

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES

Comment le soignant infirmier parvient-il à donner du sens à la fin de vie et au mourir en tant qu'expérience de vie à un bénéficiaire de soins pris en charge à domicile ?

« La médecine palliative ne signifie pas donner plus de temps à la vie dans le cas d'une maladie évolutive, mais de donner plus de vie au temps qui reste à vivre. »

Derek DOYLE

Réalisé par

Hélène Raboud

Sous la Direction de

Emmanuel Solioz

Sion, Juillet 2009

Résumé

Au travers de cette recherche, je choisis de me pencher sur la manière dont les soignants infirmiers contribuent à donner du sens à la fin de vie à domicile.

Confrontée à la mort dans les stages et appelée à l'être dans mon activité professionnelle, je porte mon attention sur la prise en charge infirmière des bénéficiaires de soins en fin de vie et ce, plus particulièrement sur les plans psychologique et spirituel.

J'entends ainsi :

- identifier la distinction faite entre les aspects spirituel, religieux et psychologique ;
- déterminer dans quelle mesure l'infirmière s'appuie sur le réseau professionnel ou non-professionnel pour répondre aux questions existentielles et aux besoins de communication du patient en fin de vie ;
- reconnaître les éléments de prise en charge infirmière qui contribuent à donner du sens au temps du mourir ;
- comprendre ce qui détermine l'oscillation entre posture humaine et posture professionnelle.

Après avoir élaboré un cadre référentiel, j'ai interrogé huit infirmières ou infirmiers exerçant à domicile. La récolte et l'analyse des données débouchent notamment sur les résultats suivants, à savoir que le réseau professionnel et non-professionnel sont fortement sollicités dans ce temps du mourir, que la relation d'aide apparaît comme primordiale et qu'au delà du professionnel, c'est le vécu de la personne, son expérience et ce qu'elle est qui déterminent la prise en charge en fin de vie. Les accompagnements spirituel et psychologique sont des aspects relativement peu conscientisés dans la prise en charge d'un patient.

Mots-clés : fin de vie – mort – besoins - confort – spiritualité – rôle infirmier – réseau – accompagnement – communication – soutien psychologique - relation d'aide – soutien spirituel

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui m'ont encouragée, aidée et portée pour ce travail demandé dans le cadre de ma formation en soins infirmiers :

- Monsieur Emmanuel Solioz, mon directeur de mémoire et professeur à la HES-SO, filière soins infirmiers, pour son professionnalisme, sa patience, sa disponibilité et sa guidance ;
- Madame Chris Schoepf, professeur notamment de méthodologie à la HES-SO, filière soins infirmiers, pour son professionnalisme, son entrain, ses nombreux conseils et sa disponibilité ;
- Les membres de ma famille pour leur soutien constant durant les moments difficiles et leur confiance ; plus particulièrement mes deux marraines sollicitées pour l'occasion;
- Mon entourage pour leur écoute et leurs nombreux encouragements ;
- Toutes les infirmières qui ont accepté de participer aux entretiens exploratoires et aux entretiens de recherche, pour le temps qui m'a été accordé;

Enfin, je tiens à exprimer ma gratitude aux personnes qui de près ou de loin, visibles ou invisibles, ont contribué au bon déroulement de mon cursus et à l'élaboration de ce mémoire.

Table des matières

1.	Introduction	6
1.1.	Présentation du sujet.....	6
1.2.	Motivations	7
1.2.1.	Motivations personnelles.....	7
1.2.2.	Motivations socio-professionnelles.....	8
1.3.	Objectifs.....	11
2.	Regards sur le sujet.....	12
3.	Cadre conceptuel.....	16
3.1.	Contexte social et familial.....	16
3.1.1.	Contexte de la fin de vie.....	16
3.1.2.	Rapport à la mort.....	17
3.1.3.	Croyances et rites.....	19
3.1.4.	Spiritualité.....	22
3.1.5.	Sens de la vie et de la mort.....	26
3.2.	Contexte personnel.....	27
3.2.1.	Préparation à sa mort.....	27
3.2.2.	Mort appropriée.....	30
3.3.	Contexte sanitaire.....	31
3.3.1.	Deuil anticipé.....	31
3.3.2.	Deuil postérieur.....	35
3.3.3.	Peurs de la personne en fin de vie.....	37
3.3.4.	Besoins de la personne en fin de vie.....	39
3.3.5.	Besoins spirituels.....	39
3.3.6.	Définition de la mort et constat de décès à domicile.....	41
3.3.7.	Mourance.....	42
3.4.	Rôle et soins infirmiers.....	45
3.4.1.	Décès et rôle infirmier.....	45
3.4.2.	Provenance des situations et pathologies prises en charge en CMS.....	46
3.4.3.	Spécificités de la prise en charge à domicile.....	47
3.4.4.	Accompagnement de la famille.....	49
	Droits des endeuillés.....	50
3.4.5.	Soins palliatifs et accompagnement en fin de vie.....	50
	Standards.....	51
3.4.6.	Outils et aides de l'intervenant.....	52
3.4.7.	Relation d'aide.....	53
3.4.8.	Actions de soutien infirmier.....	55
3.4.9.	Accompagnement spirituel.....	56
3.4.10.	Enjeux de la communication.....	57
3.4.11.	Humanité.....	58
4.	Problématique.....	60
4.1.	Question de recherche.....	63
4.2.	Hypothèses de recherche.....	64
4.3.	Objectifs de recherche.....	65
5.	Méthodologie.....	65
5.1.	Démarche de recherche.....	66
5.2.	Echantillon.....	67
5.3.	Outils de recueil de données.....	68

5.4. Méthode de dépouillement	69
5.5. Déroulement des entretiens	70
5.6. Dimension éthique	70
6. Analyse des entretiens.....	71
6.1. Contexte et thèmes retenus	71
6.2. Résultats et interprétation.....	73
6.2.1. La place de la spiritualité et de la psychologie dans l'accompagnement en fin de vie	73
6.2.2. La place de la famille dans le contexte de la fin de vie	75
6.2.3. La gestion des préoccupations existentielles et des besoins de communication du patient en fin de vie par les soignants	77
6.2.4. L'oscillation entre aventure humaine et aventure professionnelle.....	83
6.3. Vérification des hypothèses	85
6.4. Réponse à la question de recherche.....	88
7. Limites de la recherche.....	88
8. Synthèse et perspectives.....	90
9. Bilan	91
10. Conclusion	95
11. Sources.....	96

La citation de la page de garde est tirée du Dr Derek Doyle, médecin britannique expert dans le domaine des soins palliatifs, co-auteur de « Oxford textbook of palliative care ». La citation a été relevée lors du Symposium « Ethique et fin de vie » à l'Institut Universitaire Kurt-Bösch du 16.04.08 par le Professeur Christophe Müller-Busch, Président de la Société allemande de soins palliatifs, expert de l'Association européenne de soins palliatifs

1. Introduction

Dans ce premier chapitre, je présente le sujet de mon travail et la manière dont je vais m'y prendre pour l'aborder. J'enchaîne avec les motivations qui m'ont poussée à le choisir. Enfin, je décline les objectifs que je désire atteindre dans l'élaboration de ce travail de fin d'études.

1.1. Présentation du sujet

Dans mon travail, en vue de l'obtention du diplôme de fin d'études, je choisis de me pencher sur la manière dont les soignants infirmiers contribuent à aider le malade¹ en fin de vie, dont la prise en charge est palliative, à donner plus de vie au temps qui reste à vivre et à donner du sens à ce qu'il est en train de vivre en vue d'améliorer sa qualité de vie. Je considère davantage l'accompagnement psychologique et spirituel des personnes âgées.

Pour développer cette thématique, je choisis d'interroger des infirmières qui se retrouvent confrontées à des patients en fin de vie à domicile. C'est auprès des centre-médico-sociaux (CMS)² que je vais rechercher ces infirmières³ car ces dernières se retrouvent seules avec le patient et l'entourage en tant que professionnelles soignantes et doivent faire preuve d'une grande capacité d'adaptation. Bien qu'elles n'ont pas le bagage des infirmières travaillant pour le Centre François-Xavier Bagnoud (CFXB)⁴, elles s'arrangent différemment pour gérer ces situations de fin de vie dignement quand elles ne collaborent pas avec ces dernières.

Les patients que je considère dans ce travail sont les personnes âgées de 65 ans et plus étant donné que ces dernières représentent une tranche d'âge en constante augmentation dans la prise en charge infirmière à domicile.

¹ Tout au long du MFE, j'utilise des terminologies différentes pour considérer le bénéficiaire de soins en situation de fin de vie (i.e. le malade, le patient) mais c'est toujours au bénéficiaire de soins que je me réfère.

² CMS : Centre médico-social

³ J'évoque davantage le genre féminin dans ce travail quand j'évoque les soignants infirmiers mais je n'omet pas pour autant les infirmiers même si ceux-ci sont moins nombreux à exercer en CMS. Ainsi, quand j'utilise le terme infirmières, je désigne également les infirmiers.

⁴ CFXB : Centre François-Xavier Bagnoud, soins palliatifs à domicile

Dans une approche principalement exploratoire et interprétative, je vais considérer l'avis de ces infirmières évoluant en CMS selon des critères donnés.

Dans les pages qui suivent, j'expose d'abord mes motivations et les objectifs de ce travail de recherche. Je développe ensuite des regards sur le sujet, les concepts du cadre de référence qui sont des éléments théoriques permettant de préciser le contexte de la thématique ainsi que la problématique. Avec la problématique, je débouche sur une question de recherche, des hypothèses et des objectifs. Par cette manière de procédé, j'entends amener des éléments de réponse à ma question de recherche et, au mieux, infirmer ou confirmer mes hypothèses. Je décris ensuite la méthodologie employée pour investiguer ce thème. Je présente le travail effectué auprès des infirmières et j'analyse les données obtenues en les reliant notamment au cadre théorique. Je poursuis par une petite synthèse. Enfin, je termine par un bilan.

1.2. Motivations

Les motivations qui m'ont amenée à considérer ce sujet sont respectivement d'ordre personnel et socioprofessionnel.

1.2.1. Motivations personnelles

Dans mon parcours de vie, je me suis rarement retrouvée confrontée à des fins de vie⁵ ou à des décès qui m'auraient touchée. Je n'ai vécu des fins de vie que de loin, en simple témoin : des décès de personnes âgées qui me semblaient légitimes, des décès survenus suite à des accidents et concernant des personnes plus jeunes qui me semblaient abrupts et injustes, des décès survenus suite à des maladies comme le cancer, la sclérose en plaques... périodes vécues avec passablement de souffrances pour les protagonistes, à savoir : douleurs physiques, souffrance morale (peurs, inquiétudes et angoisse, frustrations...), souffrances sociale ou spirituelle pour le patient en fin de vie, peurs, inquiétudes et angoisses ; sentiments d'impuissance, de culpabilité, d'épuisement... pour les proches.

⁵ La fin de vie est la période qui s'étend sur un laps de temps variable selon le patient. Cette période débute à partir du moment où le patient, pris en charge de manière essentiellement palliative, sait qu'il va mourir suite à la communication concomitante ou respective du diagnostic et du pronostic par le médecin. Selon Bénédicte ECHARD, médecin homéopathe, la fin de vie ne peut se définir par une durée : on peut seulement dire qu'il s'agit d'une tranche de vie, plus ou moins étendue, dont le terme est la mort, événement intime et unique. ECHARD Bénédicte, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*. La question du sens. Ed. Erès. Ramonville Saint-Agne. 2006.

Suite à ces décès, j'ai participé aux rites alors en vigueur (plus ou moins définis par la famille), à savoir : veillée, cérémonie des obsèques, repas funéraire, accompagnement au cimetière et ensevelissement, cérémonie commémorative... Ces rites étaient pour moi une occasion de prendre congé du défunt, de se remémorer quelques bons moments partagés ensemble, de rencontrer du monde (membres de la famille, proches, amis). Même si j'ai vécu de loin ces fins de vie, la mort me touche car, en tant qu'être humain, tout le monde y est confronté, que ce soit par la mort de connaissances, la mort de proches ou par sa propre mort chaque jour plus proche. En effet, cette dernière me met face à ma finitude et m'interpelle sur le sens de la vie, de l'au-delà...

A partir des questions que la vie et la mort suscitent en moi, je trouve intéressant de me pencher sur des ouvrages qui abordent les sujets de la fin de vie, de la mort...

Le fait de me pencher sur ces sujets, dans ce mémoire, est peut-être pour moi une manière de me rendre plus sereine à leur rencontre. A la lecture d'ouvrages sur le sujet et à la rédaction de ce travail, la perspective de la mort me semblera sans doute plus familière quand bien même je ne peux pas savoir quels seront mes sentiments à proximité de la mort, comme l'a déclamé Patrick VERSPIEREN⁶ à l'occasion d'une conférence-débat. J'espère tout au plus, à l'avenir, accompagner les personnes en fin de vie en recourant à des outils solides que je me serai appropriés au fil des situations rencontrées.

1.2.2. Motivations socio-professionnelles

Lors de mes stages en soins infirmiers, les rares et principales fins de vie auxquelles j'ai assisté étaient des fins de vie principalement liées au cancer. Il s'ensuivait de la souffrance globale⁷. J'ai accompagné ces patients du mieux que je pouvais avec les outils d'alors. Je suis consciente que, dans mon parcours professionnel, je serai amenée à côtoyer ou accompagner encore bien des fins de vie. Or, je me sens peu armée à le

⁶ JUVIN H., VERSPIEREN P., BERNHEIM G., HIRSCH E., Akadem, le campus numérique juif: Juifs et Chrétiens à l'aube du XXIème siècle. Table ronde : la peur de la mort a t-elle changé ? Vidéos. Adresse URL : http://www.akadem.org/sommaire/themes/histoire/712/module_3335.php (Page consultée le 22 août 2008)

⁷ La souffrance globale ou « total pain » en anglais est un concept développé par SAUNDERS Cicely. Il comprend la douleur physique ou somatique, la souffrance morale comme la dépression, la détresse psychologique, l'incompréhension, la souffrance sociale qu'il s'agisse de perte des rôles sociaux ou de marginalisation, la souffrance spirituelle visible à travers les doutes, les tourments, les questions existentielles. Définition déduite à partir du cours de NEVES Chantal. Aspects psychologiques de la phase terminale. In : Université Paris 7. Faculté de médecine [en ligne]. 2004-2005. Adresse URL : <http://www.medecine.univ-paris7.fr/index.html> (Page consultée le 10 avril 2008)

faire malgré les cours reçus à ce sujet⁸. Je pense alors que ce mémoire est l'occasion de me donner, entre autre, des outils de travail pour mes prochaines confrontations avec des patients en fin de vie et de me faire évoluer dans l'accompagnement psychologique et spirituel, voire religieux. Comme je conçois une mort idéale comme étant une mort qui se déroule à domicile, entouré des siens, c'est à la prise en charge à domicile que je vais m'intéresser. De plus, selon des études⁹, il semblerait que plus de la moitié des personnes en fin de vie préféreraient mourir à domicile. Je pense en outre que la mort à domicile se développe, que les structures en place (CFXB, CMS,...) se professionnalisent pour prendre davantage en charge les patients en fin de vie à domicile. La population des personnes âgées étant en constante augmentation, c'est principalement à ce genre de population que je vais m'intéresser dans ce mémoire.

Je m'intéresse plus particulièrement aux infirmières des CMS et aux prestations qu'elles offrent aux patients en fin de vie car les infirmières s'occupent de patients de la naissance à la mort. Alors que les soins palliatifs représentent l'unique mandat du CFXB, ils ne représentent qu'un mandat parmi d'autres pour les infirmières des CMS. Ces dernières ne peuvent pas être des spécialistes dans tous les domaines. Dès lors, je suis consciente que le CFXB serait plus à même de répondre aux besoins des patients en fin de vie sur les plans spirituel et psychologique étant donné qu'elles sont spécialement formées pour les situations de fin de vie et qu'elles travaillent étroitement avec des psychologues. Cependant, je m'attache à considérer davantage les infirmières des CMS car leurs prestations sont nombreuses et requièrent une vision globale dans le continuum des soins. C'est dans leur confrontation à des temps du mourir qu'il me paraît remarquable d'analyser les efforts qu'elles déploient pour contribuer à donner du sens à ces fins de vie. Ainsi, j'entends mettre en évidence les aptitudes qu'elles ont dans l'accompagnement en fin de vie. En effet, elles ne sont pas obligatoirement formées pour faire face à ces situations souvent complexes et elles disposent de moins de temps, selon leurs dires, pour évoluer auprès du patient que les infirmières du CFXB.

⁸ POTT Murielle. Cours HES-SO. Accompagnement des mourants/ Les rites : fonctions, principes, évolutions/ Le cadavre/ La gestion de la mort/ Les pompes funèbres, Sion, 2005.

⁹ Il s'agit de 66% des personnes interrogées dans une étude menée par l'Université du 3^{ème} âge de Genève. Résultat relevé [in](#) : La prise en charge des personnes âgées dépendantes, Département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie, Service de la santé publique du Canton du Valais, août 2005, p.6. [En ligne] Adresse URL : www.sierre-region.ch/f/downloads/download.asp?code=185 (Page consultée le 19 octobre 2007)

Une autre étude révèle que 57% des personnes interrogées souhaiteraient mourir à la maison. Résultat relevé [in](#) : PATEGAY N., COUTAZ M. Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée, INFO KARA, Vol.20, n° 3/2005, pp.67-72

Enfin, je pense qu'il est du ressort de tout un chacun d'aborder la dimension spirituelle quitte à passer le relais à un membre de la famille, à un bénévole ou à un représentant d'une communauté religieuse spécifique si l'accompagnant quel qu'il soit se sent limité.

L'élaboration de ce mémoire participe directement au développement de plusieurs compétences propres à la profession d'infirmière, à savoir les compétences 1, 2, 3, 4, 5, 7 et 9 selon le « référentiel des compétences de la filière des infirmières et infirmiers »¹⁰. Je développe les premières ci-joint.

- **Compétence 1** : « *Concevoir, réaliser, évaluer des prestations de soins infirmiers en partenariat avec la clientèle* ». C'est en partenariat avec le patient que le soignant va définir un projet de soins, qu'il va pouvoir identifier ses ressources et ses stratégies d'ajustement. Le soignant accompagne le patient en fin de vie en l'aidant dans les activités de la vie quotidienne et dans son nouveau rôle. Pour un patient en fin de vie à domicile, il s'agit notamment de considérer l'environnement dans lequel il vit, de soulager la douleur physique et sa souffrance quelle qu'elle soit, de l'aider dans les activités de la vie quotidienne... Il s'agit de faire en sorte qu'il puisse mourir dans la dignité.
- **Compétence 2** : « *Construire, avec la clientèle, une relation professionnelle dans la perspective du projet de soins* ». Le soignant établit avec le patient un cadre nécessaire à l'échange dans un climat de confiance. Il l'accompagne dans l'épreuve que représente la fin de vie. Il met en œuvre ses capacités de communication, considère l'histoire de vie du patient et intègre ses caractéristiques dans le plan de soins. L'infirmière assure une présence au patient arrivé en fin de vie. Elle utilise les soins au corps comme support à la relation.
- **Compétence 3**. « *Promouvoir la santé et accompagner la clientèle dans son processus de gestion de la santé* ». L'infirmière à domicile évalue si les soins prodigués sont adaptés au patient en fin de vie et s'ils sont suffisants et elle les ajuste au besoin. Elle est témoin du cheminement du patient et elle tient compte de ses demandes, lesquelles relèvent du champ des soins palliatifs. L'infirmière veille à la qualité de vie du patient que ce soit par les soins donnés (amélioration du confort par

¹⁰ *Référentiel de compétences de la filière des infirmières et infirmiers*. In : Dossier de l'étudiant. HES-SO Valais, filière soins infirmiers, Sion, 2004.

l'antalgie, par la relation d'aide, par le repositionnement, par le toucher...) ou que ce soit par sa présence attentive, par la sollicitation de l'entourage à la participation des soins...

- **Compétence 4.** « *Evaluer sa pratique professionnelle afin d'ajuster, de développer et de conceptualiser ses interventions* ». Régulièrement, le soignant est amené à porter un regard critique sur sa pratique. Il évalue ses soins et sa relation avec le malade et les adapte au besoin. L'infirmière qui évolue à domicile auprès de patients en fin de vie se doit d'actualiser ses connaissances en assistant à des cours de formation continue, à des conférences ou symposiums... relatifs aux soins palliatifs notamment. Elle peut également s'en référer à l'équipe des infirmiers. Elle pourra ainsi moduler ses interventions dans les fins de vie et mieux les gérer.

- **Compétence 5.** « *Contribuer aux recherches conduites par des chercheurs en soins infirmiers et participer à des recherches interdisciplinaires* ». Le mémoire touche cette compétence étant donné qu'il résulte directement d'un travail de recherche. La lecture d'ouvrages, d'articles ainsi que les entretiens servent à l'élaboration de ce travail de fin d'études. Ce dernier respecte les principes éthiques liés à la recherche, à savoir¹¹ : la garantie du respect et de la dignité de la personne (l'autonomie, la véracité ou authenticité, la fidélité, la confidentialité), le fait de faire le bien et de ne pas nuire ainsi que la justice ou l'équité. Il se réfère entre autre à des connaissances infirmières basées sur des fondements scientifiques.

1.3. Objectifs

Les objectifs de ce mémoire de fin d'études sont les suivants :

- Identifier et apprécier les approches des infirmières pour donner du sens au mourir en tant qu'expérience de vie aux patients en fin de vie pris en charge à domicile.
- Définir et développer des concepts liés à la prise en charge d'un patient en fin de vie.
- Familiariser les soignants à la fin de vie et à son accompagnement à travers différents concepts.

¹¹ ASI. *Les infirmières et la recherche* : Principes éthiques, Berne, 2001.

- Distinguer, sur les plans psychologique et spirituel, les concepts sous-jacents à la pratique infirmière à domicile auprès d'un patient en fin de vie.

2. Regards sur le sujet

« Au moment où la bataille du curatif semble perdue, une nouvelle bataille s'engage : celle de la qualité de vie du malade. »¹²

Le patient en fin de vie a besoin d'être considéré dans sa globalité. Il a besoin d'être reconnu en tant qu'humain. Ce dernier peut se retrouver en proie à des douleurs physiques liées à la maladie dont il souffre. Il s'agira alors de soulager ces douleurs qu'elles soient neurogènes¹³, nociceptives¹⁴ ou psychogènes¹⁵. Les principaux traitements comprennent les psychotropes, les antiépileptiques, les antidépresseurs tricycliques, l'électrothérapie... pour les douleurs neurogènes ; AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens), Paracétamol, Opiacés ou les 3 paliers de l'OMS pour les douleurs nociceptives...¹⁶) avant de considérer les autres besoins du patient.

Si on se rapporte à la pyramide du psychologue Abraham MASLOW, il faut en premier lieu satisfaire les besoins de confort physique ; il s'agira de veiller ensuite à son confort et sa sécurité (soins d'hygiène, changement de la literie, repositionnement dans le lit ou sur un fauteuil, adaptation du matériel, de l'appareillage utilisés, aide dans les activités de la vie quotidienne, aménagement des structures d'aide...). Enfin, on pourra accéder au psycho-spirituel. Le patient confronté à la mort se trouve dans une étape difficile de sa

¹² COUVREUR Chantal. *Nouveaux défis des soins palliatifs. Philosophie palliative et médecines complémentaires*. Ed. De Boeck Université, Bruxelles, 1995.

¹³ Les douleurs neurogènes ou neuropathiques résultent d'une lésion du système nerveux. La lésion peut se situer au niveau d'un nerf périphérique, d'une région de la moelle épinière ou du cerveau. ATTAL N., BLOND S., BOUHASSIRA D., BUISSET N., LANTERI-MINET M., LAURENT B., PEYRON R., REYNS N., TOUZET G.. Les douleurs neuropathiques. Edit Institut UPSA de la Douleur, Paris 2000.

- J-M Besson La Douleur. Edit. Odile Jacob Paris, 1992. Adresse URL : http://www.hug-ge.ch/actualite/ABC_sante/douleur/forum_douleur.html (Page consultée le 11 avril 2008)

¹⁴ Les douleurs nociceptives sont liées à des lésions somatiques ou viscérales. Elles sont consécutives à la stimulation des terminaisons nerveuses libres localisées dans la peau, les muscles, les articulations et les viscères. Les douleurs nociceptives sont très souvent associées à des processus inflammatoires.

¹⁵ Les douleurs psychogènes seraient d'origine psychologique. On parle de douleur psychogène lorsque l'on peut exclure une douleur d'origine nociceptive ou neurogène.

¹⁶ DEURIN Gaby. *L'accompagnement de la personne en fin de vie*. Approche des Soins Palliatifs, Cours ASI, Sion, 2007.

vie, il souffre, doit s'adapter à des changements multiples (dépendance croissante, statut de malade...).

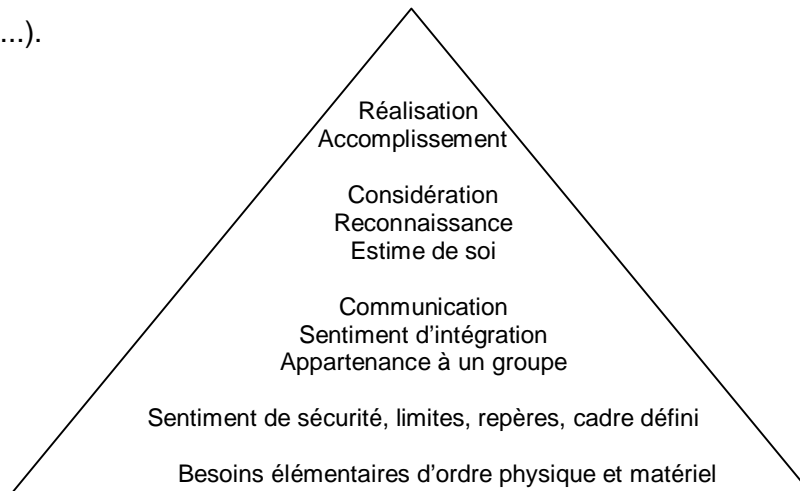


Figure 2 : Pyramide des besoins et du développement de la personne (A. Maslow)¹⁷

Pour le soignant, il importe donc d'être attentif à son histoire personnelle, son histoire familiale, son état psychologique, ses questions spirituelles. Après avoir réfléchi à sa propre conception du mourir, il s'agit de donner du sens à l'acte de mourir, de considérer les questions du mourant sur le sens de la vie, le devenir de l'être... Car tout être humain, le soignant y compris, a une vie spirituelle qu'il soit croyant ou non. Je défends à ce propos la position du philosophe André COMTE-SPONVILLE¹⁸ qui dit que les athées aussi ont une vie intérieure, donc une spiritualité. D'après lui, on n'a pas forcément besoin de croire en Dieu pour comprendre que l'amour vaut mieux que la haine, la générosité mieux que l'égoïsme, la douceur et la compassion mieux que la violence et la cruauté. Pour Bénédicte ECHARD¹⁹, médecin, la spiritualité, en plus d'être une composante irréductible de l'homme, se situe dans un espace individuel et laïque.

Les mécanismes d'adaptation, sa façon de se confronter à la maladie ou à la mort, ses croyances, le regard que le patient porte sur lui-même, sur la maladie, la mort conditionnent son rapport à la vie et modifient en partie l'exercice infirmier.

Face à la souffrance du malade, face à une mort proche qui peut apparaître comme déroutante, les soignants peuvent recourir à leurs propres stratégies d'adaptation, des

¹⁷ Figure issue de l'ouvrage : Centre d'éthique médicale. *Manuel de soins palliatifs*. Ouvrage coordonné par JACQUEMIN D. 2^e édition. Définitions et enjeux. Pratique de soins et accompagnement. Psychologie et éthique. Dunod, Paris, 2001, p. 120.

¹⁸ COMTE-SPONVILLE A. « *On peut vivre une spiritualité sans Dieu !* », Nouvelles Clés, spécial anniversaire : 20 ans d'entretiens visionnaires pour donner du sens à sa vie, n° 58, juin – juillet – août 2008

¹⁹ ECHARD Bénédicte, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*. La question du sens. Ed. Erès. Ramonville Saint-Agne. 2006. p.

mécanismes de défense^{20,21} comme le mensonge (en vue d'éviter la montée de l'éventuelle angoisse chez le patient), la banalisation (qui consiste en une forme de reconnaissance de la vérité tout en occultant la souffrance psychique du patient), l'esquive (en éludant les questions du patient par exemple), la fuite en avant (qui consisterait à brûler les étapes ou à devancer les questions dudit patient), la fausse réassurance (en donnant de l'espoir là où il n'y aurait pas lieu d'en avoir), la rationalisation (en répondant aux questions du patient par un discours très technique, professionnel i.e. en établissant un dialogue sans véritable dialogue étant donné que le patient n'est pas en mesure de comprendre de quoi il retourne), l'évitement (par la réduction du contact physique ou psychique, par un temps de visite écourté), la dérision (qui consiste à minimiser, à prendre de la distance aux dépens du patient sur un mode ironique)... Ces mécanismes de défense sont un moyen de prendre de la distance, un moyen de se préserver d'une réalité accablante. Si le personnel soignant sait répondre plus ou moins facilement à la douleur, il ne sait pas toujours comment s'y prendre dans l'accompagnement en fin de vie sur les plans psychologique et spirituel. Le personnel soignant n'a pas obligatoirement cette disposition à l'accompagnement. La maladie mortelle fait fuir ou, du moins, fait peur. Michel HANUS²², dans son article « Evolution du deuil et des pratiques funéraires »²³, relève que la douleur est aujourd'hui mieux prise en compte même s'il reste encore des progrès considérables à faire. Actuellement, la douleur physique du patient en fin de vie semble bien considérée et traitée car davantage mesurable (échelles, questionnaires) et jugulée par des traitements antalgiques. Mourir sans souffrir relève du possible. Or il apparaîtrait que les souffrances psychologiques et spirituelles, moins bien quantifiables et qualifiables car davantage affectives, subjectives et imaginatives, soient par conséquent moins bien prises en charge. Qu'en est-il

²⁰ ROBERT N. *La relation de soins. Les mécanismes de défense des soignants*. [En ligne] Adresse URL : http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM/module1/SMD2_Deontologie/ModuleMI1/indexI4.htm (Page consultée le 27 août 2008)

²¹ LACROIX S. *Les mécanismes de défense : les mécanismes de défense des soignants (d'après M. Ruzsniowski. Face à la maladie grave, patients, famille, soignants, Dunod, 1999)*. Staff des Jeudis du Réseau de Soins Palliatifs de l'Estuaire de la Loire.. Mai 2006. [En ligne] Adresse URL : http://www.respel.org/fileadmin/telechargements/m_canismes_de_defense.pdf (Page consultée le 27 août 2008)

²² Michel HANUS est un psychiatre, psychologue et psychanalyste français. Il dirige la Société de thanatologie et est le fondateur de la Fédération européenne Vivre son deuil. [ln](http://fr.wikipedia.org/wiki/Michel_Hanus) : http://fr.wikipedia.org/wiki/Michel_Hanus

²³ HANUS Michel. *Evolution du deuil et des pratiques funéraires*. Etudes sur la mort 2002/121, n°121, p. 63-72 [En ligne] Adresse URL : http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=ESLM&ID_NUMPUBLIE=ESLM_121&ID_ARTICLE=ESLM_121_0063 (Page consultée le 13 septembre 2008).

réellement ? Il existe bien des outils d'évaluation spirituelle comme les échelles SPIR et HOPE mais ils sont principalement conçus pour les médecins.

L'infirmière peut se retrouver bien démunie quand il s'agit de communiquer avec un patient très atteint, souffrant (en proie par exemple à de terribles moments d'angoisse, d'abattement,...) et mourant. Peu outillée quand elle travaille seule à domicile, sa réaction naturelle serait de moins communiquer. Elle négligerait les piliers de la communication que sont le regard, la parole et le toucher²⁴. Elle aurait tendance à laisser seul le patient face à ses peurs, ses interrogations. Elle aurait tendance à s'effacer une fois les soins prodigués car la maladie ainsi que la mort font peur et suscitent des interrogations à la fois chez le patient et le soignant. Elle aurait peut-être également tendance à se désinvestir pour garder une certaine distance d'avec la personne en fin de vie. Effectivement, la proximité d'une personne en fin de vie peut susciter un malaise qui peut se révéler difficile à surmonter pour le soignant, surtout si la personne en fin de vie se trouve dans un état de dégradation physique ou mentale important.

Le patient en fin de vie a d'abord des besoins d'ordre corporel. Il a donc besoin des soignants pour les satisfaire (antalgiques, soins de confort, suppléance dans les activités de la vie quotidienne...). Mais il a aussi des besoins d'ordre psychologique et spirituel. Dans quelle mesure ces besoins-là, de niveau supérieur²⁵, sont-ils pris en compte ?

Pas toujours formées en soins palliatifs, chargées dans leur emploi du temps, seules à domicile pour s'occuper des patients, les infirmières en CMS sont également appelées à gérer des fins de vie. Or la complexité des situations des personnes qui se meurent exige de ces infirmières des compétences variées. Au delà du savoir-faire, c'est le savoir-être qui est également de rigueur et ce dernier semble plus difficile à mobiliser. La mort prochaine du patient renvoie notamment l'infirmière à sa propre mort, à des questions sans réponses. La personne mourante doit s'ajuster à de nombreux changements (changements au niveau de l'autonomie, de son image corporelle, de son statut...). Elle doit composer avec la peur de l'inconnu soulevée par la prise de conscience²⁶ de sa mort

²⁴ GINESTE Yves et MARESCOTTI Rosette. *Philosophie des soins : Les liens d'humanité. Les liens d'humanité ou de l'art d'être ensemble jusqu'au bout de la vie*, CEC/IGM-France, Adresse URL : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/philohumanitude.html> (Page consultée le 6 juillet 2007)

²⁵ J'entends par niveau supérieur les besoins qui se trouvent au sommet de la pyramide de MASLOW A. et qui sont considérés après les autres besoins.

²⁶ Selon le dictionnaire Larousse 2003, la conscience est la perception, la connaissance plus ou moins claire que chacun peut avoir du monde extérieur et de soi-même. Elle est aussi le sentiment intérieur qui pousse à porter un jugement de valeur sur ses propres actes.

prochaine ainsi qu'aux autres peurs. Elle doit prendre des dispositions (directives anticipées, testament, assurances, funérailles...).

Dès lors, quelles attitudes adopte l'infirmière pour accompagner le patient en fin de vie ?
pour humaniser les soins qu'elle lui prodigue ?

3. Cadre conceptuel

Par la suite, je développe des concepts qui rendent compte du réel et qui me permettent de cerner davantage l'objet de mon mémoire.

La fin de vie s'inscrit dans un contexte social, familial et personnel. C'est dans ces différents contextes qu'interviennent les soins au patient qu'on peut qualifier de contexte sanitaire.

3.1. Contexte social et familial

3.1.1. Contexte de la fin de vie

Selon ECHARD²⁷, la fin de vie est une tranche de vie plus ou moins étendue dont le terme est la mort. Le malade en fin de vie est un malade dont l'objectif de soins sera orienté vers la qualité de vie et de relation, vers le confort.

La fin de vie représente une période de changements nombreux. Le malade est confronté à de nombreuses pertes : perte de l'autonomie, perte des capacités physiques ou psychiques, perte de statut... Face à une réalité nouvelle, le patient va développer une série de réactions (notion de *coping*²⁸) qui lui permettent d'y faire face. Pour l'aider dans sa démarche d'ajustement, l'infirmière peut collecter des données sur les événements stressants dans la vie de la personne et évaluer la façon dont celle-ci s'ajuste aux changements, pertes et conflits. Toutes ces méthodes d'ajustement informent l'infirmière sur le mode d'adaptation de la personne et sur ce qui fonctionne ou non pour cette personne. Il est préférable pour un patient d'apprendre à devenir conscient plutôt que de

²⁷ ECHARD Bénédicte, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie*. La question du sens. Ed. Erès. Ramonville Saint-Agne, 2006. p. 65

²⁸ Le *coping* désigne les processus d'ajustement, les réponses, les réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou tolérer une situation aversive. BRUCHON-SCHWEITZER Marilou, *Concepts, stress, coping*. Recherche en soins infirmiers n° 67, décembre 2001.

stagner dans les dénis. LAZARUS et FOLKMAN²⁹ divisent les techniques de gestion du stress en deux grandes catégories : les techniques orientées vers les problèmes et les techniques axées sur les émotions. Les premières regroupent les attitudes suivantes : recherche d'information (questions au médecin, informations auprès d'associations ou d'institutions...), mobilisation du soutien de l'entourage, habiletés de communication (affirmation de soi, expression de ses émotions...), gestion du temps, efforts pour changer l'environnement, résolution de problème... Les deuxièmes regroupent les attitudes suivantes : détournement de l'attention, recherche du sens de ce qui est vécu, prise de distance émotionnelle (humour, dédramatisation), comparaison avec des personnes qui se trouvent dans une situation similaire, expression de ses sentiments, auto-observation (consistant à mieux se connaître), fixation d'objectifs réalistes, entraînement à la relaxation...

3.1.2. Rapport à la mort

Les conditions de la mort se sont profondément modifiées au cours du XXe siècle. La prise en charge a évolué. D'une part, la diminution du taux de mortalité³⁰ et l'allongement de l'espérance de vie³¹ rendent la mort plus lointaine. Le décès concerne principalement le troisième âge (65-79) et le quatrième âge (dès 75 ans), hormis les morts brutales dues principalement à des accidents. D'autre part, mourir prend davantage de temps. En effet, si hier on mourrait rapidement suite à des maladies infectieuses, de nos jours, on succombe lentement à des maladies chroniques ou plus rarement à des maladies fulgurantes ou aux suites d'un accident. Si je prends l'exemple de la mort par cancer, celle-ci est une mort à laquelle on peut se préparer. Selon l'historien Philippe ARIES (1975), « *la mort, si présente autrefois, tant elle était familière, va s'effacer et disparaître : elle devient honteuse et objet d'interdit.* »³² Selon Bénédicte ECHARD, médecin, la mort a été peu à peu écartée du quotidien et refoulée de la conscience des hommes. L'homme refuse l'idée de sa propre finitude. En effet, la mort était omniprésente en

²⁹ BRUCHON-SCWEITZER M. op. cit.

³⁰ Le taux de mortalité (nombre de décès pour 1000 habitants) en Suisse est de 8.1 en 2006.

³¹ L'espérance de vie à la naissance (durée de vie moyenne que connaît un nouveau-né) est de 79.1 pour les hommes et de 84.0 pour les femmes en 2006 alors qu'il s'élève à 40.6 et 43.2 respectivement pour les hommes et les femmes dans la période 1876-1880. Chiffres tirés de l'Office fédéral de la statistique, Neuchâtel, 2008. Adresse URL :

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01.htm/> (Page consultée le 8 avril 2008).

³² ARIES P., *Essais sur l'histoire de la mort en occident du Moyen Age à nos jours*, Le Seuil, 1975 cité par CASTRA Michel dans *Bien mourir ; Sociologie des soins palliatifs*, Presses universitaires de France, 2003.

raison notamment du fort taux de mortalité et des épidémies. L'entourage s'occupait alors davantage du mourant puis du corps. La mort était vécue de manière presque naturelle. Elle avait une position centrale tout comme les rites et les coutumes l'accompagnant. Les sociétés traditionnelles donnaient davantage de sens à la mort. Or elle se retrouve aujourd'hui écartée, en partie déritualisée. Elle est davantage prise en charge par des professionnels (corps soignant, référents des différentes religions, employés des pompes funèbres). La veillée qui avait lieu en famille a lieu dorénavant davantage dans des chapelles ardentes ou des centres funéraires. La mort apparaît comme encombrante. Les personnes en fin de vie sont transférées en milieu hospitalier pour mourir. Puis la mort est médicalisée et considérée davantage comme un échec. Les cadavres sont évacués en douce.

La mort est occultée, les rituels sont minimes, les émotions refoulées, les mourants isolés. Selon Bénédicte ECHARD, le deuil et ses manifestations comme la douleur du regret sont devenues déplacées. Les condoléances sont réduites à leurs plus simples expressions. Pour résumer, la mort ne fait pas de bruit et l'attitude digne de l'entourage en deuil réside dans le silence. Michel HANUS³³, psychiatre, met en lumière les résultats de deux enquêtes françaises respectivement de 1999 : « Le vécu et la perception du deuil et des obsèques » et de 2000 : « Les Français et le souvenir des morts » qui montrent que la mort et le deuil restent des réalités difficiles auxquelles la plupart des gens ne savent pas se préparer.

Dans les années septante, les travaux d'Elisabeth KÜBLER-ROSS et de Cicely SAUNDERS contribuent à revoir profondément la prise en charge des patients en fin de vie. La première met en évidence l'importance du travail relationnel et psychologique auprès du mourant. Elle invite le mourant à partager son expérience de la fin de vie. Quant à la deuxième, elle lance la lutte contre les douleurs cancéreuses terminales et considère la souffrance dans ses composantes mentales, sociales et spirituelles.

La fin de vie se gère dorénavant de manière individuelle. L'individu devient l'acteur principal de sa mort. La mort ne concerne plus la collectivité. La culture mortuaire s'est amenuisée. Le savoir mortuaire ne se transmet plus de génération en génération. Seuls les entrepreneurs des pompes funèbres, les représentants des différentes religions, les thanatologues, anthropologues, ethnologues et les personnes d'un certain âge, voire les personnes cultivées et intéressées par le sujet en sont les détenteurs.

³³ HANUS M. op. cit.

Comme le dit KÜBLER-ROSS « *la vie humaine est croissance et la mort est la dernière étape de la croissance des êtres humains.* »³⁴ La mort donne son sens à la vie. L'image que chacun se fait de la mort va modifier son rapport à la vie. Ainsi, nombre d'individus croient en la vie éternelle, en la renaissance ou en la résurrection et leurs croyances leur permettent d'intégrer plus ou moins la perspective de la mort dans leur vision de la vie. Or, en Occident, la mort est difficilement acceptée. Peu familière, elle fait peur quand elle survient ou quand elle se profile. Elle représente la fin de cette vie terrestre et on y est en général peu préparé, par manque de repères. Mais il arrive que, face aux perspectives de la mort, l'homme puisse percevoir la mort comme une délivrance. Et c'est confronté à la mort des autres que la mort devient plus familière et plus encline à être acceptée car la mort de l'autre et la mort de soi vont ensemble. Pour Bernard CRETТАZ, « *toute mort qui frappe est, pour le proche qui reste, urgence de sens, retour fondamental sur soi, sur sa vie, sur son destin, sur ses raisons de vivre.* »³⁵

Souvent, le temps du mourir se passe à l'hôpital. Or la plupart des patients en fin de vie disent préférer se retrouver chez eux, à domicile, pour mourir. Face à la mort, les patients évoquent la peur de l'inconnu et la peur de se retrouver seul. Face à la mort, ils se posent une multitude de questions et les soignants apparaissent comme des témoins privilégiés de ces temps du mourir.

3.1.3. Croyances et rites

Les croyances et les rites diffèrent d'une religion à l'autre. En tant qu'infirmière, il s'agit d'y être attentive. De plus, l'importance consacrée à la religion est très variable d'une personne à une autre.

Pour les auteurs du *Petit manuel des rites mortuaires*, « *les rites mortuaires ont généralement deux buts : marquer la séparation d'avec le cadavre en assumant sa disposition ; et accomplir son intégration parmi les vivants en gérant définitivement ses restes. Ils sont aussi célébrés dans l'intention de procurer des mérites posthumes au défunt, qui lui serviront dans l'au-delà. Les rites participent ainsi directement au processus de deuil. Ce sont des gestes, le plus souvent accompagnés de paroles, qui*

³⁴ KÜBLER-ROSS Elisabeth. *La mort: dernière étape de la croissance*. Editions du Rocher, 1985, 218

³⁵ CRETТАZ Bernard. *Vous parler de la mort*. Ed. Porte-Plumes, Ayer, 2003.

véhiculent un sens, exprimant des croyances (...). »³⁶ Les rites funéraires possèdent la même finalité : accompagner le défunt du mieux possible vers sa nouvelle destinée. Ils consistent à marquer le passage d'une étape à l'autre. Ils servent, d'une part, à célébrer celui ou celle qui n'est plus et, d'autre part, à reconforter ceux qui restent. L'accompagnement par étapes facilite la séparation. Selon Rosette POLETTI³⁷, les rites servent à confirmer la réalité de la perte, le fait qu'il ou elle est mort(e). Ils permettent l'expression des émotions liées à cette perte. Ils permettent aux endeuillés de parler du disparu, d'évoquer avec d'autres des souvenirs, de partager leur peine. Ils constituent le moyen d'acquérir une nouvelle identité dans la communauté. Les rites semblent amener les membres survivants au sein de la famille à être plus proches les uns des autres. Ils proposent une forme d'espérance en un au-delà, en une vie qui continue... L'absence de rites funéraires rendrait le processus de deuil plus difficile.

Je prends ici pour exemple la religion catholique, laquelle est la plus présente en Valais³⁸. En effet, la religion catholique romaine représente 81.2% de la population en Valais alors qu'elle représente seulement 41.8% de la population suisse. L'Eglise catholique donne du sens à la mort en renvoyant les croyants à la Résurrection du Christ. Elle enseigne que la destruction du corps n'entraîne pas la perte de la personne. Le défunt étant promis à une vie éternelle, la foi chrétienne suscite ainsi l'espérance. Dans le catholicisme, l'onction ou le sacrement des malades peut être administrée au mourant ou au fidèle chaque fois qu'il se trouve en danger de mort. Son but est de le remettre à Dieu afin qu'il le soulage et le sauve. Elle consiste essentiellement pour le prêtre à faire des onctions d'huile bénite sur le front et les mains du fidèle en récitant la formule sacramentelle.³⁹

Les principaux rites mortuaires dans la religion catholique ou moments qui marquent la séparation d'avec le défunt sont les suivants :

³⁶ CRETTEZ B., DELECRAZ C., DUCOR J., GALLAZ C. *Petit Manuel des rites mortuaires*. Ed. La joie de lire, Genève, 1999.

³⁷ POLETTI R., DOBBS B., *Vivre son deuil et croître : Faire de tous les moments de sa vie une symphonie achevée*, Ed. Jouvence, Genève, 1993.

³⁸ Chiffres obtenus à partir du site de la Confédération suisse. Administration fédérale. Statistique suisse. Population résidante selon la religion, 2000. OFS, Themakart – Neuchâtel, 2004. Adresse URL : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/05/blank/key/religionen.html> (Page consultée le 8 avril 2008).

³⁹ CRETTEZ B., DELECRAZ C., DUCOR J., GALLAZ C. *Petit Manuel des rites mortuaires*. Ed. La joie de lire, Genève, 1999.

-
- § Les rites d'oblation qui concernent les soins donnés à la personne en fin de vie (toilette mortuaire, thanatopraxie).
 - § Le recueillement sur le lieu du décès (le domicile ou l'établissement hospitalier, la crypte paroissiale, la maison funéraire de l'entreprise des pompes funèbres,...) ; il permet à la famille et aux proches de se recueillir auprès du défunt et de prendre conscience de la réalité de la perte.⁴⁰
 - § La veillée : le corps est exposé, le cercueil est en principe ouvert, la famille est présente ;
 - § La cérémonie des obsèques en hommage au mort (funérailles privées ou publiques) avec ou sans repas funéraire ensuite: il s'agit de la célébration de la messe des funérailles à l'église paroissiale et d'un temps pour évoquer de manière collective la mémoire du défunt;
 - § L'accompagnement au cimetière et le rite d'inhumation célébré à l'endroit de la sépulture (temps de rassemblement, temps de prière avec le Christ, geste d'adieu : jet d'une poignée de terre, d'une fleur ou d'un message sur le cercueil) ou le rite qui lui est préféré : l'incinération/la crémation avec récolte des cendres dans une urne cinéraire;
 - § La cérémonie commémorative lors de l'anniversaire de la mort de la personne décédée : il s'agit de la célébration d'une messe en vue de rendre hommage au mort.

Les rites ont été passablement simplifiés. L'incinération (possible parmi les catholiques suite au Concile Vatican II : 1962-1965) au lieu de l'inhumation l'illustre⁴¹. De plus en plus, la crémation est adoptée. A Sion, c'est seulement en janvier 1990 qu'un crématoire voit le jour. Actuellement, près de 60% des Valaisans choisissent l'incinération.⁴² En Suisse, le taux d'incinération⁴³ varie entre 67 et 70%. D'autres rites ont été peu à peu abandonnés. La procession, cortège escortant le corbillard jusqu'au lieu des funérailles et à la tombe, est un rite qui s'est perdu.

⁴⁰ Ibidem

⁴¹ PITTET E., ROSSEL P., *La mort oubliée. Traditions et rites funéraires*. Ed. Cabédita, Morges, 1992.

⁴² Pourcentage obtenu auprès de VOEFFRAY Cédric, entrepreneur de Pompes funèbres à Sion suite à un entretien téléphonique. Il est à relever que ce pourcentage varie hautement selon les communes.

⁴³ Taux obtenu à partir du travail de ZENGER Margrit. L'accompagnement en fin de vie et le respect des gestes et des rites dans les différentes religions. Formation à l'animation et à l'accompagnement auprès des personnes âgées. Croix-Rouge fribourgeoise. Association cantonale de la Croix-Rouge Suisse, Session 2003. Source : POTT Murielle. Module intitulé *La mort en Valais aujourd'hui*, Sion, 2005.

Certains endeuillés veulent avoir leur mot à dire sur le déroulement funéraire. Dans l'article de Michel HANUS⁴⁴, il apparaît que plus de la moitié de la population souhaite personnaliser les cérémonies et les pratiques, les rites traditionnels étant ressentis comme trop formels et impersonnels. L'entreprise funéraire représente un appui important pour les familles souvent démunies. Elle les invite à s'approprier le savoir rituel du déroulement funéraire. Dans son rôle de conseiller, elle propose le rituel le plus approprié en fonction des demandes ou souhaits des familles. Aussi, face à la perte des valeurs religieuses, de nouveaux rites apparaissent au sein des familles. On parle de rites individualisés.

Le Valais compte des populations riches en cultures diverses. Or ces populations vieillissent et se retrouvent face à des personnes en fin de vie.

3.1.4. Spiritualité

Le terme spirituel vient du latin *spiritus* : « L'esprit qui se définit comme le principe vital qui anime l'homme, le souffle de vie.⁴⁵ » Bénédicte ECHARD, médecin, reprend dans son ouvrage la définition de spiritualité d'autres auteurs, à savoir : « *La spiritualité est cet espace non codé où chaque individu s'interroge sur le sens⁴⁶ de la vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité d'une transcendance⁴⁷.* »⁴⁸. Paul ROUSSEAU, médecin également, donne la définition suivante de la spiritualité : la spiritualité est concernée par les questions universelles du but et du sens de la vie et elle est la partie de la nature humaine qui aspire à des valeurs transcendantales. Pour lui, la spiritualité est caractérisée par la capacité à rechercher un but et un sens, de croire, d'aimer et de pardonner, de louer, de voir au-delà des circonstances présentes et de permettre à l'être de s'élever au-dessus de la souffrance et de la transcender. Pour Line LEMIEUX⁴⁹, la

⁴⁴ HANUS M. op. cit.

⁴⁵ SAUNDERS C., *Spiritual pain*, Journal of Palliative Care, 1988 in: ECHARD Bénédicte, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens*. Ed. Erès. Ramonville Saint-Agne. 2006.

⁴⁶ La définition du sens que je retiens est issue de l'ouvrage de B. ECHARD. Op. cit. p.42. Le sens est la croyance en une signification ultime des valeurs centrales d'une société, au-delà de nos perceptions quotidiennes.

⁴⁷ La transcendance selon l'encyclopédie Encarta 2007 que je retiens est le caractère de ce qui est au-dessus et d'une autre nature (qu'une réalité prise comme référence). Je relève aussi la définition qui défend que toute réalité se situe au-dessus.

⁴⁸ MOLLIER A., LECOMTE C. : *Quelques enjeux autour de la notion de spiritualité*. Jalmalv, 1990, p.7 in : ECHARD Bénédicte op. cit.

⁴⁹ LEMIEUX L. *Spiritualité et soins infirmiers*, L'infirmière du Québec, 6/6, 1999, pp.31-33, 36-37 in : CARA C. et PEPIN J. op. cit.

spiritualité est définie comme la recherche d'un sens profond à la vie, de même que la recherche d'une énergie créatrice. Quant au psychothérapeute Thierry JANSSEN⁵⁰, il souligne que le but de la spiritualité est de comprendre le souffle qui unit les pensées, les émotions et le corps. Pour lui, attribuer un sens aux événements de notre vie paraît essentiel à notre survie. Il relève également dans son article que la méditation ou la pleine conscience de la respiration apprend à l'individu à apaiser ses pensées, rééquilibrer ses émotions et détendre son corps.

Bénédicte ECHARD analyse la notion de spiritualité à travers les siècles et relève que durant des siècles, la spiritualité a été véhiculée presque exclusivement par les religions judéo-chrétiennes en Europe. Or la notion de spiritualité prend toute sa place suite au recul de la religion. Le sens de la vie et les valeurs peuvent être exprimés en dehors du monde religieux des dogmes, des croyances et des rites. Je rejoins à ce titre André COMTE-SPONVILLE⁵¹ qui défend l'idée que la spiritualité laïque, à savoir la spiritualité qui n'a pas besoin d'Eglise, n'a pas besoin de dogmes, ni de foi, ni d'espérance. Dès l'origine du mouvement des Hospices⁵², la vie spirituelle est définie comme ce qui rattache la personne à son système de valeurs et lui permet de trouver et d'exprimer le sens de sa vie. Déjà dans cette définition, je ne vois pas de dépendance nécessaire envers la religion.

La définition du terme religion est abordée dans l'ouvrage de Bénédicte ECHARD⁵³: la première étymologie latine du terme religion, à savoir : *religare*, c'est-à-dire relier, se lier, dans le sens d'entrer en relation avec ce que l'on considère comme essentiel ou absolu, mais aussi dans le sens du lien avec la communauté. C'est le sens traditionnel du mot religion, où la relation à l'absolu prend forme en rites et pratiques codifiés. La deuxième étymologie latine est *religere* qui signifie relire. A ce titre, elle reprend un passage de Jean-Yves LELoup qui associe à la relecture d'un événement la question du sens. Ainsi, la question du sens est donc intimement liée à la religion.

⁵⁰ JANSSEN T. Nouvelles Clés, spécial anniversaire : 20 ans d'entretiens visionnaires pour donner du sens à sa vie, n° 58, juin – juillet – août 2008

⁵¹ COMTE-SPONVILLE A. op. cit.

⁵² SCHAEERER René. *De Cicely Saunders à nos jours*. 13^e congrès de la SFAP. Médecine Palliative, n° 3, juin 2007, pp. 163-168

⁵³ ECHARD B. op.cit. p.41

Jacinthe PEPIN et Chantal CARA, docteurs à la Faculté des sciences infirmières à l'Université de Montréal, relèvent dans leur article⁵⁴ la nécessité de distinguer religion et spiritualité. Les écrits scientifiques de la discipline infirmière insistent de plus en plus sur une vision élargie du concept de spiritualité. Le concept de spiritualité ne se restreint pas à la religion. Les deux infirmières reprennent dans leur article la définition de spiritualité de plusieurs auteurs.

Dans son article *Accompagnement spirituel ou faire passer un chameau par le trou d'une aiguille*, Cosette ODIER cite la conception de la spiritualité de BREITBART⁵⁵, à savoir : la spiritualité est une construction qui implique les concepts de foi et de sens. Selon le même auteur, la dimension de la foi (*faith*) est plus souvent associée à la religion et aux croyances religieuses, alors que la dimension du sens (*meaning*) est un concept plus universel qui peut exister pour des personnes religieuses ou non.

Des études qualitatives montrent que la spiritualité a des effets bénéfiques sur la santé de la personne et de sa famille. La spiritualité favoriserait l'attribution d'une signification à une maladie incurable ou à une fin de vie et soulagerait la souffrance et l'anxiété.

Selon Paul ROUSSEAU, les questions spirituelles communément envisagées par les patients en fin de vie sont les suivantes :

- § Pourquoi vit-on ?
- § Est-ce que la vie a un sens ?
- § L'Homme fait-il partie de quelque chose de plus grand que lui ?
- § Y a-t-il une force suprême telle que Dieu ?
- § Pourquoi les êtres souffrent-ils ?
- § Pourquoi meurent-ils ?
- § La mort a-t-elle un sens ?
- § Pourquoi cela m'arrive-t-il ?

Au niveau des soins infirmiers, il existe plusieurs outils d'évaluation de la spiritualité qui permettent de discerner les besoins d'ordre spirituel. L'infirmière peut aider la personne à

⁵⁴ CARA C. et PEPIN J. La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. Faculté des sciences infirmières. Université de Montréal, 2001. Adresse URL : <http://www.erudit.org/revue/theologi/2001/v9/n2/007294ar.pdf> (Page consultée le 22 septembre 2007)

⁵⁵ BREITBART W. Spirituality and meaning in supportive care: spiritually-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer, *Support Care and Cancer*, 10: 272-280, 2002. In: ODIER Cosette op. cit.

identifier ses besoins. Elle peut par exemple s'appuyer sur un « guideline » (questions spécifiques) afin de recueillir un maximum d'informations sur son patient.

Gérard BERNEY⁵⁶, aumônier de la Chrysalide NE (centre de référence en soins palliatifs destiné à accueillir des patients gravement atteints dans leur santé et ne pouvant plus bénéficier de traitements), relève que l'accompagnement spirituel de la personne en fin de vie est l'un des quatre piliers qui sont à la base de la conception des soins palliatifs. Il reprend du rapport de la commission fédérale⁵⁷ que « *tout être humain, consciemment ou non, et spécialement lorsqu'il se sent mourir, a des besoins spirituels, au plus large sens du terme.* » L'aumônier insiste sur le fait qu'il est indispensable de faire une distinction très claire entre le spirituel et le religieux. D'un côté, le spirituel avec le questionnement autour du sens de la vie et de la mort, sur le sens de la maladie et de la souffrance, sur une éventuelle vie après la mort, sur une transcendance possible. De l'autre côté, le religieux qui est la conséquence d'un choix spirituel propre à la confession, philosophie dans laquelle la personne investit et nourrit ses croyances.

Le religieux peut être considéré comme un sous-ensemble du spirituel. Il fait référence à un ensemble de croyances, de valeurs, de connaissances, de rituels, de coutumes et de pratiques. Selon un article⁵⁸ du *Temps* rédigé par Patricia BRIEL, la Suisse compte 491 groupes religieux. Je considère dans ce travail les besoins spirituels du patient et non seulement les besoins d'ordre religieux. Selon la même auteure, « *les Suisse manifestent un intérêt croissant pour la religiosité non organisée et les spiritualités ésotériques et alternatives* ». La spiritualité s'expérimente davantage de manière individuelle. Selon le maître soufi Cheikh Khaled BENTOUNES⁵⁹, la spiritualité pousse l'être à se réaliser, à partir en quête, à aller vers ses possibilités à lui, celles qu'il ignore.

⁵⁶ BERNEY G. « Vous avez dit soins palliatifs ? » 5^{ème} rencontre des Maisons Francophones de Soins Palliatifs. La Chrysalide. La Chaux-de-Fonds. 2004. Adresse URL : http://www.chrysalide.ch/docs/soins_spirituels.pdf (Page consultée le 18 septembre 2007)

⁵⁷ Viellir en Suisse : bilan et perspectives : chap. XII : L'accompagnement des mourants; Rapport de la commission fédérale, Berne 1995.

⁵⁸ BRIEL Patricia. *Croyances multiples*. Le Temps, samedi 11 avril 2009.

⁵⁹ BENTOUNES C. K. « Chacun de nous est unique », Nouvelles Clés, spécial anniversaire : 20 ans d'entretiens visionnaires pour donner du sens à sa vie, n° 58, juin – juillet – août 2008

3.1.5. Sens de la vie et de la mort

Pour Bénédicte ECHARD⁶⁰, le sens est la croyance en une signification ultime des valeurs centrales d'une société, au-delà de nos perceptions quotidiennes. Le mot sens désigne à la fois la faculté de sentir (les cinq sens) ou de juger (le bon sens) du latin *sensus*, la direction ou l'orientation (le sens d'un tissu ou d'un mouvement) de l'ancien germanique *sinno* et enfin la signification (le sens d'un signe, d'une phrase). Le sens, c'est ce qu'on sent ou ressent, ce qu'on suit ou poursuit, ce que l'on comprend. Quand on parle de sens de la vie ou de quête de sens, il s'agit de la notion de but (va-t-on quelque part ?) et de signification (la vie veut-elle dire quelque chose ?). Selon le même auteur, le sens ne se conçoit que dans le cadre de la conscience, de la subjectivité d'un individu, il n'existe que dans une relation de personne à personne. Si le matérialisme contemporain travaille en faveur de l'occultation du sens derrière la consommation et l'action, l'humanisme ne peut faire l'économie du questionnement sur le sens, quand la mort le frappe et qu'émerge le « pourquoi ? ». C'est face à la finitude que se joue la question du sens. En parlant du problème de la finitude, l'auteur cite Luc FERRY, philosophe: « *En tant qu'humanistes désillusionnés, laïques justement, nous ne pouvons y répondre, nous ne disposons plus de sujet absolu, proprement divin qui mettait jadis un point final à la série infinie des interrogations et des significations partielles.* »⁶¹ Ainsi, pour Bénédicte ECHARD, la laïcité, qui érige la liberté en tant que valeur absolue, pousse l'homme à affronter seul ses interrogations existentielles. De plus, la pensée contemporaine imprégnée d'un mode rationnel et scientifique, contribue au même titre que les progrès de la laïcité et que l'individualisme à l'évacuation du sens dans la société. La confrontation à la mort peut alors faire émerger les questions existentielles et générer de l'angoisse. Pour Edgar MORIN, sociologue et philosophe français⁶², cité par ECHARD, « *l'individualisme est un gisement d'angoisse surtout s'il vous manque une transcendance religieuse, ou s'il vous manque une communauté concrète. Le problème du siècle est d'assumer une part d'angoisse.* »⁶³ Selon Ira BYOCK⁶⁴, professeur de

⁶⁰ ECHARD Bénédicte, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens*. Ed. Erès. Ramonville Saint-Agne. 2006.

⁶¹ FERRY L. *L'homme Dieu ou le sens de la vie*. Paris, le Livre de Poche, 1998, p.27 ln: ECHARD B. op.cit.

⁶² E. MORIN est actuellement directeur de recherche émérite au CNRS (Centre national de la recherche scientifique)

⁶³ MORIN E. *Entretien avec...l'homme et la mort*. *Gérontologie et société*, n° 90, septembre 1999, p.15 ln: ECHARD B. op.cit.

philosophie et directeur de service de soins palliatifs, les anthropologues affirment depuis bien longtemps que les humains sont programmés pour devenir des « faiseurs de sens ». C'est un trait de la nature humaine, individuellement et culturellement, d'attribuer un sens à un problème. Confrontés au fait inaltérable que la vie prend fin, les êtres humains s'efforcent de donner un certain sens à la mort. L'intrusion de la mort pousse les êtres humains à regarder ce qu'ils éviteraient volontiers. Le sens et la valeur sont des constructions humaines subjectives. Selon ECHARD, il est difficile de vivre sans un sens à son existence, sans avoir la conviction que sa vie va quelque part ou du moins, a de la valeur. Ce sens, cette valeur de l'existence, beaucoup de personnes le trouvent dans un équilibre de leur vie. Souvent, le sens est donné par la conciliation d'activités familiales, professionnelles, par l'amitié, l'amour, par des activités artistiques, les loisirs, un engagement pour une cause, une recherche personnelle... Toute rupture relationnelle (deuil, séparation...) ou événement individuel (maladie, perte de l'autonomie...) peut ainsi rompre l'équilibre spirituel de la personne, et remettre en cause son intégrité. Ses repères les plus évidents peuvent disparaître : son image, son identité, ses relations, ses rôles. Dans sa conclusion, ECHARD affirme que la recherche de pistes vers le sens dans le contexte de la fin de vie, ne peut se faire qu'à travers la redécouverte du lien de soi à soi, mais aussi du lien de soi à autrui, ou de soi à une transcendance.

3.2. Contexte personnel

3.2.1. Préparation à sa mort

La fin de vie est aussi l'occasion pour certains de procéder à une relecture de vie car comme le dit Marie DE HENNEZEL dans *L'accompagnement d'un mourant*, « l'être humain qui pressent l'approche de la mort est animé d'un désir d'aller au bout de lui-même, un désir d'accomplissement »⁶⁵. L'infirmière peut accompagner le patient dans sa relecture de vie en déclenchant le processus de relecture (par l'utilisation de photos, d'objets divers, par l'évocation de souvenirs,...). Le fait-elle en CMS ? Jean-Luc HETU aborde dans son ouvrage⁶⁶ la relecture de vie, démarche qui fait partie notamment de l'expérience de la confrontation du sujet à son mourir. Cette démarche est associée au

⁶⁴ BYOCK Ira. *Sens et valeur de la mort*. Faits, philosophie et réflexions sur la reponsabilité sociale et clinique. *Medicine Palliative*, vol. 1, n° 2, pp.103-112, December 2002. Adresse URL: <http://www.dyingwell.org/mp1202.htm>

⁶⁵ LELOUP J.-Y., DE HENNEZEL M., *L'accompagnement d'un mourant*, Ed. Robert Laffont, Paris, 1997.

⁶⁶ HETU J.-L., *Psychologie du mourir et du deuil*, Ed. du Méridien, Québec, 1989, pp. 75-116

phénomène du souvenir. Il s'agit d'un processus mental, universel (susceptible de se retrouver dans toutes les catégories d'âge) et naturel (qui tend à se produire spontanément). C'est l'occasion pour le sujet de prendre conscience d'expériences plus ou moins lointaines, refoulées car trop intenses ou trop dérangeantes et de les intégrer dans le présent. C'est aussi l'occasion de se raconter à d'autres.

La réminiscence sert différentes fonctions. En voici une liste non exhaustive :

- § Eviter une situation perçue comme ennuyante ou frustrante.
- § Prolonger une expérience spécialement gratifiante.
- § Trouver une solution à un problème. Confronté à un problème, le sujet recourt au passé pour examiner les solutions mises en œuvre dans des circonstances apparentées.
- § Consolider le sentiment de son pouvoir personnel. Ici, le phénomène de la réminiscence rassure en rappelant que le sujet a été capable de mobiliser ses ressources pour faire face à un problème différent.
- § Maintenir un sentiment de continuité. Il s'agit de se rappeler de ce que le sujet a toujours été, d'une certaine stabilité dans la difficulté.
- § Rendre compte de ses limites personnelles.
- § Donner un sens à un présent ou un avenir problématique. Le souvenir d'événements significatifs aide à accepter la vie qui se présente à soi.
- § Mener à terme des expériences non terminées. Il s'agit d'un travail de réconciliation avec son passé, travail de dénouement.

Ce travail de relecture de la vie, de réminiscence se ferait à tout âge mais spécialement chez les personnes approchant la soixantaine. Cela s'expliquerait par le fait qu'à mesure qu'elle avance dans la vieillesse, la personne âgée éprouve davantage le besoin de récapituler son histoire. Ainsi, la relecture ménage au sujet un espace viable pour le temps qui lui reste à vivre et le prépare à sa mort.

Les différentes tâches⁶⁷ qui peuvent se trouver réalisées dans la démarche de relecture sont les suivantes, à savoir :

- § Mettre sa vie en perspectives. Il s'agit de comprendre son passé (de mettre sa vie en ordre à la lumière de ce que le sujet a appris sur lui et sur sa vie), d'assumer la responsabilité de son passé, de se réconcilier avec soi-même (accepter ses échecs).

⁶⁷ Ibidem

- § Faire son travail de deuil. C'est se confronter à sa vulnérabilité, poursuivre ses deuils passés, faire le deuil anticipé de soi (faire le deuil de ce que le sujet ne sera plus).
- § S'insérer dans le quotidien. La démarche de relecture peut permettre de s'ajuster aux différences de statut, de vivre la dépendance physique d'une façon responsable et de maintenir la socialisation.
- § Préparer son héritage.

La démarche de relecture contribue à consolider chez le sujet le sentiment de son identité. Il apparaît aussi plus facile de cheminer vers sa mort lorsque les affaires ont été réglées.

Les stratégies⁶⁸ auxquelles l'accompagnant peut recourir pour faciliter la relecture de vie sont les suivantes :

- § Utiliser des déclencheurs matériels : objets plus ou moins anciens, photos, généalogies, plan de la maison familiale...
- § Utiliser des déclencheurs verbaux : l'école primaire, les anecdotes, les expériences ou les événements plus ou moins anciens...
- § Recourir à des démarches plus structurées telles la ligne de vie (ligne verticale avec principaux événements de vie), la biographie écrite, le résumé de sa vie professionnelle (contribution), la visite de lieux où le sujet a vécu, a étudié ou travaillé (pèlerinage)...

Toutes ces stratégies sont susceptibles de raviver des souvenirs.

L'infirmière ou l'accompagnant peut augmenter le succès de la relecture en décodant les demandes du sujet, en recourant aux reflets (identification et expression d'un sentiment vécu par le sujet) et aux focalisations (questions ouvertes qui invitent le sujet à préciser un aspect ou l'autre de son vécu actuel ou passé), en encourageant les réminiscences, en aidant le sujet à faire face à ses émotions, en détectant les difficultés plus profondes...

Pour Rosette POLETTI⁶⁹ qui cite Elisabeth KÜBLER-ROSS, « *se préparer à sa mort, c'est vivre pleinement sa vie, c'est habiter chaque instant* ». Ainsi, la personne qui vit en donnant du sens à sa vie ne craint pas qu'elle aura un terme. Par conséquent, « *lorsqu'on s'investit complètement dans le courant de la vie, il ne reste pas beaucoup de place pour la peur de la mort.* »

⁶⁸ HETU J.-L., *Psychologie du mourir et du deuil*, Ed. du Méridien, Québec, 1989, pp. 75-116

⁶⁹ POLETTI R. *Se sentir prêt lorsque l'heure viendra*, Le matin dimanche 29.5.2005

Selon elle, on peut se préparer à sa mort de différentes manières :

- § en rédigeant des dispositions de fin de vie (prolongation de la vie, don d'organe, autopsie, assistance religieuse...) ;
- § en s'affiliant à une association comme Exit (possibilités d'autodélivrance) ;
- § en se procurant une carte de donneur d'organes ;
- § en rédigeant un testament.

Ces démarches donnent à celui qui les a accomplies l'impression d'être préparé et facilitent la tâche de ceux qui interviennent suite au décès. Selon Gilles BERNHEIM⁷⁰, pour un patient qui est prisonnier de son passé, il s'agit de se libérer de son passé pour envisager un avenir autre que le présent qui est lesté d'un passé qui détruit le temps. J'assimile ce discours au lâcher-prise, lequel me semble indispensable pour vivre une mort appropriée. Je pense que l'infirmière évoluant à domicile, dans un contexte de fin de vie, peut aussi aider la personne à se projeter, à accomplir ce qu'elle désire avant de partir.

3.2.2. Mort appropriée

La mort appropriée **représente** « *l'ensemble des conditions requises pour qu'un sujet donné meure bien, compte-tenu des circonstances entourant son décès* »⁷¹. Cela implique que le sujet exerce un certain contrôle sur sa mort, qu'il s'agisse du moment de la mort, de la possibilité d'être chez soi ou à l'hôpital, de se retrouver seul ou entouré des personnes de son choix, etc. HETU emprunte ce terme à un certain WEISMANN (1972). Selon HETU, une mort apparaît comme davantage appropriée si le sujet a pu mener à terme des projets qui lui tenaient à cœur, si la mort est conforme à la vie du défunt, si elle est vécue comme un accomplissement, si elle apparaît comme légitime, comme offrant un sens au sujet, si le sujet a mis de l'ordre dans ses affaires (relecture de sa vie), s'il est matériellement prêt (planification des successions/mise à jour du testament, mise à disposition de divers documents tels que contrat de mariage, polices d'assurance...). Une autre caractéristique d'une mort appropriée, c'est une mort qui sert de modèle, qui permet aux survivants de cheminer vers leur propre mourir (étant donné que la mort d'un proche renvoie les survivants à leur propre mort). Mourir de manière appropriée, c'est aussi partir en ayant fait ses adieux, en ayant pris congé des siens, c'est mourir en laissant des souvenirs, des traces dans la mémoire de ses proches. La mort appropriée,

⁷⁰ JUVIN H., VERSPIEREN P., BERNHEIM G., HIRSCH E., op. cit.

⁷¹ HETU J.-L., *Psychologie du mourir et du deuil*, Ed. du Méridien, Québec, 1989, p.57

c'est en quelque sorte une mort apprivoisée. HETU termine son chapitre sur la mort appropriée en relevant qu'il n'y a pas une façon idéale de mourir parce qu'il n'y a pas non plus une seule façon de bien vivre.

Dans son livre *La mort : dernière étape de la croissance*, KÜBLER-ROSS relève également une étude réalisée sur des malades terminaux. « Il s'agissait de découvrir quels facteurs laissent prévoir qui mourra le mieux et que peuvent faire les professionnels pour aider à rendre plus significative la vie des mourants. »⁷² Les facteurs qui influent sur l'ajustement émotionnel qui ressortaient dans cette étude étaient entre autre : le niveau de malaise, l'orientation religieuse, le degré d'éducation, la capacité antérieure de supporter les situations de stress, le sentiment d'avoir vécu une vie pleine et signifiante, l'espoir d'une vie joyeuse après la mort, l'intérêt et le soutien des proches, les explications claires et le soutien du médecin, la capacité de parler franchement du sens et des conséquences de la maladie, le contact intime préalable avec un mourant ayant accepté sa mort.

Enfin, Emmanuel HIRSCH⁷³, chercheur scientifique, relève à l'occasion d'une conférence-débat que ce qui préoccupe les gens, c'est de mourir dans la dignité. Dans le même débat, Gilles BERNHEIM évoque l'importance de savoir quitter le présent et d'envisager un au-delà.

3.3. Contexte sanitaire

3.3.1. Deuil anticipé

Ce mot vient du latin *dolus* de *dolere* (souffrir) et se définit comme « une réaction à la perte d'un objet d'attachement »⁷⁴. Jean-Luc HETU⁷⁵, psychologue, définit « une perte comme tout changement entraînant des conséquences négatives, que celles-ci soient perçues à un niveau conscient ou simplement éprouvées comme telles à un niveau

⁷² KÜBLER-ROSS Elisabeth. *La mort: dernière étape de la croissance*, Editions du Rocher, 1985.

⁷³ JUVIN H., VERSPIEREN P., BERNHEIM G., HIRSCH E., Akadem, le campus numérique juif: Juifs et Chrétiens à l'aube du XXIème siècle. Table ronde : la peur de la mort a-t-elle changé ? Vidéos. Paris, novembre 2007. Adresse URL : [http : // www.akadem.org/sommaire/themes/histoire/712/module_3335.php](http://www.akadem.org/sommaire/themes/histoire/712/module_3335.php) (Page consultée le 22 août 2006)

⁷⁴ FREUD S., *Mourning and Melancholia*, Standard Edition, Vol. 14, London, 1957 in: HETU J.-L. op.cit.

⁷⁵ HETU Jean-Luc, *Psychologie du mourir et du deuil*. Ed. du Méridien, 1989.

affectif. Le deuil consisterait alors dans l'ensemble des réactions d'ajustement à cette perte, et il faudrait dès lors parler d'un processus, constitué d'un certain nombre de phases. » Ainsi, toute perte significative entraîne un travail de deuil (perte d'une fonction du corps, perte de statut, perte financière...)

Elisabeth KÜBLER-ROSS, psychiatre, se rend compte que les personnes atteintes d'une maladie incurable passent par les mêmes étapes qu'une personne qui subit un deuil de façon soudaine.⁷⁶ La durée de ces étapes peut varier selon les personnes et la transition d'un stade à l'autre n'est pas forcément linéaire. Plusieurs stades peuvent cohabiter chez le même sujet. Enfin, le sujet ne passe pas forcément par tous les stades. Ces stades représentent en fait des phases d'adaptation mettant en avant des mécanismes de défense.

1. le choc : la personne qui apprend soudainement qu'elle va mourir sombre dans une espèce de torpeur⁷⁷, tout s'écroule autour d'elle et en elle. Cet état ne dure pas longtemps. Dans l'ouvrage « *Le temps précieux de la fin* », Jean MONBOURQUETTE et Denise LUSSIER-RUSSELL évoquent le figement du temps. Le présent, le passé et le futur semblent suspendus. Selon eux, le choc a comme fonction d'insensibiliser l'organisme pour permettre ensuite de mobiliser ses ressources.
2. la négation : dans cette étape, le sujet nie ou refuse la réalité. La négation apparaît comme un mécanisme de défense auquel le malade recourt pour se protéger. Selon LACROIX⁷⁸, psychologue, il s'agit en effet d'intégrer ce qui est acceptable et de rejeter ce qui tend à être vécu trop douloureusement.
3. la colère : la colère apparaît comme une réaction qui permet au sujet de se mobiliser pour renverser l'obstacle qui l'empêche d'atteindre ses objectifs. C'est une phase de révolte.
4. le marchandage : c'est l'étape de la négociation. Le sujet ne nie plus sa mort mais il ne l'accepte pas vraiment et il demande un sursis.

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ J'associe la torpeur à un état d'engourdissement, de confusion.

⁷⁸ LACROIX S. op. cit.

5. la dépression : à ce stade, le sujet prend conscience de toutes les pertes engendrées par la maladie. Il perd espoir et manque de ressources pour affronter ces pertes et pour s'y ajuster.
6. l'acceptation : le sujet se soumet et accepte avec paix et sérénité ce qu'il ne peut changer.
7. la décathexis : ce dernier stade correspond aux derniers moments de l'agonie⁷⁹. Le sujet semble avoir perdu tout contact avec l'environnement.

Dans son livre de *Psychologie du mourir et du deuil*, Jean-Luc HETU distingue au moins six croyances sous-jacentes au modèle de KÜBLER-ROSS.

- § La façon dont les mourants se comportent n'est pas tout à fait imprévisible ;
- § il existe des attitudes typiques face au mourir ;
- § ces attitudes se présentent en séquence. Elles s'enclenchent les unes aux autres ;
- § le stade de la séquence le plus adéquat est le stade de l'acceptation. La mort appropriée est la mort acceptée ;
- § il est donc désirable que les mourants passent d'un stade à l'autre ;
- § le rôle des intervenants est de faciliter ce passage d'un stade à l'autre.

Sur la base de ces présupposés, HETU relève qu'il n'est pas bon de s'installer en permanence dans son deuil et qu'il est préférable de réussir à s'ajuster affectivement à

⁷⁹ Je retiens la définition de l'agonie suivante, à savoir : «Etat de l'être humain dans la période qui précède immédiatement la mort et où l'organisme peut paraître lutter pour demeurer en vie» (Larousse 1995). Le dictionnaire de la médecine parle d'une «période de transition entre la vie et la mort, caractérisée par un affaiblissement de la circulation entraînant une irrigation cérébrale insuffisante et la diminution ou l'abolition de l'intelligence» (Dictionnaire Médical: *Le Garnier Delamare*, 1998).

Le début et la durée du moment de l'agonie sont difficiles à préciser. Blandine BETH (1986:139) préfère le terme «d'imminence de la mort» à celui d'agonie. Le docteur FAURE (1998:235) parle d'une «accélération du processus» et dit de cette étape qu'elle dure de quelques heures à quelques jours; il décrit également l'accélération manifeste des dégradations physiques et psychiques. Adresse URL : <http://www.cairn.info/revue-infokara-2002-3-page-93.htm> (Page consultée le 9 avril)

Je relève ici aussi que la phase terminale peut durer plusieurs jours alors que l'agonie est souvent définie par les 48 à 72 heures qui précèdent la mort. L'agonie peut être identifiée par le caractère rapidement évolutif de l'état général et l'apparition éventuelle de troubles de la conscience (sommolence), troubles respiratoires (râles), troubles circulatoires, troubles de la déglutition, syndrome confusionnel, myoclonies, dyskinésies, contractures voire convulsions, asthénie extrême... Cette distinction est issue de la source suivante : SCHOEPF Chris. *Les soins lors de fin de vie*. Pour une compréhension des manifestations cliniques, cours Bachelor 07, HES-SO Valais, Sion, 2007.

ses pertes. Ainsi, aucun stade ne mérite qu'on s'y attarde hormis le stade de l'acceptation, seul stade qui peut se prolonger indéfiniment sans effet nuisible sur la santé mentale. Dès lors, il apparaît légitime d'essayer d'aider les personnes en deuil à cheminer vers l'étape de l'acceptation. Mais KÜBLER-ROSS soutient qu'il n'est pas à nous de pousser un patient d'un stade à un autre. En s'appuyant sur d'autres recherches et d'autres modèles, HETU remarque notamment que nombre de sujets sont dans le stade de la négation peu avant leur mort contrairement à ce que défend KÜBLER-ROSS, à savoir que la majorité des mourants seraient plutôt au stade de l'acceptation. Aussi, la négation et l'acceptation ne s'excluent pas. Un certain niveau de peur et un certain degré d'acceptation peuvent coexister dans les faits.

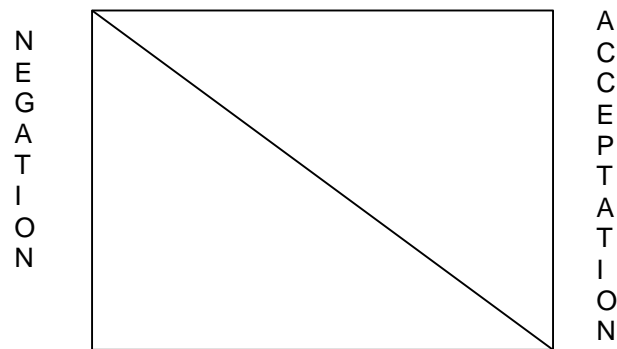


Figure 2 : Le recouvrement de la négation et de l'acceptation

La figure ci-dessus illustre que toutes les situations intermédiaires entre la négation presque totale et l'acceptation avancée demeurent possibles. Quelque soit l'endroit où on se trouve dans cette figure, la négation et l'acceptation forment une dyade, c.-à-d. que l'une ne va pas sans l'autre, qu'elles sont complémentaires.

Malgré ses faiblesses (modèle à faible valeur prédictive⁸⁰ : un sujet en phase terminale peut ne pas passer par ces étapes ou présenter des réactions relevant de deux stades en même temps, revenir à des étapes déjà franchies... ; failles méthodologiques dans

⁸⁰ Le modèle présente ce qui est susceptible d'arriver dans beaucoup de cas, mais il faut prévoir de nombreuses exceptions : sujets en phase terminale revenant à des étapes déjà franchies, sujets présentant des réactions relevant de deux stades en même temps, sujets franchissant des étapes dans un ordre contraire au modèle ou sujets ne passant pas par ces étapes. De plus, le deuil a plusieurs dimensions et le sujet peut se retrouver simultanément à des stades du deuil différents selon la perte considérée. Ainsi, le modèle ne permet pas de prévoir l'enchaînement des réactions du sujet en fin de vie.

l'élaboration du modèle⁸¹...), le modèle de KÜBLER-ROSS constitue un cadre de référence pour le soignant qui accompagne le mourant.

Le décès a un effet déstructurant sur le système familial. Du vivant de la personne, l'entourage est déjà appelé à faire de nombreux deuils⁸² : le deuil de la relation qui existait avant la maladie, le deuil de la normalité... Or, lors du décès, la famille doit encore vivre la séparation. A ce stade, les équipes intervenant dans le cadre des soins palliatifs peuvent proposer leur aide et leur soutien. Différentes associations aussi voient le jour et consistent en de sérieuses aides pour aider l'entourage à vivre et évoluer dans le deuil.

3.3.2. Deuil postérieur

HETU⁸³ dégage les phases du deuil postérieur à partir des traits communs aux différents modèles traitant du deuil. Il regroupe les diverses réactions de deuil suite à un décès en trois grandes catégories, soit :

- 1) la phase de choc et d'évitement : le sujet se retrouve complètement étourdi par la nouvelle puis, quand il revient à lui, il commence par nier cette nouvelle.
- 2) la phase de désorganisation : le sujet entre dans une phase de tension et d'agitation, constamment aux aguets, incapable de s'adonner à des tâches habituelles (déconcentré). Le sujet peut aussi se sentir submergé par des vagues d'émotions (attaques de chagrin par exemple) et par des sensations physiques intenses. Cette phase comporte également des réactions de nostalgie intense. Le sujet peut même aller jusqu'à éprouver une obsession de l'image du défunt. Il croit le voir, l'entendre, sentir sa présence. Lors de cette phase, le sujet peut encore réagir par des comportements de protestation, de colère ou de dépression et de désespoir. La phase de désorganisation comprend parfois des réactions d'identification avec le

⁸¹ Dans son ouvrage, HETU relève qu'il n'est pas possible de dire que le modèle de KUBLER-ROSS possède une valeur scientifique étant donné que cette dernière avait déjà son modèle en tête avant de commencer à accompagner des mourants et qu'elle était seule à décider que tel sujet se retrouvait à tel stade du processus de deuil.

⁸² POLETTI R., DOBBS B., *Vivre son deuil et croître : Faire de tous les moments de sa vie une symphonie achevée*, Ed. Jouvence, Genève, 1993.

⁸³ HETU Jean-Luc, *Psychologie du mourir et du deuil*. Ed. du Méridien, 1989.

défunt, le sujet tente alors d'empêcher la disparition complète de ce dernier. Les formes les plus fréquentes consistent à faire ce que le sujet ferait s'il était encore en vie. Enfin, l'endeuillé peut aussi idéaliser le défunt.

- 3) la phase de réinsertion : cette phase marque un retour à l'équilibre affectif, à la réorganisation. Quand bien même le deuil n'est pas terminé, la vie reprend son cours. Le sujet reprend ses occupations d'avant le décès.

Le parcours du deuil diffère selon la personnalité du sujet et les circonstances dans lesquelles il se retrouve. Les facteurs qui influencent le déroulement du deuil sont de plusieurs ordres, à savoir :

- § l'importance de la perte subie (éprouvée subjectivement) et des pertes secondaires: plus la perte est importante, plus le sujet a du mal à reconquérir son équilibre ;
- § les facteurs concurrents de stress : la gestion du deuil se complique si les ressources de l'endeuillé sont déjà mobilisées pour des motifs stressants indépendants du décès ;
- § les ressources du sujet : Ainsi que le dit HETU, *«il existe de fortes différences individuelles dans la façon de faire face aux crises de la vie. (...) Une personne qui a assez bien réussi à gérer ses crises existentielles dans le passé (échecs divers, ruptures, maladies, etc.) et qui en est consciente, sera mieux armée pour aborder un deuil qu'une autre personne que les épreuves de la vie ont laissée diminuée et dans le doute face à sa capacité de se tirer d'affaires. »* ;
- § les facteurs physiques : l'exercice physique a des effets positifs sur le deuil (oxygénation, meilleure digestion, réduction de la tension...) ;
- § la quantité d'affaires non finies ;
- § le caractère assigné à la mort du défunt : une mort perçue comme appropriée ou légitime est davantage facile à intégrer ;
- § la disponibilité du support : il s'agit du soutien que les proches peuvent offrir. Le manque de support social a pour habitude de rendre plus problématique le travail du deuil ;
- § la présence du deuil anticipé : elle consiste en l'ensemble des réactions d'ajustement à la perte qui se trouvent déclenchées avant le décès lorsque

celui-ci est perçu comme inévitable. le deuil anticipé se fait progressivement contrairement au deuil subit ;

- § les gains cachés à rester endeuillé ;
- § la qualité des rites funéraires : les rites mortuaires peuvent faciliter le travail du deuil. Ils peuvent aider les survivants à se situer dans la réalité du décès, à exprimer leur peine et leur douleur, à mettre de l'ordre dans les souvenirs du défunt, à ressentir le soutien des membres du réseau familial et social, à dégager un sens à l'événement du décès.

Le patient en fin de vie se retrouve dans un processus de deuil dit anticipé. Or plusieurs facteurs influencent son déroulement tels que les facteurs concurrents de stress, les ressources du sujet, les facteurs physiques, la quantité d'affaires non finies, la disponibilité du support... L'infirmière a ici un rôle à jouer. En pratique, en est-elle consciente ? le fait-elle ? Elle peut, par exemple, rendre compte au patient de ses ressources, les mobiliser. Elle peut intervenir sur la condition physique de son patient en l'encourageant à faire de l'exercice physique dans la mesure de ses capacités. Elle peut l'aider à régler ses affaires. Elle peut renforcer le support en sollicitant la famille ou des proches...

3.3.3. Peurs de la personne en fin de vie

Face à l'inévitable échéance de la mort, le patient peut se retrouver en proie à des inquiétudes considérables. Dans *La mort restituée*⁸⁴, Rosette POLETTI mentionne sept peurs que le malade en fin de vie peut rencontrer, à savoir :

- § la peur du processus de la mort et de la douleur physique;
- § la peur de perdre le contrôle de la situation ;
- § la peur de ce qui va arriver aux siens après sa mort ;
- § la peur de la peur des autres ;
- § la peur de l'isolement et de la solitude ;
- § la peur de l'inconnu ;
- § la peur que sa vie n'ait eu aucune signification.

⁸⁴ POLETTI R., REVERDIN C., ROSSET G. *La mort restituée: l'expérience médicale et humaine des hospices*, éd. Labor et Fides, Genève, 1982. In : Trucs en vrac : Accompagnement en fin de vie : les peurs du mourant. Adresse URL : <http://pagesperso-orange.fr/entre.autres/peurs.htm>

A ces peurs énumérées par Rosette POLETTI, peuvent s'ajouter d'autres peurs telles que la peur de la déchéance physique ou mentale, la peur d'être un poids pour l'entourage, la peur de la rupture des liens affectifs, la peur de l'au-delà ou de l'absence d'au-delà, l'incertitude de l'échéance exacte de sa mort... Ces inquiétudes ou ces angoisses peuvent se trouver atténuées si elles sont partagées avec le corps soignant et l'entourage. L'infirmière peut rassurer le patient en fin de vie. Jean-Luc HETU développe aussi la peur d'être rejeté ou puni par Dieu. De plus, dans son ouvrage *Psychologie du mourir et du deuil*, il ressort que les gens ont moins peur de la mort à mesure qu'ils vieillissent. En effet, les sujets âgés expriment plusieurs sortes de peur mais peu souvent la peur de la mort, contrairement aux jeunes adultes. Sur la base d'une étude réalisée auprès de personnes regroupées par tranches d'âge, il apparaît que le sujet évolue d'une position où il ne se sent pas concerné à une position où il se sent déséquilibré, puis où il se résigne à l'idée de la mort. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que le sujet âgé ne soit plus impliqué dans l'éducation des enfants, qu'il n'ait plus de carrière professionnelle à établir et que ses projets majeurs aient pu être menés à terme. Ceci pourrait aussi s'expliquer par le fait que le sujet âgé ne veut pas vivre *ad vitam aeternam*. Sa mort apparaît davantage comme légitime. Elle est préférable à l'inactivité, à une vie où le sujet est devenu ou se sent inutile, où il perd ses facultés, où les souffrances augmentent...

HETU relève les résultats d'une étude réalisée sur des sujets ayant frôlé la mort⁸⁵. Il apparaît que la majorité des personnes (à savoir 77% des sujets) étaient résignées à mourir et qu'elles ne mentionnèrent même pas le sentiment de peur. Seulement 23% des sujets parlèrent de leur peur. Après avoir visionné plusieurs reportages sur des personnes ayant frôlé la mort, une infirmière de mon entourage me témoigne que toutes les personnes interpellées dans ces reportages ont vécu des changements dans leur vie suite à ces expériences et qu'elles n'ont plus peur de la mort. Ces personnes évoquent notamment le bien-être et parlent d'une lumière intense à l'orée de la mort.

⁸⁵ Il s'agit d'une étude menée par le psychologue Kalish en 1969. Ce dernier a étudié 323 récits de sujets ayant frôlé la mort. In: HETU Jean-Luc. *Psychologie du mourir et du deuil*. Ed. du Méridien, Québec, 1989, pp.55

3.3.4. Besoins de la personne en fin de vie

Les besoins des personnes en fin de vie sont de plusieurs ordres. Dans l'ouvrage⁸⁶ *Les derniers moments de la vie : l'accompagnement de la personne mourante*, Isabelle DELISLE, décline les besoins de la personne mourante de la manière suivante. Viennent d'abord les besoins d'ordre physiologique. S'ils ne sont pas considérés, la personne en fin de vie ne pourra pas se concentrer sur autre chose. L'exemple de la douleur et de son soulagement l'illustre. D'autres symptômes apparaissent également à des degrés divers : asthénie, anorexie, constipation, confusion, déshydratation, diarrhée, dyspnée, nausées, toux, troubles du sommeil... Tous nécessitent des soins. Suivent les besoins de sécurité. Les facteurs qui favorisent le sentiment de sécurité sont, entre autre, la confiance dans la compétence du personnel, l'information régulière sur la maladie, la disponibilité et la présence des intervenants, la possibilité de verbaliser ses craintes, ses sentiments et ses émotions... Apparaît ensuite le besoin d'appartenance qui traduit le besoin de se sentir aimé, apprécié, puis le besoin de considération, c.-à-d. le besoin d'être traité comme un être vivant jusqu'à la fin, celui de communiquer avec le personnel, de pouvoir s'exprimer et être entendu. Enfin, apparaissent les besoins spirituels. Il s'agit de rechercher un sens à la maladie, au temps qui reste à vivre. En fin de vie, il est important pour l'individu de faire le bilan de sa vie, de renforcer les liens familiaux, de faire ses adieux... Les besoins sont similaires à ceux des bien-portants, à la différence qu'ils sont exacerbés par l'imminence de la mort.

Cette hiérarchie des besoins n'est pas sans rappeler celle du psychologue américain Abraham MASLOW.

3.3.5. Besoins spirituels

Dans son ouvrage *Souffrance spirituelle en fin de vie*, B. ECHARD établit un bref historique des besoins spirituels. La notion des besoins spirituels des personnes malades est apparue dans les années 1950. L'infirmière américaine Virginia HENDERSON définit en 1955 les besoins spirituels comme : « besoin de pratiquer sa religion ou d'agir selon sa conception du bien et du mal ». Peu à peu, la question des besoins spirituels s'est élargie, notamment avec les publications d'E. KÜBLER-ROSS dans les années 1970.

⁸⁶ DELISLE Isabelle. *Les derniers moments de la vie. L'accompagnement de la personne mourante*. Ed. du Renouveau Pédagogique Inc., Québec, 1993, pp.12-13

C. JOMAIN inspirée de Cicely SAUNDERS déclare au sujet des personnes gravement malades : « *Croyantes ou non, elles sont à la recherche d'une nourriture de l'esprit, d'une vérité essentielle, d'une espérance, du sens de la vie et de la mort, ou encore désirant transmettre un message au terme de leur vie.* »⁸⁷ Ainsi, à la fin des années 1980, émerge clairement la notion de besoins spirituels universels du malade.

Selon B. ECHARD, il n'y a pas, contrairement au cas des besoins d'ordre physiologique, de recette spirituelle toute faite, ni de nourriture qui comblerait le déficit de cette dimension. Quant à moi, je nuancerais les propos de l'auteur. Si, en effet, il n'existe pas de recette spirituelle toute faite en ce sens que chacun doit se frayer un chemin en quête de sens, les soignants peuvent s'appuyer sur des tests et des échelles qui permettent d'évaluer les besoins spirituels ou la souffrance spirituelle du patient en fin de vie. De plus, je suis persuadée que certains soignants sont en mesure d'apporter, à leur niveau (en s'appuyant sur des instruments de mesure ou non), une nourriture spirituelle au patient dont ils ont la charge.

Si on se réfère à la pyramide de Abraham MASLOW (toujours selon B. ECHARD), il faut d'abord considérer et satisfaire les besoins de confort physique, les besoins de sécurité avant d'accéder au psycho-spirituel. Mais ces derniers besoins n'en sont pas moins vitaux, car une personne a des besoins jusqu'au terme de sa vie et elle a besoin de liens significatifs qui l'aident à conserver son identité et à être reconnue et considérée comme sujet jusqu'au bout. La mort appelle le spirituel. Pour l'auteur, le travail spirituel dans le cadre des maladies graves, a pour but la maturation de soi et l'acceptation de la mort et du sens qui lui est donné. La crise liée à la maladie et à l'approche de la mort va confronter l'homme à lui-même, ouvrir la voie d'un travail qui met à jour un nouveau sens, qui humanise l'expérience personnelle de son vécu.

Les besoins spirituels en fin de vie dépendent de chaque personne. Cependant, certains besoins semblent être communs à tous et leur exploration permet de mieux situer la problématique de la prise en charge de la souffrance spirituelle en fin de vie. Parmi les besoins spirituels, on dénombre les besoins suivants⁸⁸, à savoir :

§ le besoin de sens, de réalisation de soi et d'acceptation qui relève des besoins universels ;

⁸⁷ JOMAIN C. Mourir dans la tendresse, Paris, Le Centurion, 1984, p.179. in : ECHARD Bénédicte op.cit.

⁸⁸ ECHARD B. op.cit.

-
- § le besoin d'être et de rester sujet : l'épreuve de la maladie déterminant souvent un sentiment de rupture de l'identité personnelle, le malade ressent le besoin d'être reconnu comme sujet, d'être nommé, d'être informé loyalement sur son état de santé ;
 - § le besoin d'estime et de reconnaissance de soi : il s'agit du besoin pour le malade en fin de vie d'être accepté tel qu'il est et tel qu'il a été ;
 - § le besoin de continuité : il peut s'agir du besoin de laisser une trace de sa vie, de laisser une œuvre par rapport à sa descendance. La continuité peut alors se vivre dans la défense de valeurs chères, de justice, de fraternité, de respect, comme si chacun était dépositaire d'une richesse humaine à transmettre. Il peut s'agir aussi d'un questionnement sur la mort, l'après mort et l'au-delà ;
 - § le besoin d'appartenance et de relation : le mourant a besoin de vivre des solidarités. La crise de la fin de vie fait naître le désir de resserrer les liens humains. A l'approche de la mort, le mourant a du temps et de la connaissance à offrir, aussi, il nécessite de l'aide pour subvenir à ses besoins les plus fondamentaux (besoin de donner et recevoir). En fin de vie, naît aussi le désir de réconciliation, de remettre de l'ordre dans « ce qui a été manqué ». Selon ECHARD toujours, pour aborder sereinement la mort, il est nécessaire de recevoir le pardon des autres mais aussi dans le même mouvement, de pardonner aux autres et de se pardonner à soi même ;
 - § le besoin de sécurité à travers le besoin de présence humaine, c.-à-d. le besoin d'être accompagné, le besoin de se confier (besoin de s'exprimer et d'être écouté), mais aussi à travers l'éventuel besoin de régression s'exprimant par le besoin d'être massé, touché, caressé, besoin de calme, d'un environnement serein pour se ressourcer.

3.3.6. Définition de la mort et constat de décès à domicile

La mort est subdivisée en mort cérébrale, en mort biologique et en mort clinique.⁸⁹ « *La mort s'entend généralement comme la cessation de la vie* »⁹⁰, c'est-à-dire l'arrêt complet des fonctions vitales de l'homme (l'arrêt cardiaque puis circulatoire prévalant comme critère de la mort jusqu'à la fin des années 1960). Actuellement, la définition médicale est

⁸⁹ ECHARD B. op. cit. p.31

⁹⁰ GUILLOD O., DUMOULIN J.-F. Définition de la mort et prélèvement d'organes – Aspects constitutionnels- Institut de droit de la santé (IDS), Université de Neuchâtel, 1999. Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/01739/index.html?lang=fr> (Page consultée fin août 2008)

celle de la mort cérébrale (i.e. deux électroencéphalogrammes plats enregistrés à un minimum de 6h d'intervalle, de 24 ou 48 heures dans des cas particuliers)⁹¹. Cette définition médicale est acceptée par tous depuis que « *les progrès de la médecine des soins intensifs permettent de maintenir artificiellement l'activité respiratoire et circulatoire d'une personne au moyen d'appareils même après la défaillance irréversible de ses fonctions cérébrales* »⁹². Le critère de la mort cérébrale (i.e. arrêt irréversible des fonctions du cerveau, y compris celles du tronc cérébral) est utilisée aujourd'hui dans le contexte des prélèvements d'organes.

A domicile⁹³, le constat du décès s'effectue principalement par la prise du pouls carotidien (inexistant), par l'auscultation du cœur (cessation des battements), par l'observation d'une mydriase fixe bilatérale et d'un coma profond avec absence de toute réaction, à savoir : aucun mouvement volontaire, aucune réaction à la douleur, réflexe cornéen absent, réflexe de toux absent et absence de respiration. L'observation de l'apparition de caractéristiques comme la rigidité cadavérique et des taches sur le corps permet de confirmer le constat de décès.

3.3.7. Mourance

C'est à Lydia MÜLLER qu'on doit le terme de « mourance »^{94,95}. Elle a inventé ce mot parce qu'il manquait, en français, un terme pour le processus de la mort et parce qu'il suggère l'opposé de la naissance. Elle a identifié les aspects physiques et les états d'âme des personnes en fin de vie et a dégagé sept phases (stades psycho-corporels) dans la mourance. Pour chaque phase, elle a développé les tâches d'accompagnement pour les divers accompagnants, à savoir : soignants, bénévoles et proches. Les phases et les tâches d'accompagnement sont les suivantes :

⁹¹ Administration fédérale. Département fédérale de l'intérieur (DFI). Office fédéral de la santé publique OFSP. Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00695/index.html?lang=fr> (Page consultée le 21 août 2008)

⁹² Ibidem

⁹³ Informations recueillies auprès d'un médecin suite à un entretien téléphonique le 26 août 2008.

⁹⁴ MÜLLER Lydia, *Les 7 phases de la « mourance »*. Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, N° 02, été 2007.

⁹⁵ D'origine suisse alémanique, Lydia MÜLLER est psychothérapeute spécialisée dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. MÜLLER Lydia. Mourir vivant. Interview paru dans la Revue REEL, fév. 2003 [En ligne] Adresse URL : <http://www.entrelacs.ch/presse/interview.pdf> (Page consultée le 9 avril 2008)

1. Le diagnostic d'une maladie incurable

Il provoque quatre états possibles : l'état de choc, le déni (refus d'y croire), l'état émotionnel de révolte ou de tristesse dépressive, l'état d'hyper-lucidité avec absence totale d'émotion.

L'enjeu est double : il s'agit d'oser regarder en face la fin inéluctable et de faire le bilan de son passé.

Pour l'état de choc, l'accompagnement consiste à assurer une présence silencieuse, une attention avec peu de mots, la personne étant incapable de les saisir. Il s'agit d'aider à nommer et exprimer la souffrance et les émotions pour que la personne retrouve ses repères et devienne apte à faire face à ce qui vient. Pour le déni, il s'agit d'assurer une présence chaleureuse et d'attendre que cède la résistance face à la réalité. Pour l'état émotionnel de révolte ou de tristesse dépressive, il s'agit de laisser exprimer les émotions sans vouloir raisonner ni rassurer. Il s'agit de lui dire qu'il a le droit de ressentir tout ce qu'il sent. Pour l'état d'hyper-lucidité, peu d'accompagnement est nécessaire. Il s'agit tout au plus de l'aider à faire le bilan de sa vie, de nommer ses besoins et de l'aider à les réaliser.

Pour Lydia MÜLLER, cette première étape s'apparente à la décision de mourir. De manière inconsciente, la personne décide de mourir par la survenue d'une maladie mortelle.

2. Les pertes et infirmités fonctionnelles

La maladie progresse et le malade voit ses fonctions corporelles diminuer, ses rôles professionnels, sociaux et familiaux s'effriter. Il oscille entre l'espoir et le désespoir, entre la révolte et la résignation, entre la rationalisation et les émotions. L'espace se rétrécit et le temps augmente.

L'enjeu est double : il s'agit de profiter de ce qui reste et d'accepter de perdre pour gagner ailleurs.

L'accompagnement consiste à accueillir la souffrance de l'autre sans être submergé par elle, sans la minimiser, ni la positiver. L'accompagnement consiste aussi à donner du sens à cette épreuve.

3. Le blocage des attachements

C'est le stade de dépendance physique quasi totale. Souvent les douleurs physiques persistent malgré la médication. C'est la phase avec le plus de demandes de suicide assisté ou d'euthanasie active.

L'enjeu est double : il s'agit de lâcher ce à quoi on tient le plus et d'oser le saut dans l'inconnu.

En termes d'accompagnement, c'est l'ultime occasion d'aider le mourant à mettre en ordre ses affaires.

4. Le détachement

Ce stade est la fin des attachements affectifs.

La dépendance physique est totale. Le mourant alterne entre présence et absence de conscience, il ne parle plus ou très peu, il ne désire plus s'alimenter.

L'accompagnement consiste à ralentir notre propre rythme, à se calquer sur le rythme du mourant et à soutenir les proches qui perdent un être cher.

Les états intérieurs de l'agonie :

5. Le bilan de vie

La personne revoit toute sa vie avec ses imperfections.

6. L'Amour absolu

Le mourant est couché, immobile, il n'articule plus, est difficilement compréhensible. Il émet des râles. La souffrance psychique semble primer sur la douleur physique mais s'exprime par le corps. Son regard est translucide. Il est semi-conscient.

En termes d'accompagnement, il s'agit de ralentir son rythme, l'important n'étant plus de faire mais d'être. Les manipulations du corps sont à limiter au maximum parce qu'elles ramènent le mourant inutilement à son corps souffrant. L'accompagnement consiste à assurer les soins de bouche et de confort. Il consiste à inviter les proches à des ultimes réconciliations, à l'expression des derniers « je t'aime ».

7. La mort : la dernière expiration

Il s'agit de rester en silence et de faire ses adieux, d'inviter les proches à faire de même, leur donner la possibilité de participer à la toilette mortuaire, leur offrir un temps de parole et de partage.

Dans la pratique, l'accompagnement en fin de vie mobilise beaucoup d'énergie et de temps.

La plupart du temps, l'entourage contribue grandement à améliorer l'accompagnement d'un patient en fin de vie, qu'il s'agisse de la famille, des voisins, des proches, des médecins... Il arrive néanmoins parfois que l'accompagnement de la famille s'avère aussi pénible que l'accompagnement du malade lui-même. Pour Françoise BARDET, « *un exploit réussi est affaire de communauté et non exploit individuel, même si l'infirmière joue souvent un rôle de coordinatrice centrale.* »⁹⁶ Les infirmières du CMS paraissent très seules dans ces moments. « *La souffrance de la soignante est d'autant plus forte que celle-ci exerce son métier en solitaire.* »⁹⁷ Il existe différentes associations qui se sont spécialisées dans l'accompagnement des malades en fin de vie et des familles (ex. la Ligue suisse contre le cancer, Info Sida, Pro Senectute, les églises protestantes et catholiques, la Main tendue...).

3.4. Rôle et soins infirmiers

3.4.1. Décès et rôle infirmier

La mort est une compagne incontournable de la profession d'infirmière. Lors du décès d'un bénéficiaire de soins, l'infirmière a des devoirs. Elle doit entreprendre différentes démarches auprès du défunt, auprès du médecin et de la famille. Si c'est elle qui constate le décès de la personne, elle en informe la famille puis le médecin pour que ce dernier procède au constat du décès et établisse le certificat de décès. L'infirmière opère alors les premiers gestes au mort⁹⁸. Elle positionne le défunt (allongé, une main sur l'autre), ferme ses yeux (au besoin, elle recourt à des compresses humides pour les maintenir fermés), surélève la tête (coussin), prend soin de la coiffure, fixe les prothèses dentaires s'il y en a, soutient le menton (mentonnière ou linge calé). Elle retire les

⁹⁶ BARDET Françoise, Témoignage : « *Comment vivre la mort dans une profession qui se donne la vie pour objectif ?* », Repère social n° 71, novembre 2005.

⁹⁷ Ibidem

⁹⁸ Inspiré notamment des cours de POTT Murielle, VOEFFRAY Cédric. *La mort en Valais aujourd'hui. La cadavre et la gestion de la mort*, cours HES-04, HES-SO Valais, Sion, 2005.

différents appareillages (sonde vésicale, perfusion, lunettes à oxygène...). Elle met une éventuelle protection, rafraîchit le défunt au besoin, le change et le recouvre jusqu'à la taille... Elle range la chambre puis l'aère un moment. En tant qu'infirmière, réaliser la toilette mortuaire, c'est s'acquitter jusqu'au bout de ses devoirs de soignant envers le patient, c'est respecter le corps, s'adresser à la mémoire du patient et aider les proches dans leur processus de deuil. Elle effectue la toilette mortuaire sur demande de l'entourage. Libre ainsi à l'entourage de la faire même ou de la déléguer soit à l'infirmière soit aux pompes funèbres. Avec la famille, après lui avoir laissé le temps de se recueillir, elle envisage la suite des démarches: les habits à mettre, le livret de famille à remettre aux pompes funèbres... Au besoin, elle met à disposition une liste (pompes funèbres)... Face à la famille, elle adopte des attitudes de soutien, d'écoute, de respect. Elle laisse les gens s'exprimer, se montre discrète, lui laisse du temps... Si elle en a envie, elle laisse la famille participer aux tâches liées à la préparation du défunt (notamment le revêtement du défunt avec des habits personnels).

3.4.2. Provenance des situations et pathologies prises en charge en CMS

Au CMS subrégional de Sion – Hérens – Conthey⁹⁹, les prises en charge des personnes âgées sont en nette augmentation. Les personnes de plus de 80 ans représentent près de 53% des interventions. Quant au nombre de situations suivies, il progresse chaque année. Les hôpitaux sont les premiers à effectuer des demandes auprès des CMS. Suivent les médecins, les familles ou l'entourage, les patients mêmes, les différents services spécialisés et les homes. Les patients de 80 ans et plus représente une tranche d'âge qui sollicite les infirmières des CMS à 50.8% sur le total des heures attribuées par catégorie d'âge. La tranche d'âge des 65-79 ans sollicite les prestations des infirmières à 31.17%. Quant à la tranche d'âge comprise entre 0 à 64 ans, elle sollicite ces dernières à 19.97%.

Les types de pathologies posant problème au moment de la prise en charge et motivant l'intervention infirmière sont, par ordre d'importance :

§ Les problèmes ostéo-articulaires (18.55%) ;

⁹⁹ Rapport d'activité 2007, Centre médico-social régional Sion-Hérens-Conthey, Sion, avril 2008.

- § Le mauvais état général (14.68%) ;
- § Les problèmes cardio-vasculaires (13.94%) ;
- § Les problèmes dermatologiques (7.19%) ;
- § Les problèmes psychiques – psychiatriques (6.82%) ;
- § Les problèmes gastro-intestinaux (5.84%) ;
- § Les maladies dégénératives (5.47%) ;
- § Les démences (4.98%) ;
- § Etc.

Durant l'année 2007¹⁰⁰, les services infirmiers des CMS subrégionaux¹⁰¹ ont clos 804 dossiers de clients et ont en ouvert 833. Les équipes infirmières ont également hospitalisé 110 personnes pour lesquelles elles ne sont plus intervenues. 109 personnes ont été placées dans des homes pour personnes âgées ou d'autres établissements. De plus, 75 personnes en fin de vie ont été accompagnées par les services infirmiers et sont décédées à domicile.

3.4.3. Spécificités de la prise en charge à domicile

L'infirmière qui travaille à domicile se retrouve chez le bénéficiaire de soins, dans son foyer, dans son univers. Certains infirmiers ou infirmières contactés, qui travaillent en CMS, relèvent que les liens créés à domicile avec le patient et la famille sont différents. Il y a un moment où l'infirmière a l'impression, à force de se retrouver dans l'intimité du domicile d'un patient, de faire en quelque sorte partie de la maison. L'espace vital y est moins restreint qu'à l'hôpital. Toutefois, elle est seule face à une prise en charge en phase du mourir souvent complexe. Or, le suivi d'un patient en fin de vie exige une grande disponibilité de la part du personnel soignant.¹⁰² L'infirmière doit également faire preuve d'une grande capacité d'adaptation face à l'infrastructure et face aux demandes du patient.

La présence des proches et de l'équipe interdisciplinaire devient indispensable à domicile. Le partage des tâches entre les différents partenaires que constituent la famille, l'entourage, le médecin et les bénévoles notamment prend tout son sens dans une

¹⁰⁰ Rapport d'activité 2007, Centre médico-social régional Sion-Hérens-Contthey, Sion, avril 2008, p.4

¹⁰¹ Les CMS subrégionaux comprennent le CMS de Sion et environs, le CMS de Vétroz, le CMS du Coteau, le CMS du Val d'Hérens et le CMS de Nendaz

¹⁰² DELISLE Isabelle. *Les derniers moments de la vie. L'accompagnement de la personne mourante*. Ed. du Renouveau Pédagogique Inc., Québec, 1993, p.93

situation complexe comme la fin de vie. La collaboration apparaît comme primordiale. En effet, l'infirmière ne peut pas répondre seule aux besoins du patient en fin de vie. L'infirmière n'a pas le médecin sous la main comme à l'hôpital. Elle doit prendre davantage d'initiatives. Monique LUISIER¹⁰³, infirmière de santé publique et soins palliatifs du CMS de Sierre, relève qu'une telle situation implique pour les soignants un souci permanent de soutien et de prévention d'un état d'épuisement. Le fait de pouvoir compter sur une équipe de professionnels, des visites régulières du médecin traitant, de non-professionnels et de bénévoles se révèle précieux. Sans la présence de la famille, par exemple, le maintien à domicile devient extrêmement difficile.

Les soins palliatifs et terminaux à domicile représentent un engagement passionnant et exigeant. Les soins dispensés visent toujours une plus grande autonomie¹⁰⁴ du patient. Dans le contexte de ce travail de fin d'étude, c'est l'autonomie spirituelle qui est davantage visée. Cela signifie qu'il relève notamment du champ infirmier d'amener le patient en fin de vie à s'approprier le processus de son mourir. Il revient au patient la liberté, le pouvoir et la volonté de choisir le sens et la valeur qu'il donne à sa vie. Selon Jean MONBOURQUETTE, prêtre et psychologue, et Denise LUSSIER-RUSSEL, infirmière détenant une maîtrise en conseil pastoral¹⁰⁵, il s'agit d'utiliser au maximum le temps précieux encore à disposition de la personne. Ainsi, la personne peut poursuivre sa croissance humaine et spirituelle, affiner ses convictions religieuses, achever les projets commencés, faire ses réconciliations et ses adieux, laisser un testament... Selon les auteurs de l'ouvrage « *Le temps précieux de la fin* », il devient urgent de poursuivre une plus grande qualité de vie.

Continuer à évoluer dans son milieu familial et son environnement social, continuer à vivre dans ses propres murs sont autant d'arguments que je peux avancer pour défendre les soins à domicile, tout en étant consciente que la situation peut se révéler lourde pour l'entourage ou que le temps ou le matériel requis pour les soins peuvent être trop importants pour pouvoir rester à domicile.

¹⁰³ LUISIER Monique. Un lieu pour mourir, le domicile... 2004 [En ligne] Adresse URL : http://www.snm.ch/privé/snmnews/41_mars2004/41_snmnews_lieu.pdf (Page consultée le 25 septembre 2007)

¹⁰⁴ L'autonomie signifie pouvoir disposer librement de soi. Ce concept se réfère au libre arbitre et se définit par la capacité à se gouverner soi-même. L'autonomie se subdivise en autonomie des sentiments, en autonomie de l'esprit (spirituelle), en autonomie physique et en autonomie sociale. Inspiré notamment de l'ASI. *Normes de qualité pour les soins et l'accompagnement des personnes âgées*, Berne, 2001.

¹⁰⁵ LUSSIER-RUSSELL Denise. MONBOURQUETTE Jean. *Le temps précieux de la fin*. Ed. Novalis, Université Saint-Paul, Ottawa, 2003.

3.4.4. Accompagnement de la famille

La famille constitue très souvent le témoin privilégié de la fin de vie d'un membre. Elle appartient aussi, en quelque sorte, à la fin de vie. Souvent, elle assure une présence, est active dans une partie des soins et aide le proche dans les actes de la vie quotidienne. La famille apparaît comme un partenaire de la fin de vie et l'infirmière en charge du patient peut la guider si elle en a besoin, la soutenir, la conseiller, l'informer régulièrement de l'évolution de la maladie ou de la situation, des décisions à prendre... Il s'agit d'offrir une place à la famille pour autant qu'elle le souhaite. Selon Annick ERNOULT, « *les moments de fin de vie ont un impact important sur le travail de deuil des familles. Chaque mot, chaque geste, chaque regret reste imprimé à jamais dans le cœur des proches endeuillés. Plus les choses se seront passées dans la communication, l'écoute, le respect des besoins exprimés par la famille et la proposition concrète de soutien et plus le souvenir sera serein.* »¹⁰⁶ Les échanges avec les familles sont l'occasion de désamorcer des peurs car le patient n'est pas le seul à en avoir. Selon Brigitte CHAMPENOIS¹⁰⁷, l'accompagnement de la famille consiste à créer un climat de confiance à la faveur duquel la famille se sente accueillie, respectée et devienne partenaire de l'équipe. Selon elle, « *il est nécessaire de la rassurer sur les compétences des soignants, sur les objectifs poursuivis, sur la priorité donnée au soulagement de tous les symptômes et en particulier de la douleur.* » De plus, la famille se doit d'être consultée quand des décisions importantes concernant la prise en charge du patient sont à prendre. « *Bien souvent dépourvue d'un modèle social qui dicte la conduite devant la mort, la famille a besoin d'être guidée pour pouvoir s'impliquer.(...) il faudra l'inciter à se rendre utile, à participer aux soins si elle le désire car les actes concrets aident à surmonter la dure réalité du moment.* »

Suite au décès, la famille¹⁰⁸ peut participer également aux soins voués au défunt (toilette mortuaire, revêtement d'habits), puis intervenir quant aux choix des pompes funèbres à appeler, du lieu mortuaire, de la cérémonie, de la sépulture... Les gestes que la famille

¹⁰⁶ ERNOULT Annick, « Quelle place pour la famille auprès du malade en fin de vie ? ». *Ensemble, soigner et accompagner : une utopie*. Fondation de France. 8^e Congrès National, juin 2002, Lille, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Adresse URL : <http://www.sfap.org> (Page consultée le 2 juillet 2007)

¹⁰⁷ CHAMPENOIS Brigitte. La relation avec les familles des malades en fin de vie In : JACQUEMIN Dominique. *Manuel de soins palliatifs*. Centre d'éthique médicale : Définitions et enjeux ; Pratiques de soins et accompagnement ; Psychologie et éthique ; 2^e édition. Ed. Dunod, Paris, 2001, p.471.

¹⁰⁸ Il apparaît que pour les survivants, le gros du travail du deuil s'effectue dans les deux premières années qui suivent le décès.

peut accomplir à ce moment sont aussi d'une grande valeur thérapeutique. Le rôle infirmier ne s'arrête pas avec le décès de la personne.

Droits des endeuillés

HETU relève dans son ouvrage les droits des endeuillés selon CLARK, à savoir :

- § Le droit qu'on s'occupe avec compassion de la personne mourante.
- § Le droit qu'on lui annonce délicatement le décès, et qu'on s'occupe avec respect du corps du défunt.
- § Le droit de voir le corps du défunt et d'exprimer dès ce moment s'il le désire ses premières réactions de deuil.
- § Le droit qu'on lui facilite cette expérience émotive.
- § Le droit de connaître la cause exacte du décès, de même que la nature des traitements qui ont été faits et la raison de leur échec.
- § Le droit de faire les arrangements funéraires qui lui conviennent sans être manipulé.
- § Le droit d'exprimer son deuil selon les rituels de sa religion et de sa culture.
- § Le droit d'exprimer son deuil quelles que soient les causes du décès, et d'être aidé à comprendre ses propres réactions.
- § Le droit que les intervenants comprennent eux-même la dynamique du deuil.

3.4.5. Soins palliatifs et accompagnement en fin de vie

Le concept de soin palliatif remonte à la fin de la Seconde Guerre mondiale. Cicely SAUNDERS a été l'une des pionnières du mouvement des soins palliatifs. Selon l'OMS, « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.* »¹⁰⁹

¹⁰⁹ Organisation mondiale de la Santé (OMS), Rapport n° 804, Genève, 1990 In: Standards de qualité. Recommandations pour la pratique de la Médecine et des Soins Palliatifs, SSMSP. Adresse URL : http://www.palliative.ch/uni_pdf/standards_fr.pdf (Page consultée le 2 juin 2007).

Pour la Société Suisse de médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP), « *la médecine et les soins palliatifs comprennent tous les traitements médicaux, les soins physiques, le soutien psychologique, social et spirituel, destinés aux malades souffrant d'une affection évolutive non guérissable. Son but est de soulager la souffrance, les symptômes, d'assurer le confort et la qualité de vie du malade et de ses proches.* »¹¹⁰ Les soins palliatifs ont pour but d'apporter jusqu'au bout le meilleur soutien possible au patient. Le patient en fin de vie nécessite tout particulièrement des soins palliatifs. La pratique des soins palliatifs nécessite des savoirs particuliers dans plusieurs domaines¹¹¹ : d'une part, les savoir-faire techniques avec la prise en charge de la douleur et la connaissance des antalgiques, d'autre part, des connaissances sur le plan psychologique ou relationnel avec le patient ainsi qu'avec l'entourage. Dans ce temps du mourir, il convient de favoriser la rencontre, l'échange, le partage.

Selon l'association suisse des infirmiers (ASI), « *l'accompagnement en fin de vie est un ensemble d'actions et de comportements axés en priorité sur la personne mourante, et déployés par celles et ceux qui, professionnels de la santé ou non, vont soutenir et aider le mourant. L'accompagnement se fait également pour et avec les proches dans un souci de permettre et de faciliter le travail du deuil.* »¹¹²

Standards

Dans son ouvrage sur la *Psychologie du mourir et du deuil*, HETU passe en revue différents standards proposés par des spécialistes et visant à promouvoir la qualité de vie de sujets qui se préparent à mourir. Ces standards ont été prévus plus précisément pour un établissement de type hospitalier mais ils peuvent aussi s'appliquer à la prise en charge à domicile. Les voici :

- § Les intervenants devraient tenir compte du style de vie, des préférences et des besoins du sujet.
- § La rémission des symptômes ou leur allègement devrait être un objectif de traitement.

¹¹⁰ Société Suisse de médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP), Statuts 1995 [ln](#): Standards de qualité. Recommandations pour la pratique de la Médecine et des Soins Palliatifs, SSMSP. Adresse URL : http://www.palliative.ch/uni_pdf/standards_fr.pdf (Page consultée le 2 juin 2007).

¹¹¹ MARCHAND Hedwige. *Soins palliatifs à domicile entre coopération et conflit*. Equipe du centre FXB et intervenants du domicile Paris 1998-1999. Mémoire présenté pour l'obtention du Master européen « Soins palliatifs et thanatologie », Sion 1999.

¹¹² SBK-ASI 2001. Adresse URL : <http://www.sbk-asi.ch> (Page consultée le 3 juillet 2007)

-
- § Le sujet devrait éprouver un sentiment de base dans son environnement.
 - § L'expérience de la séparation par rapport aux proches du patient devrait être facilitée.
 - § On devrait permettre autant que possible au patient de vivre ses derniers moments d'une façon signifiante pour lui.
 - § Les proches devraient pouvoir échanger avec le personnel sur ce qu'ils vivent à l'occasion de l'accompagnement du patient.
 - § Les membres du personnel devraient disposer du temps nécessaire pour établir une relation signifiante avec le patient.
 - § Les membres du personnel devraient se regrouper dans un réseau de soutien leur permettant de ventiler leur vécu. Il en va de la santé des intervenants et de leur fonctionnement à long terme.
 - § Le mourant a droit à son vécu spirituel.
 - § L'accompagnateur ne devrait se percevoir que comme une ressource d'appoint pour le mourant, la démarche du mourir appartenant au mourant et à lui seul.

L'accompagnateur devrait être en mesure de décoder le langage dans lequel le mourant parle de sa mort.

Michel HANUS¹¹³ relève que si la loi privilégie (en France) les désirs du défunt, les souhaits des survivants commencent à être davantage pris en compte et ces derniers peuvent avoir leur mot à dire dans les dernières dispositions.

3.4.6. Outils et aides de l'intervenant

Pour faciliter le processus du deuil, l'intervenant dispose des outils suivants :

- § Le reflet qui consiste à mettre un nom sur l'émotion ou le comportement manifesté par le sujet ;
- § La focalisation qui consiste à rendre attentif l'endeuillé à ce qu'il éprouve. Des façons concrètes de recourir à la focalisation sont des questions du type : Comment vous sentez-vous en ce moment ? Vous dites que vous vous sentez irritable : pouvez-vous dire d'où vient cette irritabilité ? et contre qui elle est dirigée ?

¹¹³ HANUS M. op. cit.

§ Les silences qui permettent entre autre à l'endeuillé de laisser résonner en lui l'émotion qu'il vient d'exprimer, qui permettent à l'aidant de passer en revue ce qui a été partagé.

§ Le support qui consiste à soutenir la personne dans ce qu'elle est en train de vivre.

L'intervenant peut aider à faire face à la perte et à la peine en veillant entre autre à ce que l'endeuillé reçoive le support nécessaire, en l'aidant à faire face à ses demandes immédiates (en fixant des priorités, en établissant une liste de questions à régler...). L'intervenant peut aider à déceler les émotions présentes chez l'endeuillé. Il peut aussi l'inviter à parler de sa relation avec le défunt, l'aider à identifier les affaires non finies...

3.4.7. Relation d'aide

Accompagner des personnes en fin de vie nécessite des ressources collectives (médecin, soignants divers, collègues, famille et entourage du malade...) et des ressources personnelles.¹¹⁴

Selon Carl ROGERS, « *il suffit de laisser parler la personne en manifestant de l'intérêt, de la chaleur humaine, tout jugement, évaluation, opinion personnelle doivent être exclus de manière à ce que le patient puisse se dire sans crainte.* » La communication et la relation d'aide tiennent une place importante en soins palliatifs. La relation d'aide (conceptualisée par C. ROGERS) repose sur les habiletés suivantes, à savoir :

- l'écoute active : elle suppose qualité de présence, disponibilité, volonté de se centrer sur la personne pour mieux la comprendre ;
- le respect : il s'agit de démontrer une considération réelle pour ce que la personne est, d'éviter de porter un jugement ;
- la congruence ou authenticité : elle suppose de communiquer verbalement et non-verbalement ce qui est ressenti sans qu'il y ait de discordance ;
- l'empathie : il s'agit d'un engagement affectif à l'égard de l'autre. Dans le document de Nicodème ROBERT¹¹⁵, médecin français, la définition suivante de l'empathie est retenue, à savoir qu'elle est un mode de connaissance intuitive d'autrui qui repose sur la capacité à se mettre à la place de l'autre. Ainsi, montrer de l'empathie consiste à se préoccuper activement et de manière évidente des émotions, des valeurs et des

¹¹⁴ BARDET Françoise, Témoignage : « *Comment vivre la mort dans une profession qui se donne la vie pour objectif ?* », Repère social n° 71, novembre 2005.

¹¹⁵ ROBERT N. op. cit.

expériences de l'autre. Selon le même auteur, la parole, les gestes, les mimiques et les autres messages non-verbaux sont les moyens de communiquer notre empathie.

La relation d'aide s'instaure dans un climat de confiance. Tanguy CHÂTEL relève que le besoin relationnel consiste en un besoin de se sentir relié, non séparé, proche de corps et d'âme. Il poursuit en disant que l'être humain, pour se sentir pleinement vivant, a besoin d'éprouver, de sentir et de ressentir la proximité d'un autre et de se sentir considéré, aimé, porté par cet autre. Ainsi, toujours selon le même auteur, ce besoin est un besoin de sensation et de ressenti ; il appelle une réponse qui soit présence. Selon Lise LAMONTAGNE (infirmière clinicienne québécoise), la relation d'aide « *c'est de faciliter à l'autre la découverte de lui-même (émotions, ressources, choix) à l'occasion de sa maladie, de son hospitalisation dans l'ici et le maintenant (espace et temps).* »

Dans le contexte de la maladie grave, les objectifs de la relation d'aide sont :

- d'aider la personne à traverser une situation de vie actuelle difficile ou qui est susceptible de le devenir,
- de l'aider à identifier et résoudre les problèmes qui se posent à elle,
- de trouver des ressources pour affronter la souffrance de la fin de vie,
- d'aider les personnes de l'entourage qui lui apportent du soutien, en les intégrant au projet de soins, en les soutenant dans l'épreuve et en essayant de prévenir un deuil difficile.¹¹⁶

Rosemarie RIZZO PARSE¹¹⁷, célèbre théoricienne dans les soins infirmiers, accorde beaucoup d'importance au savoir-être dans l'art de soigner. Sa théorie des soins est centrée sur le sens donné aux expériences vécues ainsi que sur la qualité de vie. Dans la pratique, elle propose les outils relationnels suivants :

§ La présence vraie : il s'agit entre autre d'accorder de la valeur à la dignité humaine de l'autre et à sa liberté de choisir. « *La présence vraie apparaît comme très très importante car les personnes malades voire très malades ont une sensibilité exacerbée* »¹¹⁸.

¹¹⁶ SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. Ed. Masson. 1999, 237 p.

¹¹⁷ RIZZO PARSE R. *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*, éd. DeBoeck, Paris, 2003.

¹¹⁸ Témoignage d'une infirmière de mon entourage

-
- § L'ouverture à l'autre : cela consiste à être flexible, généreusement disponible.
- § L'attention : il s'agit de se concentrer sur l'instant présent par l'immersion .
- § L'éclairage du sens : cela consiste à expliciter ce qui était, ce qui est et ce qui sera.
- § La synchronisation des rythmes : il s'agit de suivre la personne dans ses rythmes. A ce titre, Gilles BERNHEIM¹¹⁹, Grand Rabbin, met en évidence dans un débat intitulé *Comment meurt-on aujourd'hui ?* que celui qui sait qu'il va mourir n'a pas le même rapport au temps. Le temps pour une telle personne s'amenuise, se restreint. Ainsi, son discours va dans le sens que le soignant doit s'adapter au rythme de la personne qu'elle soigne en fin de vie.
- § La mobilisation de la transcendance : cela consiste à aller au-delà du moment significatif avec ce qui n'est pas encore.

3.4.8. Actions de soutien infirmier

Les interventions infirmières susceptibles de renforcer les stratégies adaptatives des patients en fin de vie s'appuient notamment sur le modèle théorique du *coping*.¹²⁰ Elles sont les suivantes :

- informer régulièrement et progressivement le patient et les proches quant aux modifications entraînées par la maladie et le handicap, quant aux capacités toujours présentes du patient ;
- évaluer le degré de compréhension du patient en vue d'adapter l'information ou l'enseignement ; respecter ce qu'il est capable d'entendre ;
- susciter et valider l'expression des émotions dans un climat d'écoute active, d'empathie ;
- laisser s'exprimer librement, sans jugement ; accueillir les différentes émotions ;
- reconnaître les pertes ;
- reformuler et valider ce qui est dit ;
- expliquer si besoin la normalité des réactions humaines d'adaptation face au deuil ;

¹¹⁹ JUVIN H., VERSPIEREN P., BERNHEIM G., HIRSCH E., Akadem, le campus numérique juif: Juifs et Chrétiens à l'aube du XXIème siècle. Table ronde : la peur de la mort a-t-elle changé ? Vidéos. Paris, novembre 2007. Adresse URL : http://www.akadem.org/sommaire/themes/histoire/712/module_3335.php (Page consultée le 22 août 2006)

¹²⁰ SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*. Ed. Masson. 1999, 237 p.

- renforcer positivement la participation du patient aux soins ;
- montrer son respect pour la culture, les croyances, la religion, l'ethnie et les valeurs du patient et de son entourage ;
- rechercher avec le patient les facteurs d'influence sur lesquels il peut agir ; l'aider à identifier les ressources qu'il peut mobiliser ;
- encourager la personne à utiliser de manière optimale son réseau de soutien et à le renforcer ;
- prodiguer des conseils en matière de santé ...

3.4.9. Accompagnement spirituel

Dans la brochure¹²¹ *Accompagnement spirituel : des pistes pour aller à la rencontre de l'autre* éditée à l'intention des soignants, il ressort que la dimension spirituelle peut s'exprimer à travers :

- § le ressenti : les émotions exprimées, les signes de découragement, les moments plus difficiles à vivre... ;
- § le parcours, le sens de la vie : les liens que le patient fait entre une situation déjà vécue et la situation actuelle, entre les événements, les personnes qui ont marqué sa vie ;
- § les valeurs, les croyances : les éléments qui lui donnent confiance, les valeurs auxquelles il peut se référer dans la situation actuelle, ce qu'il aimerait transmettre à ses proches ;
- § les possibles : la manière d'envisager son devenir à l'intérieur des limites imposées par la maladie ou la mort proche ; les capacités qu'il a développées pour négocier les difficultés rencontrées par le passé, les ressources et forces qui peuvent l'aider (musique, nature, liens sociaux, silence...).

Pour Catherine BOLLONDI¹²², infirmière, l'accompagnement spirituel apparaît comme la capacité à être en relation avec l'autre, à laisser libre cours au cheminement personnel

¹²¹ BOLLONDI PAULY C., LAROUTIS MONNET R. et SCHÄRER G. *Accompagnement spirituel : des pistes pour aller à la rencontre de l'autre*. Brochure à l'intention des soignants. HUG. 2007. Adresse URL : http://www.hug-ge.ch/pdf/Actualite_sante/broch_soinspalliatifs_spiritualite.pdf (Page consultée le 18 septembre 2007)

¹²² BOLLONDI P. C. L'infirmière et l'accompagnement spirituel. *Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs : palliative-ch. Souffrance existentielle* Nr. 02/2005. Adresse URL : http://www.ggg-voluntas.ch/uploads/media/palliative-ch_Juni_2005.pdf (Page consultée le 19 octobre 2007)

de l'autre. L'accompagnement spirituel n'est pas un domaine réservé aux initiés. La qualité de la relation réside dans la capacité d'offrir une présence inconditionnelle au patient mais aussi de tolérer d'être témoin, sans essayer de réparer ou d'apporter des réponses. Elle propose quelques questionnements à travers lesquels les valeurs spirituelles peuvent être abordées, en lien avec différents thèmes :

- Quant au ressenti de la personne : Comment cela se passe-t-il pour elle aujourd'hui ? Qu'est-ce qui en ce moment est le plus difficile à vivre ?
- Quant à la recherche de sens : La situation actuelle fait-elle écho à une situation déjà vécue ? Parle-t-elle d'événements, de personnes qui ont marqué sa vie ?
- Quant aux valeurs, aux croyances de la personne : Peut-elle, dans la situation actuelle se référer aux croyances, valeurs qui l'ont guidé jusqu'à ce jour ? Y a-t-il dans son quotidien quelque chose qui lui redonne confiance ?
- Quant à ses ressources, relations : Comment a-t-elle négocié les difficultés rencontrées dans le passé ? Y a-t-il des relations qui demandent à être renforcées ?
- Quant à un éventuel projet : Y a-t-il quelque chose qu'elle aimerait encore pouvoir réaliser dans sa vie ? (un projet, une relation à reprendre avec un proche, un rituel à vivre...)

3.4.10. Enjeux de la communication

Communiquer avec une personne atteinte dans son intégrité suppose de la rencontrer là où elle est, telle qu'elle est, et non pas là où elle devrait être. Or, cette rencontre est souvent jonchée d'obstacles, notamment les craintes des soignants et celles des patients. Parmi les inquiétudes du soignant, on retrouve : la peur de faire mal, la peur de se lancer en terrain inconnu, la peur d'avouer son ignorance, la peur d'exprimer ses sentiments, la peur de la maladie et de la mort... Parmi les peurs du soigné, on retrouve : la peur des conséquences physiques et psychologiques, la peur de la mort, la peur face aux parents et aux amis, la peur à l'égard de sa situation économique, de sa position sociale et de son emploi...

Les attitudes et comportements attendus du soignant relèvent de plusieurs aspects :

- § L'aspect affectif : il s'agit de faire preuve de compréhension et d'empathie pour les préoccupations, les craintes et les doutes de la personne, de réduire leur effet

psychologiquement paralysant ; de travailler à partir de la patience et du courage de la personne et de sa famille.

- § L'aspect cognitif : il s'agit entre autre d'informer sur la maladie ou le traitement, de corriger les renseignements erronés, d'utiliser les expériences des autres comme moyen de comparaison.
- § L'aspect comportemental : il s'agit d'aider la personne à utiliser ses propres réserves d'espoir et celles des autres, de valoriser l'estime de soi et les capacités de la personne, de féliciter et d'encourager lorsqu'il y a lieu.
- § L'aspect interpersonnel : il s'agit de renforcer ou favoriser les relations qui entretiennent l'espoir, de faire comprendre au soigné qu'il est aimé, qu'on s'en occupe, qu'il est important pour les autres.
- § L'aspect temporel : il s'agit de s'intéresser aux expériences passées de la personne et de s'appuyer sur ce qu'elle en a retiré pour servir le présent.
- § L'aspect contextuel : il s'agit de donner à cette personne des occasions pour parler des événements de sa vie capable d'alimenter son espoir, d'encourager les discussions sur les résultats désirés, les souvenirs, les valeurs, les réflexions sur la signification de la souffrance, de la vie et de la mort.¹²³

3.4.11. Humanitude

Le concept d'humanitude recouvre « l'ensemble des cadeaux d'évolution que les humains se sont faits les uns les autres au cours des générations, depuis qu'ils ont conscience d'être et qu'ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limite. »¹²⁴

JACQUARD l'explique en disant que c'est « l'ensemble des caractéristiques dont, nous sommes si fiers, c'est-à-dire marcher sur deux jambes ou parler, transformer le monde ou nous interroger sur notre avenir. (...) C'est ce trésor de compréhension, d'émotions et surtout d'exigences éthiques pour soi et pour les autres que nous avons peu à peu développé avec l'évolution ». Ce concept a été appliqué par la suite à des personnes âgées puis repris et popularisé en les personnes de Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI, lesquels l'ont inscrit dans une pensée philosophique et une pratique des

¹²³ SOLIOZ Emmanuel, Cours : *Annoncer une mauvaise nouvelle*, Sion, 1997 inspiré de BUCKMAN R., *S'asseoir pour parler*, InterEditions Paris, 1994.

¹²⁴ JACQUARD Albert, *Cinq Milliards d'hommes dans un vaisseau*, Ed. du Seuil, 1987 ln : <http://perso.wanadoo.fr/cec-formation.net/philohumanitude.html> Le terme d'humanitude a d'abord été défini par Freddy KLOPFENSTEIN dans *Humanitude*, essai, Ed. Labor et Fides, Genève, 1980.

soins auprès des personnes âgées souffrant de problèmes cognitifs. Pour ces auteurs, l'humanité est « *l'ensemble des particularités qui permet à l'homme de se reconnaître dans son espèce, l'humanité* ». Parmi les particularités de l'espèce homme, on retrouve :

- § la verticalité (la station debout) ;
- § le regard échangé ;
- § l'intelligence ;
- § la capacité de toucher l'autre ;
- § le sourire et le rire ;
- § le regroupement familial ;
- § le repas ;
- § la socialisation.

Le concept d'humanité peut influencer les soins octroyés aux malades de tout âge. Ainsi, les soins effectués dans une approche d'humanité incitent le malade à progresser vers un équilibre psychologique, vers un plus grand bien-être.

Un des éléments fondamentaux de l'humanité est la communication (regard, parole et toucher). Le regard débute la relation d'humanité, la parole et le toucher l'accompagnent. Le regard, la parole et le toucher sont les canaux de la communication que le soignant peut exploiter dans sa relation au malade. C'est en agissant sur ces canaux ou plus généralement sur les particularités du concept d'humanité qu'on réduit notamment l'anxiété, l'agitation chez le malade. Pour pouvoir aider ou prendre soin d'un malade, il faut s'interroger sur les caractéristiques qui permettent à l'homme de se reconnaître en tant qu'humain.

Ainsi, le soignant peut agir sur :

- § La verticalité¹²⁵: la station debout et la marche sont bénéfiques pour la santé (bienfaits sur la respiration : augmentation de la capacité pulmonaire, renforcement des muscles respiratoires ; stimulation musculaire générale ; stimulation de la circulation ; stimulation du métabolisme osseux) ; il s'agit alors de profiter des rares moments où le patient peut être debout, ne serait-ce qu'au moment de la toilette...
- § Le regard : le regard peut transmettre l'attention à l'autre aussi bien que l'indifférence. Il s'agit ici d'adopter un regard horizontal, axial, empreint de tendresse, prolongé et proche. Il s'agit d'être particulièrement attentif à une

¹²⁵ PHANEUF Margot, *Le concept d'humanité : une application aux soins infirmiers généraux* In : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/phaneuf.pdf> (Page consultée le 6 juillet 2007)

personne dépendante car plus une personne est dépendante, moins elle a tendance à être regardée. Or le regard fait exister une personne. Il est une porte ouverte à la souffrance de l'autre.

§ La parole : recourir à la parole est une manière de montrer au malade qu'il est important pour le soignant. Annoncer le soin et le décrire ensuite suffisent parfois à nourrir un minimum la conversation.

§ Le toucher : la peau est l'organe sensoriel le plus étendu du corps. Il s'agit d'aller au delà du toucher technique. Il s'agit de recourir au toucher affectif : se montrer à l'écoute du malade, le rassurer, le soutenir, l'encourager, manifester son empathie.

Quant au toucher technique, Gilles BERNHEIM, au cours du débat « Comment meurt-on aujourd'hui ? », dit qu'un geste peut être douloureux en fin de vie chez un patient. J'en ai moi-même fait l'expérience alors que je pensais reconforter une patiente qui se vidait littéralement de son sang, de sa vie. Le Grand Rabbin, dans des circonstances similaires, s'est essayé à la caresse sans toucher la personne et a assimilé ce geste à un souffle. Je pense que le toucher a alors plusieurs dimensions et des répercussions positives insoupçonnées au-delà d'une simple présence que le soignant ou l'entourage peut assurer.

4. Problématique

Selon Marianne DESMEDT et Valérie DUJEU, « *le patient chemine sur un plan spirituel tout au long de son existence mais l'approche de la mort agit comme une loupe.* » Cette citation illustre le fait qu'à l'approche de la mort plus particulièrement, la question du sens (à savoir : sens de la vie passée, sens du temps qui reste à vivre, sens de la souffrance et de la maladie) se fait davantage ressentir.

Selon Marianne DESMEDT, médecin et Valérie DUJEU, cadre infirmier en qualité des soins à la Clinique Universitaire Saint-Luc à Bruxelles¹²⁶, les soignants ont été formés à s'occuper du corps des patients. Ils sont habitués à repérer et à traiter leur souffrance dans un cadre somatique et ils se retrouvent profondément démunis et maladroits devant leur questionnement spirituel. Selon Cosette ODIER¹²⁷, le questionnement que l'abord de

¹²⁶ DESMEDT M., DUJEU V. Soins palliatifs et spiritualité : le regard d'un médecin et d'une infirmière, MEDECINE PALLIATIVE, Vol. 6, fascicule 3, 2007, pp. 207-210

¹²⁷ ODIER Cosette op. cit.

la dimension spirituelle implique ne s'intègre pas sans difficulté à la logique médicale voire à celle des sciences infirmières, qui toutes deux continuent à voir souvent le corps comme objet de soins. La dimension spirituelle reste mal appréhendée et peu abordée dans les soins infirmiers. Le Dr B. PICCARD relevait, dans sa thèse de 1996¹²⁸ intitulée *la pédagogie de l'épreuve*, que le domaine de la spiritualité ne figurait alors pas au programme d'enseignement des facultés occidentales et des écoles de soins infirmiers. Dans l'avant-propos de l'article de Paul ROUSSEAU¹²⁹, médecin, il est mentionné que le monde occidental est plutôt fasciné par les réalités mesurables, au détriment des préoccupations liées au sens. Depuis, ces aspects tendent davantage à être pris en compte dans les domaines médical et infirmier : des cours apparaissent désormais dans les programmes des deux disciplines. Dans son article « Evolution du deuil et des pratiques funéraires », Michel HANUS¹³⁰, psychiatre, souligne notamment que les demandes de formation sur les thèmes du deuil et des réalités de la mort sont en constante augmentation ces dernières années.

Tanguy CHÂTEL¹³¹, chercheur en sociologie des religions et de la laïcité, relève dans un article des résultats de travaux qui ont été réalisés suite à des demandes de bénévoles en quête d'éclairages pour leur pratique de l'accompagnement. Des groupes de bénévoles ont été réunis et ont eu comme tâche de confronter des éléments de réflexion, qui ont trait à la spiritualité, à leur pratique. Ces travaux ont ensuite abouti à un séminaire de formation interne. Il en ressort donc que tous les accompagnants se sentent plus ou moins concernés par la souffrance spirituelle. Mais non seulement ils peinent à l'identifier (s'agissant d'une souffrance rarement explicite), encore rencontrent-ils aussi des difficultés dans son accompagnement une fois celle-ci perçue. Ces difficultés tiennent à une confusion culturelle et historique entre les notions de spirituel et de religieux qui conduit à recourir au ministre du culte¹³² pour toute question supposée d'ordre spirituel. Il apparaît alors essentiel pour l'auteur de distinguer le spirituel du religieux pour mieux comprendre les besoins réels du malade.

¹²⁸ PICCARD B. La pédagogie de l'épreuve, avril 1996 In : ROUSSEAU Paul. *La spiritualité et le patient en fin de vie : « l'art de l'oncologie : quand la tumeur n'est pas le but »*. INFO KARA Vol.18, fascicule 4, 2003, pp.181-183

¹²⁹ ROUSSEAU P. op. cit.

¹³⁰ HANUS M. op. cit.

¹³¹ TANGUY Châtel. *Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin*. 13^e congrès de la SFAP. Médecine Palliative, n° 3, juin 2007, pp. 196-200

¹³² Le ministre du culte se nomme différemment selon la religion. Ainsi, on parlera de rabbin dans le Judaïsme, de prêtre, diacre ou évêque dans le Catholicisme et l'Orthodoxie, de pasteur dans le Protestantisme, d'imam dans l'Islam,... inspiré de LEVY Isabelle. *Mémento pratique des rites et des religions à l'usage des soignants*. Editions Estem, Issy-Les-Moulineaux, 2006.

Selon Marianne DESMEDT et Valérie DUJEU, le concept de besoin spirituel s'est enrichi suite à Virginia HENDERSON qui concevait alors le besoin spirituel comme le fait de « pouvoir pratiquer sa religion » ou « d'agir selon sa conception du bien et du mal ». Toute une série d'autres besoins a été recensée tel le besoin d'être reconnu comme une personne, le besoin de solidarité et de relation avec ses proches, le besoin de relire sa vie et de faire lien entre les événements, le besoin de quête de sens, le besoin d'espoir, le besoin de se déculpabiliser, de se réconcilier, de pardonner et de se faire pardonner, le besoin de croire à la continuité de l'homme, de laisser une trace, de s'ouvrir au divin et à la transcendance...

Il apparaît que rares sont les personnes qui, au moment de mourir, n'entreprennent pas une démarche spirituelle. Comme les besoins spirituels des malades en fin de vie sont plus cachés, moins saisissables que les besoins physiques, ils se repèrent plus difficilement. Il est donc du ressort des soignants de les découvrir, de les mettre en lumière.

En m'entretenant au téléphone avec une infirmière libérale formée en soins palliatifs, exerçant notamment auprès de personnes en fin de vie, il est ressorti qu'elle ne s'engageait pas à répondre aux questions spirituelles des patients car elle ne pouvait pas se reposer sur des convictions, des connaissances solides. Elle m'a confié renvoyer les patients à leurs propres convictions ou à des prêtres, pasteurs ou autres représentants de la foi quand le besoin s'en faisait sentir. Selon elle, la question suivante se pose, à savoir : est-ce que cela relève du rôle de l'infirmière de répondre aux questions spirituelles ? En tant qu'étudiante infirmière, je ne suis pas pour renvoyer systématiquement les patients vers un référent spécialisé. Je pense que les soignants ont un rôle important à remplir dans le domaine de la spiritualité, ne serait-ce qu'en considérant le patient tel qu'il est, c'est-à-dire comme sujet. Cet entretien téléphonique mentionné en amont illustre aussi que l'infirmière ne distingue pas forcément la dimension spirituelle de la dimension religieuse et que si elle répond aux questions de sens du patient, elle ne le fait pas de manière consciente.

Pour l'infirmière qui évolue à domicile, la tâche apparaît comme ardue. Peu familiarisée avec le temps du mourir, l'infirmière fait appel à des mécanismes d'adaptation. Alors qu'elle se retrouve seule avec le patient et son entourage, il est attendu d'elle, d'une part, qu'elle soit active dans le soutien spirituel du patient, l'accompagnement spirituel de la personne en fin de vie étant l'un des quatre piliers qui sont à la base de la conception des soins palliatifs. Il est également attendu d'elle qu'elle accompagne l'entourage qui peut se retrouver fortement sollicité, voire épuisé en pareilles circonstances.

Comme le souligne Bénédicte ECHARD, l'individualisme, la laïcité et la rationalité ont abouti à une perte de sens face à la mort, l'individu se retrouve isolé, aux prises avec des angoisses existentielles.

Or en tant que soignants, il n'y a effectivement pas de recettes idéales pour soutenir les patients en fin de vie. Cependant quelques pistes à l'accompagnement peuvent être suivies et servir de repères au patient en fin de vie. Il s'agit notamment de considérer le patient comme sujet, de le soutenir en l'écoutant et en reformulant ses paroles avec bienveillance, de recourir à ses forces qui le ressourcent, de favoriser la présence d'un proche, de préserver les liens sociaux... En fonction de l'état d'âme de la personne en fin de vie, l'infirmière va adopter des attitudes différentes. Dans sa relation au malade, elle va exploiter les canaux de la communication que sont le regard, la parole et le toucher (éléments fondamentaux du concept d'humanité). Elle va faire preuve de savoir-être en assurant notamment une présence vraie, en se montrant ouvert à l'autre, en éclairant le sens de ce qui est vécu, en habitant ses gestes dans ses soins. A sa manière, elle va aider la personne à traverser cette période difficile que représente la fin de vie. Elle va composer avec les peurs du malade, elle va le préparer à sa mort en le soutenant dans le processus de relecture de vie : elle va l'aider à comprendre son passé, à se réconcilier avec soi-même, à avancer dans son travail de deuil...

Pour Tanguy CHÂTEL, l'accompagnement repose plus sur une conscience que sur une science, plus sur un état d'être et une présence que sur un savoir (-faire), et relève alors plus largement de la responsabilité de tout être humain sensible et bienveillant.

4.1. Question de recherche

Cette réflexion sur la spiritualité me pousse à établir la question de recherche suivante :

Comment les infirmières en CMS s'arrangent-elles pour gérer la prise en charge des bénéficiaires de soins en fin de vie sur les plans psychologique et spirituel ?

Derrière cette question, j'entends découvrir quelles sont les conditions qui permettent aux infirmières de rendre plus significative la vie des mourants pris en charge à domicile, j'entends découvrir comment l'infirmière gère la fin de vie à domicile sur le plan spirituel quand bien même elle n'a pas été formée pour le faire. L'infirmière, qu'elle soit spécialisée ou non, doit faire face à des fins de vie. Je m'intéresse à la manière dont elle se comporte (interventions infirmières déployées) pour manœuvrer dans cette période

de déclin ou de croissance, pour aviver la conscience du patient en fin de vie. J'entends découvrir comment l'infirmière identifie les besoins de sens du patient (comment elle identifie la souffrance spirituelle du patient), les besoins dit existentiels et comment elle y répond ou tente d'y répondre. Finalement, je compte mettre en lumière la façon dont elles se « débrouillent » ou se « dépêtrent » face à des situations réelles du mourir qui vont bien au-delà des tâches prescrites.

4.2. Hypothèses de recherche

Je dégage les trois principales hypothèses suivantes :

- (1) L'infirmière ne distingue pas bien le psychologique du spirituel et le spirituel du religieux ;
- (2) L'infirmière n'est pas seule à faire face aux préoccupations existentielles du patient en fin de vie pris en charge à domicile ; elle s'appuie sur un réseau constitué de proches, de bénévoles, de représentants d'une religion... ; elle délègue certaines prestations relatives aux dimensions psychologiques, spirituelles et religieuses à des professionnels ainsi qu'à des non-professionnels ; l'infirmière à domicile intègre et sollicite par exemple de plus en plus l'entourage dans la fin de vie en vue de rendre cette fin de vie plus significative ;
- (3) Les prestations infirmières dans une situation de fin de vie à domicile relèvent davantage d'une aventure humaine (i.e. d'un savoir issu de la tradition, de l'intuition et de l'expérience) que d'une aventure professionnelle (i.e. d'un savoir professionnel, issu des théories et des modèles professionnels) ; l'infirmière n'a que peu de conscience des outils qu'elle emploie pour donner du sens au mourir aux patients en fin de vie qu'elle prend en charge : donner du sens est une activité pas forcément conscientisée ; donner du sens au travers d'attitudes professionnelles signifie : toucher l'autre (massage doux, réflexologie...), le regarder, lui parler, le laisser s'exprimer librement, recourir à la musique ou solliciter l'ouïe de la personne en fin de vie ainsi que sa vue, utiliser la relaxation (la sophrologie par exemple) ou la méditation voire la prière, recourir à l'humour, mobiliser ses ressources... ;

Pour pouvoir vérifier les hypothèses que j'ai avancées, les confirmer ou les infirmer, j'élabore les objectifs suivants :

4.3. Objectifs de recherche

- (1) Identifier la distinction faite entre les aspects spirituel, religieux et psychologique.
- (2) Déterminer dans quelle mesure l'infirmière s'appuie sur des professionnels ou des non-professionnels pour répondre aux questions existentielles et au besoin de communication du patient en fin de vie.
- (3) Reconnaître les éléments de prise en charge infirmière qui contribuent à donner du sens au temps du mourir.
- (4) Comprendre ce qui détermine l'oscillation entre posture humaine et posture professionnelle.

5. Méthodologie

Après vous avoir cité les objectifs de la recherche, je vous fait part de la méthode de recherche que j'ai utilisée pour recueillir les données à analyser.

Cette recherche s'inscrit dans un paradigme¹³³ constructiviste. Cette façon de voir défend l'idée que la réalité, subjective, peut être interprétée de multiples manières. Ainsi la réalité représente le résultat de constructions mentales de chaque participant à la recherche. Il y a donc, en quelque sorte, plusieurs « réalités », plusieurs points de vue. Dans le cadre de ce paradigme, le chercheur interagit directement avec les personnes qui constituent l'objet de l'étude et considère leurs particularités dans la lecture de la réalité, à savoir : leur subjectivité et leurs valeurs. L'approche est dite participative.

¹³³ Un paradigme est une façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur un ensemble de postulats philosophiques et sert de guide à la recherche. Définition issue de l'ouvrage de POLIT et BECK. LOISELLE G. Carmen (Adaptation française). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Ed. ERPI, Saint-Laurent, Québec, 2007. pp.15 Selon Le petit Larousse 2003, je retiens la définition suivante : un paradigme est une procédure méthodologique qui constitue un modèle de référence.

Les techniques utilisées pour recueillir et analyser l'information de façon systématique relèvent de méthodes de recherche de type qualitatif. Selon Hélène SYLVAIN¹³⁴, infirmière, professeure à l'Université du Québec à Rimouski, la recherche qualitative fait une percée importante en sciences infirmières depuis quelque temps car, en effet, elle permet de mieux comprendre certains phénomènes complexes associés à l'être humain, à ses expériences de vie et à sa santé. Dans la recherche qualitative, un phénomène est analysé, d'ordinaire de façon approfondie, grâce à la collecte de données narratives assez complètes. Les témoignages ou informations sont analysées de telle manière à ce que les thèmes récurrents ressortent et soient mis en relation avec les concepts développés dans le cadre de référence. Par conséquent, les interprétations découleront de l'expérience des participants. De cette analyse émergeront des découvertes, des connaissances issues de l'expérience.

Cette recherche, de type qualitatif, se déroule sur le terrain et prend du temps étant donné qu'il s'agit de s'entretenir avec huit personnes. Si la collecte de l'information s'avère longue, l'information peut se révéler riche. Quant à la retranscription, elle est chronophage mais indispensable à l'analyse.¹³⁵

5.1. Démarche de recherche

La démarche que j'utilise ici est une démarche empirico-inductive. A partir de récits particuliers, d'expériences d'infirmières travaillant à domicile, je vais aboutir à des faits, à des « généralités » sur la base d'interprétations issues de l'analyse. En vue de répondre à ma question de recherche et de vérifier les hypothèses que j'ai émises, je recours à un échantillonnage par choix raisonné (échantillonnage effectué sur la base de critères d'admissibilité) puis procède à des entretiens individuels semi-dirigés intégralement enregistrés. J'effectue au préalable un pré-test ou entretien préparatoire en vue d'affiner ma grille d'entretien. Les entretiens, réalisés auprès d'infirmiers et d'infirmières évoluant en CMS, seront retranscrits entièrement puis analysés avant d'être détruits.

¹³⁴ SYLVAIN Hélène. Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, vol. 5, no1, 2008. [En ligne] Adresse URL : http://revue-inf.ugar.ca/documents/InfirmiereClinicienne_Helene_Sylvain_Vol5no1.pdf (Page consultée le 18 septembre 2008)

¹³⁵ Inspiré de POLIT et BECK. LOISELLE G. Carmen (Adaptation française). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Ed. ERPI, Saint-Laurent, Québec, 2007. pp.17-18

5.2. Echantillon

Je préconise l'échantillonnage par choix raisonné. Dans ce type de recherche qualitative, j'opte pour l'échantillonnage intentionnel¹³⁶, c'est-à-dire que les participants sont sélectionnés pour atteindre le maximum de variations et fournir la plus large étendue possible d'informations. Ainsi, aussi bien des infirmiers que des infirmières sont interrogés.

Cet échantillonnage s'inscrit dans le cadre d'une étude phénoménologique. Tous les participants aux entretiens, à savoir les infirmiers et infirmières, doivent répondre aux critères suivants. Ils ou elles doivent avoir été confronté(e)s à au moins une fin de vie, ces dernières représentant les expériences cibles de mon travail de fin d'études. Les participants ont, au final, été confrontés à plus de trois fins de vie.

Je m'intéresse à un échantillon de petite taille, à savoir huit infirmiers ou infirmières évoluant en CMS, en espérant atteindre le seuil de saturation des données¹³⁷. Je souhaite par cette méthode de recrutement bénéficier d'une information étoffée.

Ces personnes interviewées doivent avoir exercé pendant au moins deux ans au sein de l'établissement en question, à savoir le CMS.

Après m'être entretenue avec tous les participants, la moitié de ceux-ci s'est révélée avoir près de trois ans d'expériences, l'autre moitié en comptant plus de six.

La provenance des infirmiers ou infirmières quant aux CMS n'a pas d'importance dans ce contexte, étant donné qu'il s'agit d'analyser comment les infirmières s'arrangent pour donner du sens à la fin de vie. Qu'il s'agisse d'un centre de petite taille ou d'un centre de grande taille, l'infirmière doit faire face à des fins de vie et les gérer du mieux qu'elle le peut. Aussi, j'envisage de choisir ma population cible au sein de CMS du Valais central.

Les personnes interrogées ne doivent pas forcément être au bénéfice d'une formation en soins palliatifs. Elles ne doivent pas non plus avoir suivi de cours, de conférences ou autres dans le domaine étudié. Au final, trois sur les huit participants ont suivi des cours en soins palliatifs et deux ont obtenu une certification ou titre en soins palliatifs.

Afin d'obtenir l'accord des CMS concernés, je les ai contactés directement par téléphone. En parlant avec les infirmiers ou infirmières responsables, ils m'ont trouvé des participants volontaires pour l'entretien. Une plage-horaire dans leur planning a été

¹³⁶ SYLVAIN Hélène op.cit.

¹³⁷ J'entends par seuil de saturation des données le seuil de redondance de l'information.

aménagée pour l'entretien. J'ai eu la chance de m'entretenir avec des soignants infirmiers de différents horizons et de différents CMS.

5.3. Outils de recueil de données

L'entretien individuel apparaît comme le meilleur moyen de recueillir l'information.¹³⁸ Effectivement, je défends le choix de l'entretien parce qu'il est particulièrement utile pour l'analyse du sens que les participants, infirmiers ou infirmières, vont donner à leurs pratiques et aux fins de vie auxquels ils ont été confrontés¹³⁹. Dans le cadre de ce travail, l'entretien ou entrevue permet de rendre compte d'expériences vécues dans le contexte de la fin de vie dans les dimensions biologiques, psychologiques, sociales et spirituelles bien que je sois consciente que c'est davantage sur les dimensions psychologique et spirituelle que porte ma recherche.

Je choisis de recourir à des entretiens individuels semi-dirigés. Ces derniers me permettent de structurer les entrevues et de m'assurer que tous les domaines que je me suis fixés sont abordés. Le questionnaire-entrevue me permet un certain contrôle de la qualité des réponses fournies.¹⁴⁰ J'espère par ce procédé obtenir des données de meilleure qualité, nuancées et très riches en terme de contenu^{141,142}. En effet, l'entretien permet une certaine proximité avec la personne interviewée et m'autorise à relancer au besoin la personne interrogée, à obtenir de plus amples détails, à approfondir sa pensée. Les participants aux entretiens se sentent davantage libres de s'exprimer et leur témoignage s'en trouve grandi. L'entretien est aussi pour moi l'occasion de prendre en considération le non-verbal émanant de la personne interviewée.

J'attends de ces entretiens un véritable échange où les infirmières évoluant à domicile expriment leur(s) manière(s) de gérer la fin de vie en contribuant à lui donner du sens. L'entretien semi-directif, ou semi-dirigé, me permet de disposer d'une série de questions à laquelle je peux me référer pour orienter la discussion. Il ne m'empêche pas pour autant de laisser parler ouvertement les participants.

¹³⁸ POLIT et BECK. LOISELLE G. Carmen (Adaptation française). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Ed. ERPI, Saint-Laurent, Québec, 2007.

¹³⁹ Inspiré de CAMPENHOUDT L., QUIVY R. *Manuel de recherche en sciences sociales*, 3^{ème} édition, Dunod, Paris, 2006.

¹⁴⁰ Inspiré du cours de SCHOEPF Chris. *Methodologie. L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. HES-SO Valais, filière soins infirmiers, Sion, 2006.

¹⁴¹ POLIT et BECK. Op. cit.

¹⁴² CAMPENHOUDT L., QUIVY R. *Manuel de recherche en sciences sociales*, 3^{ème} édition, Dunod, Paris, 2006. pp.173-176

En tant qu'enquêteur, il m'apparaît essentiel d'adopter une attitude d'écoute chaleureuse et empathique, dépourvue de jugements.

Je recours à une grille d'entretien (cf. Annexe 3) comprenant plusieurs colonnes avec respectivement : les hypothèses émises ainsi que les objectifs qui y sont associés, les principales questions susceptibles d'aboutir à des réponses significatives et, enfin, les indicateurs ou mots-clés qui me permettent d'évaluer l'information recueillie. Je compte sur cette grille d'entretien pour faciliter, d'une part, la guidance des entretiens puis, d'autre part, le temps de l'analyse en mettant en évidence les thèmes récurrents dans les discours infirmiers. Par la suite, je pourrai relier l'information récurrente aux concepts abordés dans le cadre de référence et interpréter les liens effectués.

Je suis consciente des limites¹⁴³ de cet outil, à savoir (entre autre) :

- le milieu où se déroule l'entretien peut se montrer inapproprié ;
- la méthode de l'entretien n'appelle pas un mode d'analyse particulier¹⁴⁴ ;
- l'instrument requiert un degré de maîtrise élevé de la part de l'enquêteur, quant à la connaissance du sujet, quant à la capacité de formuler le questionnaire, de poser les questions à l'interviewé, de recueillir ses réponses et de le relancer au besoin ;
- la connaissance du thème ainsi que l'implication dans les réponses de la part des participants peuvent également porter préjudice aux données récoltées.

Bien que cet instrument possède de nombreux désavantages, il se détache des autres outils de recueil de données et me semble le plus approprié dans ma démarche de recherche.

Tous les entretiens, sauf un qui a eu lieu au domicile même de l'infirmière, ont été réalisés dans les différents CMS. La durée des entretiens a varié d'une trentaine de minutes à une heure. Les entretiens ont tous eu lieu durant les heures de travail.

5.4. Méthode de dépouillement

Tous les entretiens sont enregistrés, réécoutés, entièrement retranscrits et rendus anonymes. La gestion des données permet de rendre l'information recueillie prête à l'analyse. L'analyse des résultats est qualitative et inductive. Une fois retranscrits, les entretiens sont lus et relus, annotés. Les données sont ensuite segmentées, synthétisées

¹⁴³ Inspiré de DEPELTEAU F. La démarche d'une recherche en sciences humaines ; De la question de départ à la communication des résultats, Ed. De Boeck Université, Bruxelles, 2005 [ln](#) : cours de SCHOEPF Chris. *Méthodologie. L'entretien « versus qualitatif »*. HES-SO Valais, filière soins infirmiers, Sion, 2006.

¹⁴⁴ CAMPENHOUDT L., QUIVY R. op. cit.

sous forme de tableau et divisées en unités de sens ou de thèmes. Enfin, elles sont interprétées.

5.5. Déroulement des entretiens

Ils se sont déroulés individuellement sur le lieu de travail i.e. en CMS, hormis un entretien effectué au domicile d'une infirmière. Il n'y a pas eu d'interruptions majeures durant les entretiens. Tous les infirmiers et infirmières participants à l'étude ont répondu aux critères d'admissibilité. Pour atteindre le nombre de huit participants, j'ai contacté plusieurs CMS. Tous ont répondu favorablement à ma demande, à savoir les sites de Sierre, Sion, Martigny et Vétroz. Les participants n'ont pas eu à prendre du temps en dehors de leurs heures de travail pour répondre à mes questions. Suite aux premiers entretiens, certaines questions ont été affinées, notamment celle sur la fin de vie car j'ai relevé qu'elle revêtait une signification différente selon les intervenants. Il m'a donc fallu préciser ce que j'entendais par fin de vie. Avant chaque interview, j'ai réexpliqué brièvement le but de mon travail et j'ai demandé aux participants s'ils nécessitaient des précisions en plus des deux lettres d'information et de consentement éclairé données au préalable. J'ai également recueilli les signatures requises à propos des lettres de consentement éclairé.

Il m'a été difficile parfois de relancer les personnes en gardant en mémoire les objectifs de l'étude. Il m'a été reproché une fois de trop vouloir diriger l'entretien et de ne pas laisser assez de place au récit de l'infirmière, ce que je reconnais volontiers.

5.6. Dimension éthique

Ma posture dans cette recherche est soumise à des principes éthiques à respecter. Ces derniers sont valables pour toute recherche entreprise auprès de patients ou d'autres personnes en formation en soins infirmiers¹⁴⁵.

Ainsi, je me mets en situation de garantir le respect et la dignité de l'infirmier ou de l'infirmière interviewé(e) en considérant l'autonomie de la personne. Les participants se portent volontaires pour répondre aux questions après avoir pris connaissance du sujet de l'étude et après avoir été informés précisément des différents enjeux via la lettre d'information et le formulaire de consentement libre et éclairé, tous deux destinés aux

¹⁴⁵ ASI. *Les infirmières et la recherche : principes éthiques*, Berne, 2001.

participants (Annexes 4 et 5). Avec cette lettre, je respecte également le principe de véracité qui se réfère au droit des participants de recevoir une information claire et complète et au droit de n'être ni trompé ni induit en erreur. Les participants sont notamment informés qu'ils ne retirent aucun avantage particulier des entretiens. Les principes de fidélité et de confidentialité doivent également être respectés. Ils se réfèrent respectivement au droit que les promesses soient tenues et les obligations respectées et au droit que les informations confidentielles ne soient divulguées à un tiers qu'avec l'accord exprès des personnes concernées.

De cette manière, je me positionne en vue de faire le bien et de ne pas nuire.

Enfin, je respecte le principe de la justice en sélectionnant les participants de manière équitable.

6. Analyse des entretiens

Pour traiter les données récoltées, je retranscris d'abord intégralement chaque entretien, je lis les corpus à plusieurs reprises pour m'en imprégner, puis je surligne du texte au passage en l'annotant par endroit. J'utilise une grille d'analyse mettant en parallèle les entretiens par rapport aux principaux éléments de ma recherche. Je relève ainsi dans les corpus d'entretien les récurrences, les similitudes et les principales différences présentes en vue de décrire et d'interpréter les propos selon les thèmes retenus. Je procède à l'analyse proprement dite en reprenant ces thèmes issus des hypothèses de recherche. Je m'attarde sur les questions d'entretien desquelles émergent des réponses intéressantes pour répondre à mes hypothèses de recherche. Je compare les discours des différents infirmiers et infirmières interrogé(e)s, interprète les données et les relie aux éléments de mon cadre de référence. Enfin, je termine l'analyse en confirmant ou en infirmant mes hypothèses de recherche et en amenant des éléments de réponse nuancés à ma question de recherche.

Je me serai efforcée par ce biais de donner du sens à mes données.

6.1. Contexte et thèmes retenus

Dans cette partie, j'indique le contexte dans lequel s'inscrivent les entretiens infirmiers et je mentionne les thèmes retenus pour l'analyse des données.

Deux infirmières¹⁴⁶ ont accompagné quatre à cinq fins de vie. Ces dernières exercent au CMS depuis trois ans. Les autres en ont accompagnées au moins une dizaine. Plus précisément, une infirmière a accompagné une douzaine de fins de vie sur trois ans, une autre, une vingtaine sur la même période. Deux infirmières exerçant depuis six ans ont respectivement accompagné une dizaine et une trentaine de fins de vie. Enfin, les deux infirmières restantes, qui exercent depuis une dizaine et une quinzaine d'années, ont respectivement accompagné une dizaine et une quinzaine de fins de vie. Sur les huit participants, trois ont suivi une formation en soins palliatifs et deux sont au bénéfice d'un titre en soins palliatifs.

La fin de vie est une notion comprise différemment selon les participants. Selon une infirmière, « *on peut parler différemment de la fin de vie* ». Pour la bonne moitié des interrogés, la fin de vie correspond à la phase terminale telle que je l'ai définie dans ce travail, à savoir qu'elle concerne les deux à trois dernières semaines, donc les derniers moments où la personne est alitée, la détérioration physique importante. Quant aux autres, ils parlent de fin de vie à partir du moment où le diagnostic est « *inexorable* » i.e. qu'il n'y a plus de rémission possible. Le corps s'épuise, les éléments deviennent concrets au niveau du diagnostic et un pronostic est même parfois donné. Cette période de fin de vie est plus longue et peut s'étaler sur quelques semaines, quelques mois voire quelques années. Ainsi, une infirmière dit : « *En tant que personne, pour moi, la fin de vie, c'est à partir du moment où la personne elle voit le médecin et puis qu'il dit : « Ecoutez, il n'y a plus rien à faire pour vous, vous avez un cancer et on ne peut plus faire de chimio ou de traitement... » (...) Mais si on parle, dans le métier d'infirmière, ici, au centre, on parle de fin de vie seulement à partir du moment où la personne elle décline et puis qu'elle ne mange plus, qu'elle ne boit plus, qu'il y a des fonctions qui sont stoppées en quelque part. Ça pourrait aller de trois semaines à un mois. Tandis que l'autre, si on parle de fin de vie depuis le diagnostic, alors là, on parle plutôt de soins palliatifs et puis ça peut faire une année, deux ans, ça dépend.* » **Une infirmière issue d'un autre CMS fait référence aux situations de fin de vie de la façon suivante :** « *C'est-à-dire que souvent, bien souvent, c'est des gens qui sortent de l'hôpital dans un état de santé, eh bien voilà, qui sont en soins palliatifs dans les hôpitaux, qui désirent mourir à domicile et puis, nous, on les suit dans les tous derniers moments de leur vie.* » **Une troisième infirmière répond à la question :** « *Pour moi, la fin de vie, c'est vraiment les derniers moments donc les deux dernières semaines.* » **Une quatrième infirmière va dans**

¹⁴⁶ Ce terme désigne aussi bien les infirmières que les infirmiers interrogés

le même sens en finissant par dire : « *Pour moi, la fin de vie, quand on parle de patients, c'est peut-être presque la phase agonique.* » Alors que la même personne commence en disant : « *Fin de vie, pour moi, c'est... Quand on dit : « Il est en fin de vie. », ça veut dire qu'on a des éléments concrets pour dire : « D'accord, là, au niveau diagnostique, pathologique, pronostique... » »*

Les principaux thèmes que je vais aborder dans l'analyse sont issus des hypothèses de recherche et de la trame de l'entretien. Ils traitent de la place de la spiritualité et de la psychologie dans l'accompagnement en fin de vie, de la place de la famille dans le contexte de la fin de vie, de la gestion des préoccupations existentielles et des besoins de communication du patient en fin de vie par les différents intervenants du réseau dont les infirmiers principalement, et enfin de l'oscillation entre aventure humaine et aventure professionnelle pour donner du sens au mourir.

6.2. Résultats et interprétation

Dans cette partie, je décris les résultats obtenus puis je les interprète en regard notamment du cadre conceptuel.

6.2.1. La place de la spiritualité et de la psychologie dans l'accompagnement en fin de vie

Quand il s'agit de distinguer le religieux du spirituel et le spirituel du psychologique, le religieux est en général bien défini par l'ensemble des infirmiers interrogés. Le spirituel et le psychologique sont des notions qui apparaissent comme étant plus indistinctes, plus vagues à définir, voire à différencier.

A la question : « Quelle distinction faites-vous entre le religieux et le spirituel ? », une infirmière relève que la question est bonne dans le sens qu'elle ne se l'est jamais posée et une autre infirmière souligne qu'elle a beaucoup de peine à donner une réponse tranchée, qu'elle éprouve de la difficulté à répondre à cette question. Une réponse recueillie, que j'estime représentative, est la suivante : « *Le religieux, pour moi, c'est lié à tout ce qui est dogmatique, catholique ou autre. Bref, tout ce qui est écrit, rites, pratiques... Et le spirituel, je pense que c'est la partie que tout être humain a en lui de se poser des questions sur les origines et la fin. D'où vient-on ? Où va-t-on ?...* » Dans les propos infirmiers, la religion est reliée aux différentes confessions, elle apparaît comme

confinée, protocolée, rattachée à l'Eglise. Aussi, pour un infirmier, *« le religieux, c'est quelque part ce qu'on nous a donné, on est né là maintenant dans une période de l'histoire de cette terre et on a reçu une religion, ce qui peut être catholique, orthodoxe, islamique ou autre. »* Pour ce qui est de l'aspect spirituel, une autre infirmière évoque les besoins spirituels du patient, à savoir : le fait de pouvoir régler ses affaires, le fait de pouvoir dire à un proche qu'il l'aimait, le fait de pouvoir se réconcilier avec un être cher... Elle rejoint ainsi la définition de la spiritualité selon Paul ROUSSEAU, lequel mentionne notamment la capacité d'aimer et de pardonner et de voir au-delà des circonstances présentes.

Quand il s'agit de définir la spiritualité et la psychologie, la plupart des infirmières ont eu besoin d'un temps de réflexion. Si, pour l'une d'elles, le spirituel englobe toutes les religions, pour une autre, il est rattaché à une croyance en quelque chose qui n'est pas spécialement du domaine de la religion. Selon une troisième, *« c'est un état d'esprit, une façon d'adhérer à la vie, de la respecter »*. **Le spirituel représente encore « un idéal qui aide la personne à vivre (...) »**.

Quant au psychologique, trois infirmières sur huit associent cette dimension à l'état de la personne. Une seule infirmière mentionne indirectement les phases du deuil. Elle définit le psychologique de la manière suivante : *« le psychologique, je dirais plutôt, c'est l'état de la personne dans ce qu'elle a vécu, de comment elle a pu régler les choses avant de partir, de savoir dans quel moment de l'acceptation de la mort elle est. »* Une infirmière associe bien le côté psychologique aux émotions, à l'anxiété, aux peurs, aux questionnements de la personne. Une autre distingue les deux dimensions de la manière suivante : *« Le psychologique, pour moi, il est explicable. Maintenant, il a aussi un côté science, le psychologique. De par le vécu, de par ce qui s'est passé dans notre vie, on peut expliquer certains comportements ou expliquer comment il va réagir, avec l'histoire de vie et tout ça ! Le spirituel, non. Pour moi, le spirituel, c'est ce qui reste de libre dans la personne. (...) Dans le psycho, il y a une explication cartésienne alors que dans le spirituel, pour moi, il n'y en a pas. »* Les infirmières définissent peu l'aspect psychologique même si elles le développent davantage au cours des entretiens. C'est l'un des aspects qui est le moins bien cerné consciemment quand bien même c'est celui qu'elles côtoient le plus dans l'exercice de leur profession. Sans s'en rendre compte, elles en parleront largement par la suite notamment à propos de la relation d'aide.

Si je me réfère au concept de spiritualité tel que décliné dans mon cadre conceptuel, certains éléments des discours infirmiers peuvent y être reliés même s'ils demeurent restreints. Quand Bénédicte ECHARD indique que « *la spiritualité est cet espace non codé où chaque individu s'interroge sur le sens de la vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité d'une transcendance.* »¹⁴⁷, on retrouve la mention des questions existentielles chez au moins une infirmière. Quand une infirmière dit que la spiritualité est davantage une façon d'adhérer à la vie, elle n'est pas loin des définitions de la spiritualité qui évoquent la recherche d'un sens profond à la vie. En revanche, les discours des autres infirmières semblent éloignées des définitions retenues dans mon cadre de référence. L'attribution d'un sens aux événements de la vie n'apparaît guère. Il en ressort que peu ont conscience de ce qu'est la spiritualité. Cette dimension apparaît comme abstraite.

Quant à l'aspect religieux, il se dégage aisément chez la majorité des soignants infirmiers interrogés. Le monde religieux des dogmes, des croyances et des rites apparaît chez sept infirmières sur huit. Et hormis une infirmière, il n'apparaît pas de dépendance particulière de la spiritualité envers la religion.

6.2.2. La place de la famille dans le contexte de la fin de vie

Dans le cadre de la fin de vie, les infirmières collaborent de manière importante avec la famille du patient en fin de vie.

Pour une infirmière, la condition *sine qua none* pour une fin de vie à domicile, c'est qu'il y ait de l'entourage. Sinon, selon ses dires : « *On oublie : c'est l'hospitalisation. Le CMS ne fait pas du 24h sur 24.* » Dans ce temps du mourir, la famille est mobilisée, que ce soit par la présence ou par la participation aux soins. La famille apparaît comme une ressource et elle est sollicitée. Une infirmière d'un petit CMS le dit en ces termes : « (...) *dans des cas comme ça, que ça soit pour les nuits, que ça soit pour aller à la pharmacie, que ça soit pour aller chercher quelque chose que nous on n'a pas ou pour aller chez Meditec chercher un matelas ou quoi que ce soit, c'est la famille. On mobilise la famille. (...)* » Elle renchérit en disant que les membres de la famille réagissent plutôt bien à ces sollicitations parce qu'ils se sentent utiles. Impliqués dans les soins, c'est comme s'ils se

¹⁴⁷ MOLLIER A., LECOMTE C. Quelques enjeux autour de la spiritualité, JALMALV,22, 1990, p.7. In : ECHARD Bénédicte, *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens.* Ed. Erès. Ramonville Saint-Agne. 2006, p.44

sentaient soulagés. Selon la même infirmière, « *ça aide à faire cette démarche* » (en parlant du processus de deuil). Elle l'illustre de la façon suivante : « *Par exemple, on arrive et puis, bon, c'est une personne volumineuse et on se dit : « A une, toute seule, on ne va pas y arriver. » Alors on va dire une fois à un fils s'il le veut ... et par expérience, dans beaucoup de situations, le fait de pouvoir faire quelque chose, ne serait-ce qu'un tout petit geste minime, ça aide ces personnes à faire une démarche vers la mort. » Une autre infirmière se dit « très étonnée de voir comment les familles ont envie de participer même quand il s'agit de faire des injections de morphine (...) » Elle poursuit : « Ils nous disent : « *Ecoutez, j'ai bien compris, montrez-moi comment ça marche. On ne va pas vous faire revenir à minuit. On va le faire nous. » »**

Comme relevé dans le cadre de référence, la famille constitue le témoin privilégié du temps du mourir. Plus, elle apparaît comme un partenaire de la fin de vie. Et on retrouve dans les propos infirmiers ce que Annick ERNOULT nous transmet, à savoir que « *les moments de fin de vie ont un impact important sur le travail de deuil des familles.* » Les infirmières soutiennent l'entourage dans la démarche de deuil(s).. Elles aident la famille à se préparer. Elles désamorcent notamment les principales inquiétudes liées à la fin de vie de leur proche. En plus de rassurer le patient, l'infirmière a un rôle également auprès de la famille. A ce propos, une infirmière dit : « *Et nous, on est là pour les rassurer. C'est clair que ça va toujours aller gentiment. On va couvrir les douleurs pour pas qu'il ne souffre. (...) Notre présence les aide à faire cette démarche, à se préparer. (...) Et avec nous, en discutant, en étant présent, en les rassurant du fait que la personne ne souffre pas, qu'on fait les soins comme il faut, qu'on les masse, qu'il n'y a pas d'escarre et tout ça, les gens sont tranquilles. Et ils sont beaucoup plus zen quand la personne meurt parce qu'à la fin, ils se disent : « Il / Elle est partie tranquillement. » » En plus d'être rassurante, une infirmière dit essayer de valoriser ce qui a été fait par les membres de la famille.*

Dans une situation où elle s'est sentie agressée par la fille d'une dame mourante, elle dit avoir essayé de faire baisser la pression en appelant notamment le médecin pour rassurer la fille et, par ce biais, répondre à sa demande. Elle dit aussi avoir passé pas mal de temps à parler avec elle. Selon une autre infirmière, « *il y a des personnes qui arrivent beaucoup plus facilement à vivre ou à comprendre ce qui se passe et d'autres qui se révoltent et puis qui nous accusent même de ce qui est arrivé.* » Pour cette même infirmière, il y a « *une activité importante d'accompagnement de la famille.* » Il apparaît dans son discours comme primordial d'informer la famille des différentes étapes, là où « *la famille, très souvent, veut faire le maximum au départ, veut prendre en charge, et*

s'épuise rapidement. » L'infirmière intervient alors, pose les jalons en organisant, par exemple, l'infrastructure, en coordonnant la participation des différents partenaires à la fin de vie.

Dans la gestion de la fin de vie, la tâche infirmière est ardue. Une infirmière le relève en partie dans les termes suivants : *« Je pense qu'il faut s'occuper de l'intendance premièrement. Enfin, je veux dire, gérer tout ce qui est matériel, qui est organisation, tout ça, pour décharger la personne et la famille de tous ces soucis. (...) Comme ça, elle sait qu'elle n'a pas à s'occuper de ces choses-là. Je pense qu'il faut faire passablement d'entretiens avec la famille pour savoir où est-ce que, eux, ils en sont aussi. Est-ce qu'ils acceptent la maladie ? est-ce qu'ils acceptent la mort ? est-ce qu'ils sont épuisés ? de quoi ont-ils besoin ?, tout ça. Donc, voilà. Pour éviter des soucis. Pour décharger les personnes de l'intendance, pour voir avec eux où est-ce qu'ils en sont par rapport au décès de la personne, l'organisation, toutes ces choses-là. »*

Il apparaît parfois que l'accompagnement psychologique est plus important au niveau des membres de la famille qu'au niveau de la personne dont la mort est imminente. Cette dernière peut, par exemple, se retrouver semi-consciente alors que la famille s'agite autour.

6.2.3. La gestion des préoccupations existentielles et des besoins de communication du patient en fin de vie par les soignants

La tendance qui ressort des huit entretiens est de constituer un groupe de deux voire trois à quatre infirmières pour se relayer dans la gestion d'une situation de fin de vie. Qu'elles soient intégrées aux soins ou abordées séparément, les dimensions psychologiques et spirituelles sont considérées par les infirmières interrogées dans la limite de leurs possibilités. Ces dernières ont recours à des psychologues seulement dans des situations complexes et elles font appel à des représentants d'une religion si elles se sentent limitées ou si le patient en exprime le désir.

A la question : *« Comment abordez-vous les dimensions spirituelles et psychologiques dans les soins ? »*, une infirmière relève qu'elle essaie de créer une relation privilégiée pour que la personne puisse avoir confiance et être rassurée. Deux infirmières issues du même CMS mettent en évidence qu'il est primordial de créer le lien.

Une infirmière illustre ce propos avec une situation de fin de vie qu'elle a vécue où le patient se montrait très réservé et où elle-même se trouvait un petit peu mal à l'aise. Or, lorsqu'elle a réussi à créer le lien en lui faisant don d'une carte postale à valeur spirituelle (image et petit message), le patient a vraiment pu commencer à s'ouvrir et à s'exprimer. La même infirmière dit qu'ils ont dû s'appivoiser. Puis, en lui proposant une séance de réflexologie, les émotions accompagnées de larmes ont pu sortir et le patient a, selon les dires de l'infirmière, vraiment pu exprimer ses différentes peurs, que ce soit la peur de mourir, la peur de l'au-delà, la peur de laisser son épouse seule, la peur de ne pas laisser vraiment de traces... Ainsi, cette infirmière s'est dite très à l'écoute dans les premiers passages chez ce patient. Le sentant anxieux, elle a essayé d'objectiver ses craintes prudemment en lui posant des questions. Cependant, avant que le lien soit créé, cette soignante évoque sa grande difficulté à aborder le sujet de la mort dans ce contexte précis. Pour une infirmière provenant d'un autre CMS, le cas d'une patiente qui n'arrivait pas à parler de la mort s'est également présenté et l'équipe infirmière a dû faire appel à une psychologue pour débloquer en partie la situation. Je relève ici ses propos : *« Je dirais que pour une approche simple de la mort, de la fin de la vie, du passage, de la disparition de la vie de son propre corps, de cette personne-là concernée, on peut en parler, on peut en débattre. En tout cas, moi, je peux. Il y a des personnes qui ne peuvent pas. »* Enfin, dans les difficultés à l'accompagnement en fin de vie, deux infirmières évoquent explicitement la confrontation aux questions directes par rapport à la mort. Ainsi, le malaise peut apparaître aussi bien du côté du patient que du côté du soignant.

Dans le discours infirmier, les habiletés de la relation d'aide selon Carl ROGERS ressortent de manière flagrante et si je m'en réfère au cadre de référence, la relation d'aide s'instaure dans un climat de confiance, climat décrit en partie ci-dessus. Il y a l'écoute active qui est mentionnée régulièrement ainsi que le respect. Ainsi, une infirmière dit : *« Moi, en tout cas, j'essaie d'écouter. Chaque personne a son avis. Sans essayer de juger. Et des fois, même si c'est tout à fait le contraire que je pense, moi, j'essaie quand même d'écouter et puis de ne pas donner mon avis. »* Un infirmier d'un autre CMS me donne une réponse similaire : *« Si, par exemple, je tombe sur une catholique, je ne vais pas lui dire que je crois aux mêmes choses qu'elle mais je vais respecter ce qu'elle croit. (...) Je ne vais pas imposer quoi que ce soit comme idée en tout cas. Je vais surtout écouter ce que la personne me dit. »* Ainsi, ces personnes vont tout à fait dans le sens de Carl ROGERS mentionné dans le cadre théorique quand il dit :

« Il suffit de laisser parler la personne en manifestant de l'intérêt, de la chaleur humaine, tout jugement, évaluation, opinion personnelle doivent être exclus de manière à ce que le patient puisse se dire sans crainte. » **L'authenticité et l'empathie sont des habiletés de la relation d'aide moins apparentes dans le corpus des entretiens. Trois outils relationnels empruntés à Rosemarie PARSE transparaissent au moins dans les entretiens, à savoir : l'attention, l'ouverture à l'autre et la synchronisation des rythmes. Je pense que l'infirmière qui se synchronise est l'infirmière qui adopte un état de calme plus important, qui arrive avec une attitude apaisante et qui s'adapte au rythme du patient en fin de vie¹⁴⁸. Comme la personne qui va mourir n'a pas le même rapport au temps, les infirmiers s'adaptent en faisant les soins plus lentement, en évitant d'être brusques dans leurs mouvements et en laissant aussi de la place au silence. Les infirmières évoquent le terme de « cheminer avec ». Dans les processus de deuil que la personne a à faire, une infirmière dit : « Et bien nous, c'est comme si on se mettait dans le chemin avec la personne. » Pour un autre infirmier, il ne s'agit pas de porter la vie de l'autre mais simplement d'être un outil pour faire un certain travail. Toujours en réponse à cette question : « Comment abordez-vous toutes ces dimensions dans vos prestations, dans vos soins dans le cadre d'une fin de vie ? » **une infirmière dit** : « Moi, j'essaie d'être vraiment nature, d'être moi-même en accompagnant ces personnes. Donc avec mon vécu. Et j'essaie d'être aussi le plus réceptif possible à leur histoire de vie et à leur vécu. Donc de ne pas bousculer avec mes croyances. D'accueillir ce qui vient, je veux dire de beaucoup observer. » Elle dit aussi s'intéresser à l'autre, à ses habitudes et à sa religion si celle-ci diffère de la sienne. Ainsi, les infirmiers font acte de présence, ils facilitent à l'autre la découverte de lui-même¹⁴⁹. Le patient peut se dire, exprimer ses émotions, exprimer ses craintes, exprimer ses besoins...**

Pour répondre aux besoins du patient en fin de vie, la plupart des infirmières évoque l'utilité de l'anamnèse infirmière élargie aux dimensions psychologique et spirituelle. Une infirmière dit aborder ces diverses dimensions dans ses prestations comme suit : « Pour ce qui est du spirituel, on est souvent au courant déjà par l'anamnèse de la croyance de la dame, de ce qu'elle désire. Prêtre, pas prêtre, si elle est pratiquante, pas pratiquante. Donc on répond aux besoins au coup par coup par rapport à ce que la dame nous dit. » Un autre infirmier l'exprime différemment : « Tout d'abord, on est là au service de la personne et de la famille. Ensuite quels sont les besoins et là, l'évaluation infirmière a

¹⁴⁸ Selon les dires d'un infirmier

¹⁴⁹ Selon les dires de Lise LAMONTAGNE qui apparaît dans le cadre conceptuel

pour but de déterminer aussi les besoins non seulement de base mais aussi dans son désir de partager ce qui a de plus ou moins profond en elle. C'est à nous de nous adapter. J'estime qu'on n'a rien à imposer. (...) Et c'est dans l'évaluation infirmière qu'on peut en parler, qu'on peut proposer.» Pour cette infirmière, il s'agit de proposer, d'informer quant à la possibilité notamment de recourir à un représentant d'une religion. Une infirmière dit prendre un peu la température aussi bien auprès de la personne en fin de vie qu'auprès de la famille avant d'aborder ces dimensions, histoire de voir à qui elle a à faire.

En parlant de la qualité de vie du patient qui peut se trouver éprouvé, une infirmière relève que, pour l'améliorer, il y a une anamnèse à faire. Elle dit : *« Je mets tout en œuvre pour voir où il en est et je pars de ce qu'il me dit, d'où il en est. (...) Et moi, je suis là pour accompagner la personne où elle en est elle, pas où je veux qu'elle soit moi ! »*

Les infirmières évaluent les besoins du patient comme elles le feraient pour le domaine somatique. Au-delà de l'anamnèse, elles ne s'aventurent guère dans la dimension spirituelle surtout quand il s'agit d'aborder le sujet de la mort. Elles l'abordent plutôt indirectement en laissant venir le sujet dans la conversation de manière harmonieuse ou en l'abordant indirectement. Une infirmière admet essayer de voir si la personne est au courant des raisons de la présence de l'équipe à domicile, de son diagnostic, de son pronostic. Une autre dit aborder la mort plutôt en passant par ce qu'ont dit les médecins et en posant des questions du style : *« Qu'est-ce qu'il vous a dit ? Et vous, qu'est-ce que vous en pensez ? »* Et par ce biais, la discussion est lancée. Une troisième infirmière dit se fier à son ressenti pour savoir s'il elle peut en parler ou pas. De plus, elle pose des questions indirectes comme : *« Comment vous vous sentez ? Comment vous appréhendez demain ? Comment vous imaginez les prochaines semaines avec notre soutien ? »* Pour une autre infirmière, une fois le lien créé, les questions existentielles émergent. Et face à ces questions, si une infirmière se dit vraiment être mal à l'aise, d'autres développent des stratégies pour pallier à cela. A la question : *« Comment répondez-vous aux questions existentielles du patient ? »*, une infirmière rétorque : *« En général, je retourne la question parce qu'ils ont la réponse. »* Une autre infirmière me donne une réponse similaire : *« Alors souvent, d'après moi, les gens qui posent ces questions-là ont des réponses. Donc moi, je reformule la question pour la leur poser. »* Une troisième infirmière abonde dans ce sens à un bémol près. Voici son propos : *« J'essaie de retourner la question en lui disant lui qu'est-ce qu'il pense et puis, selon ce qu'il dit, et bien, après...d'aller dans son sens pour lui faire plaisir. »* A cette question, une

infirmière rétorque qu'elle est prête à s'impliquer tout en reconnaissant qu'elle a ses limites. Elle dit que si ce n'est pas elle, « *il faut trouver la personne qui donne une réponse à ces questions, des réponses les plus précises possible* ». Selon elle, il faut que les choses se fassent harmonieusement et il faut respecter les moyens d'introspections différents des personnes prises en charge.

Peu d'infirmières s'impliquent en parlant de leurs croyances. Une infirmière estime qu'elle n'est pas là pour parler d'elle.

A la question : « Comment pensez-vous contribuer à donner du sens à la fin de vie ? », **une infirmière répond :** « *Je dirais que déjà, le fait de les accompagner, d'être là, donc c'est plusieurs heures par jour, de les accompagner dans les soins, de les accompagner dans l'habillement, donc peut-être un petit peu de coquetterie aussi, de les valoriser dans ce qu'ils sont, même s'ils ne peuvent plus faire grand-chose, je crois que, pour moi, c'est déjà donner un peu de sens. Et puis d'accueillir ce qu'ils sont, d'accueillir leur vécu, de leur donner de la place aussi.* » **Au cours de l'entretien, elle dira aussi :** « *Et puis, simplement, on essaie, enfin moi, j'essaie de leur dire de vivre bien le moment présent et d'essayer de faire au mieux avec ce qu'on a. Il y a des ressources. Essayons de les utiliser !* » **Une autre infirmière en donne la réponse suivante :** « *C'est clair que le sens, le sens de la vie, c'est de permettre aux personnes de la famille et à la personne elle-même, d'abord de reconnaître ce qu'elle vit, d'appivoiser cette nouvelle situation, de pouvoir en parler. Et la vie est mouvement, donc s'il y a mouvement, il y a de la vie, s'il y a blocage, il ne peut plus y avoir de la vie, dans le sens où s'il n'y a pas les portes ouvertes à la discussion, au dialogue ou au partage, il n'y a pas cette circulation de la vie effectivement.* » **Ce qui apparaît dans les entretiens en lien avec cette question, c'est le temps que prennent les infirmiers dans ces situations de fin de vie. En effet, ils y consacrent davantage de temps, se montrent plus disponibles, augmentent le nombre de passages, le nombre d'intervenants différents aussi. Une infirmière estime contribuer à donner du sens à la fin de vie en essayant** « *de leur proposer des choses, de profiter des petits moments où ils sont bien, de savoir ce que eux veulent d'abord.* » **Puis elle essaie** « *toujours de valoriser ce qu'ils ont fait dans leur vie.* » **A ce sujet , elle en donne un exemple en disant :** « *Ce matin, il y a encore quelqu'un qui me disait que la vie était dure. Mais je dis : « Il y avait quand même des bons moments ! » C'est vrai que j'essaie toujours de chercher ce qui était bien pour eux, qu'est-ce qu'ils ont vécu de bien, qu'est-ce qu'ils ont fait de bien.* »

Les infirmières, dans ce temps du mourir font preuve d'humanité. Elles progressent avec le patient en fin de vie. En termes de communication, les infirmières privilégient différemment les canaux de la communication que sont le regard, la parole et le toucher en fonction des besoins de la personne dont la mort approche mais aussi en fonction de leur personnalité (personnalité infirmière). Elles portent beaucoup d'attention au patient en fin de vie, les laissent s'exprimer sans jugement. Elles leur décrivent, pour la plupart, les soins qu'elles prodiguent et recourent au toucher affectif si elles sont à l'aise avec.

A la question : « Y a-t-il des canaux de la communication auxquels vous recourez davantage ? », **une infirmière répond en disant que** *« tout dépend des besoins de la personne »* **et que l'infirmière est là pour ses besoins à elle.** Ainsi, *« si c'est une personne qui aime se faire toucher, c'est vrai qu'on peut très bien lui faire un petit massage dans le dos en lui passant de la crème. C'est deux minutes de plus et ça ne coûte rien et ça détend. (...) Il y en a qui n'aiment pas être touchés, il y en a qui peuvent, d'autres qui sont beaucoup à l'écoute et au regard. Il y en a qui vous interrogent par le regard et qui ne vous interrogent pas par la parole. »* **La même infirmière relève dans un autre passage qu'il est important** *« de donner les éléments et de lui apporter ce qu'il faut »* **à la personne en fin de vie.** En évoquant la réflexologie, elle dit : *« Là, cette personne, par exemple, adorait se faire masser les pieds. Ça lui donnait un calme, une tranquillité qui lui permettait de se retourner en elle-même et de parler librement de certains sujets, de certains domaines, de ses peurs,..., de libérer, de libérer. »* **Plus loin, dans ses propos, elle dira :** *« On sait que l'ouïe, c'est ce qui part en dernier donc c'est très très important de savoir que la personne entend tout jusqu'à la fin. Et que les personnes peuvent parler à la personne. Elle entend tout. »* **A l'exemple de cette infirmière, une autre infirmière a relevé que la réflexologie avait permis à la personne d'exprimer ses émotions et une troisième infirmière mentionne qu'elle parle toujours à la personne même si cette dernière est semi-consciente.** Effectivement, ce qui ressort du discours infirmier est la parole dans le sens de dire systématiquement ce que fait le soignant au fur et à mesure des prestations qu'il fournit mais aussi dans le sens de dialogue soignant-soigné. La parole est le canal le plus couramment exploité. Suit le toucher (au-delà des simples soins) et le regard, ce dernier n'ayant été évoqué qu'une seule fois. **A la question :** « Et si la personne ne parle plus, comment communiquez-vous ? », **une infirmière répond :** *« Moi, je parle, je parle comme si elle m'entendait et puis je touche la personne. Parfois ils serrent un petit peu la main, parfois pas du tout. »*

Pour conclure, si les infirmières qui ont participé à l'étude osent s'engager dans le partage spirituel avec le patient en fin de vie, elles n'encouragent généralement pas l'expression de la spiritualité du même patient mais le laisse plutôt venir sur le sujet ou l'abordent indirectement. Les propos d'une infirmière à ce sujet l'illustrent : « *Une fois créé le lien, les questions existentielles émergent.* » Toutes les infirmières interrogées disent ne pas imposer leurs propres valeurs spirituelles. Elles savent passer le relais que ce soit au sein de l'équipe ou en faisant appel à un référent d'une religion définie.

6.2.4. L'oscillation entre aventure humaine et aventure professionnelle

A la question : « Est-ce que vous vous basez sur des modèles théoriques, des références, des concepts de soins, des outils pour prendre en charge les patients en fin de vie ? » (toujours en considérant les aspects spirituel et/ou psychologique), toutes les infirmières interrogées répondent qu'elles n'ont pas de modèle(s) ou de références théoriques ou de grilles sur lesquelles elles s'appuient. Elles évoquent l'expérience professionnelle et l'expérience de vie. A ce propos, une infirmière répond : « *Je dirais que c'est un petit peu mon vécu, mes expériences d'accompagnement en fin de vie ou les partages que j'ai faits avec d'autres collègues.* » Pour une autre, qui se dit mal à l'aise face aux personnes en fin de vie, elle pense que, pour elle, ce serait vraiment l'expérience qui ferait qu'elle se sentirait plus à l'aise. Elle n'évoque pas ou ne pense tout simplement pas à un quelconque besoin de s'appuyer sur un *guideline* ou sur d'autres outils théoriques pour accompagner ces fins de vie.

Chez deux infirmières, l'expérience professionnelle transparaît à travers les anamnèses infirmières, alors que chez d'autres, elle transparaît à travers des attitudes propres à la relation.

Pour une infirmière, « *il y a des choses que tu as, que tu es, que tu peux donner ou pas et (...).* » En réponse à la même question, une infirmière dit : « *Des outils, non, non. Alors effectivement, on n'a pas de choses écrites. (...) Maintenant, c'est peut-être des choses qui ont été écrites et qui font maintenant partie du bon sens infirmier. Je ne sais pas si c'est la technique infirmière qu'on applique tous parce qu'on l'a apprise ou si c'est le bon sens que n'importe qui aurait. Je ne sais pas dire, ça.* » La même infirmière évoque des attitudes professionnelles que les soignants infirmiers ont dans ces moments-là puis la

personnalité de chacun. Pour une autre infirmière : *« Je suis infirmière, je suis formée dans les soins palliatifs, j'ai ma vie privée personnelle et à travers tout ça, je suis là en tant que personne pour vous aider en ce moment. Alors je peux donner ce que je peux mais toujours en tant qu'infirmière et j'ai des limites. Ensuite, si vous voulez aller plus loin, je peux, je vous propose...vous avez la possibilité d'avoir une sœur, un curé, une psychologue ou quelqu'un d'autre pour des questions précises liées, si c'est des questions psychologiques ou questions religieuses ou autre. »*

Ainsi, l'infirmière soigne d'abord avec ce qu'elle est et il est difficilement imaginable de pouvoir séparer le personnel du professionnel.¹⁵⁰ Les propos d'une infirmière l'illustrent encore : *« Alors, je pense qu'on utilise quand même sa personnalité, les choses qu'on est nous. Il y a la part d'expérience, il y a la part des théories qu'on a apprises et la part de ce qu'on est nous, de ce que l'on peut donner nous. »* Elle dit qu'il y a certainement des outils théoriques qui l'aident à être là-dedans. En ce qui concerne la dimension psychologique *« c'est la relation d'aide, c'est l'écoute... »* Cependant, elle affirme ne pas savoir si c'est un modèle ou un autre qui l'aide à accompagner les personnes en fin de vie. Elle dit simplement que c'est ce qu'elle a appris à être et évoque plutôt la spontanéité dans ces moments-là. Une deuxième infirmière abonde dans le même sens en disant que, pour la dimension spirituelle, elle n'a pas de trame ou de grille comme elle pourrait en avoir pour le domaine somatique, à savoir la grille d'Edmonton ou les grilles des symptômes. Par contre, pour la dimension psychologique, elle se base sur des références théoriques sans pouvoir autant les mentionner ou préciser lesquelles elle utilise. Elle est persuadée que *« quand on accompagne quelqu'un en fin de vie, c'est d'abord le moi en tant qu'individu, avant le moi en tant qu'infirmière avec tout mon savoir. »* Une troisième infirmière donne la réponse suivante : *« Moi-même, personnellement, je dirais non. Moi, je crois que la plus grande richesse, c'est ce qu'on a en nous-même. Toi, moi, chaque infirmière. »*

Pour conclure, les infirmières, dans le temps du mourir, utilisent leurs bagages professionnel et personnel. Ils ne se basent pas sur des modèles ou des références théoriques, du moins *« pas de façon réfléchie et consciente »* et s'ils le font, c'est pour la dimension psychologique avant la dimension spirituelle.

¹⁵⁰ JACQUEMIN Dominique. *Manuel de soins palliatifs*. Centre d'éthique médicale : Définitions et enjeux ; Pratiques de soins et accompagnement ; Psychologie et éthique ; 2^e édition. Ed. Dunod, Paris, 2001, p.375

A la question : « Comment vous comportez-vous face à une personne en fin de vie ? », deux soignantes infirmières issues du même CMS disent essayer d'être le plus naturel possible. Une des deux dit se montrer détendue, pas brusque et simplement normale, histoire de développer la confiance et /ou de la garder. L'autre ajoute que ce n'est pas toujours facile de parler de la mort ou d'accepter que les gens s'en aillent comme ça, que ce n'est pas toujours facile d'employer les mots justes. Alors cette personne essaie d'être la plus vraie possible, de respecter l'espoir même s'il n'y en a pas. Elle se met en position d'entendre ce que la personne en fin de vie ainsi que la famille ont à dire et quand elle sent que les gens à qui elle a à faire tentent de savoir ce qu'elle sait et si les soignants sont au diapason, elle cherche à savoir ce qu'ils savent déjà ou ce qu'ils cherchent à savoir. Une autre infirmière affirme se montrer vraiment disponible et, souvent, prendre une grande respiration avant d'entrer dans une maison. Elle ajoute avoir parfois des attentions particulières.

Face à la souffrance d'un patient qui dit : « *Je veux mourir. J'en ai marre. Je suis fatigué.* », une infirmière souligne qu'elle se met en position d'écoute et se montre présente : « *J'écoute, je ne me montre pas choquée, je ne juge pas. Je ne dis pas : « Mais non, il ne faut pas dire des choses comme ça. » Non, vraiment, je dis : « Eh bien écoutez, oui, je comprends que vous avez envie de mourir. (...) C'est vrai, vous allez mourir. Maintenant, je ne peux pas vous dire que vous allez mourir dans les dix minutes. Ça, on ne peut pas. Mais c'est vrai, vous êtes à la fin de votre vie, vous allez mourir. On sera là. Votre famille sera là, ou nous, ou moi je serai là. Est-ce que vous voulez parler d'autre chose. (...)* » Pour l'infirmière qui éprouve de la difficulté face à ces situations de fin de vie, face à la personne qui dit : « *Je vais mourir.* », elle a toujours l'impression que ce qu'elle raconte est ridicule et qu'elle ne va pas sortir la phrase que la personne attend. A la question : « *Est-ce que je vais mieux ?* » venant du patient, elle dit : « *Mais non, il faut vraiment lui dire que maintenant il ne va pas mieux et qu'il va mourir. C'est ça qui est difficile pour moi.* »

6.3. Vérification des hypothèses

Suite à ma problématique, j'ai dégagé trois hypothèses de recherche qui ont servi notamment à structurer mon analyse. Je reprends désormais ces hypothèses en vue de les confirmer ou de les infirmer en regard de mon analyse.

Hypothèse 1 : L'infirmière ne distingue pas bien le psychologique du spirituel et le spirituel du religieux.

Au vu des données récoltées, je m'avance plutôt dans le sens d'infirmier cette hypothèse, même si ma réponse reste nuancée.

La moitié des infirmières arrivent plus ou moins à définir l'aspect psychologique soit en l'associant aux émotions de la personne ou, plus généralement, à l'état de la personne, soit en mentionnant le processus de deuil. Si l'aspect psychologique se révèle être l'un des aspects les moins bien défini avec l'aspect spirituel, il n'en demeure pas moins qu'il est très présent dans le discours infirmier quand il s'agit de l'accompagnement en fin de vie. La relation d'aide, par exemple, est quasiment omniprésente dans les différents entretiens. Elle est reliée sans équivoque à la psychologie.

Quant au spirituel, si c'est un aspect assez vague pour la majorité des infirmières interrogées, ces dernières se rendent compte que la spiritualité s'inscrit dans un domaine plus large que la religion.

Ainsi, le psychologique ne se distingue pas toujours du spirituel mais pour sept infirmières sur huit, la distinction entre les aspects spirituel et religieux est plus claire. Cela semble venir de la facilité à discerner pour les participants à l'étude ce qui relève du religieux. Le monde religieux des dogmes, des croyances et des rites est ainsi bien cerné.

Dès lors, même si le spirituel apparaît comme difficile à définir, il se distingue cependant bien de l'aspect religieux.

Hypothèse 2 : L'infirmière n'est pas seule à faire face aux préoccupations existentielles du patient en fin de vie pris en charge à domicile.

Au vu des données récoltées et de leur analyse, je me permets de confirmer cette hypothèse.

En effet, l'infirmière s'appuie sur un réseau constitué de collègues, de proches du patient, de bénévoles, de représentants d'une religion, de psychologues... pour faire face aux préoccupations du patient en fin de vie. Les dimensions psychologiques et spirituelles sont considérées par les infirmières interrogées. Si elles ont recours à des psychologues, c'est principalement dans des situations complexes. Quand aux représentants d'une

religion, elles y ont recours dans la mesure où le patient le demande ou dans la mesure où elles se sentent limitées ou mal à l'aise.

Pour gérer au mieux les préoccupations existentielles et les besoins de communication du patient en fin de vie, l'infirmière essaie de créer un lien, une relation privilégiée pour que la personne puisse avoir confiance et se dire. L'infirmière se réfère aux habiletés de la relation d'aide pour accueillir les propos de la personne.

La plupart des infirmières interrogées n'ont pas toujours conscience de leur propre spiritualité. Elles n'encouragent pas l'expression de la spiritualité des patients dans le sens qu'elles préfèrent que les patients viennent eux-mêmes sur le sujet. Cependant, elles s'engagent dans le soutien spirituel en accueillant les propos du patient. Dépositaires des paroles du patient, elles n'imposent pas leurs propres valeurs spirituelles et sont prêtes à passer le relais si elles se sentent limitées.

En dehors des infirmières, des psychologues et des représentants d'une religion, les soutiens spirituel et psychologique sont aussi l'affaire de la famille, des bénévoles venus l'épauler, du médecin qui suit son patient et des autres partenaires de soins.

Hypothèse 3 : Les prestations dans une situation de fin de vie à domicile relèvent davantage d'une aventure humaine (i.e. d'un savoir issu de la tradition, de l'intuition et de l'expérience) que d'une aventure professionnelle (i.e. d'un savoir professionnel, issu des théories et des modèles professionnels).

Suite à l'analyse des différents corpus, je confirme cette hypothèse. Je tiens toutefois à préciser que je considère principalement les prestations qui se situent aux niveaux psychologique et spirituel. Si je venais à considérer les prestations au niveau somatique, la réponse se révélerait sans doute différente.

Si je me réfère à mon cadre théorique, il existe bien des outils d'accompagnement spirituel ainsi que d'accompagnement relationnel. Toutefois, toutes les infirmières interrogées répondent qu'elles n'ont pas de modèles ou de références théoriques, de grilles ou autres sur lesquels elles s'appuient dans l'accompagnement en fin de vie. Ainsi, si elles se basent sur des outils dans le cadre somatique, elles ne le font pas dans les cadres spirituel et psychologique, du moins pas consciemment.

6.4. Réponse à la question de recherche

Me voici désormais en mesure d'amener des éléments de réponse à ma question de recherche.

Question de recherche : Comment les infirmières en CMS s'arrangent-elles pour gérer la prise en charge des bénéficiaires de soins en fin de vie sur les plans psychologique et spirituel ?

Avec l'analyse des données récoltées, je peux avancer que, pour la plupart des infirmières interrogées, elles disent utiliser leurs bagages personnel d'abord et professionnel ensuite. Elles évoquent ce qu'elles sont et disent accompagner le patient en fin de vie avec ce qu'elles sont, ce qu'elles ont appris à être. C'est principalement leur vécu, leurs expériences répétées d'accompagnement de fins de vie et les partages de ces expériences entre les membres de l'équipe qui fait qu'une infirmière se sentira plus à l'aise dans ses prestations dans le cadre d'une fin de vie. La personnalité de chacun est évoquée dans l'accompagnement en fin de vie. Ainsi, c'est d'abord le moi en tant qu'individu qui ressort dans les propos infirmiers. Sur le plan psychologique, la relation d'aide apparaît régulièrement mais n'est conscientisée que chez une ou deux infirmières. Les infirmières disent bien avoir des attitudes professionnelles de par leur cursus respectif mais ne les explicitent pas. Celles-ci sont, pour la plupart, non conscientisées.

7. Limites de la recherche

A présent, je suis en mesure d'apprécier l'élaboration des connaissances auxquelles je suis arrivée. Je vais donc discuter, entre autre, de la validité¹⁵¹ de cette recherche.

En terme de validité interne, il s'agit d'évaluer si les résultats de l'étude ont un sens, s'ils sont crédibles, authentiques, plausibles, cohérents et complets¹⁵².

¹⁵¹ La validité est le degré auquel un instrument mesure ce qu'il doit mesurer. Extrait de POLIT et BECK. LOISELLE G. Carmen (Adaptation française). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Ed. ERPI, Saint-Laurent, Québec, 2007, p. 333.

¹⁵² Extrait du cours de SCHOEPF Chris. *Methodologie. La validité d'une recherche qualitative*. HES-SO Valais, filière soins infirmiers, Sion, 2007.

De par le fait que j'ai recherché à interroger des infirmières de CMS différents au niveau du Valais central, je pense avoir gagné en crédibilité¹⁵³. En effet, en procédant de cette manière, j'évite certains biais, à savoir : d'éventuelles redites liées, entre autre, au vécu d'une ou de même(s) fin(s) de vie ou redites liées à des approches de la fin de vie similaires par le fait que les infirmières évolueraient dans le même CMS et auraient des conduites plus ou moins dictées par le milieu... Ainsi, en faisant appel à des CMS différents de par la taille et la localisation, j'aboutis à des données variées qui me permettent de mesurer plusieurs aspects.

Les résultats de cette étude prennent sens pour moi surtout si les hypothèses peuvent être vérifiées dans un sens ou un autre et si des éléments de réponse pertinents peuvent être amenés à la question de recherche. Or, à ce niveau, comme la première hypothèse est difficile à infirmer totalement et comme la réponse à la troisième hypothèse est nuancée, il me semble judicieux de soulever qu'avec davantage de temps et, ainsi, davantage d'entretiens, j'aurais pu apporter peut-être des réponses plus tranchées à ces hypothèses, surtout à la première.

En comparant les données des propos infirmiers, je pars du principe que ces dernières sont authentiques et vraisemblables.

Cependant, en termes de contenu, je me suis aperçue au moment de l'analyse qu'il pouvait être plus complet et plus signifiant. Il aurait suffi de modifier par exemple la grille d'entretien, en laissant plus de place au discours infirmier ou en allant recueillir d'autres récits infirmiers. En négligeant par exemple le côté somatique de la fin de vie, je suis peut-être passée à côté de certaines données qui auraient pu mettre en lumière une partie de ce travail.

A la relecture de ce travail, je ne suis pas en mesure de prétendre avoir réussi à atteindre le seuil de saturation des données requise pour la recherche. Cela constitue une limite à mon travail. Je rattache notamment ce problème au fait que les deux derniers objectifs de recherche sont plus ambitieux que les deux premiers et requièrent probablement des changements dans le calibrage de la grille d'entretien.

Quant au compte-rendu, je tiens à relever qu'il se révèle être complet au regard des données recueillies mais qu'il reste inachevé par le peu d'informations recueillies.

¹⁵³ La crédibilité est le critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative renvoyant à la confiance qu'on peut avoir dans la véracité de ces données. Extrait de POLIT et BECK. LOISELLE G. Carmen (Adaptation française). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Ed. ERPI, Saint-Laurent, Québec, 2007, p.337.

En termes de validité externe, il s'agit d'évaluer si le compte-rendu est transférable à d'autres contextes. Il s'agit d'évaluer dans quelle mesure on peut généraliser les résultats de la recherche¹⁵⁴.

En termes de généralisation des résultats, je pense que j'obtiendrais les mêmes conclusions si je m'entretenais avec des infirmières exerçant en CMS dans la partie francophone du canton du Valais.

Au-delà, je ne me risque pas à transférer les résultats obtenus, étant donné que les dimensions psychologiques et spirituelles peuvent être abordées différemment dans les prestations infirmières dans les autres cantons. En effet, je ne suis pas certaine d'obtenir des propos similaires si je dépasse le canton du Valais.

8. Synthèse et perspectives

Les résultats de cette étude mettent en évidence la difficulté pour les soignants infirmiers d'aborder la dimension spirituelle dans ce dernier moment de la vie. La dimension spirituelle ne va pas de soi.

La tendance est qu'elle est prise en compte pour autant qu'elle se manifeste de manière explicite chez le patient. Seule une minorité des infirmières se risque à aborder cette dimension si le patient n'en exprime pas le besoin.

Ce que la mort signifie pour le patient n'est pas forcément travaillé. L'approche des besoins spirituels du patient apparaît comme lacunaire. La peur d'être maladroite, le fait d'être mal à l'aise face à la perspective de la mort sont notamment avancés par une infirmière. Une autre n'estime pas nécessaire d'aborder davantage cette dimension dans une situation en fin de vie. Quant aux autres infirmières, elles n'encouragent pas spontanément l'expression spirituelle dudit patient. Elles se tiennent en revanche prêtes à lui offrir un espace s'il vient à en manifester le besoin. Bien souvent, elles laissent le patient ou l'entourage aborder eux-mêmes le sujet de la mort et les problèmes qui en découlent.

Pour aborder la dimension spirituelle, les infirmières s'appuient davantage sur leur expérience de vie que sur des modèles théoriques et une minorité pense à recourir à une

¹⁵⁴ Extrait du cours de SCHOEPF Chris. *Méthodologie. La validité d'une recherche qualitative*. HES-SO Valais, filière soins infirmiers, Sion, 2007.

anamnèse (recueil d'informations) dans cette dimension-là. Elles mettent des notions différentes derrière le mot spiritualité.

A la question : « *De quoi auriez-vous besoin pour améliorer la prise en charge psychologique et spirituelle à domicile ?* », l'infirmière mal à l'aise répond : « *De l'expérience !* ». Quant aux autres, elles sont deux à évoquer une formation sur ces dimensions et trois à soulever qu'un temps de partage ou d'échange, où les infirmières peuvent se retrouver et parler d'une situation, serait le bienvenu. Une quatrième infirmière, issue d'un CMS de plus petite taille, parle également en faveur d'un colloque pour une situation de fin de vie et rajoute que la présence d'une psychologue serait utile dans les situations plus complexes.

Par cette recherche, j'ai sensibilisé les infirmières à une dimension à laquelle elles ne pensent pas forcément. En terme de perspectives, je pense notamment qu'il serait intéressant de recourir à un guide d'utilisation pertinent et pourquoi pas unifié au niveau cantonal. Cela existe déjà dans d'autres cantons alors pourquoi pas en élaborer un également ? Ce serait l'occasion pour les infirmières qui ne sont pas à l'aise de s'appuyer sur un outil pour aborder cette dimension plus aisément.

Avec davantage de temps, il serait intéressant d'étendre la démarche à d'autres infirmières travaillant dans des CMS mais aussi dans des établissements différents. Il serait également intéressant de se pencher sur la prise en charge spirituelle et psychologique qui a cours dans les autres cantons francophones.

En m'entretenant avec les infirmières, l'antalgie en phase terminale pose aussi souvent problème. Les demandes d'euthanasie apparaissent dans les discours infirmiers surtout quand l'entourage du patient est à bout. Je pense, qu'à ce niveau, des études pourraient être envisagées.

9. Bilan

Arrivée au terme de mon travail, je suis en mesure de dresser un bilan tant sur les plans méthodologique que personnel. C'est l'occasion pour moi de mentionner, entre autre, les principales difficultés rencontrées dans l'élaboration de ce travail vécu comme éprouvant. C'est aussi l'occasion d'évoquer ce qu'il m'a apporté en termes d'aptitudes.

La méthodologie imposée pour ce travail m'est vite apparue comme astreignante. Toutefois, elle m'a permis de décomposer le travail en étapes. De cette manière, j'ai pu me fixer des objectifs intermédiaires pour avancer dans la rédaction. Ainsi, la méthodologie m'est très vite apparue comme une marche à suivre pour effectuer cette recherche. Auparavant, je n'avais jamais été confrontée à un travail d'une telle ampleur. Or, à ce niveau, la méthodologie semble indispensable. Elle permet de fractionner le travail et de s'en tenir à une certaine rigueur.

Dans les lignes suivantes, je rédige la critique de ce mémoire en m'arrêtant à chaque étape de l'élaboration de celui-ci.

Recherche documentaire et question de départ

A ce niveau, il m'a été relativement facile de choisir un premier thème pour ma question de départ. Rapidement, je me suis intéressée à l'accompagnement en fin de vie. Par contre, la formulation de la question de départ m'a posé problème. J'ai dû m'y reprendre à plusieurs reprises avant d'arrêter le titre de mon travail. Au niveau de la recherche documentaire, je me suis sentie perdue, ne sachant que trop chercher pour arrêter ma question de départ. De plus, j'avais en tête de m'entretenir avec les patients or j'ai vite abandonné cette idée en apprenant qu'il fallait passer en commission d'éthique et que les démarches pour le faire se révélaient être longues et pouvaient ne pas aboutir. J'ai donc considéré les infirmières et me suis alors reportée sur la prise en charge infirmière des patients en fin de vie à domicile.

Phase exploratoire

J'ai orienté ma recherche d'ouvrages et d'articles à l'aide de mots-clés tels que « soins palliatifs », « accompagnement en fin de vie », etc. Il m'a été difficile au début de sélectionner des ouvrages en soins palliatifs tellement il y en a. Trouver un nombre restreint d'ouvrages représentatifs de la problématique a constitué, à ce niveau, un premier obstacle. Malgré les références des sites web scientifiques mises à notre disposition, j'ai éprouvé de la difficulté à trouver des articles récents et pertinents sur le net. Récents, ils n'étaient pas disponibles librement (service payant). Et disponibles, ils ne traitaient pas de manière optimale du sujet. Puis, en m'entretenant respectivement avec la responsable de méthodologie et avec le directeur de mémoire, j'ai bénéficié d'informations utiles pour trouver des ouvrages en ligne (noms d'auteurs, bibliographies ou sites recommandés). J'ai ainsi fini par trouver des articles pertinents sur le sujet.

Quant aux livres, une fois ma question de départ arrêtée, j'en ai trouvés facilement. En outre, peu traitaient du domicile.

M'adonnant tout d'abord à la lecture intégrale des ouvrages, j'y ai ensuite renoncé pour adopter une lecture transversale puis sélective selon les passages retenant mon attention. Si je m'en réfère à la bibliographie, je pense avoir trouvé des ouvrages pertinents. Du moins, j'ai appris à distinguer les ouvrages ou les sources pertinentes de ceux qui ne le sont pas.

Comme la phase exploratoire concerne aussi la recherche d'informations sur le terrain, je relève qu'elle aurait pu être plus conséquente. A ce niveau, je me suis entretenue avec plusieurs infirmières exerçant en milieu hospitalier ou à domicile, ce qui m'a permis de délimiter petit à petit l'objet de mon étude.

Regards sur le sujet et cadre conceptuel

Avant de construire le cadre conceptuel, j'ai constitué un chapitre intitulé « Regards sur le sujet ». Ce chapitre est l'occasion d'introduire ou de défendre des concepts abordés dans le cadre. Il sert aussi de base à l'élaboration de la problématique.

Le cadre théorique rassemble des concepts qui étayent notamment la problématique. Certains concepts me sont apparus rapidement comme indispensables alors que d'autres m'ont échappée dans un premier temps. Remise à l'ordre, le tir a été corrigé. Mais je suis encore consciente que d'autres concepts auraient pu être abordés. Il s'agit notamment de la qualité de vie ou de la détresse spirituelle qui apparaissent dans le corpus des entretiens. Je suis aussi consciente qu'en regard de la problématique le cadre conceptuel apparaît comme trop conséquent en terme de contenu. Enfin, je reconnais qu'il manque un fil conducteur et qu'il m'a été difficile de structurer le cadre et de rassembler les concepts qui devaient l'être. Aussi, les concepts ne sont pas toujours amenés (introduits) et l'argumentation ou mon implication demeurent minimales. Toutefois, je tiens à relever que je me suis efforcée d'aboutir à des informations conceptuelles complètes et judicieuses pour mon objet d'étude.

Problématique

A ce niveau, j'ai éprouvé de nombreuses difficultés. J'ai dû rédiger plusieurs fois le chapitre en lien avec la problématique avant d'être satisfaite de son contenu. J'ai rencontré beaucoup de difficultés à réduire mon champ d'investigation et à préciser ma problématique, d'où le remaniement répété de cette partie du mémoire. J'y ai perdu un temps considérable. Néanmoins, je pense être arrivée à un résultat intéressant. La

question de recherche me semble être énoncée de manière explicite. J'ai fait preuve de persévérance pour aboutir finalement à la question de recherche, laquelle m'a permis d'avancer.

Je suis consciente que la problématique semble courte en regard du cadre de référence précédemment établi. J'ai éprouvé de la difficulté à m'étendre davantage sur cette partie.

Hypothèses et objectifs

Une fois la problématique ancrée, j'ai établi plusieurs hypothèses et objectifs y relatifs. Ces hypothèses ont du être assemblées pour en avoir seulement trois. Elaborées avec l'aide de mon directeur de mémoire et suite à un entretien avec une amie, elles me semblent pertinentes tout comme les objectifs qui y sont rattachés.

Méthode de recherche

Pour élaborer ce chapitre, je me suis fortement appuyée sur le livre de Méthodes de recherche en sciences infirmières de POLIT et BECK¹⁵⁵. A ce niveau, je pense avoir interrogé des participants qui forment un échantillon représentatif des soignants infirmiers évoluant en CMS. Je relève que j'ai fait appel à des CMS différents. Les personnes interrogées ont toutes vécu des accompagnements en fin de vie. Elles répondent aux critères d'admissibilité. Quant à l'outil utilisé, à savoir, la grille d'entretien semi-directif, il aurait pu être encore moins directif et laisser davantage de place au récit infirmier.

Les entretiens se sont tous bien déroulés dans l'ensemble. A ce niveau, j'ai appris à relancer les entretiens, à laisser parler les personnes tout en les recadrant au besoin. J'ai également appris à affiner ma grille d'entretien.

Traitement des données et analyse

En vue de la grande quantité des données, j'ai éprouvé de la difficulté à structurer mon analyse. Mon choix qui consiste à se baser principalement sur les hypothèses de recherche n'est pas forcément le meilleur. Cette partie du travail s'est révélée éprouvante pour moi et m'a demandé beaucoup de temps. Je me suis appliquée à ce que la majorité du récit infirmier transparaisse dans mon analyse. Néanmoins, je suis consciente que davantage de liens avec le cadre théorique auraient pu être faits. Mon implication aurait pu être plus grande également.

¹⁵⁵ POLIT et BECK. LOISELLE G. Carmen (Adaptation française). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Ed. ERPI, Saint-Laurent, Québec, 2007.

Synthèse et perspectives

Pour élaborer la synthèse, il m'a suffi de relire la partie analyse de l'étude. A ce stade, je n'ai pas rencontré de difficultés majeures. Par contre, la partie perspectives m'a posé davantage de problèmes, ne sachant pas trop sur quoi déboucher.

Je pense que, dorénavant, face à des situations de fin de vie, je pourrai recourir à davantage d'outils quand je considérerai les composantes psychologique et spirituelle de l'accompagnement en fin de vie. Que ce soit par le biais des concepts que j'ai abordés ou par le biais des propos infirmiers que j'ai recueillis, je me sens plus à même d'aborder ces composantes.

D'un point de vue personnel, je pense que je dois développer encore ma propre spiritualité pour pouvoir, le cas échéant, vivre ma fin de vie sereinement.

10. Conclusion

Ecrire ce mémoire a été ma façon de me préparer professionnellement à accompagner les personnes en fin de vie dans le respect et la bienveillance. Toutefois, ce n'est que le moment venu, dans l'expérience, que je cheminerai à l'écoute et avec l'aide de tous les acteurs en présence vers le sens de la vie et de la mort.

11. Sources

Livres :

AUZOU Annick, *D'une même voix... Réflexions d'une accompagnante bénévole*, Le Publieur, Paris, 2004.

CAMPENHOUDT L., QUIVY R. *Manuel de recherche en sciences sociales*, 3^{ème} édition, Dunod, Paris, 2006.

CASTRA Michel, *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Presses universitaires de France, Paris, 2003.

COUVREUR Chantal. *Nouveaux défis des soins palliatifs. Philosophie palliative et médecines complémentaires*. Ed. De Boeck Université, Bruxelles, 1995.

CRETTAZ B., DELECRAZ C., DUCOR J., GALLAZ C. *Petit Manuel des rites mortuaires*. Ed. La joie de lire, Genève, 1999.

CRETTAZ Bernard. *Vous parler de la mort*. Ed. Porte-Plumes, Ayer, 2003.

DE HENNEZEL M., LELOUP J.-Y. *L'art de mourir : Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort*. Ed. Pocket, Paris, 1997.

DE HENNEZEL MARIE. *La mort intime : Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Ed. Pocket, Paris, 1995.

DELISLE Isabelle. *Les derniers moments de la vie. L'accompagnement de la personne mourante*. Ed. du Renouveau Pédagogique Inc., Québec, 1993.

DOUSSET MARIE-PAULE. *Vivre pendant un cancer : livre à l'usage des proches et des malades*. Ed du Seuil, 1999.

ECHARD Bénédicte. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie. La question du sens*. Ed. Erès, Ramonville Saint-Agne, 2006.

GUYOT Françoise. « Vous leur direz... » Ed. La Pensée sauvage, 1996.

HETU Jean-Luc. *Psychologie du mourir et du deuil*. Ed. du Méridien, Québec, 1989.

JACQUEMIN Dominique. *Manuel de soins palliatifs. Centre d'éthique médicale : Définitions et enjeux ; Pratiques de soins et accompagnement ; Psychologie et éthique ; 2^e édition*. Ed. Dunod, Paris, 2001.

KEMP E. Charles. *Le malade en fin de vie : Guide de soins palliatifs*. De Boeck Université, Bruxelles, 1997.

KÜBLER-ROSS Elisabeth. *La mort: dernière étape de la croissance*, Editions du Rocher, New Jersey, 1985.

KÜBLER-ROSS Elisabeth. *La mort est une question vitale. L'accompagnement des mourants pour changer la vie.* Ed. Albin Michel, 1996.

LUSSIER-RUSSELL Denise. MONBOURQUETTE Jean. *Le temps précieux de la fin.* Ed. Novalis, Université Saint-Paul, Ottawa, 2003.

OLLIVIER Marie-Pierre. *La maladie grave, une épreuve de vie.* Ed. l'Harmattan, 1998.

PITTET E., ROSSEL P. *La mort oubliée. Traditions et rites funéraires.* Ed. Cabédita, Morges, 1992.

POLETTI R., DOBBS B. *Vivre son deuil et croître : Faire de tous les moments de sa vie une symphonie achevée,* Ed. Jouvence, Genève, 1993.

POLIT et BECK. LOISELLE G. Carmen (Adaptation française). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives.* Ed. ERPI, Saint-Laurent, Québec, 2007.

RIZZO PARSE R. *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie,* éd. DeBoeck, Paris, 2003.

SAUZET Jean-Paul. *La personne en fin de vie. Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs.* L'Harmattan, Paris, 2005.

SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs.* Ed. Masson, Paris, 1999.

Articles, revues, guides:

ASI. *Les infirmières et la recherche : Principes éthiques,* Berne, 2001.

BARDET Françoise, *Témoignage : « Comment vivre la mort dans une profession qui se donne la vie pour objectif ? »,* Repère social n° 71, novembre 2005.

BENTOUNES C. K. « Chacun de nous est unique », Nouvelles Clés, spécial anniversaire : 20 ans d'entretiens visionnaires pour donner du sens à sa vie, n° 58, juin – juillet – août 2008.

BERNEY G. « Vous avez dit soins spirituels ? ». 5^{ème} rencontre des Maisons Francophones de Soins Palliatifs. La Chrysalide. La Chaud-de-Fonds, 2004. [En ligne] Adresse URL : http://www.chrysalide.ch/docs/soins_spirituels.pdf (Page consultée le 18 septembre 2007)

BOLLONDI P. C. L'infirmière et l'accompagnement spirituel. Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs : palliative-ch. Souffrance existentielle Nr. 02/2005. [En ligne] Adresse URL : http://www.ggg-voluntas.ch/uploads/media/palliative-ch_Juni_2005.pdf (Page consultée le 19 octobre 2007)

BRIEL Patricia. *Croyances multiples.* Le Temps, samedi 11 avril 2009.

BRUCHON-SCHWEITZER Marilou. *Concepts, stress, coping*. Recherche en soins infirmiers n° 67, décembre 2001.

BYOCK I. « *Sens et valeur de la mort, faits, philosophie et réflexions sur la responsabilité sociale et clinique* », médecine palliative, conférence présentée au Séminaire du W.K. Kellogg Foundation National Leadership CGA : avenir des soins en fin de vie. Virginie, USA, 2002.

CARA C., PEPIN J. « *La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières.* » Faculté des sciences infirmières. Université de Montréal, 2001. [En ligne] Adresse URL : <http://www.erudit.org/revue/theologi/2001/v9/n2/007294ar.pdf> (Page consultée le 22 septembre 2007)

COMTE-SPONVILLE A. « *On peut vivre une spiritualité sans Dieu !* », Nouvelles Clés, spécial anniversaire : 20 ans d'entretiens visionnaires pour donner du sens à sa vie, n° 58, juin – juillet – août 2008.

DESMEDT M., DUJEU V. *Soins palliatifs et spiritualité: le regard d'un médecin et d'une infirmière*. Médecine Palliative, Vol.6, fascicule 3, 2007, pp.207-210.

ERNOULT Annick, « *Quelle place pour la famille auprès du malade en fin de vie ?* ». Ensemble, soigner et accompagner : une utopie. Fondation de France. 8^e Congrès National, juin 2002, Lille, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. [En ligne] Adresse URL : <http://www.sfap.org> (Page consultée le 2 juillet 2007)

GINESTE Yves et MARESCOTTI Rosette. *Philosophie des soins : Les liens d'humanité. Les liens d'humanité ou de l'art d'être ensemble jusqu'au bout de la vie*, CEC/IGM-France, [En ligne] Adresse URL : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/philohumanitude.html> (Page consultée le 6 juillet 2007)

HANUS Michel. Evolution du deuil et des pratiques funéraires. Etudes sur la mort 2002/121, n°121, p. 63-72 [En ligne] Adresse URL : http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=ESLM&ID_NUMPUBLIE=ESLM_121&ID_ARTICLE=ESLM_121_0063 (Page consultée le 13 septembre 2008)

JANSSEN T. *Le pouvoir des émotions sur notre corps*. Nouvelles Clés, spécial anniversaire : 20 ans d'entretiens visionnaires pour donner du sens à sa vie, n° 58, juin – juillet – août 2008.

LUISIER Monique. Un lieu pour mourir, le domicile... 2004 [En ligne] Adresse URL : http://www.snm.ch/prive/snmnews/41_mars2004/41_snmnews_lieu.pdf (Page consultée le 25 septembre)

MÜLLER Lydia, *Les 7 phases de la « mourance »*. Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, N° 02, été 2007.

PATEGAY N., COUTAZ M. Préférences et craintes face à la fin de vie : une réalité souvent occultée, INFO KARA, Vol.20, n° 3/2005, pp.67-72

POLETTI R. *Se sentir prêt lorsque l'heure viendra*, Le matin dimanche 29.5.2005

ROUSSEAU Paul. *La spiritualité et le patient en fin de vie : « l'art de l'oncologie : quand la tumeur n'est pas le but »*. INFO KARA Vol.18, fascicule 4, 2003, pp.181-183

SBK-ASI 2001. Adresse URL : [http:// www.sbk-asi.ch](http://www.sbk-asi.ch) (Page consultée le 3 juillet 2007)

SCHAERER René. *De Cicely Saunders à nos jours*. 13^e congrès de la SFAP. Médecine Palliative, n° 3, juin 2007, pp. 163-168

SYLVAIN Hélène. Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, vol. 5, no1, 2008. [En ligne] Adresse URL : http://revue-inf.uqar.ca/documents/InfirmiereClinicienne_Helene_Sylvain_Vol5no1.pdf (Page consultée le 18 septembre 2008)

TANGUY Châtel. *Prise en compte du spirituel et nouvelles représentations du soin*. 13^e congrès de la SFAP. Médecine Palliative, n° 3, juin 2007, pp. 196-200

Que faire en cas de décès ? Guide du consommateur, fédération romande des consommateurs, Lausanne, nov. 1999.

Rapport d'activité 2007, Centre médico-social régional Sion-Hérens-Conthey, Sion, avril 2008.

Viellir en Suisse : bilan et perspectives : chap. XII : L'accompagnement des mourants; Rapport de la commission fédérale, Berne 1995.

Travaux, thèses, masters:

BERMON S. *Handicap physique à la suite d'un accident et possibilité de croissance par la recherche d'un sens à la vie, à l'événement et à la mort*. HE-arc santé. 2003-2007. Mémoire de fin d'études

DOUGUET F., VILBROD A., *Le métier d'infirmière libérale* (Tome 2), DRESS, Ministère de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale, 2006. [En ligne] Adresse URL : <ftp://ftp2.sniil.fr/sniile/metier-idel-b.pdf> (Page consultée le 2 juillet 2007)

DUCKERT Christine. *Corps vivant et corps mort : un face à face difficile ; La pratique d'une infirmière à domicile en Valais 1998-1999*. Mémoire présenté pour l'obtention du Master européen « Soins palliatifs et thanatologie », Sion 1999.

GUILLOD O., Dumoulin J.-F. *Définition de la mort et prélèvement d'organes – Aspects constitutionnels*- Institut de droit de la santé (IDS), Université de Neuchâtel, 1999. [En ligne] Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/01739/index.html?lang=fr> (Page consultée fin août 2008)

MARCHAND Hedwige. *Soins palliatifs à domicile entre coopération et conflit*. Equipe du centre FXB et intervenants du domicile Paris 1998-1999. Mémoire présenté pour l'obtention du Master européen « Soins palliatifs et thanatologie », Sion 1999.

MILLIOUD Isabelle. *La mort accompagnée : de l'importance de la relation dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Mémoire présenté pour l'obtention du Master européen « Soins palliatifs et thanatologie », Sion IUKB 2006.

PHANEUF Margot, *Le concept d'humanité : une application aux soins infirmiers généraux*. [En ligne] Adresse URL : <http://perso.orange.fr/cec-formation.net/phaneuf.pdf> (Page consultée le 6 juillet 2007)

TINGHI Massimo. *Incurable à domicile. Eléments d'appréciation de la prise en charge du patient en phase palliative dans la région lausannoise en 1998-1999*. Mémoire présenté pour l'obtention du Master européen « Soins palliatifs et thanatologie », Sion IUKB 1999.

Sites internet:

ATTAL N., BLOND S., BOUHASSIRA D., BUISSET N., ... Les douleurs neuropathiques. Edit Institut UPSA de la Douleur. Paris 2000

- J-M Besson La Douleur. Edit. Odile Jacob Paris 1992. Adresse URL : http://www.hug-ge.ch/actualite/ABC_sante/douleur/forum_douleur.html (Page consultée le 11 avril 2008)

GUILLOD O., DUMOULIN J.-F. Définition de la mort et prélèvement d'organes – Aspects constitutionnels- Institut de droit de la santé (IDS), Université de Neuchâtel, 1999.

Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/01739/index.html?lang=fr> (Page consultée fin août 2008)

JUVIN H., VERSPIEREN P., BERNHEIM G., HIRSCH E., Akadem, le campus numérique juif: Juifs et Chrétiens à l'aube du XXIème siècle. Table ronde : la peur de la mort a t-elle changé ? Vidéos. Paris, novembre 2007. [En ligne] Adresse URL : http://www.akadem.org/sommaire/themes/histoire/712/module_3335.php (Page consultée le 22 août 2006)

LACROIX S. *Les mécanismes de défense : les mécanismes de défense des soignants (d'après M. Ruzsniowski. Face à la maladie grave, patients, famille, soignants, Dunod, 1999)*. Staff des Jeudis du Réseau de Soins Palliatifs de l'Estuaire de la Loire. Mai 2006.

[En ligne] Adresse URL : http://www.respel.org/fileadmin/telechargements/m_canismes_de_defense.pdf (Page consultée le 27 août 2008)

MÜLLER Lydia. Mourir vivant. Interview paru dans la Revue REEL, fév. 2003 [En ligne] Adresse URL : <http://www.entrelacs.ch/presse/interview.pdf> (Page consultée le 9 avril 2008)

PHANEUF MARGOT. « Mécanismes d'adaptation et de défense chez le malade cancéreux » : 2005 In : Centre de ressources en soins infirmiers. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.infiressources.ca> (Page consultée en décembre 2006)

ROBERT N. *La relation de soins. Les mécanismes de défense des soignants*. [En ligne]. Adresse URL : http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM/module1/SMD2_Deontologie/ModuleMI1/indexI4.htm (Page consultée le 27 août 2008)

Administration fédérale. Département fédérale de l'intérieur (DFI). Office fédéral de la santé publique OFSP. Adresse URL : <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00695/index.html?lang=fr> (Page consultée le 21 août 2008)

La prise en charge des personnes âgées dépendantes, Département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie, Service de la santé publique du Canton du Valais, août 2005, p.6. [En ligne] Adresse URL : www.sierreregion.ch/f/downloads/download.asp?code=185 (Page consultée le 19 octobre 2007)

Comité de soutien, d'adaptation et de réadaptation. Le soutien, l'adaptation et la réadaptation en oncologie au Québec, Recommandations et avis. Mars 2005. In : Santé et Services sociaux Québec [En ligne]. Adresse URL : http://www.mss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?accueil (Page consultée en décembre 2006)

Confédération suisse. Administration fédérale. Statistique suisse. Population résidente selon la religion, 2000. OFS, Themakart – Neuchâtel, 2004. Adresse URL : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/05/blank/key/religionen.html> (Page consultée le 8 avril 2008).

Office fédéral de la statistique, Neuchâtel, 2008. Adresse URL : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01.htm/> (Page consultée le 8 avril 2008).

Standards de qualité. Recommandations pour la pratique de la Médecine et des Soins Palliatifs, SSMSP. Adresse URL : http://www.palliative.ch/uni_pdf/standards_fr.pdf (Page consultée le 2 juin 2007).

Trucs en vrac : Accompagnement en fin de vie : les peurs du mourant. Adresse URL : <http://pagesperso-orange.fr/entre.autres/peurs.htm>

Cours :

DEURIN Gaby. *L'accompagnement de la personne en fin de vie. Approche des Soins Palliatifs*, Cours ASI, Sion, 2007.

POTT Murielle. *La mort en Valais aujourd'hui. Rites de mort pour la paix des vivants ; le cadavre et la gestion de la mort ; l'accompagnement des mourants*, cours Hes-04, HES-SO Valais, Sion, 2005.

SCHOEPPF Chris. *Les soins lors de fin de vie. Pour une compréhension des manifestations cliniques*, cours Bachelor 07, HES-SO Valais, Sion, 2007.

SCHOEPPF Chris. *Méthodologie. L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. HES-SO Valais, filière soins infirmiers, Sion, 2006.

SCHOEPPF Chris. *Méthodologie. L'entretien « versus qualitatif »*. HES-SO Valais, filière soins infirmiers, Sion, 2006.

SOLIOZ Emmanuel, Cours : *Annoncer une mauvaise nouvelle*, Sion, 1997 inspiré de BUCKMAN R., *S'asseoir pour parler*, InterEditions Paris, 1994.

Dossier de l'étudiant. *Référentiel de compétences de la filière des infirmières et infirmiers*. HES-SO Valais, filière soins infirmiers, Sion, 2004.

Annexe 1 : cahier des charges de l'infirmière en CMS

Selon le cahier des charges de l'infirmière de santé publique du centre médico-social subrégional de Sion, l'infirmière de santé publique est une professionnelle de la santé qui considère le bénéficiaire de soins dans une approche globale y compris sa famille, son milieu de vie et la communauté. Son activité a pour objectifs de promouvoir la santé, d'améliorer les conditions du milieu, de prévenir la maladie et d'assurer la réadaptation des malades et des handicapés.

Dans sa pratique professionnelle, l'infirmière a quatre fonctions principales qu'elle exerce dans divers domaines ou champs d'activité :

1) Fonction préventive et éducative

Contribuer à la promotion, au maintien et à l'amélioration de la santé de l'individu, de la famille et de la collectivité.

2) Fonction de soins infirmiers

Donner de façon autonome des soins infirmiers à partir d'un bilan de santé infirmier qui met en évidence les besoins, les ressources des personnes et de leur entourage, assurant aux personnes prises en charge hygiène, confort, mobilisation, sécurité, bien-être, soutien.

3) Fonction thérapeutique

Collaborer avec le médecin à l'établissement du diagnostic par l'observation et l'information, participer à l'application et la surveillance du traitement à partir d'une prescription médicale, lui transmettre les informations nécessaires pour suivre l'évolution de l'état de santé du client.

4) Fonction d'administration et de gestion

Organiser, planifier le travail personnel de manière rationnelle, collaborer avec les organismes à buts sociaux ou médico-sociaux, en vue de coordonner les prestations offertes, cas échéant, participer activement à des projets de promotion de la santé et de développement des soins infirmiers de santé publique.

L'intervention à domicile représente un des domaines d'activité de l'infirmière.

Pour les situations dont elle est référente et en fonction de ses compétences, elle assure l'encadrement et le soutien des aides familiales diplômées. Elle participe également à l'encadrement des élèves infirmiers. Enfin, elle participe à l'introduction et à l'encadrement du personnel infirmier nouvellement en fonction.

L'infirmière en santé publique actualise ses connaissances en fonction du poste et des besoins de l'équipe selon le règlement du CMS (formation permanente).

Ainsi, le rôle de l'infirmière à domicile¹⁵⁶ consiste à assurer les soins infirmiers, d'hygiène générale et à aider à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Son objectif est le maintien, l'insertion ou la réinsertion d'un patient dépendant dans son cadre de vie familial et social. Les soins infirmiers qu'elle accomplit sont divers (soins techniques, de nursing, actes centrés sur la prévention et l'éducation). L'infirmière est aussi chargée de coordonner l'intervention d'autres intervenants (aide soignante, aide familiale,...).

Les principaux types de soins des infirmières à domicile¹⁵⁷ :

Soins de nursing, de confort	Soins techniques
<ul style="list-style-type: none"> - Levers et couchers - Mobilisation, changements de position ; - Habillage, déshabillage ; - Toilettes, douches,... ; - Massages ; - Changes ; - Aide à l'élimination ; - Soins de bouche ; - Toilette mortuaire ; - Etc. 	<ul style="list-style-type: none"> - Injections : intraveineuses, intramusculaires, sous-cutanés ; - Perfusions ; - Prises de sang ; - Pansements ; - Nutrition parentérale ; - Soins d'escarre ; - Ablation de fils de suture ; - Insulino-thérapie ; - Dialyse ; - Soins palliatifs ; - Etc.

¹⁵⁶ http://www.study.com/formations_metiers/sante_social/infirmiere_domicile.htm

¹⁵⁷ DOUGUET F., VILBROD A., « Le métier d'infirmière libérale » (Tome 2), DRESS, Ministère de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale, 2006. Adresse URL : <ftp://ftp2.sniil.fr/sniile/metier-idel-b.pdf> (Page consultée le 2 juillet 2008)

Annexe 2 : droits des mourants

Les droits de la personne mourante sont les suivants¹⁵⁸ :

- § le droit d'être traité comme un être humain jusqu'à sa mort ;
- § le droit de garder espoir même si les raisons de son espoir varient ;
- § le droit d'exprimer ses sentiments et ses émotions à sa manière, concernant l'approche de la mort ;
- § le droit de participer aux décisions relatives à ses propres soins ;
- § le droit de recevoir l'attention de l'équipe médicale, même s'il devient évident qu'il ne guérira pas ;
- § le droit de ne pas mourir seul ;
- § le droit de ne pas avoir mal ;
- § le droit d'obtenir une réponse honnête à ses questions ;
- § le droit de ne pas être trompé ;
- § le droit d'obtenir de l'aide venant de sa famille, afin de pouvoir accepter sa mort et le droit pour sa famille de recevoir de l'aide afin de mieux pouvoir accepter sa mort ;
- § le droit de mourir dans la paix et la dignité ;
- § le droit de conserver son individualité et de ne pas être jugé si ses décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui le soignent ;
- § le droit de discuter et de partager ses expériences religieuses et spirituelles, même si elles sont différentes de celles des autres ;
- § le droit d'attendre qu'on respecte son corps après sa mort ;
- § le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre ses besoins et qui sauront trouver de la satisfaction pour eux-mêmes dans le support qu'ils lui apporteront alors qu'il sera confronté à la mort.

¹⁵⁸ Charte des droits du mourant, Conseil de l'Europe, 1976 [ln : http://infodoc.inserm.fr](http://infodoc.inserm.fr)

tif

Comment les infirmières en CMS s'arrangent-elles pour gérer la prise en charge des bénéficiaires de soins palliatifs ?

Questions	Thèmes ou indicateurs
<p><i>Q₀ : questions initiales d'ouverture</i></p> <p>Q : Quel est votre parcours professionnel ? (en 2-3 mots)</p> <p>Q : Depuis combien de temps exercez-vous en CMS ?</p> <p>Q : Combien de patients en fin de vie avez-vous accompagné ?</p> <p>Q : Quand on parle de fin de vie, qu'est-ce que cela revêt comme sens pour vous ?</p> <p>Q : Avez-vous suivi des cours sur l'accompagnement en fin de vie ? si oui, lesquels ? Sur quels sujets portaient-ils ?</p> <p>Q : Etes-vous au bénéfice d'une formation spécifique en soins palliatifs ?</p>	<p>Milieu hospitalier</p> <p>Soins palliatifs</p> <p>Expérience</p>

<p>Q₁ : Si vous vous remémorez la dernière fin de vie dont vous vous êtes occupée, comment êtes-vous intervenue ? Pouvez-vous me raconter comment cela s'est-il passé ?</p>	<p>Deuil / Besoins de la personne en fin de vie / Préparation à la mort Relation d'aide Accompagnement</p>
<p>Q₂ : Selon vous, y a t-il une distinction entre le spirituel et le religieux ?</p>	<p>Religion (rites, cultes, cérémonies, dogmes) Spiritualité (origine, ressentis, valeurs, croyances, sens de la vie transcendance)</p>
<p>Q₃ : Selon vous y a-t-il une distinction entre le spirituel et le psychologique ? Si oui, quelle est-elle ?</p>	<p>Psychologie (émotions, attitudes, deuil, Accompagnement spirituel Canaux de la communication Relation d'aide</p>
<p>Q₄ : Avec qui collaborez-vous dans le cadre de la fin de vie ?</p>	<p>Médecin Psychiatre / Psychologue Assistante sociale Bénévoles Référent de religion Famille Proches</p>

<p>Q₅ : Comment avez-vous contribué à donner du sens à cette fin de vie / à ces fins de vie?</p> <p>Q₆ : Comment êtes-vous ? Comment vous comportez-vous face à une personne en fin de vie ? Comment avez-vous fait face au temps du mourir ? (au niveau psychologique / religieux et spirituel)</p> <p>Q₇ : Comment abordez-vous le sujet de la mort ?</p> <p>Q₈ : Que mettez-vous en place pour améliorer la qualité de vie du patient éprouvé ?</p> <p>Q₉ : Qu'est-ce qui permet du côté du soignant de faire en sorte que le patient meurt de manière sereine ? (mort paisible, mort tranquille)</p> <p>Q₁₀ : Vous basez-vous sur des protocoles, des modèles théoriques ou autres pour prendre en charge les patients en fin de vie ?</p>	<p>Sens de la vie Sens du mourir Sens de la mort Accompagnement en fin de vie / Soutien infirmier Communication et ses canaux : écoute / regard / parole / toucher Relation d'aide Notion de deuil Qualité de vie Préparation à la mort</p> <p>Mort appropriée / Sérénité</p> <p>Formation</p> <p>Bases ou références théoriques (concepts de soins par exemple) / Outils / Guidelines</p> <p>Acquis / Inné</p>
<p>Q : De quoi auriez-vous besoin pour améliorer la prise en charge psychologique et spirituelle en fin de vie à domicile ?</p> <p>Q : Auriez-vous quelque chose à rajouter, une remarque à faire ?</p>	

Annexe 4

MEMOIRE DE FIN D'ETUDE SUR

La manière de donner du sens au temps du mourir en tant qu'expérience de vie
à un bénéficiaire de soins pris en charge à domicile

Réalisé par Hélène Raboud, étudiante à la Haute Ecole Santé & Social Valais

Information destinée aux infirmiers / infirmières participant à l'étude

Chère infirmière, Cher infirmier,

Dans le cadre de ma formation à la Haute Ecole Santé & Social Valais à Sion, j'entreprends un mémoire de fin d'étude portant sur la gestion de la prise en charge de patients en fin de vie.

Cette étude vise à analyser les conditions qui permettent aux infirmières de rendre plus significative la vie des mourants pris en charge à domicile. Par ces entretiens, j'entends découvrir comment l'infirmière gère la fin de vie à domicile sur les plans psychologique et spirituel. Je m'intéresse à la manière dont elle se comporte pour manœuvrer dans cette période du mourir, pour aviver la conscience du patient en fin de vie. J'entends découvrir comment l'infirmière identifie les besoins de sens du patient et comment elle tente d'y répondre.

Directement concerné(e) par ce sujet, vous êtes pour moi une source précieuse de renseignements.

Cette lettre a pour but de vous donner des informations sur cette étude et de vous demander si vous souhaitez y participer.

Vous êtes bien entendu entièrement libre d'accepter ou de refuser. Si vous refusez, cela n'aura aucune conséquence négative sur votre prise en charge. Par ailleurs, même si vous acceptez dans un premier temps, vous pourrez à tout moment changer d'avis et interrompre votre participation sans avoir à vous justifier.

L'étude sera menée sous la forme d'un entretien. Si vous acceptez d'y participer, je vous contacterai par téléphone et fixerai avec vous un rendez-vous en vue d'un entretien, après m'être renseignée des modalités auprès de l'infirmier ou de l'infirmière responsable des soins infirmiers de votre CMS. Cet entretien se déroulera, dans l'idéal, sur votre lieu de travail (dans un endroit retiré : une salle par exemple) ou un autre endroit de votre choix pour autant que l'atmosphère soit propice à la discussion (sans interruption d'un tiers si possible), au moment qui vous conviendra le mieux, en tête-à-tête avec ma personne et durera environ 30 à 45 minutes. Cet entretien sera enregistré pour éviter de déformer vos propos lors de l'analyse des données. Les bandes magnétiques seront détruites dès la fin de la soutenance du mémoire de fin d'étude, c'est-à-dire au plus tard fin février 2009.

Au début de l'entrevue, je vous donnerai des informations complémentaires et répondrai à toutes les questions que vous souhaitez me poser. Vous serez ainsi en mesure de dire si vous voulez ou non participer à l'étude.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous serez amenés à signer un formulaire qui confirmera votre accord (consentement éclairé). Lors de l'entretien, vous serez libre en tout temps de refuser de répondre à certaines questions si celles-ci venaient à vous déranger. Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront analysées de manière strictement anonyme.

Je ne peux malheureusement pas vous offrir de compensation en échange de votre participation, mais elle me serait précieuse pour mieux comprendre cette notion de gestion des dimensions psychologiques et spirituelles dans le cadre d'une fin de vie.

Je vous remercie pour l'attention portée à cette information.

Hélène Raboud, étudiante en soins infirmiers

Contacts :

- § Hélène Raboud, étudiante à la Haute Ecole Santé & Social Valais.
Adresse : Rue du Centre Scolaire 7, 1971 Grimisuat
Numéro de téléphone : 079/794.26.16

- § Emmanuel Solioz, directeur de mémoire de fin d'étude à la Haute Ecole Santé & Social, Sion

Annexe 5 MEMOIRE DE FIN D'ETUDE SUR

La manière de donner du sens au temps du mourir en tant qu'expérience de vie à un bénéficiaire de soins pris en charge à domicile

Mené par Hélène Raboud, étudiante à la Haute Ecole Santé & Social Valais
Dirigé par Emmanuel Solioz, professeur à la Haute Ecole Santé & Social Valais

Formulaire de consentement éclairé pour les personnes¹⁵⁹ participant au mémoire de fin d'étude

Le (la) soussigné(e) :

- Certifie être informé(e) sur le déroulement et les objectifs du mémoire de fin d'étude ci-dessus.
- Affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites contenue dans la lettre d'information précédemment fournie, informations à propos desquelles il (elle) a pu poser toutes les questions qu'il (elle) souhaite.
- Atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé.
- Certifie avoir été informé(e) qu'il (elle) n'a aucun avantage personnel à attendre de sa participation à ce mémoire de fin d'étude.
- Est informé(e) du fait qu'il (elle) peut interrompre à tout instant sa participation à ce mémoire de fin d'étude sans aucune conséquence négative pour lui (elle) même.
- Accepte que les entretiens soient enregistrés, puis transcrits anonymement dans un document.
- Est informé(e) que les enregistrements seront détruits dès la fin de la soutenance du mémoire de fin d'étude, à savoir au plus tard fin février 2009.
- Consent à ce que les données recueillies pendant le mémoire de fin d'étude soient publiées dans des revues professionnelles, l'anonymat de ces données étant garanti.
- Tout préjudice qui pourrait vous être causé dans le cadre de ce mémoire de fin d'étude sera couvert en conformité des dispositions légales en vigueur.

Le (la) soussigné(e) accepte donc de participer au mémoire de fin d'étude mentionné dans l'en-tête.

Date:

Signature :

Hélène Raboud, étudiante en soins infirmiers

Contacts :

Hélène Raboud, étudiante à la Haute Ecole Santé & Social Valais. Tél : 079/794.26.16
Emmanuel Solioz, directeur de mémoire de fin d'étude à la Haute Ecole Santé & Social Valais.

¹⁵⁹ Toute personne concernant le bénéficiaire de soins ou pensionnaire ou résident, personnel des établissements médico-sociaux, etc.