

# L'UNITÉ DU SOIN PAR LE SOIN DE L'ESPACE

## ARCHITECTURE, HOSPITALITÉ ET UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

JEAN-PHILIPPE PIERRON

*Aux malades et aux soignants de l'USP-La Mirandière/Dijon*

**L**a première fois que je m'y suis rendu, il y avait un chat devant la porte d'entrée, un petit autel dans le hall d'accueil, une grande salle à manger. Ces trois éléments suggèrent une ambiance, dessinent un paysage, expriment des pratiques d'hospitalité. On pourrait croire qu'ils évoquent une maison, peut-être en orient, à cause du semblant d'autel. A moins qu'on imagine un intérieur, un lieu possible de résonance où se blottir, venir se poser et se reposer, une maison de famille, comme on dit. Sur eux se cristallisent pourtant les trois expériences que j'ai faites la première fois que je me suis rendu à la Mirandière. Ce nom sonne comme une gentilhommière. Cette grande maison, en bordure de champs et à proximité d'un grand centre commercial abrite pourtant ce que depuis la fin du XXe siècle, en France, on appelle une unité de soins palliatifs. Située à Quetigny, en périphérie de Dijon<sup>1</sup>, spacieuse, elle est localisée en milieu périurbain. Elle est rattachée en tant que résidence administrative au Centre Hospitalo-Universitaire de Dijon. Quant à sa place dans l'écoumène et sa portée spatiale, les choses sont plus difficiles à dire. Certes, elle s'impose dans l'évidence d'une expérience que la première phrase de ce texte a évoquée. Mais nous ne savons pas trop quoi faire, parce qu'il s'agit d'y être, de cette évidence que l'humain n'est pas dans l'espace mais capable d'espace. L'espace, il ne le maî-

trise pas. Il l'ouvre en le chorégraphiant (*chora*), fut-il malade, « cloué au lit » comme on dit. C'est que, comme l'observe le géographe : *en schématisant, s'opposeraient deux conceptions de l'espace humain. Les opérateurs institutionnels, qui entendent mettre en œuvre une ingénierie territoriale, supposent que l'on peut arriver à trouver un mode d'analyse et de qualification standardisé de tout espace d'action. A l'inverse, les autres opérateurs, pour la plupart, tendent à considérer cet espace d'action comme leur espace de vie ; ils l'éprouvent moins comme une étendue sur laquelle on pose des objets que comme un système de relations et de liens entre des réalités emplacements et distantes (...) irréductibles entre elles, non superposables. Entre l'espace positionnel de l'ingénierie et l'espace relationnel de l'expérience, il ne peut qu'y avoir hiatus, ce qui s'avère facile à constater en cas de controverse spatiale (LUSSAULT, 2009).* C'est à cet espace relationnel, sous tendu par la structuration de l'espace bâti et architecturé, nous rappelant que l'expérience de l'habiter, même pour le malade en fin de vie, se décline sur le fond de l'expérience d'un bâtir, que nous nous intéresserons. De fait lorsque l'on pense les relations du soin à l'espace, il nous est plus facile, voire évident qu'on en a tout dit lorsqu'on en parle soit en termes topographiques (*topos*) ou géométriques (combien de mètres carrés d'emprise au sol ; surface moyenne des chambres de résidents, etc.), soit en termes administratifs (rattachement ins-

<sup>1</sup> <https://www.chu-dijon.fr>

titutionnel, espace sécurisé conformes aux normes de la haute autorité de santé, prix de journée de la chambre). Des expressions spatiales, en milieu hospitalier, on privilégie souvent les deux premières. Elles sont facilement manipulables et protocolisables et rentrent aisément dans un cahier des charges qui veut optimiser le *ratio* en surface utile et prix du m<sup>2</sup>. Mais on néglige la dernière, nourrissant plus ou moins volontairement des controverses spatiales, et *a contrario* des attentions spatiales, dont on pourrait se demander lesquelles sont propres aux soins palliatifs. A titre d'exemple, les équipes mobiles de soins palliatifs expérimentent de façon significative une de ces controverses dans la tension entre le domicile et l'hôpital, espace médicalisé et espace intime de la demeure familiale. Non fonctionnelles, on ne voit pas très bien quoi faire de cet espace relationnel qui soutient pourtant le soin. Parce que, de la poésie de l'espace vécu, investi de partialités, à son institutionnalisation politique en termes de « lits dédiés » la ligne n'est pas droite, on tend à l'exclure. Elle est certes sensible. Elle est sans doute importante. Mais elle est non maîtrisable, au sens d'une maîtrise d'œuvre. Pourtant, n'y a-t-il pas une qualité spatiale du soin qui définit une entente propre ? Ne peut-on pas faire l'hypothèse que les soins palliatifs ont cette vertu de faire apparaître que l'espace est soignant (*care*), porteur de narrations architecturées ; qu'il soutient le soin par une qualité de relations sensibles, voire est un soin matérialisé qui nous tient dans l'être ? Est-ce que l'espace hospitalier n'est pas ce fond commun de relations à partir duquel un soin hospitalisé peut se déployer ? Les trois figures initiales que nous avons présentées ne soulignent-elles pas cette dimension sous-jacente d'une coprésence spatiale que les soins palliatifs ont travaillé à styliser et chorégraphier de façon singulière au fur et à mesure que, depuis près de 40 ans, ils se sont littéralement implantés dans les territoires ? N'est-ce pas ce qu'explicite, revenant à cette forme d'hospitalité primordiale qu'est la demeure, la *domus*, qu'investissent maintenant les soins palliatifs à domicile ?

### **Un chat, un autel, une salle à manger. D'un triple déplacement opéré par les soins palliatifs**

**Déplacement épistémologique : du biomédical au relationnel.** Un chat ? Arrivé devant la porte d'entrée de l'unité de soins palliatifs, j'ai été dérouté par la présence inhabituelle de ce vivant non humain déambulant dans l'établissement, de chambre en chambre, tant nos hôpitaux nous ont appris à chasser comme potentiellement dangereux tous les

autres vivants. Son existence, outre les solidarités fortes entre vivants qu'il concentre, déroute toutes les règles d'hygiène et d'asepsie qui caractérisent l'hôpital moderne. Elle déplace la frontière du propre et du sale, du sain et du malsain, pour redonner à la joie de la vitalité, une primauté, sinon une antériorité sur la logique et la maîtrise du vivant qui domine notre biomédecine. Un chat, cela ne se gère pas. Ses allées et venues réinstallent subrepticement la possibilité d'une extériorité, la chance laissée à la surprise qui fait vie, au même titre que peut le faire un rayon de soleil, l'éloge d'une ombre sur le mur de la chambre ou la nuit, apaisante ou inquiétante. Ce faisant, cet ingérable révèle-t-il l'intention profonde qui anime les soins palliatifs ? Laisser apparaître ce fond d'être habituellement tu, à partir duquel pourtant s'échangent et se portent nos relations, loin d'être anecdotiques, est peut-être au cœur du projet qui anime les soins palliatifs. On rejoindrait alors les travaux de l'ecopsychologie mais également de la médiation animale qui ont mis au jour ces éléments d'une portance partagée, ce fond commun à partir duquel l'expérience se déploie et un site existentiel trouve son assise (KAPLAN, FRUMKIN, GRAHN and al., 2017). Parallèlement, le champ de la biophilie, trop souvent rejetée comme irrationaliste, s'intéresse directement aux impacts de la présence de nature (ou de son absence) sur la santé de l'humain. Son application dans le domaine de l'architecture et design existant d'ailleurs.

Avant d'être une spécialité médicale, les soins palliatifs cultivent une qualité d'attention due à la présence de l'autre, acceptant de se laisser désarçonner par lui ou elle, à partir de cette assise commune qui permet la rencontre. La présence de ce chat est peut-être le nom de cet insu, toujours *déjà là* mais jamais nommé. Serait-ce que lorsque la conscience de la fragilité de la vie s'impose, comme c'est le cas en soins palliatifs, se redécouvre la dimension de portance de l'être que les vivants ont en partage ? Sans théoriser très avant ce qui s'engage aujourd'hui en psychologie avec la médiation animale, est-ce que la présence de ce chat en unité de soins palliatifs ne convoque pas la dimension de résonance, de culture de lien infra-verbal et de communauté symbiotique qui lie tous les vivants entre eux, malades ou non ? Est-ce qu'en amont du paradigme optique et de l'omniprésence du regard qui domine à l'hôpital, la polysensorialité que mobilise la présence d'un chat, de ses caresses, et le caractère non programmable de sa sur-venue ne retrouvent pas la dimension pathique, la part du sentir profond qui assure d'une force de coexistence mobilisatrice, prenant soin de ne pas violer ce sentiment de compassion qui lie humains et non humains ?

**Déplacement organisationnel : de la confidentialité à la confiance partagée.** Un petit autel ? Dans l'entrée du bâtiment, à destination de celles et ceux qui vivent et travaillent là et de leurs visiteurs, on a disposé, dans un endroit, discrètement visible, ce que dans les maisons de la Rome antique ont aurait appelé un autel pour les lares, esprits protecteurs du foyer et les mânes des ancêtres. Au gré et au long des jours, hommages et microgestes de sépulture sont rendus à celle ou celui qui vient de décéder dans ce lieu. Ce peut être, m'a-t-on dit, tantôt par une photo, souvent par son prénom ou le dépôt d'un objet qui concentre une expression de ce qui a pu faire sa vie ou une qualité de sa présence. S'opère ainsi un déplacement de la confidentialité froide de nos pratiques administratives qui protègent les malades et les vies privées, pour que soudain, l'expressivité d'une tristesse, la qualité d'un lien, la singularité d'une biographie puissent être rendues et saluées. Ne retrouve-t-on pas là l'idée de Patocka dans « Phénoménologie de la vie post-mortem »<sup>2</sup> pour lequel *la relation à valeur d'être* ? Pour le philosophe, quelque chose de la réciprocité peut perdurer dans la relation de sorte que les vivants actualisent encore quelque chose de l'être du mort et que, *a contrario*, le vivant peut continuer d'être actualisé par le mort, même après sa mort. Serait-ce qu'en soins palliatifs on n'ignore pas la nécessité des règles d'administration ni les normes qualité des bonnes pratiques mais que, soudain, on se souvient et rappelle l'urgence profonde de l'hospitalité qui les a suscités et qu'elles sont censées servir : le soin d'une relation de reconnaissance mutuelle de la fragilité de l'humain ? Si le soin accordé au corps défunt est peut-être le dernier soin et que pour les soignants il importe de savoir comment l'effectuer, s'il est statiquement avéré qu'en soins palliatifs « la mort en troisième personne » dirait Vladimir JANKÉ-LÉVITCH, impose ses macabres chiffres (on y décède beaucoup), en soins palliatifs se vit, se maintient et se célèbre cette qualité de relation qui ne rajoute pas au décès une seconde mort ; celle du langage, du silence et des rites. La personne décédée ne meure pas une deuxième fois sous l'effet d'un silence administratif. On en célèbre la présence par le maintien de ce geste ou objet qu'il aimait, qui en singularisait l'expression. De la sorte, ce petit autel, fragile, disposé à l'entrée de l'unité, n'est pas une éphéméride, ni même une vanité, mais un anti-monument qui appelle notre travail de mémorisation et d'actualisation.

**Déplacement de l'hospitalité: de l'hospitalité médicale à l'éthique de l'hospitalité spatiale.** On dit parfois un peu rapidement que les soins palliatifs visent

non pas tant à rajouter des jours à la vie que de la vie aux jours. Quelle est l'expression spatiale d'une telle idée ? Dans l'unité de soins palliatifs *La Mirandière*, il est une grande salle à manger. Ce n'est pas tout à fait un réfectoire comme les fleurs des champs posées en bouquet sur les tables le suggèrent, mais ce n'est déjà plus une table familiale comme les chariots de service qui attendent patiemment l'indiquent, laissant à penser que la logistique du service des repas fait l'objet également d'un protocole soignant. L'espace du repas, en cette unité de soins palliatifs, retrouve pourtant l'hospitalité de la table dans le brassage des publics, la possibilité pour soignants et malades de s'y trouver ensemble, brisant la rigidité des rites d'interactions qui font aussi l'efficacité des pratiques hospitalières. S'y confirme alors une impression : l'espace vécu est investi de partialités. La transmission des valeurs du soin se déploie aussi en des transcriptions spatiales. Loin de n'être qu'un système technique abstrait, imposant sa logique fonctionnelle de « machine à soigner » au même titre que ce que LE CORBUSIER pouvait évoquer dans le fonctionnalisme de la « machine à habiter », l'unité de soins palliatifs travaille à la transcription spatiale d'un projet de soins et de ses valeurs. La salle à manger en témoigne. L'alimentation n'est pas qu'un enjeu de nutrition, même si l'on sait ici combien l'arrêt de l'alimentation dramatise la fragilité de ces créatures de la faim que sont les humains. L'alimentation mobilise également l'enjeu d'une communion/participation à un univers symbolique, le partage de valeurs humaines et des espaces où il peut avoir lieu. Porter une attention à la familiarité, à la pluralité des rythmes et à l'intimité de chacun, à un accueil qui donne à ce qui reste à vivre une possibilité de se déployer est un projet qui trouve à se spatialiser.

Cette idée est encore renforcée par les chambres des malades où les familles peuvent venir dormir, ailleurs que sur de pauvres lits d'appoint. Serait-ce que l'unité de soins palliatifs ait oublié que dans l'espace du soin, l'épistémologie du biomédical doit ou devrait l'emporter sur tout impératif à commencer par « faire le patient » ? Les soins palliatifs touchent-ils au point que le patient, *dé-fait* parce qu'on y éprouve les limites de l'activité curative, estompe le rôle de patient pour donner place à l'existant entendu comme *un vivant jusqu'à la mort* (RICOEUR 2006) ? Une telle affirmation est bien sûr trop rapide et presque caricaturale. Tous les services de soin, dans leurs diversités et leurs spécialités, peuvent travailler à faire en sorte que ne soit pas perdu de vue le malade sous la maladie. Les soins palliatifs en ce sens ne font que confirmer la règle. Mais peut être que l'impuissance du curatif, que le mot « palliatif » souligne, comme pour rappeler que tout soin est

2 Papiers phénoménologiques.

fondamentalement palliatif, impose l'évidence native de tout geste de soin. Il est un enjeu d'existence avant d'être un fait de science ou d'expertise. Exacerbe cette idée, jusqu'à la mettre au jour de façon radicale la possibilité pour les soins palliatifs de s'exercer à domicile. Ce faisant, ils inversent le mouvement centripète du domicile vers l'hôpital pour conduire l'hôpital à domicile. Si en hospitalisation « ordinaire », la réalité d'existence qu'est le « être malade » - dans sa dimension psychologique, sociale, culturelle - arrive comme une expérience globale à contrôler et disposer, les soins palliatifs à domicile mettent en pleine lumière l'importance de l'espace pour le soin. L'arrivée aujourd'hui des équipes mobiles de soins palliatifs à domicile pose bien la question de ce qu'est la chambre lorsque l'hôpital et sa modélisation de l'espace s'y invitent. C'est précisément cette tension entre l'espace-temps, épistémologiquement construit et sécurisé, du médical et l'espace vécu, investi de partialité et sécurisant, qui s'engage. Le bouleversement de l'espace domestique par l'irruption du soin à domicile témoigne de cette tension. Un milieu de vie, avec l'auto-normativité qui s'y déploie offre la transcription d'une manière de vivre la spatialité. Dans son style spatial, il mobilise des finesses d'intimité. Rendre sa maison habitable c'est ainsi trouver dans cette expression matérielle de soi qu'est la demeure, dans sa dimension exosomatique comme on peut dire techniquement, une allure de la vie. C'est pourquoi nous sommes tant et tant à vouloir finir notre vie à la maison. Mais la fin de vie médicalisée exacerbe cette dimension portante des qualités spatiales qui entre en discussion, sinon se téléscopent, avec les normes sanitaires et techniques que portent la médecine palliative qui est bien une médecine. L'hospitalité médicale a à s'articuler avec l'hospitalité spatialisée du chez soi. Gaston BACHELARD a beaucoup médité la maison comme un univers. « Rêveur de maison », il indiquait combien, quand vient l'hiver, que la possibilité de se déplacer et de sortir s'amointrit, le milieu intérieur se densifie de toutes les partialités qui valorisent positivement et négativement. *Le rêveur de maison sait tout cela, sent tout cela, et par la diminution d'être du monde extérieur il connaît une augmentation d'intensité de toutes les valeurs d'intimité* (BACHELARD, 1957). Ce sont ces valeurs d'intimité dont les soins palliatifs prennent spatialement soin lorsque, en Unité ou à domicile, en « investissant » l'entourage du malade comme on le dit parfois d'une armée qui investit une place, ils travaillent à prendre place sans prendre toute la place. La délicatesse du soin tient à ne pas bousculer ces finesses d'intimité.

## Unité de soins palliatifs : l'unité du soin par son lieu

Avec ces trois déplacements épistémologiques, organisationnels et spatiaux qui la caractérisent, une unité de soins palliatifs n'est pas un dortoir. Elle n'est pas un mouiroir. Elle est bel et bien un lieu de vie. Elle est d'abord un lieu. Finir sa vie ce n'est pas en finir. C'est encore la vivre et trouver un endroit pour vivre et s'y blottir. Les unités de soin palliatifs sont d'abord des lieux d'hospitalité. Ces phrases, presque des affirmations, ne cessent de redire et de porter les soins palliatifs. Ce faisant ils luttent contre les imaginaires généralisant qui enferment les fins de vie dans des stéréotypes ou dans l'image toute faite du mourant. Ils travaillent à imaginer autrement la fin de vie. Ils s'opposent de façon critique à la disqualification par la spatialité qui installerait les unités de soins palliatifs dans une perspective linéaire et téléologiquement orientée : après avoir déambulé de service en service, y arriver serait y échouer sans trop s'avoir qui a échoué là, au juste. Ils s'opposent à cette image factice qui dit qu'on finit son parcours de soin à l'ultime étape palliative comme si c'était le destin, la dernière case. Ils luttent contre celles et ceux qui imaginent ces espaces comme morbides alors que ce sont des lieux de vie. Ils pluralisent les imaginaires spatiaux qui peuvent enfermer par le silence ou par l'éloignement de ces unités hors du champ de là où l'on vit. En soins palliatifs, on y est « vivant jusqu'à la mort », redira-t-on avec le philosophe Paul RICŒUR, l'agonisant n'étant ni un mourant, ni un moribond.

Les soins palliatifs sont l'objet d'une lutte des places. D'une part, pour ne pas les vivre comme une assignation à résidence qui serait une relégation, ils luttent contre la stigmatisation. D'autre part, pour faire reconnaître qu'une place en soins palliatifs avec son coût spécifique, son économie de la santé spécifique qui interdit tout benchmarking facile, pose un défi à la gouvernance par les nombres qui s'impose aujourd'hui à nos institutions hospitalières. Comment réussir à traduire dans le langage comptable d'un prix de journée et dans la gestion d'une unité de soins avec sa « file active » mesurée en termes d'échanges et d'indicateurs ce qui se donne du soin ? Qu'est-ce que la performance comptable d'une unité de soins palliatifs si on n'est pas cynique mais que l'on n'ignore pas qu'il faut pourtant mesurer en comptable la démesure du soin ? L'espace manifeste une tentative de répondre à ces défis. Comment l'accompagne-t-il ? On l'aura compris : l'espace du soin appelle le soin de l'espace. Loin d'être neutre, l'espace est le lieu où se déploie et se chorégraphie la relation de soin. L'hospitalité soignante se raconte aussi en ses murs. Les soins palliatifs accompagnent et créent des narrations spatiales.



Assez étrangement, à moins qu'il ne s'agisse plutôt, d'une suggestion très stimulante, on parle d'unité de soins palliatifs. De quelle nature est cette unité ? Cette unité peut-elle se penser, s'envisager également comme une unité spatiale ? Si cette question se pose c'est que d'une certaine façon la biomédecine qui s'est construite sur le modèle de la réduction du compliqué au simple a inventé et encouragé une expression architecturale de cette modélisation. Le corps malade anatomisé et segmenté, divisé, analysé appelle une architecture divisée en autant de services dédié et spécialisé dans le traitement d'un élément simple : cardiologie, pneumologie, maladies infectieuses, etc. L'architecture de l'hôpital moderne divisé en services est l'expression de cette culture de la segmentation. Au-delà de la facilité, dira-t-on que les soins palliatifs rompent avec cette approche analytique et pensent moins en termes de traitement systématique que d'approche systémique, en appelant alors à une traduction spatiale de cette ambition ? Est-ce que l'unité spatiale de l'unité de soins palliatifs ne peut pas se comprendre comme la tentative d'accueillir dans un tout - l'unité d'un lieu - ce qui se donne comme un tout à savoir l'expérience intégrale d'un humain qui vit sa désintégration ; l'unification dans un enjeu d'existence de ce que par commodité on sépare en biologie, en psychologie ou en problèmes sociaux ;

l'unification affirmée dans une portance d'un fond d'espace partagé soutenant la relation de soin où l'un accompagne l'autre ? Attentive alors à soutenir l'unité systémique et relationnelle d'une expérience de (fin) de vie, plutôt que de poursuivre dans une analytique, on comprend que l'unité de soins fasse ainsi place au chat, à la spatialisation du souci du malade défunt qui nous a fait et nous fait encore dans l'anamnèse d'un autel ; au déploiement d'un espace à vivre ensemble. L'unité de soins palliatifs donne à l'unité une signification temporelle et spatiale : temporelle par l'attention aux microrhythmes de chacun où s'invite encore une inventivité de soi là où les logiques d'organisation du soin imposent parfois leur macrorhythmes ; spatiale par un ménagement plutôt qu'un aménagement de l'espace qui *ré-unifie* ce que la médecine de spécialités a segmenté. Cela ne va pas sans une interrogation. Une question épistémologique importante en effet est de savoir en quel sens les soins palliatifs portent une forme d'unité qui redonne à la médecine sa dimension holiste. Où se cherche et se déploie cette unité ? Est-ce une unité autour d'une nouvelle spécialité médicale dont les soins palliatifs seraient l'enjeu, cherchant à devenir une nouvelle société savante ? Ou est-ce une unité éthique profonde qui retrouve le lien humain de *care* qui soutient le démantèlement du *cure* en spécialités médicales ? Confrontés à la fin de vie, au

désarroi métaphysique, à la maladie donnée dans sa nudité radicale comme enjeu d'existence, et non seulement, si on ose dire « biomédical », les soins palliatifs, par celles et ceux qui les exercent, vivent non pas une habitude à la souffrance mais une reconnaissance de celui qui s'engage dans la souffrance. Ils pourraient faire leur cette idée que *le salut vient de l'autre humain lorsqu'il est assez existant pour faire face à celui ou celle qui souffre, en restant fermement ancré dans sa propre existence* (BASSET, 1996). Sans doute qu'il faut être formé, traversé par ces enjeux d'existence mais aussi soutenus par toutes ces relations qui nous donnent de l'éprouver, pour y être ancré. On voit alors tout le défi que représente le soin des soignants dans leur capacité d'ancrage afin qu'ils ne soient pas épuisés. L'espace sert cet ancrage. Notre hypothèse est que l'espace du soin peut s'envisager comme la traduction spatiale de l'unité qui se cherche dans les soins palliatifs. L'hospitalité pour l'humain vivant jusqu'à la mort ne peut être qu'une hospitalité spatiale puisque, de toute évidence, il ne saurait y avoir d'hospitalité sans espace dédié, sans espace.

Y-a-t-il alors une spécificité de l'architecture des unités de soins palliatifs ? Si oui, cette spécificité s'entend-elle en termes d'espaces spécialisés – la machine à guérir ou la chambre de soin comme une théorie matérialisée – ou au contraire/voire également comme une manière de renverser la question de la spécialisation de l'espace – qui est un moyen du soin – au service de sa dimension d'hospitalité profonde – qui rappelle la finalité du soin : une forme d'accueil et de portance ? Sa spécificité consisterait à se défaire de la tentation de la spécialité pour en faire un espace ouvert. Non pas un espace où pour l'autre malade on a un projet (thérapeutique ou autre) mais un espace où, dirait Henri MALDINEY, on laisse l'autre être en projet.

Cette ambition s'épèle triplement. Au niveau de l'espace intime, de la chambre de soin, puisque notre médecine est une médecine au chevet du malade, il s'agit de repenser ce chevet en termes de portance au sens d'Emmanuel DE SAINT-AUBERT. Il ne s'agit pas réduire le chevet à la seule dimension unilatérale qui invite à se pencher sur mais de souvenir du lien intime qui unit en grec le mot *klíné* qui donne la clinique et le climat. Clinique et climat tirent de l'étymologie l'idée d'une inclinaison du corps ou des rayons lumineux qui ne convoquent pas seulement du descendant, suggéré par un être approprié par... mais qui invitent à être approprié à ... Il s'agit donc de travailler sur l'expérience du climat spatial du soin, sur et avec la dynamique climatique de l'espace. Des portes suffisamment larges pour permettre la mobilité des lits afin de les emmener au jardin, des grandes ouvertures offertes sur un panorama soutiennent la

capacité d'être sinon de redressement. Une chambre orientée à l'ouest, investie mutuellement par le malade et son visiteur du soir pour regarder le soleil se coucher, permet de sentir les dernières lueurs du jour sur la peau. Voir et sentir ensemble ce qui nous enveloppe est une expérience profonde où, hors du programmé et du programmable, se donne une profondeur de la présence à être. Silencieusement, sans grandiloquence, elle prend soin d'eux, une fois encore, ce soir.

Au niveau de l'architecture d'ensemble, pensé et construit dans sa double dimension de blotissement et de déplacement, l'unité de soins palliatifs mêle en une hospitalité spatiale des histoires, des pratiques et des liturgies des corps et des parcours de celles et ceux qui vivent là afin qu'ils vivent. On pense ici à la figure bachelardienne du nid (se blottir) et à sa dimension exosomatique c'est-à-dire au déploiement en extériorité spatiale du sentiment intérieur d'un besoin de sécurité. *Le phénoménologue* (avec les images du nid) *y expérimentera les dynamismes d'un étrange blotissement, d'un blotissement actif, sans cesse recommencé. Il ne s'agit pas d'une dynamique de l'insomnie où l'être se tourne et se retourne sur sa couche (...)* Le nid – nous le comprenons tout de suite – est précaire et cependant il déclenche en nous une rêverie de la sécurité. (...) *En contemplant un nid, nous sommes à l'origine d'une confiance au monde, nous recevons une amorce de confiance, un appel à la confiance cosmique* (BACHELARD, 1957). Cette géométrie habitée fait de l'unité de soins palliatifs le lieu de déploiement d'une dialectique du sécurisé et du sécurisant. Les soins palliatifs connaissent et sécurisent l'insomnie, les angoisses de nuits sans. Mais ils visent le sécurisant d'un lieu où, enfin, pouvoir se blottir et connaître le repos. La mobilité, les portes laissées ouvertes ou entrouvertes, la salle à manger disponible à tous redisent l'importance d'un soin compris comme étant au service d'un blotissement actif.

Au niveau de sa situation spatiale enfin, une unité de soins palliatifs investit la dimension de son inscription urbaine, politique et écologique. La politisation des enjeux de fin de vie résiste à l'imaginaire généralisant qui tend à faire des unités de soins palliatifs des mouvoirs. Dans cet esprit, les débats publics autour de la fin de vie (des « affaires » à la discussion opposant sédation profonde et continue versus euthanasie) s'envisageront comme la mise en travail d'une société sur ses représentations de la condition humaine mortelle. Elle prend conscience qu'elle situe dans les murs des unités des soins palliatifs des interrogations sur l'idée qu'elle se fait de la dignité humaine, de la traversée de la souffrance et de la mortalité. L'enjeu est considérable puisque les soins palliatifs inventent un

moment singulier des relations de la mort et de l'hôpital dans la vaste histoire de ce que Philippe ARIES avait placé sous la rubrique générale de l'histoire de *La mort en Occident* parlant successivement de « mort appriivoisée », de « mort occultée » et peut être aujourd'hui de mort réinventée ? Si statistiquement on meurt beaucoup plus à l'hôpital, encore davantage dans les unités de soins palliatifs, un enjeu est de résister à cette tentation de généraliser qui écrase la singularité de chaque histoire de vie, qui se poursuit dans ces unités, sous le diagnostic implacable des statistiques. Nos sociétés, sous l'effet de la spécialisation médicale, de l'urbanisation, de la modification des réalités familiales etc. ont progressivement délégué aux soignants le soin d'accompagner la fin de vie. Cette délégation n'est pas toujours explicitée alors que politiquement, les soins palliatifs portent un enjeu citoyen : permettre que liberté, égalité et fraternité se déploient

aussi en leurs murs et en dehors d'eux. Outre que les unités de soins palliatifs inversent maintenant la tendance en revenant au domicile, un de leurs enjeux est de désenclaver les murs symboliques. Ici la lutte des places consiste à faire en sorte que les unités de soins palliatifs au sein de la ville, et dans nos territoires ne soient pas des lieux de l'enfermement et de projections de nos peurs. Le défi est d'en faire des espaces transitionnels où les malades en fin de vie soient considérés et traités fraternellement comme des citoyens à part entières, comme des existants non comme des mourants.

Jean-Philippe PIERRON

Philosophe,

Enseignant à l'Université de Bourgogne,

Directeur de la Chaire Valeurs du soin.

