

UNIVERSITÉ DE LAUSANNE

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES

INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

Session d'automne 2016

# Soins palliatifs, une migration (dis)semblable aux autres

---

La métaphore de la migration pour saisir le monde des  
soins palliatifs d'après une perspective inhabituelle

Mémoire de maîtrise universitaire ès Sciences en psychologie

Présenté par : Crivelli Ilaria

Directeur : Métraux Jean-Claude

Experte : Fasseur Fabienne



LE ROI

Je suis plein, mais de trous. On me ronge.  
Les trous s'élargissent, ils n'ont pas de fond.  
J'ai le vertige quand je me penche sur mes propres trous, je finis.  
(...)  
Je me meurs.

(Ionesco, 1963, pp. 99-100)



## **Résumé**

La maladie chronique est une maladie incurable qui affecte la personne dans sa globalité. Les seuls soins qu'il est possible de mettre en place dans ce contexte sont des soins palliatifs : leur but n'est pas celui de guérir la personne, mais de prendre en charge l'ensemble des dimensions atteintes par la maladie, afin de réduire les souffrances du patient. Ces souffrances peuvent découler, entre autres, d'un bouleversement au niveau de l'identité de la personne, de son unité et de sa continuité.

Des professionnels du domaine des soins palliatifs ont été interviewés, afin d'en connaître le vécu et de saisir le regard qu'ils portent sur les situations qu'ils rencontrent, et sur les échanges qu'ils ont avec les patients. Les données issues des entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique, ce qui a permis de mettre en évidence les thèmes les plus fréquemment abordés par les professionnels. Au final, cinq thématiques principales ont été retenues, à savoir le parcours du patient, les particularités des soins palliatifs, la question de la mort et de sa place dans la société, les représentations de la fin de la vie, et les caractéristiques des professionnels de la santé rencontrés.

Dans la discussion, ces objets d'intérêt ont été mis en relation avec la littérature existante et, en adoptant les concepts en lien avec la métaphore de la migration, la maladie a pu être décrite en termes de passage « d'un monde de sens à un autre ».

Mots-Clefs : Soins palliatifs – Prise en charge globale – Cancer comme maladie chronique -  
Identité narrative - Bouleversement – Migration au sens large – Réciprocité - Mort



## **Abstract**

A chronic disease is a long-life incurable disorder that affects the person as a whole. Palliative care is a way to relieve the patient: its purpose is not to heal but to take care of all the dimensions affected by the disease and to reduce the patient discomfort. Among others, the disruption in the unity and continuity of the identity of a person can be recognized as one of the causes of suffering.

Professionals in palliative care have been interviewed mainly for two purposes: to understand their personal experience in the field and to assess, by means of their perspective, the relationships and the situations with which they are confronted in their everyday professional life, with particular emphasis on the interactions with patients.

A thematic analysis on the qualitative data obtained with the interviews has been performed to highlight the main themes, which were discussed by the professionals. At the end five major topics results from the analysis: the patient's path through the disease, the palliative care features, death and its place in the society, representations of the end of life, and the characteristics of the professionals interviewed.

These subjects were confronted with current literature. The adoption of the migration metaphor allowed then to describe the disease as a passage from a world to another one:

« d'un monde de sens à un autre ».

Keywords: Palliative Care – Comprehensive care – Cancer as a chronic disease – Narrative identity - Disruption – Migration in its broadest sense – Reciprocity - Death



Je tiens à remercier toutes les personnes sans lesquelles  
ce travail n'aurait pas pu être accompli.

Un grand merci en particulier aux professionnel-les qui ont accepté de me guider à la découverte de leur monde ; à la Fondation Rive-Neuve pour m'avoir ouvert ses portes pendant un mois ; à Monsieur Jean-Claude Métraux pour son encadrement ; à Madame Fabienne Fasseur pour son expertise et ses précieux conseils ; à mes parents, pour leur soutien, leur patience et leurs retours encourageants ; à ma tante, pour avoir partagé ses connaissances et avoir instillé en moi l'intérêt pour les soins palliatifs ; à mon copain, qui m'a soutenue et supportée tout au long de ce travail, qui a dissipé mes doutes et qui a été à mes côtés, *For better or for worse* ; à ma chère amie Neva, pour les agréables moments de partage ; à Frà et Lisa, pour leur soutien dans les moments de désespoir, pour les conseils méthodologiques et rédactionnels, pour les échanges enrichissants, les discussions philosophiques et les questionnements sur le sens de la vie, pour leur amitié.



## Avant-propos

Dans le cadre de mon mémoire pour l'obtention d'une Maîtrise universitaire en psychologie de la santé et psychosociologie, j'ai choisi de traiter la thématique des soins palliatifs, d'une part parce qu'il s'agissait d'un domaine qui m'intéressait tout particulièrement, de l'autre en raison de l'envie de travailler par la suite dans ce secteur de soins.

Il se trouve que, au fur et à mesure que la rédaction avançait, j'ai réalisé à quel point les soins palliatifs constituaient un domaine interdisciplinaire et j'ai pris conscience de la richesse d'une telle thématique qui s'inscrit parfaitement dans mes intérêts personnels. En effet, tout au long de mes études, mais aussi en dehors de celles-ci, j'ai essayé d'intégrer le plus de couleurs et de nuances possibles dans la palette de mes intérêts, afin de ne pas disposer d'une seule approche monochromatique pour voir et penser le monde. J'aime bien la définition de la psychosociologie de Blanchet et Gotman (2007) qui, inspirés par Durkheim, la considèrent comme « (...) un objet mixte, à la fois psychologique et sociologique. » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 21), et c'est peut-être en raison de la pluralité des disciplines qu'elle côtoie que cette branche de la psychologie me correspond autant.

Dans ce sens, pour le présent travail j'ai mobilisé des théories, des auteurs et des concepts classiquement rattachés aux domaines les plus divers des sciences sociales. Sciences des religions, sociologie au sens large, approches ethnographique ou anthropologique se sont donc invitées sur le plateau pour enrichir la réflexion de ce travail principalement inscrit dans le domaine de la psychologie.

Je soulignerais enfin que le présent travail est le résultat de choix successifs qu'il a été nécessaire de faire afin de respecter les consignes et les délais. Ceux-ci ont touché à la fois l'ampleur de la thématique abordée, le nombre des sujets développés à partir des discours des participants, et les auteurs mobilisés pour soutenir les propos avancés tout au long de la rédaction.

Avant de débiter, quelques remarques concernant le style. La forme impersonnelle a été préférée à celle pronominale, sauf en de rares exceptions, où les raisons de ce choix ont été explicitées. Le masculin a été employé tout au long du texte pour désigner indistinctement des hommes et/ou des femmes, ce qui permet d'alléger l'écriture et d'anonymiser d'avantage les participants à la présente recherche, en ce qu'il empêche de repérer les éventuelles femmes qui composent l'échantillon.



## Table des matières

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
I.    MALADIE CHRONIQUE : UNE PATHOLOGIE INGUÉRISSABLE .....	1
II.   INTÉRÊT DU TRAVAIL : PROBLÉMATIQUE ET PRÉSENTATION DE L'ORGANISATION DU DOCUMENT .....	2
<b>1.  SOINS PALLIATIFS .....</b>	<b>5</b>
1.1.  HISTORIQUE, MISE EN PLACE ET INSTITUTIONNALISATION .....	5
1.2.  COMPARAISON AVEC LES MOUVEMENTS D'AUTO-DÉLIVRANCE : DEUX APPROCHES (VRAIMENT ?) DISTINCTES .....	8
1.2.1. <i>Soins palliatifs et mouvements en faveur de l'euthanasie : des points communs, ou des différences inconciliables ?</i> .....	8
1.3.  SOINS PALLIATIFS : SPÉCIFICITÉS D'UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE .....	10
1.3.1. <i>Évaluation de la douleur</i> .....	12
1.3.2. <i>Symptômes physiques, évolution et traitement du cancer</i> .....	14
1.3.3. <i>Angoisses, peurs et souffrance psychologique</i> .....	17
1.3.4. <i>Détresse spirituelle et questionnements existentiels</i> .....	19
1.3.5. <i>Dimension sociale : l'entourage du patient, une potentielle ressource</i> .....	20
<b>2.  PRÉSENTATION DE LA SITUATION SUISSE EN MATIÈRE D'OFFRE PALLIATIVE, ET INSCRIPTION DES INSTITUTIONS VISITÉES DANS LE CONTEXTE CANTONAL VAUDOIS.....</b>	<b>21</b>
2.1.  HISTORIQUE DE L'APPARITION DES SOINS PALLIATIFS EN SUISSE.....	21
2.2.  ÉTAT DE L'OFFRE EN SUISSE.....	22
2.2.1. <i>Stratégies 2010-2012, et 2013-2015 : des mesures et des plans d'actions pour améliorer l'offre en matière de soins palliatifs</i> .....	22
2.2.2. <i>Pour une harmonisation : le Cadre Général Des Soins Palliatifs En Suisse</i> .....	24
❖ Niveau « Sensibilisation » .....	25
❖ Niveau « Soins palliatifs généraux » .....	25
❖ Niveau « Soins palliatifs spécialisés » .....	26
❖ Niveaux transversaux : « Besoins spécifiques » et « Soutien par les proches et les bénévoles ».....	28
2.3.  SPÉCIFICITÉS DE L'OFFRE VAUDOISE .....	28
2.4.  INSCRIPTION DES INSTITUTIONS VISITÉES DANS LE PANORAMA SUISSE.....	30
2.4.1. <i>Unité de médecine palliative, Fondation Rive-Neuve</i> .....	30
2.4.2. <i>Unité de médecine palliative, Hôpital Beaumont</i> .....	31
2.4.3. <i>Centre Universitaire de Traitement et de Réadaptation (CUTR) de Sylvana</i> .....	31

<b>3. CADRE THÉORIQUE : QUELLES PERSPECTIVES ADOPTER POUR APPRÉHENDER LA PROBLÉMATIQUE DU LIEN ENTRE MALADIE ET IDENTITÉ ? .....</b>	<b>33</b>
3.1. POUR UNE COMPRÉHENSION DU VÉCU INDIVIDUEL : LE PARADIGME CONSTRUCTIVISTE .....	33
3.2. HISTOIRE DE VIE À L'ÉPREUVE DU CANCER .....	35
3.3. ENTRE AVANT ET APRÈS, LA MIGRATION COMME CLÉ DE LECTURE POUR SAISIR LE VÉCU DE LA MALADIE .....	37
<b>4. MÉTHODE QUALITATIVE DE RECUEIL ET D'ANALYSE DES DONNÉES ...</b>	<b>39</b>
4.1. PRISES DE CONTACT, ET OBSERVATIONS DE TERRAIN .....	39
4.2. DESCRIPTION DES PROFESSIONNELS INTERVIEWÉS, ENTRE SOUCIS ÉTHIQUES ET CONFIDENTIALITÉ .....	41
4.3. RECUEIL DES DONNÉES : DÉROULEMENT, INSTRUMENTS UTILISÉS, ET CANEVAS .....	42
4.4. MÉTHODE DE TRANSCRIPTION .....	43
4.5. MÉTHODE D'ANALYSE DES ENTRETIENS .....	44
4.6. RETOUR RÉFLEXIF .....	45
<b>5. ANALYSE .....</b>	<b>49</b>
5.1. POUR RESTER PROCHE DES DONNÉES : ILLUSTRATION DES RÉSULTATS DU CODAGE .....	49
5.1.1. <i>Entretiens du groupe « Psyché »</i> .....	49
❖ E1P .....	49
❖ E2P .....	50
❖ E3P .....	51
❖ E4P .....	52
❖ E5P .....	54
❖ E6P .....	55
❖ E7P .....	56
❖ E8P .....	58
❖ E9P .....	59
5.1.2. <i>Entretiens du groupe « Soma »</i> .....	60
❖ E1S .....	60
❖ E2S .....	61
❖ E3S .....	62
5.2. POUR PLUS DE GÉNÉRALITÉ : MISE EN PERSPECTIVE ET APPROFONDISSEMENT DES THÈMES ÉMERGÉS DU CODAGE .....	64
5.2.1. <i>Parcours du patient</i> .....	65
❖ Annonce du diagnostic : compréhension, et acceptation .....	65
❖ Entrée dans le monde médical : début des traitements .....	66
❖ Fin des soins curatifs .....	66

5.2.2. <i>Particularités des soins palliatifs</i> .....	68
❖ Vécu des équipes, entre soins curatifs et soins palliatifs .....	68
❖ Philosophie des soins .....	69
❖ Lieux de prise en charge palliative .....	72
❖ Pour une prise en charge globale : le travail en équipe.....	72
❖ Risques du métier.....	73
5.2.3. <i>Nous sommes tous des mourants, et pourtant...</i> .....	76
❖ ... la mort a peu de place en société .....	76
❖ ... l'acceptation de la finitude de la condition humaine est difficile .....	76
❖ ... la mort, c'est l'éléphant dans la pièce.....	77
❖ ... le décès survient en son temps, ni avant ni après.....	77
5.2.4. <i>Fin de vie</i> .....	78
❖ Préparation à la mort : rituels et métaphores .....	78
❖ Croyances et représentations.....	79
5.2.5. <i>Caractéristiques des professionnels de la santé</i> .....	80
❖ Parcours professionnel, et motivations personnelles .....	80
❖ Rôle et tâches .....	81
❖ Ressources.....	81
❖ Croyances et posture sous-tendant le travail en soins palliatifs.....	82
❖ Apprentissages et apports du travail en soins palliatifs .....	83
<b>6. DISCUSSION</b> .....	<b>85</b>
6.1. ON EST TOUS DES MOURANTS, ON EST TOUS DES MIGRANTS. PARALLÉLISMES ENTRE LA SITUATION DE LA MALADIE À PRONOSTIC LÉTAL ET CELLE DE LA MIGRATION.....	85
6.1.1. <i>Quitter son monde</i> .....	85
❖ Annonce du diagnostic.....	86
❖ Bouleversement et rupture .....	87
6.1.2. <i>Migrer vers un nouveau monde de sens, celui des soins</i> .....	88
❖ Soins curatifs, soins palliatifs .....	89
❖ Pertes et deuils .....	90
❖ Chemin de la maladie : reconstruction d'un sens et d'une continuité existentielle .....	92
6.1.3. <i>Un nouveau départ, une nouvelle migration</i> .....	100
❖ 'Recul' de la mort .....	100
❖ Vers la fin de vie .....	101
6.2. PLACE MARGINALE DE LA MORT DANS LES SOCIÉTÉS ACTUELLES.....	107
6.2.1. <i>Vers la fin de vie : inconfort et inaptitude</i> .....	109
❖ Euthanasie et fin de vie avant son temps : conflits éthiques sans fin .....	110
6.3. ÉLÉMENTS DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT .....	112
❖ Entre empathie et impuissance, la distance.....	112
❖ Partage et réciprocité dans la rencontre .....	113

❖ Soigner autrement .....	117
<b>7. CONCLUSIONS ET PISTES DE RÉFLEXION .....</b>	<b>119</b>
<b>8. BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>121</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>I</b>
I. FEUILLES INFORMATIVES .....	I
<i>Fondation Rive-Neuve</i> .....	<i>i</i>
<i>Cabinet privé</i> .....	<i>ii</i>
<i>Hôpital Beaumont, et CUTR Sylvania</i> .....	<i>iii</i>
II. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	V
III. CANEVAS.....	VII
IV. TABLEAUX CROISÉS DYNAMIQUES .....	XI
<i>E1P</i> .....	<i>xi</i>
<i>E2P</i> .....	<i>xii</i>
<i>E3P</i> .....	<i>xiii</i>
<i>E4P</i> .....	<i>xv</i>
<i>E5P</i> .....	<i>xvi</i>
<i>E6P</i> .....	<i>xviii</i>
<i>E7P</i> .....	<i>xx</i>
<i>E8P</i> .....	<i>xxi</i>
<i>E9P</i> .....	<i>xxiii</i>
<i>E1S</i> .....	<i>xxv</i>
<i>E2S</i> .....	<i>xxvi</i>
<i>E3S</i> .....	<i>xxvii</i>

## Introduction

### I. Maladie chronique : une pathologie inguérissable

En Occident, les avancées techniques dans plusieurs domaines ont conduit à une amélioration des conditions de vie des personnes (Hintermeyer, 2009). L'élargissement des connaissances médicales a permis de soigner de nombreuses maladies autrefois virulentes et mortelles, et de prendre en charge de manière adaptée des situations sensibles en réduisant les taux de mortalité, et en augmentant considérablement l'espérance de vie (Hintermeyer, 2009, 2010).

Cependant, malgré ces développements, de nouvelles pathologies sont apparues, en lien avec des conditions de vie particulières et le vieillissement de plus en plus important de la population. Appelées maladies chroniques, ou « maladies de civilisation » (Rossi, 2009), elles se définissent par leur caractère incurable et leur longue durée (Baszanger, 1986), ainsi que par le fait d'être imprédictibles et incontrôlables (Charmaz, 1995). La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), les maladies cardiovasculaires, certaines formes de cancer, le diabète ou la sclérose en plaques (SLA), pour n'en citer que quelques-unes (Binder & von Wartburg, 2010a ; von Wartburg, 2015), sont des maladies chroniques partiellement maîtrisables pour lesquelles il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement qui soit en mesure de soigner la personne, c'est-à-dire de faire disparaître l'affection<sup>1</sup>. Il est uniquement possible de pallier les symptômes, et de soulager l'inconfort des patients (Baszanger, 1986).

Ceci se traduit, au niveau de la science médicale qui prime actuellement en Occident, par la nécessité d'un changement de paradigme : confrontée à des maladies qui en défient l'efficacité, la médecine ne peut qu'axer sa prise en charge sur le palliatif (Rossi, 2003).

---

<sup>1</sup> Le site de l'Organisation mondiale de la santé [OMS] (n.d.) ne liste que les maladies non transmissibles dans la catégorie des maladies chroniques. Toutefois, suivant les publications consultées des maladies comme le VIH ou la tuberculose sont susceptibles de faire partie de la catégorie des maladies chroniques (voir par exemple Belche et collègues (2015), Deeks, Lewin et Havlin (2013), ou Rossi (2009)).

Puisque ces maladies se caractérisent par la chronicité qui s'installe, et par l'impossibilité de les soigner, la pathologie devient une véritable compagne de toute une vie pour la personne qui en est atteinte. La question qui se pose est donc : Comment la maladie chronique intervient-elle dans son existence ?

## **II. Intérêt du travail : problématique et présentation de l'organisation du document**

Étant donné le contexte épidémiologique actuel, et puisque les projections en matière de vieillissement de la population et d'espérance de vie dessinent des courbes à la hausse (Office fédéral de la santé publique [OFSP] & Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie [OFFT], 2012 ; von Wartburg, 2015), les années à venir se caractériseront principalement par une augmentation de la prévalence de ces maladies chroniques incurables (Binder & von Wartburg, 2010a, 2010b ; OFSP & OFFT, 2012), et des décès suite à leur évolution<sup>2</sup> (von Wartburg, 2015). D'où la nécessité d'offrir une prise en charge ajustée aux personnes atteintes par des troubles chroniques, par la mise en place de soins d'ordre palliatif.

Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. (Binder & von Wartburg, 2010a, p. 8)

Spécifiques et adaptés aux besoins, ces soins répondent aux nécessités de l'ensemble de la population touché par une maladie chronique quel que soit son âge<sup>3</sup>, mais ils ne s'adressent pas uniquement aux maladies chroniques et ils ne sont pas non plus seulement à considérer comme des soins terminaux (Binder & von Wartburg, 2010a, 2010b ; Castra, 2003 ; von Wartburg, 2015).

Le but du présent travail est d'essayer de comprendre, à partir du regard des professionnels ayant travaillé ou travaillant dans le domaine des soins palliatifs, comment la personne qui en est atteinte vit avec sa maladie.

---

<sup>2</sup> De nos jours déjà, les maladies chroniques sont à l'origine de 75 % des décès, dont 26 % sont dus à des pathologies oncologiques (von Wartburg, 2015).

<sup>3</sup> Les maladies chroniques sont susceptibles d'intervenir à tout moment dans la vie d'une personne (Binder & von Wartburg, 2010b ; Crivelli Rumiato, communication personnelle, 09.05.2016 ; von Wartburg, 2015), et se cumuleraient chez les aînés, donnant lieu à des tableaux cliniques multimorbides complexes (von Wartburg, 2015).

L'adoption du point de vue des professionnels pour accéder au vécu des personnes malades s'explique par l'approche interactionniste, d'après laquelle l'identité est une entité mouvante (Mathieson & Stam, 1995), qui se co-construit au cours de l'interaction et dont les facettes mises en scène dépendent du contexte et des interlocuteurs (Flick, 2009). Les regards partiels que les professionnels portent sur les patients devraient permettre, une fois réunis, de dessiner des portraits rendant compte de la complexité d'une identité éprouvée par l'expérience de la maladie. Le choix du domaine des soins palliatifs et des professionnels issus de ce secteur s'explique par l'offre que ces soins sont à même de proposer aux patients atteints par de telles maladies, la *Evidence-Based Medicine* ne pouvant pas être considérée en raison de sa mise en échec par des pathologies chroniques inguérissables.

À noter qu'il a été également nécessaire d'effectuer un choix concernant les pathologies qui seront traitées dans le présent travail, les soins palliatifs s'adressant à un large éventail de maladies. Finalement, en raison de sa prévalence parmi les maladies prises en charge par les soins palliatifs (Junker, 2012) et de son caractère polymorphe - i.e. chronique, évolutif, incurable et/ou mortel selon les cas -, l'affection oncologique a été retenue<sup>4</sup> afin de saisir les manières dont cette maladie façonne le vécu et l'identité des personnes.

Après avoir présenté les soins palliatifs, leur historique et leurs développements récents, un regard davantage ciblé sera porté sur leur organisation en Suisse et, en particulier, dans le canton de Vaud. Les institutions visitées, à partir desquelles les données qualitatives ont pu être recueillies, seront inscrites dans le panorama de l'offre vaudoise. Le chapitre consacré au cadre théorique permettra de présenter les perspectives adoptées pour appréhender la question de l'influence du cancer sur la personne. Un quatrième chapitre permettra de décrire la méthode adoptée pour le recueil des données, leur traitement et leur analyse. Pour ce qui est des thématiques ayant émergé lors de l'analyse, elles seront présentées dans les résultats. La partie de discussion, portant sur une mise en perspective des thèmes par rapport à la littérature existante, conduira enfin à la clôture du document.

---

<sup>4</sup> La référence à d'autres troubles sera précisée si nécessaire, mais ne sera en principe pas approfondie.



## 1. Soins Palliatifs

Ce chapitre décrit les étapes qui ont conduit à la reconnaissance des soins palliatifs en tant que branche distincte de la prise en charge. Les spécificités de ces soins sont illustrées à partir, entre autre, d'une comparaison par rapport aux mouvements en faveur du droit à l'euthanasie. Le chapitre se clôt sur les dimensions de la personne dont les soins palliatifs s'occupent.

### 1.1. Historique, mise en place et institutionnalisation

À la moitié du XX<sup>e</sup> siècle, la gestion de la souffrance des personnes gravement malades est loin d'être un objectif atteint (Clark, 2007). Souvent considérés comme des indices servant au progrès des connaissances médicales, les symptômes douloureux ne sont que très rarement soulagés (Lamau, 1994), et la majorité des patients meurt algique (Clark, 2007).

Les travaux de la britannique Cicely Saunders, autour des années 1960, s'inscrivent dans les recherches qui pointent du doigt les conditions déplorables de souffrance dans lesquelles se trouvent les personnes en fin de vie (Clark, 2007). Saunders met au point la notion de « douleur totale » pour signifier la complexité de la douleur dont souffre le patient cancéreux, et la nécessité de l'apaiser avant que celle-ci n'émerge (Castra, 2003 ; Clark, 2007 ; Jackson, 1994 ; Lamau, 1994). En raison des nombreuses dimensions impliquées dans la souffrance de la personne malade, seule une prise en charge qui réponde à l'ensemble de ses besoins peut soulager efficacement sa peine (Castra, 2003 ; Lamau, 1994). En ce qui concerne plus précisément les douleurs physiques, Saunders préconise une prise en charge sur la durée (Clark, 2007). Les antalgiques seraient à administrer de manière continue, afin de conjurer l'apparition et la montée de la douleur, et d'en faciliter l'apaisement (Jackson, 1994 ; Lamau, 1994).

C'est à partir de ces prémisses et de ces postulats de soins que, par volonté de Saunders, le St Christopher's Hospice de Londres ouvre ses portes en 1967 (Jackson, 1994). S'inaugure ainsi le Mouvement des hospices : dans cette acception moderne, les hospices se distancient de la conception classique qui

les considérait comme des centres d'accueil des mourants (Castra, 2003)<sup>5</sup>, pour s'imposer en tant que lieux de soins pour les patients atteints de graves maladies incurables (Castra, 2003 ; Jackson, 1994). Même s'ils ne sont pas encore définis par cette expression, la première phase dans l'histoire des soins palliatifs débute, d'après Couvreur (cité dans Raemy-Bass, Lugon, & Eggimann, 2000) et Rosselet (2015), avec ce mouvement et avec la mise au point par Saunders des fondements de la prise en charge de la « douleur totale ».

En tant que centre de soins, de recherche et de formation, le St Christopher's Hospice contribue, avec des fondations et des organisations diverses, au développement des connaissances, à la mise en place d'enseignements spécifiques et à l'établissement de lieux de prise en charge globale de la personne, ainsi qu'à l'institution d'unités de soins à domicile (Clark, 2007).

Le canadien Balfour Mount s'imprègne de la philosophie des soins offerts par le St Christopher's Hospice au cours des formations données par le centre et, de retour outre-Atlantique, il forge l'expression « soins palliatifs » pour désigner les soins prodigués par les hospices modernes (Jackson, 1994). De plus, au cours de la première moitié des années 1970, il participe à la création de la première unité palliative au sein du Royal Victoria Hospital de Montréal (Castra, 2003 ; Jackson, 1994 ; Lamau, 1994). Ainsi, les soins palliatifs s'invitent en tant que discipline médicale au sein d'une structure hospitalière, ce qui coïncide chez Couvreur (cité dans Raemy-Bass et al., 2000) avec la deuxième phase identifiable dans l'évolution de ces soins.

Par la suite, le modèle prôné par Saunders se propage dans le monde entier<sup>6</sup> (Clark, 2007 ; Hintermeyer, 2010 ; Jackson, 1994), mais il faut attendre 1987 pour que la première unité de soins palliatifs de l'Ancien Continent ouvre ses portes (Hintermeyer, 2010). Comme celles qui se développeront par la suite, cette unité installée à Paris s'occupe de l'accompagnement des patients en fin de vie. Avec les équipes mobiles qui se déplacent au sein de la structure

---

<sup>5</sup> Cette ancienne connotation est communément attribuée à Jeanne Gravier et aux Dames du Calvaire, en relation avec la prise en charge qu'elles offraient, et concerne une vaste portion des hospices en Europe au 19<sup>ème</sup> siècle (Jackson, 1994).

<sup>6</sup> D'après Jackson (1994), la création d'unités, de services et d'équipes respecte les spécificités historiques, culturelles et contextuelles des pays dans lesquels ces offres s'inscrivent.

hospitalière, les différents services peuvent bénéficier du soutien de spécialistes en soins palliatifs pour la prise en charge des patients incurables hébergés chez eux (Castra, 2003 ; Hintermeyer, 2010).

Toutefois, les développements récents observés dans le domaine des soins palliatifs pourraient trahir les propos initiaux de leur créatrice. D'après Rosselet (2015), ces soins seraient soumis aux mêmes logiques et aux mêmes contraintes que tout autre service sanitaire. En raison des pressions politiques et économiques s'exerçant sur les soins en général, ils courraient le risque de perdre la vocation pluridisciplinaire qui les caractérise, et de se parcelliser suite à la spécialisation de plus en plus importante des figures soignantes (Rosselet, 2015).

D'où l'importance d'une troisième phase des soins palliatifs, telle que Rosselet (2015) la décrit. Tout en gardant ce qui animait la première – à savoir, la volonté d'offrir une prise en charge complète et globale –, cette troisième phase pourrait jouir des progrès scientifiques qui ont caractérisé la deuxième. La fragmentation des tâches suite à la spécialisation des professionnels pourrait être nuancée par des formations centrées sur la collaboration et les échanges au sein de l'équipe (Rosselet, 2015). Et la prise en charge dans le respect des principes développés par Saunders pourrait se maintenir via la mise en place d'équipes pluridisciplinaires, au sein desquelles chaque professionnel apporterait ses compétences suivant sa formation et sa propre personne<sup>7</sup>.

Ainsi, il serait possible de limiter les conséquences négatives de l'inclusion des soins palliatifs dans les systèmes sanitaires, et de garantir un suivi spécifique et efficace. De plus, ce serait l'occasion de discuter des soins palliatifs, de leurs principes fondateurs et de leur manière d'approcher la mort, ce qui permettrait aux thématiques en lien avec la fin de la vie de regagner la scène sociale, et à la mort d'être appréhendée comme un phénomène faisant partie de la vie (Binder & von Wartburg, 2010a ; Castra, 2003 ; Déchaux, Hanus, & Jésus, 1998 ; OFSP, Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé [CDS], & palliative ch, 2014 ; Renard, Chérif, & Santos-Eggimann, 2001 ; von Wartburg, 2015).

---

<sup>7</sup> Des équipes composées de professionnels issus de nombreux domaines de soins, et travaillant en étroite collaboration dans le cadre du suivi des personnes gravement malades et incurables existaient déjà au sein du St Christopher's Hospice de Londres, leur pratique coopérative ayant été encouragée par Saunders même (Lamau, 1994).

De quelle manière la mort est-elle réintégrée dans la société ? Et quelle est la spécificité des soins palliatifs dans leur approche des questions concernant la fin de la vie ?

## **1.2. Comparaison avec les mouvements d'auto-délivrance : deux approches (vraiment ?) distinctes**

Dans le cadre d'une maladie grave, incurable et létale comme certaines formes de cancer peuvent l'être, la mort approche, et elle rappelle la finitude de la condition humaine, jour après jour. La question qui se pose est : Que faire du temps qui reste ?

### **1.2.1. Soins palliatifs et mouvements en faveur de l'euthanasie : des points communs, ou des différences inconciliables ?**

L'attente de la mort, et la perspective de la fin de la vie dans le cadre d'une maladie grave et dégénérative peuvent être vécues de différentes manières suivant les personnes. Deux solutions<sup>8</sup> se profilent : d'une part, confier son destin aux experts des soins palliatifs. De l'autre, demander à ce qu'un tiers apaise ses souffrances – par un geste euthanasique – ou s'en occuper soi-même – par le suicide (assisté).

Si les soins palliatifs se caractérisent, dans leur acception moderne et en lien avec les avancées techniques et scientifiques de la médecine, par une prise en charge de la personne malade la plus globale possible, la posture des tenants d'associations telles que l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD) serait bien différente (Castra, 2003). Non seulement les premiers auraient des valeurs fondatrices radicalement différentes des deuxièmes : « le souci de professionnalisation qui les anime » (Rossi, 2010, p. 38), ainsi que la conviction qu'il y aurait de la vie jusqu'au bout, et que celle-ci aurait du sens à être vécue (Walter, 2002), qualifierait les soins palliatifs comme nettement distincts des tenants de l'euthanasie. Comme Ricot (2000) a pu le mettre en

---

<sup>8</sup> Pour Hintermeyer (2009) il y aurait trois possibilités, et non pas deux. En plus des deux solutions classiques - les soins palliatifs et les mouvements en faveur de l'euthanasie ou du suicide assisté - l'auteur rappelle le recours à des techniques médicales dans le but de repousser la mort le plus longtemps possible.

évidence en décrivant les contradictions et le manque de clarté du rapport du Comité consultatif national d'éthique, publié en 2000, les valeurs sous-jacentes aux deux postures rendent quasi vaine toute tentative d'atteindre un consensus, tant les deux orientations seraient éloignées.

Toutefois, si les premiers ont pour but l'apaisement des souffrances de la personne malade – objectif qui permettrait de garantir une dignité dans la vie qui lui reste à vivre (Renard et al., 2001) -, les défenseurs d'une posture euthanasique considèrent que lorsque la fin de la vie de la personne malade approche et que les pertes se cumulent, la dignité ne serait plus assurée (Ricot, 2000)<sup>9</sup>. Au bout du compte, comme Rossi (2010) l'indique, le concept de dignité serait au cœur des deux pratiques, même si elles semblent s'y référer de manière différente.

De plus, les deux postures seraient animées par la même volonté de lutter contre l'acharnement thérapeutique et de soulager les souffrances de la personne malade (Hintermeyer, 2010 ; Rossi, 2010). Comme Jacquemin et collègues (2015) et Marin (1992) l'indiquent, seule l'intention sous-jacente aux actes des uns consentirait de les distinguer des autres (Jacquemin et al., 2015 ; Marin, 1992). La proximité entre les actes et les résultats finaux des gestes des tenants des deux postures est telle qu'il devient très compliqué de les discriminer : « (...) tel calmant administré dans l'intention de soulager est bon alors que le même administré pour raccourcir les derniers instants de l'agonie serait mauvais. Mais le problème est que les deux gestes soulagent et raccourcissent la vie. » (Marin, 1998, p. 33).

Les enjeux d'une distinction entre les soins palliatifs et les mouvements en faveur de l'euthanasie n'ont été ici qu'ébauchés. La partie *Euthanasie et fin de vie avant son temps : conflits éthiques sans fin* dans la discussion traite la question de manière plus approfondie, en l'éclairant d'un point de vue

---

<sup>9</sup> L'auteur se réfère à l'avis *Fin De Vie, Arrêt De vie, Euthanasie* du Comité consultatif national d'éthique. Le positionnement contradictoire du Comité concernant la question de l'euthanasie ouvrirait la possibilité d'envisager cette pratique dans des cas bien précis (Ricot, 2000).

juridique<sup>10</sup>, et en illustrant les possibles contradictions au cœur de la pratique soignante.

Quoi qu'il en soit, d'après Ricot (2000) les soins palliatifs pourraient offrir une clé pour comprendre le maintien de la pratique euthanasique de nos jours : « (...) les soins palliatifs sont le facteur décisif dans l'explication du décalage entre les faits et le droit, entre l'euthanasie pratiquée et l'euthanasie interdite. Bien développés, ils réduisent sensiblement l'écart ; moins développés, ils le creusent. » (Ricot, 2000, pp. 112-113).

Si tel était le cas, il faudrait améliorer l'offre en termes de prise en charge palliative pour qu'elle réponde au mieux à la demande des usagers, des patients comme des proches. Mais au final, en quoi consiste l'offre palliative ?

### 1.3. Soins palliatifs : spécificités d'une prise en charge globale

Confrontés aux « maladies de civilisation » (Rossi, 2009), qui occupent une place de plus en plus importante dans le panorama épidémiologique actuel, les soins palliatifs acquièrent progressivement une nouvelle signification.

En sortant du domaine des soins terminaux, ils accèdent au champ de la prise en charge des pathologies de longue durée, dont certaines impliquent un pronostic létal (Binder & von Wartburg, 2010a, 2010b ; Castra, 2003).

Avec cette nouvelle acception, les soins palliatifs sont susceptibles d'intervenir précocement dans le suivi du patient atteint par une maladie chronique (von Wartburg, 2015), en côtoyant parfois les soins curatifs (Castra, 2003).

L'équilibre délicat entre soins curatifs et soins palliatifs représente aujourd'hui un grand défi pour les équipes qui travaillent dans le domaine de la prise en charge des situations complexes, et la partie *Soins curatifs, soins palliatifs* de la discussion se penche sur cette question.

De manière générale, le passage du curatif au palliatif se fait progressivement (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014), en en pondérant les tenants et les aboutissants avec les acteurs impliqués (Rossi, 2010). L'introduction des soins

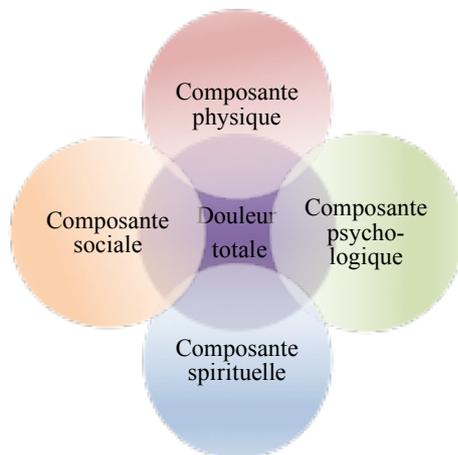
---

<sup>10</sup> Euthanasie active directe, euthanasie active indirecte, euthanasie passive, assistance au suicide, seraient en effet des actes distincts sujets à des réglementations différentes (Office fédéral de la justice [OFJ], 2010).

palliatifs dépend, entre autres, de l'aggravation de l'état du patient (von Wartburg, 2015). Ces soins ne visent pas à soigner la maladie, mais à favoriser la qualité de vie de la personne (Binder & von Wartburg, 2010a, 2010b ; von Wartburg, 2015) – notamment dans le cadre d'une pathologie oncologique (Howie & Peppercorn, 2013).

La prise en charge palliative se qualifie par son caractère interdisciplinaire (Binder & von Wartburg, 2010b ; OFSP & OFFT, 2012 ; palliative ch, 2012b ; Rossi, 2010), et par l'accompagnement offrant un véritable espace de partage et de dialogue, comme Rosselet (2015), Rossi (2009) et Hirsch (cité dans Rossi, 2010) le remarquent. Dans ce sens, même si la médecine ne peut pas guérir les maladies chroniques, elle peut néanmoins les soigner, d'après l'acceptation proposée par Rossi (2010) : « [s]oigner ne veut pas dire intervenir sur des corps pour traiter des maladies mais prendre en charge la vie quotidienne au jour le jour. » (Rossi, 2010, p. 42).

Les équipes formées et spécialisées en soins palliatifs seraient donc en mesure de soulager au mieux le patient atteint par une maladie grave, incurable et/ou qui engage le pronostic vital (Johnsen et al., 2013), en adressant l'ensemble des dimensions qui seraient à l'origine de son inconfort (Binder & von Wartburg, 2010a ; OFSP & OFFT, 2012). Comme la Figure 1 le montre, la « douleur totale » décrite par Saunders résulterait en effet d'affections au niveau des différentes dimensions, et de leurs influences mutuelles (Castra, 2003 ; Clark, 2007 ; Dolder, 2007 ; Jackson, 1994 ; Lamau, 1994).



*Figure 1: Les quatre dimensions qui sont communément admises comme étant impliquées dans l'émergence de la « douleur totale » ont été réunies dans cette figure afin d'en montrer les interactions. Chaque composante est susceptible d'influencer les trois autres, et d'affecter aussi la douleur qui se trouve au centre du schéma.*

D'après cette figure, la nécessité d'une prise en charge globale qui fasse appel à des disciplines diverses et variées est évidente. En raison des nombreuses composantes impliquées dans la souffrance du patient, se limiter au traitement de l'algie somatique ne suffit pas, d'autant plus que, comme les études que de Beir (1994c) cite dans son article illustrent, la douleur physique ne serait qu'un symptôme parmi d'autres.

Parmi les principaux symptômes rapportés par les patients cancéreux en soins palliatifs, outre à la douleur il y aurait une large palette de troubles susceptibles de compliquer le vécu. En voici quelques exemples : faiblesse et manque d'énergie, fatigabilité, troubles du sommeil, anorexie et perte pondérale, constipation, diarrhée, dysphagie, nausées et vomissements, sécheresse buccale, démangeaisons, dyspnée, état confusionnel et troubles cognitifs, humeur dépressive, anxiété (Donnelly, Walsh, & Rybicki, 1995 ; Gripp, S., Mjartan, S., Boelke, E., & Willers, R., 2010 ; Ente Ospedaliero Cantonale [EOC], 2015 ; palliative ch, n.d.-a ; Walsh, Donnelly, & Rybicki, 2000).

Les sous-chapitres suivants décrivent d'abord la question de l'évaluation de la douleur, et présentent ensuite les quatre dimensions illustrées dans la Figure 1.

### 1.3.1. Évaluation de la douleur

Étape essentielle pour la planification des soins, l'évaluation de la douleur n'est pas une affaire anodine. Définie en tant que « [a]n unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage. » (International Association for the Study of Pain [IASP], 2012), la douleur serait subjective et il faudrait se fier à ce que le patient communique à son égard, car ce qu'il demande à être apaisé c'est une souffrance dont il fait l'expérience et qui pour lui est réelle, d'après McCaffery et Beebe (cités dans Kirkham, Smith, & Havsteen-Franklin, 2015).

Si la personne est à même de s'exprimer, l'évaluation de la douleur se fait à partir de ce qu'elle rapporte, et à l'auto-évaluation s'ajoutent des observations cliniques pour compléter le tableau (Mazzocato & David, 2008). Dans le cas contraire, lorsque la personne malade ne peut pas, pour différentes raisons, « dire » sa douleur, des indices signifiant son inconfort sont observés :

mimique, grimaces, gestuelle, mouvements, paramètres physiologiques, gêne respiratoire, etc. (Liesse, 1994 ; OMS, 1997)<sup>11</sup>.

Globalement, des échelles peuvent être employées en tant qu'instruments pour évaluer avec davantage de précision les symptômes exprimés par le patient et/ou observés par le soignant. Il existe des échelles qualitatives, quantitatives, mixtes, numériques, verbales, visuelles, etc. (Liesse, 1994), et l'utilisation d'un type d'échelle spécifique dépend de la situation du patient, de ses possibilités communicationnelles et cognitives, ainsi que du but de l'évaluation.

Par exemple, l'« Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton » (*Edmonton Symptom Assessment System, ESAS*) est un outil qui se présente sous la forme d'une échelle visuelle, qui peut être analogique, verbale ou numérique (Mazzocato & David, 2008 ; von Wartburg, 2015). Normalement employée lors de l'admission des patients palliatifs dans des lieux de soins, cette échelle permet d'évaluer l'état général de la personne et se prête bien à une auto-évaluation tout comme à une hétéro-évaluation, au cas où le patient ne serait pas à même de la compléter de manière autonome. Outre à la douleur, elle permet de décrire d'autres symptômes, tels la fatigue, la tristesse ou l'anxiété, et elle offre aussi la possibilité d'inscrire des symptômes supplémentaires (Mazzocato & David, 2008). En dehors de l'admission, l'emploi de l'échelle d'Edmonton est souhaitable aussi tout au long de l'hospitalisation, suivant les conditions du patient et l'évolution de la maladie (Istituto Oncologico della Svizzera Italiana [IOSI], Servizio di cure palliative, 2007).

En complément aux informations fournies par les échelles, des examens médicaux supplémentaires peuvent être réalisés, et il est possible de faire appel à d'autres outils pour évaluer le niveau d'intensité de la douleur, son emplacement, etc. (OMS, 1997).

Les différents instruments d'évaluation ont comme objectif primaire celui d'offrir des renseignements sur l'état de la personne afin d'ajuster la prise en

---

<sup>11</sup> Différentes échelles sont disponibles suivant l'état de la personne et sa capacité ou sa possibilité de communiquer. Notamment, lorsque le patient n'est pas en mesure de s'exprimer, des échelles telles que « Doloplus » ou l'« Échelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes » peuvent être employées pour évaluer sa douleur (Mazzocato & David, 2008).

charge. Toutefois, ils ne permettent pas d'avoir une image complète du vécu du patient, car ils rendent compte quasi exclusivement de la douleur physique. Or, pour paraphraser Ricœur (1994), il n'y a pas que la douleur qui fait la souffrance, et ces instruments de mesure font l'impasse de ce que le Dr. Josiane Pralong (communication personnelle, 11.06.2015) appelle « la composante affective de la douleur ».

Seule une compréhension approfondie de ce qui engendre de la souffrance chez le patient permet d'adapter les soins à ses besoins et à ses envies. Dans ce sens, il est nécessaire de caractériser la douleur dont il souffre, et de comprendre quelles dimensions de sa personne en sont touchées.

### **1.3.2. Symptômes physiques, évolution et traitement du cancer**

« La douleur affecte 80 à 90% des patients en phase avancée d'un cancer et 60% environ des patients atteints d'autres affections chroniques évolutives (...). » (Mazzocato & David, 2008, p. 12). Dans le cas du cancer, cette douleur découle de différentes sources et peut dépendre de l'évolution de la maladie, des troubles associés ou concomitants, ou des traitements administrés (de Beir, 1994b ; Donnelly et al., 1995 ; OMS, 1997 ; Richard, 1994).

En plus d'une douleur de fond, continue et constante, une douleur incidente peut aussi surgir auprès des personnes ayant une maladie – cancer ou autres - susceptible d'être prise en charge par les soins palliatifs (Mazzocato & David, 2008). Elle peut être totalement imprévisible, ou en lien par exemple avec les soins infirmiers, la posture, le mouvement, la toilette, etc. (Mazzocato & David, 2008 ; palliative ch, 2006).

Les deux douleurs sont prises en charge de deux manières différentes. Pour ce qui est de la douleur de fond, il est nécessaire de mettre en place des traitements continus : dans le même esprit que Saunders, le but d'une telle antalgie est de ne pas attendre qu'une douleur majeure se présente (Mazzocato & David, 2007 ; OMS, 1997). Normalement, un traitement qui couvrirait sur la durée et de manière constante serait idéal pour contrôler la douleur de fond. La douleur incidente, de son côté, est traitée de manière ponctuelle lors de son apparition. Pour la soulager, il est possible de donner au patient des doses supplémentaires de médicaments, appelées réserves. Une réserve correspond à

une fraction de la dose totale du traitement administré sur les 24h, et peut être donnée en cas de douleurs incidentes, ou en cas de douleur de fond persistante ou non soulagée de manière satisfaisante (Mazzocato & David, 2007 ; palliative ch, 2006). Lorsque plus que trois de ces doses supplémentaires s'avèrent nécessaires au cours de la journée, cela signifie que la dose totale n'est pas suffisamment élevée, et qu'il faut l'ajuster (Mazzocato & David, 2007) pour que le traitement soit adapté aux besoins de la personne – conformément aux préceptes de Saunders (Lamau, 1994) -, et au niveau d'algie qu'elle ressent et qu'elle souhaite soulager (Mazzocato & David, 2007 ; Taillard, 1994).

Généralement, pour savoir quel type de médicament administrer et suivant quelle logique, les prescriptions de l'OMS en matière de prise en charge de la douleur sont particulièrement adaptées. Elles définissent trois paliers correspondant à une sorte d'échelle de la douleur, à laquelle il est nécessaire de répondre avec une antalgie différente et de plus en plus puissante (OMS, 1997)<sup>12</sup>.

Le premier palier se compose d'antalgiques, tels le paracétamol et les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), auxquels il est possible d'ajouter des co-analgésiques pour en augmenter l'efficacité (de Beir, 1994b ; Mazzocato & David, 2007 ; OMS, 1997). Ce premier palier est employé lorsque la douleur est de faible intensité (de Beir, 1994b ; Mazzocato & David, 2007 ; OMS, 1997).

En cas de douleur persistantes ou plus importantes, une fois la dose maximale prévue par le premier palier atteinte, il est possible de passer au deuxième ou au troisième palier, qui se caractérisent par la présence d'opioïdes. D'après les recommandations de l'OMS (1997), l'administration d'opioïdes, légers ou forts suivant l'intensité de la douleur, est souvent couplée avec des co-analgésiques, et peut prévoir le maintien du premier palier en tant que médication complémentaire. Parmi les opioïdes légers du deuxième palier il y a par exemple le tramadol ou la codéine, alors que la morphine est l'un des opioïdes

---

<sup>12</sup> Pour une liste détaillée et exhaustive des médicaments qu'il est possible d'administrer d'après les paliers, et suivant la douleur du patient, voir OMS (1997).

forts du troisième palier<sup>13</sup> et est réservée à des douleurs très intenses (de Beir, 1994b ; IOSI, servizio di cure palliative, 2014 ; Mazzocato & David, 2007). L'efficacité des antalgiques peut également être renforcée par l'usage d'adjuvants (Clark, 2007 ; de Beir, 1994b ; Mazzocato & David, 2007).

Si pour les paliers un et deux il y a une dose maximale à ne pas dépasser, pour le troisième il n'y a *a priori* pas de seuil : tout dépend des besoins du patient, et seul des effets secondaires peuvent déterminer la dose maximale (Mazzocato & David, 2007)<sup>14</sup>. Comme Mazzocato e David (2007) l'indiquent, une certaine prudence concernant l'administration des médicaments peut être requise en cas de toxicomanie préexistante chez le patient, ou lorsque des symptômes d'addiction seraient repérés<sup>15</sup>.

Pour la mise au point du traitement le plus adapté, il est nécessaire de prendre en compte les effets secondaires des médicaments, ainsi que leur éventuelle toxicité et les possibles troubles fonctionnels du patient.

La morphine peut comporter des effets secondaires qu'il est important de connaître afin d'œuvrer pour qu'ils n'entravent pas (excessivement) les bénéfices de la thérapie<sup>16</sup>. En plus de la constipation, il est par exemple possible d'observer des états confusionnels ou de la sécheresse buccale (IOSI, servizio di cure palliative, 2014 ; Mazzocato & David, 2007 ; OMS, 1997). Malgré le fait qu'elle soit l'opioïde privilégié, la morphine ne peut pas être administrée dans tous les cas. Suivant la présence de pathologies telles que des troubles rénaux ou hépatiques, un usage averti de cette substance s'impose<sup>17</sup> (IOSI, Servizio di cure palliative, 2014).

---

<sup>13</sup> Outre à la morphine, le soignant pourra choisir d'autres substances pour mettre en place un traitement ajusté aux besoins du patient, tel l'oxycodone, l'hydromorphone, la méthadone, ou le fentanyl (IOSI, servizio di cure palliative, 2014).

<sup>14</sup> Si la douleur persiste malgré un traitement avec les opioïdes du troisième palier, voir Mazzocato et David (2007).

<sup>15</sup> Ces symptômes diffèrent de ceux propres à l'accoutumance, ou à la dépendance physique en ce qu'ils impliqueraient autre chose qu'un sevrage ou une habitude physiologique au médicament (Mazzocato & David, 2007 ; OMS, 1997). En même temps, les risques de développer une toxicomanie suite à la prise de morphine dans un contexte oncologique palliatif est un événement très rare, voire inexistant (de Beir, 1994b).

<sup>16</sup> Pour le détail des effets secondaires selon les produits pharmacologiques employés, voir Mazzocato et David (2007), OMS (1997), IOSI, servizio di cure palliative (2014).

<sup>17</sup> Ces pathologies ou troubles préexistants ne devraient pas interdire l'emploi de ces médicaments, mais favoriser la prudence dans leur administration (OMS, 1997).

La prise en compte d'éventuelles pathologies chez le patient est nécessaire aussi lors du choix de la voie d'administration du médicament. En cas de troubles cognitifs, de troubles gastro-intestinaux ou de difficulté de déglutition, la voie orale généralement privilégiée est à éviter et doit être substituée par une autre qui soit plus adaptée à la situation du patient (Crivelli Rumiato, communication personnelle, 09.05.2016 ; de Beir, 1994b ; Mazzocato & David, 2007 ; OMS, 1997).

Outre à une prise en charge pharmacologique, suivant la cause qui est à l'origine de la douleur il est possible d'envisager d'autres thérapies dans le but d'apaiser la peine du patient. Notamment, dans le cadre d'une affection oncologique à un stade avancé, des chimiothérapies, des radiothérapies, des interventions chirurgicales ou d'autres techniques peuvent être réalisées (de Beir, 1994b ; Mazzocato & David, 2007 ; OMS, 1997). Ces traitements, effectués dans une visée palliative et non curative, ont pour objectif de réduire l'inconfort causé par une masse tumorale encombrante, ou de diminuer les troubles au niveau du fonctionnement des systèmes respiratoire ou digestif en raison de métastases ou de pathologies concomitantes (de Beir, 1994b).

D'après de Beir (1994b, 1994c), Lamau (1994) et Morasz (2002), pallier à la douleur physique permettrait à la souffrance d'émerger. Cette souffrance serait reliée aux autres dimensions de la personne que la maladie aurait atteintes, et nécessiterait une prise en charge spécifique (de Beir, 1994b). Impliquées dans la définition de son bien-être, ces dimensions acquerraient une importance majeure en phase palliative, lorsque la qualité de vie prime et serait susceptible d'influencer le pronostic et l'espérance de vie (Gripp et al., 2010).

### **1.3.3. Angoisses, peurs et souffrance psychologique**

« (...) si l'angoisse est liée à la perception d'un danger (réel ou fantasmagorique), la souffrance est liée à un sentiment de perte (ce qui ne signifie pas pour autant que la perte doive être réelle). » (Morasz, 2002, p. 411). Difficile de dire si, dans la fin de vie, quelque chose pourrait être perçu par la personne malade comme un danger potentiel. Ce qui est sûr et certain c'est que la pathologie grave entraîne un ensemble de pertes, en ce qu'elle atteint la personne à plusieurs niveaux.

Avec l'évolution de la maladie et une augmentation des symptômes associés, le vécu de la personne malade peut empirer, des représentations négatives peuvent accompagner les ressentis corporels et avoir des conséquences au niveau psychologique (Dolder, 2007). Les ravages de la maladie sur le corps peuvent conduire à des atteintes physiques, qui se traduisent dans des pertes identitaires et des modifications de l'image de soi (Charmaz, 1995 ; de Beir, 1994a ; Lamau, 1994 ; Richard, 1994 ; Rossi, 2009). Les valeurs elles-aussi subissent un bouleversement important, et le sens qui avait peut-être guidé jusque-là la vie de la personne bascule face à la maladie chronique et/ou à l'approche de la mort dans le cas où le pronostic vital est engagé (Mathieson & Stam, 1995). Dans la partie de la discussion *Migrer vers un nouveau monde de sens, celui des soins* ces questions sont traitées en détail.

La souffrance, telle que la définit Morasz (2002), serait donc présente, et impliquerait, d'après Ricœur (1994), des « (...) blessures qui affectent tour à tour le pouvoir dire, le pouvoir faire, le pouvoir (se) raconter, le pouvoir de s'estimer soi-même (...). » (Ricœur, 1994, p. 62). Les principales réactions observées auprès des patients atteints par le cancer seraient de l'ordre de la dépression et de l'anxiété, d'après les études citées par Mathieson et Stam (1995)<sup>18</sup>.

En situation palliative, l'angoisse et le mal-être sont des symptômes extrêmement fréquents (palliative ch, 2012a). La réponse à ces formes de détresse peut être d'ordre pharmacologique, mais pas exclusivement<sup>19</sup>. En plus des psychotropes censés réduire ces symptômes<sup>20</sup>, les interventions des psychologues peuvent pallier aux angoisses du patient (Castra, 2003 ; Dubreucq, 1994 ; palliative ch, 2012a). Parler de son vécu et exprimer ses peurs peut constituer un soutien adapté, en ce qu'il permet de « dire » à un interlocuteur son propre ressenti, d'être entendu, de déposer sa détresse chez un

---

<sup>18</sup> Toutefois, Mathieson et Stam (1995) mettent en garde quant aux étiquettes psychopathologiques et aux conséquences négatives qu'elles seraient susceptibles de provoquer sur les personnes à qui elles seraient attribuées.

<sup>19</sup> Le choix du traitement à mettre en place dépend des causes de l'anxiété, ainsi que des spécificités de la maladie dont la personne est atteinte, i.e. des symptômes physiques dont elle souffre (palliative ch, 2012a).

<sup>20</sup> Il s'agit principalement d'antidépresseurs, des benzodiazépines et de certains types de neuroleptiques (palliative ch, 2012a).

autrui qui va l'accueillir, la nommer et, peut-être, l'apaiser<sup>21</sup>.

À côté des médicaments, du soutien psychologique et de l'accompagnement, la souffrance et l'angoisse peuvent être soulagées par des thérapies diverses et variées, comme des massages, de la méditation, ou de l'aromathérapie, par exemple (palliative ch, 2012a). L'art-thérapie et la musicothérapie, de leur côté, permettent de symboliser la souffrance et les inquiétudes en favorisant l'expression via un média artistique (Dolder, 2007 ; Lorenzato & Dumont, 2013 ; palliative ch, 2012a ; Porchet-Munro, 1993).

À noter que, comme Dolder (2007) le signale, l'art-thérapie serait proche d'une autre pratique, celle spirituelle ou religieuse. En effet, « [elles] amènent à une transformation intérieure et ont comme objectif une diminution de la souffrance. » (Dolder, 2007, p. 79).

#### 1.3.4. Détresse spirituelle et questionnements existentiels

D'après Walter (2002), la spiritualité, considérée dans un sens plus large que celui de la religiosité d'une personne, est supposée être présente chez la plupart, si non la totalité des personnes. La prise en charge de cette dimension est préconisée par les professionnels du domaine des soins – comme l'indique la définition des soins palliatifs contenue dans le document *Directives Nationales Concernant les Soins Palliatifs* (Binder & von Wartburg, 2010a) -, et sa centralité serait proportionnelle à la place de plus en plus grande qu'elle aurait au sein de la société occidentale actuelle (Walter, 2002).

Puisque la dimension religieuse et/ou spirituelle serait strictement liée au bien-être de la personne (Balboni et al., 2007), créer un espace de parole et de partage où le patient puisse exprimer sa détresse, et former des professionnels qui puissent accueillir cette souffrance et y répondre de manière adaptée devient indispensable (Balboni et al., 2007 ; Walter, 2002)<sup>22</sup>. Une approche qui privilégie la spiritualité de la personne permettrait de contourner les problèmes

---

<sup>21</sup> C'est probablement lors de la prise en charge non médicamenteuse que l'accompagnement émerge en tant que véritable mode de suivi des patients, quelle que soit leur situation. Dans la partie *Éléments de soins et d'accompagnement* de la discussion sont décrites les conceptions que les professionnels rencontrés ont de la notion d'accompagnement.

<sup>22</sup> Balboni et collègues (2007) suggèrent qu'une formation spécifique des soignants en matière de spiritualité permettrait de répondre de manière adaptée aux besoins du patient. De plus, les auteurs recommandent une intégration dans l'équipe des soins de figures spécialisées dans la prise en charge de la dimension spirituelle.

des croyances et des appartenances du personnel de soins, et d'offrir à toute personne qui le souhaite et le nécessite un soutien en accord avec ses besoins (Walter, 2002).

Même si la spiritualité est communément admise comme étant présente chez tout le monde, et même si généralement il y a un consensus sur l'importance d'intégrer cette dimension dans les soins – et dans une prise en charge palliative qui se veut globale -, des débats et des points de vue discordants persistent. Dans la partie *Histoire de vie, et recherche d'un sens profond* présente dans la discussion les questions en lien avec la spiritualité, et son importance pour le bien-être de la personne ayant une maladie incurable et/ou mortelle sont approfondies.

### **1.3.5. Dimension sociale : l'entourage du patient, une potentielle ressource**

Comme le Dr. Favrod-Coune l'indique dans l'introduction au supplément du *Courrier du médecin vaudois* de 2007, les soins palliatifs

(...) s'adressent au souffrant en tant que personne dans le contexte de ses proches. La souffrance rejaillit sur eux, mais simultanément, ils constituent une ressource pour la soulager. Les soins palliatifs combinent ainsi des approches personnelle et sociale qui doivent apporter un soutien jusqu'après la disparition du patient. (Mazzocato & David, 2007, p. 3)

La famille et l'entourage proche du patient seraient à intégrer dans le suivi (de Beir, 1994a, 1994d ; von Wartburg, 2015), en ce qu'ils représentent une ressource importante dans la prise en charge. Établir et maintenir une communication adaptée entre l'équipe, le patient et ses proches consentirait d'explicitier les désirs et les besoins des différentes parties impliquées.

En raison de leur implication dans les soins, il est nécessaire de soutenir l'entourage et d'être attentifs à d'éventuels symptômes de mal-être qu'il pourrait manifester. Comme l'accompagnement préconisé par les soins palliatifs se veut global, il offre notamment des formes de suivi pour les proches après le décès du patient.

Toutefois, l'entourage peut aussi constituer une entrave à l'accompagnement de la personne en fin de vie (de Beir, 1994a), et engendrer des situations de stress et de conflits auxquelles les professionnels se doivent d'être attentifs.

## **2. Présentation de la situation suisse en matière d'offre palliative, et inscription des institutions visitées dans le contexte cantonal vaudois**

Le chapitre décrit d'abord l'offre au niveau fédéral, pour se focaliser ensuite sur celle du canton de Vaud, avec une mise en contexte des structures visitées lors du recueil de données dans le panorama vaudois.

### **2.1. Historique de l'apparition des soins palliatifs en Suisse**

Les idées promues par Cicely Saunders en Angleterre se développent peu à peu dans le monde, et elles gagnent la Suisse au cours des années 70 (palliative ch, n.d.-b). Localement, des initiatives promeuvent la mise en place d'unités, de service, ou d'équipes de soins palliatifs.

La décennie 1980-1990 se révèle être fructueuse pour le développement des soins palliatifs, notamment avec l'ouverture à Genève de la toute première unité de médecine palliative de Suisse<sup>23</sup>. Les autres cantons vont suivre l'exemple, et les soins palliatifs deviennent progressivement partie intégrante de l'organisation sanitaire helvétique (OFSP & CDS, n.d.). La fondation, en 1988, de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, palliative ch, participe à ce processus (Renard et al., 2001).

Dans le canton de Vaud, l'entrée sur scène de ces soins se réalise en 1988, année de l'ouverture de la Fondation Rive-Neuve à Villeneuve, et de l'inauguration d'un service d'oncologie et accompagnement à la mort à la Clinique Bois-Cerf (Cornaz, Chabloz, Spagnoli, Botrugno, & Santos-Eggimann, 2012 ; Renard et al., 2001). L'année suivante, deux unités de soins palliatifs ouvrent leurs portes, l'une à l'hôpital d'Aubonne et l'autre à celui de Saint-Loup, et le service de soins palliatifs est mis en place au Centre hospitalier universitaire vaudois [CHUV] en 1996 (Cornaz et al., 2012 ; Renard et al., 2001).

---

<sup>23</sup> En raison du peu d'accord trouvé dans la littérature à propos des dates d'inauguration et d'ouverture des différentes structures, une formulation peu claire, indiquant la période qui encourt entre le début des années 1980 et les années 1990, a été privilégiée.

## 2.2. État de l'offre en Suisse

En 2008, l'OFSP souligne « (...) le manque d'ancrage des soins palliatifs dans le domaine de la santé, ainsi que l'urgence de sensibiliser à la question les spécialistes et la population. » (Binder & von Wartburg, 2010b, p. 6). Des mesures s'avèrent donc nécessaires pour combler ces carences, et pour renforcer les soins palliatifs au niveau suisse.

### 2.2.1. Stratégies 2010-2012, et 2013-2015 : des mesures et des plans d'actions pour améliorer l'offre en matière de soins palliatifs

Réalisée en 2010, la première *Stratégie Nationale En Matière De Soins Palliatifs* a pour but d'améliorer l'organisation des soins palliatifs en Suisse, entre 2010 et 2012, sur la base des lacunes identifiées à plusieurs niveaux (Binder & von Wartburg, 2010b). Les principales carences concernent le domaine de la sensibilisation - qui ferait défaut -, celui de la formation – jugée globalement insatisfaisante -, celui de l'offre et des chances d'accès pour les usagers – considérées comme non homogènes -, et celui de la recherche (Binder & von Wartburg, 2010a, 2010b).

Il vaut la peine de consacrer quelques mots aux lacunes mises en évidence dans le domaine de la formation des professionnels qui ne disposeraient pas toujours de compétences adaptées aux besoins des patients en situation palliative, et à ceux de leurs proches (Renard et al., 2001). D'une part, ils ne seraient pas forcément tous conscients des potentiels destinataires des soins palliatifs ou de leur véritable utilité (ce qui relèverait, en passant, d'une lacune en matière de sensibilisation générale). De l'autre, la formation de base serait à améliorer, ainsi que celle continue. Malgré le fait que la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, palliative ch (citée dans Service de la santé publique du canton de Vaud [SSP], 2004) la préconise depuis 2002, une formation de base en soins palliatifs semblerait en effet faire défaut, tout soignant ne disposant pas des connaissances en matière de soins palliatifs généraux conformes à son degré de formation et à son implication dans la situation palliative (OFSP & OFFT, 2012). Aux premières loges, les médecins, qui présenteraient des lacunes (Mazzocato & David, 2007 ; OFSP & CDS, n.d. ; Renard et al., 2001), et cela malgré le fait que la Loi fédérale sur les professions médicales universitaires

(citée dans von Wartburg, 2015) prévoit l'acquisition de compétences dans le domaine palliatif et de l'accompagnement en fin de vie<sup>24</sup> pour tout médecin ou professionnel de la santé, indépendamment de son champ d'expertise. De plus, à l'obligation pour le médecin de suivre des cours de spécialisation et d'approfondissement tout au long de sa pratique afin de remplir « (...) un devoir d'ordre éthique et une obligation légale (...) » (von Wartburg, 2015, p. 34), ne correspondrait aucun parcours formatif en soins palliatifs (Binder & von Wartburg, 2010b).

La *Stratégie Nationale En Matière De Soins Palliatifs* (Binder & von Wartburg, 2010b) a donc mis au point des plans d'action dans le but de combler les carences identifiées. Des mesures diverses sont conçues pour soutenir cette stratégie. C'est le cas par exemple des *Directives Nationales Concernant les Soins Palliatifs 2010-2012* (Binder & von Wartburg, 2010a), qui sont entre autres censées unifier la conception des soins palliatifs au niveau suisse, pour que dorénavant des actions puissent s'articuler autour d'une définition commune et partagée. D'autres interventions sont réalisées afin de renforcer les domaines « soins », « financement », « sensibilisation », « formation », et « recherche »<sup>25</sup> (Binder & von Wartburg, 2010b).

Finalement, seule une partie des objectifs fixés par cette stratégie a été atteinte, et une nouvelle stratégie, censée identifier les aspects à améliorer au cours des années 2013-2015, a vu le jour en 2012 (OFSP & CDS, n.d.). La grande différence entre les deux stratégies concerne le fait que, alors que la première portait principalement sur les soins palliatifs spécifiques, la deuxième axe ses interventions sur les soins généraux et de base<sup>26</sup> (OFSP & CDS, n.d.).

---

<sup>24</sup> Pour plus de détails, voir la Loi fédérale sur les professions médicales universitaires (LPMéd) du 23 juin 2006 (état le 1<sup>er</sup> janvier 2016), récupérée à : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20040265/index.html>

<sup>25</sup> Pour le détail des différents domaines et des mesures prévues pour chacun d'entre eux, voir les documents *Stratégie Nationale En Matière De Soins Palliatifs 2010-2012* (Binder & von Wartburg, 2010b), et *Stratégie Nationale En Matière De Soins Palliatifs 2013-2015* (OFSP & CDS, n.d.).

<sup>26</sup> Outre cette différence, la deuxième stratégie vise à évaluer les résultats atteints par la première, et à modifier l'organisation des projets. Ainsi, elle prévoit des actions spécifiques dans les domaines d'intervention « soins et financement », « formation et recherche », « sensibilisation », et « bénévolat et soutien aux proches » (OFSP & CDS, n.d.). En gros, la deuxième stratégie a pour but d'améliorer la sensibilisation de la population dans son ensemble, et la formation des professionnels, ainsi que d'ajuster les questions en lien avec « bénévolat et soutien aux proches » (OFSP & CDS, n.d.).

## 2.2.2. Pour une harmonisation : le *Cadre Général Des Soins Palliatifs En Suisse*

Étant données les différentes démarches et projets qui ont suivi les deux stratégies nationales, le *Cadre Général Des Soins Palliatifs En Suisse* (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014) a pour mission d’organiser le tout en un ensemble cohérent et homogène.

La Figure 2 résume graphiquement la manière dont les différentes interventions devraient pouvoir s’articuler.

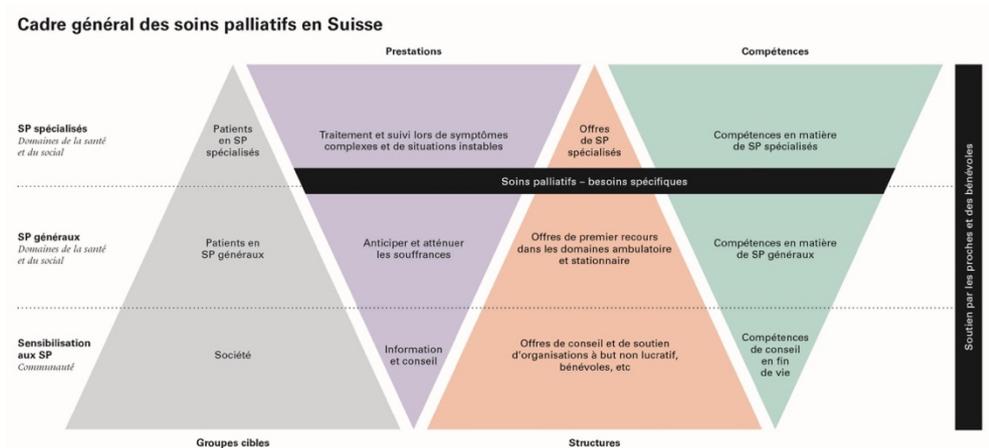


Figure 2 : Les trois niveaux des soins palliatifs en Suisse, articulés par rapport à leurs cibles, leur offre en matière de prestations et de structures, et leur compétences respectives (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014, p. 8).

Sur la gauche se trouvent les trois niveaux des soins palliatifs : la sensibilisation, les soins palliatifs généraux et ceux spécialisés. Leurs cibles respectives (le triangle en gris) sont articulées par rapport aux prestations dont elles sont censées bénéficier (triangle en violet). Les structures dans lesquelles ces prestations peuvent être mises en place sont indiquées par le triangle orange. Enfin, le triangle vert décrit les compétences requises à chaque niveau, d’après le groupe cible auquel les prestations sont adressées (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014).

Il est intéressant de remarquer le grand nombre de personnes susceptibles d’intervenir auprès du patient. Elles peuvent être issues des domaines les plus variés, et avoir des formations elles-mêmes très différentes, mais elles peuvent aussi être des proches du patient, ou voire des bénévoles. C’est pourquoi il s’avère nécessaire d’axer la prise en charge sur la collaboration entre les différentes figures, qu’elles fassent partie de l’équipe ou pas, pour garantir des

soins de qualité (von Wartburg, 2015). Aux différents intervenants il est demandé d'avoir une formation en adéquation à leur fonction au chevet du malade, et aux besoins de celui-ci (notamment, s'il nécessite de soins palliatifs généraux ou spécifiques).

❖ *Niveau « Sensibilisation »*

Le niveau « sensibilisation » regroupe toutes les actions vouées à la transmission des connaissances en matière de soins palliatifs (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014). L'ensemble de la population est visé par cette offre, qui a pour but d'informer, en amenant sur le devant de la scène sociale des questions touchant par exemple la fin de la vie, ou les soins disponibles en cas de maladies graves, évolutives et/ou mortelles.

❖ *Niveau « Soins palliatifs généraux »*

Le document *Soins Palliatifs Généraux. Recommandations Et Instruments De Mise En Œuvre* (von Wartburg, 2015) s'inscrit dans ce deuxième niveau, et constitue une aide utile dans la démarche d'identification des besoins qui ouvrent l'accès aux soins généraux<sup>27</sup>.

Les soins palliatifs généraux sont destinés aux patients dits A, « (...) dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, mortelle et/ou chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. » (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014, p. 10). Ils sont susceptibles d'intervenir à tout moment dans le suivi du patient, dès que celui-ci en manifeste le besoin, et peuvent être prodigués là où le patient est pris en charge, par les professionnels qui s'occupent de lui. Adaptés à des situations stables, ces soins peuvent être mis en place entre autres pour soulager un patient cancéreux tout au long de l'évolution de sa maladie, jusqu'à la rémission (voire à la guérison, si elle est envisageable), ou jusqu'à la mort (Binder & von Wartburg, 2010a ; OFSP, CDS, & palliative ch, 2014).

De manière générale, ce sont les équipes auxquelles les soins du patient ont été confiés qui veillent à répondre aux besoins palliatifs de base. Suivant le degré

---

<sup>27</sup> Des instruments censés soutenir la démarche d'évaluation de ces besoins, tels le *GSF Prognostic Indicator Guidance*, le *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*, et le *NECPAL CCOMS-ICO Tool*, sont aussi cités (von Wartburg, 2015).

de formation des différentes figures qui interviennent auprès du patient, des compétences différentes sont requises. L'Association européenne de soins palliatifs (citée dans von Wartburg, 2015) préconise la présence de dix compétences de base pour tout professionnel susceptible de suivre une situation palliative. En outre, les professionnels de la santé sont censés avoir des aptitudes générales, telles que celles prévues par le document de l'Organisation faïtière nationale du monde du travail Santé OdASanté de 2015 (citée dans von Wartburg, 2015). Des compétences davantage spécifiques sont requises aux médecins, conformément à la Loi fédérale sur les professions médicales universitaires. Enfin, aux bénévoles et aux autres intervenants sont requis d'autres savoir-faire et savoir-être spécifiques (Hoenger et al., 2013).

Comme à ce niveau les besoins du patient sont pris en charge dans le lieu où il est soigné, les soins palliatifs généraux peuvent être fournis dans différents cadres (Binder & von Wartburg, 2010a, 2010b ; Eychmüller, Coppex, & Wartburg, 2014 ; OFSP, CDS, & palliative ch, 2014 ; von Wartburg, 2015). Ceux mis en place au sein des hôpitaux, des centres de réhabilitation, et de psychiatrie sont des soins stationnaires aigus (Eychmüller et al., 2014). Les soins de longue durée sont ceux prodigués par exemple dans des établissements médico-sociaux (EMS), des maisons de retraite, ou des établissements socio-éducatifs pour personnes avec un handicap (ESE) (Eychmüller et al., 2014). Alors que les soins palliatifs généraux à domicile sont fournis de manière ambulatoire, par le médecin de famille, ou par les différentes organisations d'aide à domicile (Eychmüller et al., 2014)<sup>28</sup>.

#### ❖ *Niveau « Soins palliatifs spécialisés »*

En cas d'empirement soudain des conditions de la personne malade, des soins palliatifs spécialisés s'avèrent nécessaires, et le patient passe du groupe des patients A au groupe des patients B. Cette transition peut se faire de manière progressive, et n'est pas forcément irréversible (Binder & von Wartburg, 2010a).

---

<sup>28</sup> Pour plus de détails, voir le document *Soins Palliatifs Généraux. Recommandations Et Instruments De Mise En Œuvre* (von Wartburg, 2015).

À ce niveau, chaque professionnel est censé faire preuve de compétences spécifiques, telles que le document *Compétences Pour Spécialistes En Soins Palliatifs* (palliative ch, 2012b) les décrit, afin de répondre de manière adaptée aux besoins du patient.

Les soins palliatifs spécialisés peuvent être fournis dans des lieux *ad hoc*, conçus pour une prise en charge palliative complexe, ou dans le lieu où le patient se trouve.

Pour le premier cas cité, les soins sont prodigués par des équipes formées et spécialisées, dans le cadre d'unités aptes à cette prise en charge, et s'adressent directement au patient (Eychmüller et al., 2014). Il s'agit d'une offre « stationnaire » (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014).

Pour le deuxième cas, comme le patient n'est pas dans une structure *ad hoc* et qu'il est suivi par des professionnels qui ne possèdent pas forcément de compétences spécialisées, c'est aux équipes mobiles d'intervenir pour compléter l'offre de soins palliatifs généraux (Eychmüller et al., 2014 ; OFSP, CDS, & palliative ch, 2014). Ces équipes peuvent être intra-hospitalières ou extra-hospitalières, suivant leur lieu d'intervention. Lorsqu'elles apportent du soutien à l'intérieur de l'hôpital, dans des services de soins stationnaires aigus ou de soins ambulatoires, les équipes intra-hospitalières appuient le travail des soignants, en complétant les soins palliatifs de base avec des connaissances spécialisées (Eychmüller et al., 2014). Si les équipes sortent de l'hôpital, elles sont extra-hospitalières (Eychmüller et al., 2014 ; OFSP, CDS, & palliative ch, 2014). Elles peuvent apporter leur compétence spécialisée dans des lieux de soins de longue durée stationnaires – tels des EMS, par exemple - ou bien de manière ambulatoire, au domicile du patient, ou dans des structures de jour/de nuit, afin de compléter les soins palliatifs généraux qui y sont offerts (Eychmüller et al., 2014)<sup>29</sup>.

---

<sup>29</sup> Pour des informations davantage détaillées, voir le document *Structures Spécialisées De Soins Palliatifs En Suisse* (Eychmüller et al., 2014).

❖ *Niveaux transversaux : « Besoins spécifiques » et « Soutien par les proches et les bénévoles »*

En plus de ces trois niveaux, le *Cadré Général Des Soins Palliatifs En Suisse* (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014) illustre aussi des niveaux transversaux (les barres noires présentes dans la Figure 2).

Des intervenants non-professionnels – tels les proches ou les bénévoles - sont susceptibles d’être présents dans l’accompagnement, et devraient pouvoir bénéficier d’une formation spécifique, d’après les principes énoncés à ce sujet par palliative ch en 2002 (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014 ; von Wartburg, 2015).

Une attention particulière de la part du personnel soignant serait requise pour des sous-groupes de la population, tels par exemple les enfants, les adolescents, les migrants ou les personnes présentant un handicap, pour faire face à des situations délicates touchant à des questions liées à la fin de vie (OFSP, CDS, & palliative ch, 2014 ; von Wartburg, 2015).

### **2.3. Spécificités de l’offre vaudoise**

Quelques années avant la stratégie voulue par l’OFSP, le canton de Vaud explorait déjà les questions relatives à l’organisation et à la diffusion des soins palliatifs sur son territoire.

Entre 2002 et 2004, le Service de la santé publique du canton de Vaud [SSP], a développé un programme faisant le point de la situation, et illustrant la marche à suivre pour rendre les soins palliatifs plus performants, et davantage connus et accessibles (SSP, 2004). Les mesures pour compléter l’offre sont nombreuses, et parmi celles-ci certaines touchent la formation des soignants, d’autres la création d’équipes mobiles, l’adéquation des structures palliatives à la demande, et la réalisation d’une chaire de soins palliatifs<sup>30</sup> (SSP, 2004).

---

<sup>30</sup> Pour ce qui est de ce quatrième objectif, une chaire universitaire a été consacrée aux soins palliatifs en 2006 (Cornaz et al., 2012).

Globalement, l'offre vaudoise s'est adaptée à la demande croissante au fil du temps, et a mis en place des interventions pour combler les lacunes. Actuellement<sup>31</sup>, les soins palliatifs dans le canton de Vaud s'organisent de la manière suivante :

◆ Offre mobile

- ✓ Quatre équipes mobiles régionales extra-hospitalières, une pour chaque région vaudoise<sup>32</sup>. Appelées aussi « *de 2<sup>ème</sup> ligne* », elles se veulent interdisciplinaires et à mêmes de répondre aux besoins des professionnels confrontés à des patients en situation palliative (Godineau, 2015 ; Hoenger et al., 2013 ; SSP, 2004 ; Wyss & Coppex, 2013)<sup>33</sup>. Les quatre équipes ont une constitution égale – au moins un médecin et une infirmière avec des compétences en matière palliative, conformément à la volonté fédérale -, mais pour ce qui est de leur organisation et de leur fonctionnement, elles présentent des différences locales (SSP, 2004).
- ✓ Une équipe mobile pour les soins palliatifs pédiatriques<sup>34</sup>. Elle intervient sur l'ensemble du territoire vaudois, dans les hôpitaux ou les lieux de soins, ainsi qu'à domicile. Exceptionnellement elle peut intervenir en dehors du canton (Hoenger et al., 2013).
- ✓ Deux équipes mobiles intra-hospitalières. L'une intervient au CHUV, l'autre dans la région Haut-Léman, sur le site de Mottex de l'Hôpital Riviera-Chablais.

---

<sup>31</sup> Données et informations obtenues par le croisement des sources, notamment du rapport de Wyss et Coppex (2013), du bilan 2007-2012 de Hoenger et collègues (2013), et des sites des structures citées, ainsi que des sites officiels du canton de Vaud et de celui de palliative.ch.

<sup>32</sup> Pour le détail des offres régionales, voir le site <https://www.reseaux-sante-vaud.ch/>

<sup>33</sup> Ce qui diffère des équipes mobiles de la Suisse alémanique, qui peuvent être en lien direct avec les patients (« *1<sup>ère</sup> ligne* »), ou prendre une forme mixte (Wyss & Coppex, 2013).

<sup>34</sup> Pour plus de détails, voir le site [http://www.chuv.ch/pediatrie/dmcp\\_home/dmcp-patients-famille/dmcp-specialites/dmcp-specialites-soins-palliatifs.htm](http://www.chuv.ch/pediatrie/dmcp_home/dmcp-patients-famille/dmcp-specialites/dmcp-specialites-soins-palliatifs.htm)

- ◆ Offre stationnaire
  - ✓ Cinq unités de soins palliatifs spécialisés. Au CHUV ; à l'Ensemble Hospitalier de la Côte, site d'Aubonne ; à l'Ensemble Hospitalier du Nord Vaudois, site d'Orbe ; à la Fondation Rive Neuve ; et à l'Hôpital de Lavaux.
  - ✓ Des lits « identifiés soins palliatifs ». Ils sont éparpillés dans les différents services hospitaliers, dans des établissements socio-médicaux, etc., et la prise en charge des patients qui les occupent revient à une équipe formée, intra-hospitalière ou extra-hospitalière.
- ◆ Offre ambulatoire
  - ✓ Un service de consultation ambulatoire au CHUV.
  - ✓ Une clinique de jour, sur le site de la Fondation Rive-Neuve.
  - ✓ Le « Centre d'information et de soutien pour les proches et les proches aidants » à Lausanne (Espace Proche, ancien Espace Pallium).

Le canton de Vaud présente des prestations qui sont pour la plupart harmonisées, et dans ce sens il se distingue des autres cantons suisses (Wyss & Coppex, 2013).

## **2.4. Inscription des institutions visitées dans le panorama suisse**

Afin de recueillir des données qualitatives, via des entretiens et des observations (cf. chapitre 4), des visites dans des structures offrant une prise en charge palliative se sont rendues nécessaires. D'une part, ces observations ont permis de rencontrer les professionnels dans leur lieu de travail ; de l'autre, d'enrichir la réflexion et l'analyse par des éléments qualitatifs supplémentaires.

### **2.4.1. Unité de médecine palliative, Fondation Rive-Neuve**

La Fondation Rive-Neuve a vu le jour à Villeneuve en 1988 (Cornaz et al., 2012 ; OFSP & CDS, n.d.), apportant un véritable souffle de nouveauté dans le panorama suisse des soins palliatifs. Son histoire tout à fait particulière et atypique se reflète dans la manière dont elle occupe les locaux de la maison où elle est installée. Notamment, l'esprit familial de la première structure se

retrouve dans le nouvel établissement de Blonay, qui se caractérise par une touche humaine (Renard et al., 2001) et de « chez soi ».

D'après les soins qui y sont offerts, Rive-Neve peut être considérée comme une unité de soins palliatifs stationnaires, au sein de laquelle les patients sont pris en charge par une équipe spécialisée et hautement qualifiée. L'équipe est constituée de nombreux professionnels issus de domaines de spécialisation et de formation différents, qui disposent des compétences nécessaires pour accompagner le patient et ses proches de manière adaptée.

#### **2.4.2. Unité de médecine palliative, Hôpital Beaumont**

Le CHUV accueille l'une des cinq unités de soins palliatifs du canton Vaud, elle est située dans l'Hôpital Beaumont à Lausanne. D'après les soins que l'unité de Beaumont propose, elle serait à qualifier d'offre stationnaire en soins palliatifs. Une équipe spécialisée, constituée de professionnels provenant d'horizons différents, prend en charge les patients en situation palliative dans une approche globale.

#### **2.4.3. Centre Universitaire de Traitement et de Réadaptation (CUTR) de Sylvana**

Le CUTR de Sylvana est l'un des nombreux centres vaudois ayant pour mission l'accompagnement et le soutien des personnes dans leur parcours de réadaptation. Le but visé est celui du retour au domicile ou, lorsque cela n'est pas possible, de l'entrée dans un établissement médico-social (EMS).

À Sylvana, c'est principalement des personnes âgées qui sont prises en charge. Toutefois, des lits « identifiés soins palliatifs » sont hébergés par le centre. Pour le suivi des patients qui les occupent, le CUTR de Sylvana fait appel à une équipe formée en soins palliatifs du CHUV, hôpital auquel le centre est rattaché. Cette équipe est intra-hospitalière, étant donné qu'elle intervient dans l'un des services du CHUV, et elle soutient les soins palliatifs stationnaires de base offerts à Sylvana. En même temps, l'équipe du CUTR dispose de compétences en soins palliatifs généraux et est à même de fournir une prise en charge palliative adaptée à la grande majorité des patients qui sont accueillis par la structure.



### **3. Cadre théorique : quelles perspectives adopter pour appréhender la problématique du lien entre maladie et identité ?**

Maintenant que les soins palliatifs ont été définis, et que leur organisation, en Suisse comme dans le Canton de Vaud, a été présentée, il s'agit d'articuler ces connaissances avec le questionnement énoncé au début du travail, à savoir de quelle manière la maladie oncologique, sous ses différentes formes, influence-t-elle l'identité d'une personne.

Ce chapitre présente succinctement les lunettes adoptées pour saisir les éléments qui composent la problématique.

#### **3.1. Pour une compréhension du vécu individuel : le paradigme constructiviste**

La phénoménologie constitue une véritable approche qui permet d'appréhender la réalité telle qu'elle est vécue par la personne, et qu'elle se présente à sa conscience (Bachelor & Joshi, 1986 ; Giorgi, 1983 ; Hycner, 1985 ; Hyppolite, 1954).

Inscrite dans le paradigme constructiviste, l'approche phénoménologique en partage les postulats de base. Notamment, si « (...) le paradigme constructiviste endosse une ontologie relativiste (les réalités sont multiples) (...) » (Nguyên-Duy & Luckerhoff, 2007, p. 7), la phénoménologie considère que la réalité est individuelle et subjective, et qu'il n'y a pas de réalité extérieure à l'expérience phénoménologique (Giorgi, 1983 ; Hyppolite, 1954). Dans ce sens, « (...) realities we study are social products of the actors, of interactions, and institutions. » (Flick, 2009, p. 70).

Source principale d'informations, le discours produit par la personne permettrait de découvrir les phénomènes, de les saisir tels qu'ils se montrent à sa conscience (Hyppolite, 1954), et d'accéder à la réalité telle qu'elle est expérimentée par la personne afin de connaître le sens qu'elle donne à son vécu<sup>35</sup>. Laisser autrui (se) raconter et écouter son récit, voilà les fondements pour

---

<sup>35</sup> Une signification qui, d'après Meuter (2013), imprègnerait le monde où tout un chacun vit.

dévoiler la « structure fondamentale » (Bachelor & Joshi, 1986) qui organise son vécu et les significations qu'il attribue à ses expériences. Pour comprendre cette parole ainsi que les significations profondes qui lui sont données, la méthode qualitative (dont il est question dans le chapitre 4) est celle qui convient le plus.

Toutefois, des précautions concernant l'adoption de l'approche phénoménologique sont requises. La possibilité de rencontrer des patients en soins palliatifs ayant dû être écartée (cf. partie *Retour réflexif* du chapitre 4), des professionnels de la santé ont été choisis comme groupe cible à partir duquel recueillir des données qualitatives concernant leur propre vécu en tant que soignants, et la manière dont ils appréhendaient le vécu des patients qu'ils suivaient.

Le vécu des professionnels a été investigué en gardant à l'esprit le fait qu'il s'agissait d'un discours sur le vécu, et que tout discours produit par une personne est un « discours sur », l'accès direct à la réalité interne d'autrui n'étant pas possible. Quant aux éléments faisant référence au vécu des patients, ils ont été pris comme le fruit d'un double travail d'élaboration, les patients ayant partagé des parties d'eux-mêmes avec les professionnels, et ces derniers ayant rapporté, à leur manière, une partie de ces discours lors de la rencontre avec le chercheur. De ce fait, ces informations requièrent un traitement prudent<sup>36</sup>.

Enfin, puisque c'est au cours d'une rencontre que les discours sont produits<sup>37</sup>, les lunettes fournies par la perspective interactionniste s'invitent en tant qu'outil supplémentaire pour analyser et saisir ces moments de partage. D'après l'interactionnisme symbolique, chaque personne construirait des significations à propos du monde, d'elle-même et des autres, sur la base des échanges qu'elle aurait avec autrui (Charmaz, 1995 ; Flick, 2009). Selon cette perspective, le contenu des échanges serait largement influencé par le contexte dans lequel ils se déroulent, ainsi que les conditions de la rencontre et les

---

<sup>36</sup> Dans le document, lorsqu'il sera question du vécu des professionnels ou de l'identité narrative des patients, la précaution adoptée dans le traitement des données ne sera pas spécifiée ou reprise, et sera considérée comme acquise et présente à l'esprit du lecteur.

<sup>37</sup> En l'espèce, il s'agit des discours qui résultent des rencontres entre les professionnels et les patients, et entre les professionnels et le chercheur.

personnes en présence (Mathieson & Stam, 1995). Une mise en contexte des informations recueillies est donc nécessaire.

Dans le cas présent, les discours des professionnels concernant leur propre vécu doivent être mis en relation avec la situation d'entretien avec le chercheur, et les éléments faisant référence au vécu des patients requièrent une double contextualisation. En effet, il s'agit de confidences que les patients ont faites aux professionnels dans des situations bien précises, qui sont (en partie) rapportées par les professionnels lors de l'entretien avec le chercheur.

Parce que, toujours selon cette perspective, ce qui est partagé avec autrui dépend des circonstances de l'entrevue, d'après les propos de Richard (1994) il est possible d'imaginer que le patient partage des aspects différents de son vécu suivant les personnes avec lesquelles il échange. Ces informations ne recouvrant pas la totalité de son vécu et ne donnant pas un accès direct à celui-ci<sup>38</sup>, il ne s'agirait que d'une partie de lui-même qu'il a été d'accord de partager, en fonction des conditions contextuelles de l'échange. Ainsi, la mise en commun des portions de soi que le patient a révélé aux professionnels devrait permettre de reconstruire un portrait davantage complet de son vécu.

Lorsque ce qui est échangé a affaire avec « (...) the quest for personal identity. » (Mathieson & Stam, 1995, p. 284), l'échange acquiert la valeur de narration, selon les auteurs, et la perspective de l'identité narrative peut être adoptée. Selon cette théorisation, l'identité serait construite via l'interaction avec autrui, comme Lucius-Hoene et Deppermann (cités dans Klepper, 2013), et Mathieson et Stam (1995) le remarquent. Cette entité mouvante (Mathieson & Stam, 1995) se manifesterait via le récit (Brunner, 2013), qui s'avère être la meilleure porte d'entrée sur « (...) the personal world of illness. » (Mathieson & Stam, 1995, p. 288).

### 3.2. Histoire de vie à l'épreuve du cancer

En partant du postulat que la maladie chronique serait, d'après Bury (cité dans Baszanger, 1986), un véritable « bouleversement biographique » qui s'imposerait dans l'histoire de vie du patient, les propos que la personne

---

<sup>38</sup> Comme le postule le paradigme constructiviste, le vécu n'est pas directement accessible depuis l'extérieur, et toute information à ce sujet est forcément lacunaire.

atteinte par une telle maladie serait censée partager avec autrui relèveraient de l'affection représentée par cette pathologie.

Suivant les cas, le cancer peut être considéré comme une maladie chronique et, dans ce sens, il peut être saisi sous l'angle du « bouleversement » susmentionné.

Les perturbations causées par la maladie ne seraient pas limitées au corps et à sa dimension purement biologique et physique (Santiago-Delefosse, communication personnelle, 1.05.2015) : en séparant le « moi » d'avant la maladie de celui d'après, la continuité entre ces deux moments serait mise à mal. Cette atteinte au niveau de la temporalité serait susceptible d'affecter la construction identitaire, d'après la perspective théorique de l'identité narrative. En effet, selon Ricœur (cité dans Klepper, 2013) et Bruner (cité dans Brunner, 2013), la narration constituerait la matrice organisant le vécu de la personne et son identité<sup>39</sup>, et l'histoire de soi se développerait sur la base des axes temporel, spatial et contextuel (Kraus, 2013). À l'origine d'un « avant » et d'un « après », la maladie chronique et/ou mortelle serait donc un événement susceptible de bouleverser l'identité narrative de la personne, telle que Ricœur (cité dans Klepper, 2013) la définit.

Dans cette perspective, quelles seraient les spécificités de l'avant et de l'après la maladie ? Qu'est-ce qui aurait changé entre ces deux moments ?

---

<sup>39</sup> Pour expliciter la question de la narrativité en tant que matrice de la construction identitaire, Brunner (2013) indique que « [a]ccording to Ricœur, it is narrative that provides permanence over time and forms the consistent character of a person, called narrative identity. » (Brunner, 2013, p. 189).

### 3.3. Entre avant et après, la migration comme clé de lecture pour saisir le vécu de la maladie

En raison du bouleversement induit par la maladie et des pertes associées à son apparition - que ce soit au niveau d'une continuité temporelle mise à mal, d'une unité identitaire ou d'une intégrité quelconque (Rossi, 2009) -, la maladie chronique pourrait être interprétée comme un processus de migration, selon la définition de Métraux (2013).

La migration pouvant être temporelle et/ou spatiale, chaque personne en a fait l'expérience : si tout le monde n'a pas forcément migré dans l'espace, la migration dans le temps a été vécue par tous. Au sens large, migrer signifie changer de repères, passer d'un « monde de sens » à un autre (Métraux, 2013), d'une manière de penser et de se représenter le monde à une autre.

Dans ce sens, les principes décrits dans l'ouvrage *La Migration Comme Métaphore* (Métraux, 2013) sont susceptibles d'offrir une perspective intéressante pour saisir le cancer et ses conséquences pour la personne qui en est atteinte. De quelle manière les pertes et les deuils auxquels les migrants sont confrontés peuvent être transposés au domaine de la maladie chronique et/ou mortelle ? Dans quelle mesure les concepts mobilisés par Métraux (2013) trouvent leur place dans le cadre d'une telle maladie ? Comment se modifient-ils pour s'adapter au contexte des soins palliatifs ?



## 4. Méthode qualitative de recueil et d'analyse des données

### 4.1. Prises de contact, et observations de terrain

Les entretiens ont été réalisés auprès de professionnels de la santé, travaillant ou ayant travaillé dans le domaine des soins palliatifs. Le choix de ce secteur s'explique par la prise en charge des maladies chroniques que les professionnels des soins palliatifs garantissent. De plus, comme ces soins s'occupent aussi des maladies engageant le pronostic vital, ils permettent d'ouvrir sur des questions en lien avec la fin de la vie.

En raison de ces caractéristiques, les soins palliatifs constituent une perspective intéressante pour développer la thématique du passage « d'un monde de sens à un autre » et pour penser la maladie sous l'angle du parcours migratoire au sens large.

La quasi-totalité des entretiens s'est déroulée dans des institutions de soins, alors qu'un entretien a eu lieu dans un cabinet privé d'un professionnel ayant cessé sa pratique dans les soins palliatifs. En raison du contexte institutionnel dans lequel la plupart des entretiens a eu lieu, ces rencontres ont été l'occasion de se familiariser avec les différentes structures et réaliser des observations de terrain, qui ont servi de complément pour la rédaction du présent travail. D'après Bachelor et Joshi (1986), ces observations participent, à côté des entretiens, à la création du corpus de « données expérientielles » propres à la phénoménologie. Dans ce sens, en raison des différents types de données recueillies, la méthode peut être qualifiée de mixte (Bachelor & Joshi, 1986).

Pour ce qui est de la Fondation Rive-Neuve, la première institution visitée, la prise de contact a eu lieu par courrier électronique entre décembre 2014 et janvier 2015. Par la suite, il a été possible de réaliser une première visite de la structure en février 2015. Les échanges lors de cette première rencontre ont permis d'ajuster la problématique et de déplacer le focus des patients en soins palliatifs (cible initiale de l'intérêt) aux professionnels de la santé. À cette occasion, il a aussi été concordé un stage d'observation sur le site, au cours du mois de juin 2015. Lors du stage, des notes ont été prises, et des observations de terrain ont été effectuées. Les professionnels travaillant pour la Fondation

ont été observés, et une partie d'entre eux, préalablement contactée par une personne de référence de Rive-Neuve, a été interviewée.

Un professionnel ayant travaillé précédemment dans le domaine des soins palliatifs a été rencontré lors d'une conférence à Lausanne portant sur cette thématique. En raison de son expérience passée, un rendez-vous avec cette personne a été fixé, et l'entretien a eu lieu dans son cabinet privé.

Finalement, pour augmenter le nombre de structures dans lesquelles des professionnels ont été interviewés, et pour garantir davantage d'anonymat aux participants, un professionnel rencontré en contexte académique et travaillant dans le domaine palliatif a été sollicité. Par ce biais il a été possible d'avoir accès à l'unité de médecine palliative de l'Hôpital Beaumont, et au CUTR de Sylvana. Des professionnels exerçant dans ces structures ont été contactés, rencontrés et interviewés dans leur contexte de travail. Contrairement à Rive-Neuve, à Beaumont les professionnels ont été interviewés dans des locaux distincts de l'unité de médecine palliative, qu'il n'a pas été possible de visiter. Au CUTR de Sylvana il a par contre été possible d'observer les lieux accessibles à toute personne visitant la structure, mais pas l'ensemble du centre; les professionnels ont été rencontrés sur place, en dehors de l'exercice de leur activité.

La méthode indirecte et celle dite « de proche en proche » (Blanchet & Gotman, 2007) ont été employées pour la constitution de l'échantillon.

## 4.2. Description des professionnels interviewés, entre soucis éthiques et confidentialité

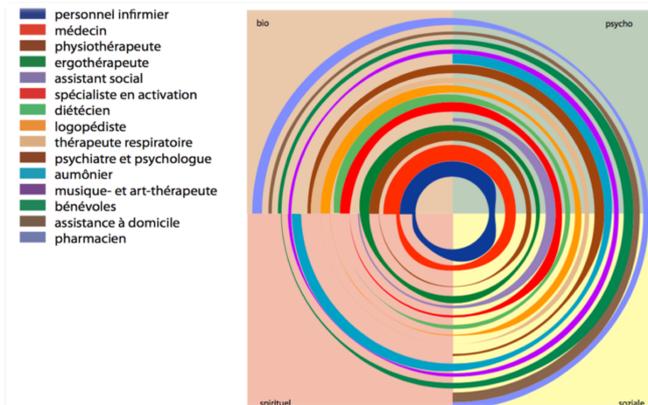


Figure 3 : L'image de Porchet-Munro, Stolba et Waldmann (reprise dans *palliative ch*, 2012b, p. 5) représente l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir dans le cadre d'une prise en charge palliative. Si certaines de ces figures soignantes semblent s'adresser davantage à un nombre limité de dimensions, d'autres s'occupent de la globalité du patient et de ses proches.

Comme la Figure 3 l'illustre, les professionnels qui interviennent auprès du patient sont nombreux, et sont issus de domaines différents afin de pouvoir s'occuper des dimensions atteintes par la maladie.

Pour ce qui est des participants qui constituent l'échantillon des professionnels interviewés, ils ont été regroupés dans deux catégories opérationnelles, qui ont été développées à partir de la distinction classique entre *soma* et *psyché*, c.-à-d. entre le corps et l'esprit. Quoique cette distinction ait été largement critiquée, voire considérée comme dépassée, elle a pour objectif d'anonymiser les soignants interviewés par la mobilisation des groupes dont ils font partie au lieu de la profession qu'ils exercent.

Il a été décidé de ne pas développer davantage les caractéristiques socio-démographiques et professionnelles des personnes interviewées, afin de les protéger. En effet, le nombre d'institutions palliatives dans le canton de Vaud est faible (une douzaine entre structures spécialisées, services et lits<sup>40</sup>), et une description détaillée des professionnels rencontrés risquerait de les rendre facilement identifiables.

<sup>40</sup> Cf. partie *Spécificité de l'offre vaudoise* du chapitre 2 pour le descriptif et les principales références.

Toujours dans le but de garantir l'anonymat aux personnes interviewées, un code a été assigné à chaque participant. La lettre E indique qu'il s'agit d'un entretien, et elle est suivie par le nombre qui a été attribué aléatoirement au participant, et par la lettre P ou par la lettre S indiquant l'appartenance du participant au groupe « Psyché » ou au groupe « Soma ».

Le tableau suivant rend compte des deux catégories opérationnelles, du nombre des professionnels qui en font partie, et des professions qu'elles regroupent (d'après les métiers proposés par la Figure 3).

Catégories opérationnelles	Professions qu'elles regroupent	Nombre total des professionnels interviewés	Codes des participants
Groupe « Soma »	Personnel infirmier	3	E1S - E3S
	Médecins		
Groupe « Psyché »	Psychiatres et psychologues	9	E1P – E9P
	Aumôniers		
	Musique-thérapeutes et art-thérapeutes		

Afin de respecter une éthique de recherche, les participants ont été informés quant aux buts des entretiens, à la manière dont ils allaient se passer et dont les données allaient être traitées. Ils ont été invités à se manifester au cas où, pour des raisons qui leur appartiennent, ils ne souhaitaient plus qu'une partie du contenu de leur entretien soit divulguée.

Enfin, une feuille informative<sup>41</sup> leur a été remise (cf. [annexe I](#)), et il leur a été demandé de signer un formulaire de consentement (cf. [annexe II](#)).

#### 4.3. Recueil des données : déroulement, instruments utilisés, et canevas

Avant de débiter l'entretien, les participants ont été informés que la rencontre allait être enregistrée à l'aide d'un dictaphone, et il leur a été demandé leur accord pour le faire. Seulement deux personnes ont soulevé des perplexités :

---

<sup>41</sup> Les feuilles informatives ont été modifiées, celle employée à Rive-Neuve ne correspondant pas entièrement à celle pour le professionnel en cabinet privé, ou à celles pour les deux autres structures. Cela est dû au réajustement, au fil du temps, de la problématique.

l'une d'entre elles a accepté la présence du dictaphone, lui reconnaissant une utilité en termes de traitement des données. L'autre personne a été rassurée par le fait que l'enregistrement la concernant allait être détruit une fois la retranscription terminée. Au final, tous les participants ont autorisé l'enregistrement de l'entretien.

Le canevas a été modifié et ajusté au rôle professionnel des personnes rencontrées, et à l'institution dans laquelle elles exerçaient (cf. [annexe III](#)). Il était présent lors des rencontres, et servait de guide aux entretiens semi-structurés<sup>42</sup>. Outil méthodologie flexible, l'entretien permet d'accéder, d'après Blanchet et Gotman (2007) au vécu des personnes interviewées, et de saisir la signification qu'elles attribuent au monde qui les entoure. De plus, « [l'] enquête par entretien est l'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal (...). » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 23).

Des notes ont été prises au cours des entretiens, afin d'inclure des informations non-verbales dans les retranscriptions.

Un seul professionnel a été interviewé à deux reprises, dans le but d'élucider par des questions complémentaires des concepts soulevés lors de la première rencontre. D'autres soignants ont été contactés dans un deuxième temps par courrier électronique, afin d'obtenir des informations supplémentaires. Les professionnels restants n'ont pas été sollicités une seconde fois, et une nouvelle prise de contact ne s'est pas avérée nécessaire.

#### 4.4. Méthode de transcription

Les rencontres ont été enregistrées et, dans un deuxième temps, elles ont été transcrites, en enlevant les éléments susceptibles de rendre reconnaissable la personne interviewée.

Globalement, les transcriptions retracent le discours des interviewés mot-à-mot, et aucune ponctuation n'a été introduite pour ne pas biaiser l'analyse, conformément aux principes exposés par Braun et Clarke (2006). Toutefois, lors de l'incorporation dans le présent document des extraits des entretiens, il a

---

<sup>42</sup> D'après Flick (2009), ce type d'entretien est le plus adapté pour accéder aux significations depuis le point de vue des personnes interviewées. À noter que pour Blanchet et Gotman (2007) l'entretien comportant une « consigne initiale » et un ensemble de thèmes que le chercheur souhaiterait aborder serait un entretien dit « structuré ».

été décidé d'introduire une ponctuation et de supprimer les éventuelles répétitions ou les bégaiements : l'analyse ayant déjà eu lieu, ces artifices rendent la lecture davantage fluide.

#### 4.5. Méthode d'analyse des entretiens

Les transcriptions des entretiens avec les professionnels ont fait l'objet d'une analyse thématique, telle que Braun et Clarke (2006) la décrivent.

Après avoir lu l'ensemble des transcriptions, le *verbatim* (c.-à-d., tout ce qui a été dit au cours des rencontres) de chaque entretien a été découpé en unités de sens – aussi « unités de significations naturelles », d'après Koning (cité dans Bachelor & Joshi, 1986) -, à l'aide du logiciel Excel.

Pour chaque entretien, des catégories, appelées « initial codes » par Braun et Clarke (2006), ont été créées sur la base des unités de sens. Globalement, l'ensemble du *verbatim* de chaque entretien a été casé dans une catégorie précise ; les unités de sens orphelines ont été réunies dans la case « Divers », comme Braun et Clarke (2006) le préconisent. Les catégories ont été ensuite réunies sous des thèmes plus larges, qui respectent les critères décrits par Patton (cité dans Braun et Clarke, 2006) : « [d]ata within themes should cohere together meaningfully, while there should be clear and identifiable distinctions between themes. » (Braun & Clarke, 2006, p. 91).

Un tableau croisé dynamique (Tableau Pivot) a été réalisé pour chaque entretien<sup>43</sup>, et permet de rendre compte des thèmes et des catégories qui résultent du processus de codage<sup>44</sup>. Ces tableaux se trouvent en annexe (cf. [annexe IV](#)) et sont illustrés dans la première partie du chapitre 5 consacré à l'analyse.

Les thèmes et les catégories des différents entretiens ont été réunis dans un tableau récapitulatif qui permet d'illustrer les principaux sujets abordés par les personnes interviewées. Ce tableau a été validé par un juge externe, et il sert

---

<sup>43</sup> Les retranscriptions, et les tableaux présentant le découpage du *verbatim* de chaque entretien en unités de sens, catégories et thèmes n'ont pas été inclus dans le présent document pour des raisons de confidentialité. Pour d'ultérieures informations ou renseignements, merci de contacter l'auteur ([Crivelli.Illaria@outlook.com](mailto:Crivelli.Illaria@outlook.com)).

<sup>44</sup> À noter, à propos de l'usage du terme « émergence », la remarque de Taylor et Ussher (cités dans Braun & Clarke, 2006) concernant le fait que les thèmes et les catégories n'apparaîtraient pas par magie du corpus des données, mais résulteraient d'un travail de traitement.

d'introduction à la deuxième partie du chapitre d'analyse.

Une dernière considération générale touche aux thèmes, que ce soient ceux des tableaux singuliers ou ceux du tableau récapitulatif : « (...) the 'keyness' of a theme is not necessarily dependent on quantifiable measures but rather on whether it captures something important in relation to the overall research question. » (Braun & Clarke, 2006, p. 82).

Dans ce sens, la création des thèmes découle des questionnements initiaux qui ont sous-tendu le recueil des données – des questionnements qui ont subis des modifications en cours de route, suite aux premiers entretiens et sur la base des résultats d'analyse.

#### 4.6. Retour réflexif

Le souhait initial aurait été celui d'interviewer des patients en situation palliative, afin d'entendre depuis leur propre point de vue ce que représentait pour eux la maladie et l'entrée en soins palliatifs, et de comprendre les changements et les réaménagements dérivant de cet état. Cependant, éthiquement parlant, cela aurait été très compliqué et aurait nécessité d'entreprendre des démarches pour que les buts de l'étude soient conformes aux principes éthiques. Le choix de l'échantillon est donc tombé sur les professionnels et la problématique a été ajustée à cette contrainte.

Lors des observations de terrain et des entretiens avec les soignants, des questionnements concernant la place d'un chercheur dans le contexte de la fin de vie ont peu à peu émergé, et n'ont cessé de s'intensifier au cours du recueil des données. La situation des patients étant si délicate, de quel droit y porter un regard extérieur, ne serait-ce que par le biais des professionnels directement impliqués auprès d'eux ? Quelle curiosité morbide animait cette envie de dévoiler le vécu d'une personne malade en fin de vie ? Creuser dans l'intimité des personnes pour remplir les objectifs d'un travail de recherche, était-il légitime ?

Autant d'interrogations ont soutenu les réflexions concernant la posture du chercheur adoptée pour cette étude et ont été extrêmement précieuses, en ce qu'elles ont permis de garder une attitude critique à l'égard des démarches

entreprises, du déroulement de la recherche et de son organisation, ainsi que de la place occupée par le chercheur (Bachelor & Joshi, 1986).

La légitimité du travail de chercheur est la question qui a été le plus souvent remise en cause au cours de l'étude. Notamment, de quelle manière traiter des données sensibles lorsqu'elles sont accessibles ? Comment gérer des éventuels conflits entre les invitations de la part des professionnels à traiter le matériel recueilli d'une manière bien précise, et l'esprit d'élucidation des phénomènes tels qu'ils ont été observés, dans le respect de la déontologie ? Comment jongler entre les différentes casquettes, celle de chercheur et celle d'étudiant, celle de stagiaire et celle d'observateur externe ? Comment répondre à des demandes parfois paradoxales ? Est-ce que la posture de chercheur avait été comprise par les personnes interviewées ? Avait-elle été intégrée ?

Pour poursuivre le retour réflexif, j'emploierai la première personne singulière - comme c'est le cas pour les introductions aux présentations des résultats, entretien par entretien (cf. partie *Pour rester proche des données : illustrations des résultats du codage* du chapitre 5) -, s'agissant de propos concernant le vécu et les ressentis personnels lors de la démarche d'enquête sur le terrain.

Il se trouve que, parmi les données recueillies, il y en ait de particulièrement sensibles, ce qui m'a conduite à me questionner quant à la clarté de ma présentation : est-ce que tout le monde savait qui j'étais et ce que je faisais ?

Ces interrogations m'ont longtemps hantée, et ce malgré le fait que lors de la prise de contact avec mes futurs interviewés ainsi que lors de la première rencontre avec eux, j'avais soigneusement expliqué le but des entretiens et l'usage que j'allais faire des données recueillies.

Finalement, tranquilisée aussi par le fait que tout le monde avait lu la feuille informative et signé le formulaire de consentement, je me suis convaincue de la transparence de ma posture et, en même temps, de celle des personnes rencontrées qui s'étaient livrées sans cacher leurs positionnements.

Néanmoins, la transparence dont j'avais été témoin s'est après-coup transformée en une invitation à faire l'impasse d'une partie des informations délicates que j'avais recueillies : si je voulais les intégrer à tout prix, il aurait été nécessaire de transmettre le document aux responsables des structures concernées, pour qu'ils puissent juger de son contenu sensible. De nouveaux

questionnements éthiques m'ont assailli : comment gérer ces informations ? Avais-je le droit de les divulguer, puisque j'en avais pris connaissance lorsque tout le monde était apparemment au clair quant à mon rôle et que, de plus, cette demande ne venait pas directement des participants à l'étude ? Quels devoirs avais-je envers les personnes qui m'avaient consacré du temps pour me donner accès à leur monde ?

Les feuilles informatives (cf. [annexe I](#)) indiquaient qu'il était possible de me contacter pour que j'enlève des informations qui avaient été recueillies lors des observations ou des entretiens et que les personnes concernées ne souhaitent pas divulguer. Respectais-je ma déontologie de travail en occultant des informations, comme j'avais été invitée à le faire, ou bien la respectais-je en rendant compte de la totalité des données et des informations auxquelles j'avais eu accès ? Comment considérer la demande – ou l'invitation – à soumettre mes écrits pour qu'ils soient 'validés' ? S'agissait-il d'une exhortation à ôter une partie des propos tenus par les professionnels pour les protéger, ou bien d'une forme de contrôle exercé sur l'usage que j'allais en faire ?

Cette situation résulte typiquement de la rencontre du chercheur avec le terrain d'enquête et ses acteurs, et des négociations incessantes sur la place du premier et sur les attentes des deuxièmes<sup>45</sup>. Pour reprendre les mots de Flamant (2005), la négociation exercée par mes interlocuteurs concernant le degré de contrôle par rapport aux informations que j'avais recueillies participerait au processus de « domination », par lequel mes interviewés (et mes terrains d'enquête) seraient susceptibles de manifester une forme de pouvoir symbolique (Rabinow, 1988) à l'égard du contenu des échanges.

Pourtant, le chercheur se doit de rester fidèle à ses données, tout en respectant ses devoirs déontologiques, et le compromis proposé par Marchive (2012) permettrait de sortir de l'impasse, suggérant la recherche d'un équilibre entre « (...) ce qui peut être dit et (...) ce qui doit être tu. » (Marchive, 2012, p. 84). D'où ma décision de traiter la globalité du matériel qualitatif recueilli, questions sensibles comprises, en considérant à la fois mes devoirs vis-à-vis de mes interlocuteurs et ceux concernant ma propre posture en tant que

---

<sup>45</sup> Un aspect que de nombreux travaux en anthropologie ou en ethnographie montrent. Voir, par exemple, Rabinow (1988) et les efforts entrepris pour négocier sa place au sein de la communauté observée.

chercheuse. Ce choix s'est traduit dans une attention particulière portée tout au long du présent travail aux données dont je disposais, pour en soigner la présentation en respectant la plus stricte confidentialité ainsi que les principes déontologiques guidant la recherche.

Au final, la place du chercheur demeure un élément qui, de part et d'autre, est susceptible de poser des problèmes, que ce soit par rapport à la thématique traitée, ou aux personnes interviewées. D'où l'importance de développer une posture critique et d'être attentifs aux possibles implications d'un choix ou d'une approche.

## 5. Analyse

### 5.1. Pour rester proche des données : illustration des résultats du codage

Ce sous-chapitre offre un aperçu des thèmes et des respectives catégories qui ont émergé lors du codage des entretiens. Les résultats sont présentés en deux parties, la première est consacrée au groupe « Psyché », la deuxième au groupe « Soma ». Pour chaque entretien, une partie initiale est destinée à la description des conditions de la rencontre d'après le journal de bord tenu tout au long du recueil des données. Comme pour le sous-chapitre *Retour réflexif* du chapitre 4, pour ces parties introductives il a été décidé d'employer la première personne singulière, s'agissant de ressentis et d'observations qui appartiennent au chercheur.

Concernant la présentation des résultats, les thèmes sont classés d'après le nombre d'unités de sens qu'ils recouvrent, en suivant un ordre décroissant. La plupart du temps, ce nombre est indiqué entre parenthèses. Il en est de même pour les catégories. En cas de nombre d'unités de sens égal, c'est l'ordre alphabétique qui fait foi.

#### 5.1.1. Entretiens du groupe « Psyché »

##### ❖ *EIP*

##### ◆ Déroulement de l'entretien

La rencontre avec EIP se déroule dans une bruyante salle à manger, ce qui perturbe en partie l'enregistrement. EIP parle d'une voix profonde, et son débit de parole varie, parfois lent et parfois rapide. Je me sens à l'aise, EIP validant ma posture et ma future profession ; je me sens reconnue et je me sens légitimée à poser les questions que je souhaite poser. EIP se montre très disponible. L'entretien terminé, nous faisons une partie du trajet vers nos domiciles respectifs ensemble, et nous échangeons à propos de sa profession, de son parcours professionnel et de ses expériences.

♦ *Description des résultats du codage*

« Prise en charge » (33) est le premier thème. Les catégories qui le composent sont : « Transitions » (10), « Première rencontre d'évaluation » (7), « Tensions » (6), « Demande d'intervention » (5), « Autres évaluations » (3), « Décès » (2).

Le deuxième thème est « Modèle d'évaluation et de prise en charge globale » (23), qui regroupe les catégories « Prescriptions et recommandations » (10), « Utilité » (9), et « Conception et emploi » (4).

« Échanges et complémentarité » (8), « Langage spirituel » (5), « Deuil et perte » (2), « Langage bio-médical » (2), « Langage psycho-social » (2), et « Souci d'interprétation » (2), sont les catégories du thème « Différences des regards » (21).

Le quatrième thème est « Dimension spirituelle » (20). Les quatre catégories qui le composent sont « Représentations et conflits » (10), « Orchestration de la mort » (5), « Perturbations » (3), et « Transcendances » (2).

« Profession » (20) est le cinquième et dernier thème, qui compte les catégories « Rôle » (11), « Représentations classiques » (4), « Enjeux » (3), et « Bénéficiaires » (2).

❖ *E2P*

♦ *Déroulement de l'entretien*

Avant de commencer, nous nous installons dans la salle à manger, autour d'une table, et E2P me propose une tasse de thé que nous dégustons pendant l'entretien. Le ton de sa voix est bas, E2P parle lentement et cherche les bons mots à prononcer ; parfois, des gestes accompagnent son discours. La désorientation ressentie en arrivant se transforme en désarroi : au cours de l'entretien je n'arrive pas à trouver mes marques, je ne parviens pas à poser des questions sensées. Contrairement à d'autres situations d'entretien, je n'arrive pas à déceler le rythme du discours de E2P, à m'ajuster à ses pauses, et nous nous coupons respectivement la parole. J'ai l'impression que mes questions perdent toute leur valeur, et les brèves répliques de E2P semblent confirmer ce ressenti.

♦ *Description des résultats du codage*

Le premier thème est « Maladie » (46), et il comporte neuf catégories : « Avant/Après » (8), « Pertes » (8), « Mécanismes de défense » (7), « Contrôle » (6), « Vécu » (5), « Peur de la récurrence » (4), « Ressources » (4), « Acceptation » (2), et « Annonce » (2).

« Techniques de suivi » (30) est le deuxième thème. Les catégories qui le composent sont « Contes et hypnose » (12), « Choix de l'outil » (7), « Métaphore » (3), « Outils » (3), « Sculpture corporelle » (3), et « Dessin » (2).

« Utilité » (10), « Organisation » (6), « Particularités » (5), « Respect des volontés du défunt » (5) et « Symboles » (2) sont les catégories regroupées sous le thème « Rituels » (28).

Le quatrième thème, « Soins » (27), présente les sept catégories suivantes : « Continuité » (6), « Accordage » (5), « Langage scientifique » (5), « Effets du traitement » (4), « Représentations » (4), « Fin du traitement » (2), et « Accompagnement » (1).

« Pratique professionnelle » (25) est le cinquième, et il compte les catégories « Population suivie » (8), « Différences de suivi » (6), « Suivi psychologique » (4), « Troubles » (4), « Lieux de travail » (2), et « Relation » (1).

❖ *E3P*

♦ *Déroulement de l'entretien*

Très disponible, E3P me reçoit dans une salle tranquille, autour d'une table. L'entretien se passe de manière paisible, E3P répondant à mes questions d'une voix calme et claire. Je me sens à l'aise, et je pose les questions de manière confiante. Toutefois, l'entretien se termine de manière quelque peu brusque en raison d'un décès qui vient d'avoir lieu, les pleurs désespérés d'un proche ne permettant pas de poursuivre sereinement.

♦ *Description des résultats du codage*

Le codage du troisième entretien du groupe « Psyché » a permis de mettre en évidence huit thèmes, dont le premier est « Profession » (69). Dans ce premier thème il y a les catégories « Modalité d'intervention » (10), « Suivi des

familles » (10), « Difficultés » (9), « Changements » (7), « Apprentissages » (6), « Rôle » (5), « Spiritualité » (5), « À disposition » (4), « Deuils à faire » (4), « Fatigue » (3), « Parcours » (3), et « Suivi des enfants » (3).

« Pose des limites » (26), « Différences dans le suivi » (7), « Allers-retours » (7), « Respect des besoins » (6), « Soutien » (4), « Soulagement des symptômes » (2), et « Ressources » (2) sont les catégories qui composent le thème « Suivi » (54).

Sous « Processus du patient » (37) il y a les six catégories suivantes : « Préparation à la fin de la vie » (15), « Pertes » (11), « Nommer » (4), « Caractéristiques » (3), « Difficultés », (2), et « Détachement » (2).

Le quatrième thème est « Relation » (36), qui se compose des catégories « Être confortable pour donner » (11), « Donner des parts d'intime » (9), « Distance » (6), « Authenticité » (4), « De humain à humain » (4), et « Patient expert » (2).

« Mort » (30) est le cinquième thème, avec les catégories « Expliquée » (5), « Imprédictible » (5), « Inconnue » (5), « Rites et rituels » (4), « Croyances » (3), « Oubliée » (3), « Imminente » (2), « Intolérable » (2), et « En société » (1).

Sous le chapeau du sixième thème, nommé « Colloques » (21), il y a quatre catégories : « Diversité des regards » (8), « Informations complémentaires » (7), « Participants et typologies » (5), et « Projet global du patient » (1).

« Ressources » (16) est le septième thème, qui se compose des catégories « Externes », (5), « Activités autres » (4), « Internes à la structure » (4), et « Échanges » (3).

Le neuvième thème, « Intimité » (10), compte les catégories « Contexte » (4), « Couple/Enfants » (4), et « Options » (2).

#### ❖ *E4P*

##### ◆ *Déroulement de l'entretien*

E4P me propose de nous installer dans les fauteuils d'un bureau, en attendant qu'une salle se libère. Nous échangeons de manière informelle, puis nous nous déplaçons dans une autre salle où, autour d'une table et avec des cafés, l'entretien peut officiellement commencer. E4P parle d'une voix calme et

52

tranquille, et au cours de l'entretien nous tolérons bien les silences, de part et d'autre. Je me sens à l'aise, E4P validant mes questions et montrant de l'intérêt pour la thématique de mon travail. Une fois l'entretien conclut, E4P me propose son aide et son expertise pour la rédaction du travail, et nous nous congédions.

♦ Description des résultats du codage

« Limite » (31) est le premier thème et il se compose des catégories suivantes : « Acceptation » (9), « Espoir et soulagement » (9), « Des soins » (4), « Finitude humaine » (4), « Projets à réaliser » (3), et « Humilité » (2).

Le deuxième thème est « Accompagnement » (26), avec les catégories « Caractéristiques » (8), « Bénéficiaires » (7), « Différences » (4), « Jusqu'au bout » (4), et « Nommer » (3).

« Spiritualité » (26) est le troisième thème, dont les catégories sont : « Représentations de Dieu » (9), « Bilan de vie » (6), « Humanité » (4), « Incarnation » (3), « Communion d'amour » (2), et « Transcendance » (2).

Les catégories « Raisons du choix » (5), « Rôle » (5), « Soigner et se soigner » (5), « Se questionner » (4), « Parcours » (3), et « Spécificités » (3) composent le thème « Profession » (25).

Le cinquième thème est « Suivi » (24), et il regroupe les catégories « Répondre au besoin » (9), « Modalités d'intervention » (8), « Regard sur le patient » (5), et « Demande » (2).

« Relations » (14) est le sixième thème, dont les catégories sont « Proches » (9) « Changements » (3), et « Racines » (2).

Le thème « Rencontre » (14) se compose des catégories « S'accepter pour accepter » (6), « Temps » (4), « Confiance » (2), et « Ouverture » (2).

Les catégories « Changements d'attitude » (5) et « Sens » (2) donnent lieu au thème « Processus » (7).

Le dernier thème est « Soins palliatifs » (7), avec les catégories « Phases » (5) et « Organisation » (2).

❖ *E5P*

◆ *Déroulement de l'entretien*

L'entretien avec E5P se déroule dans une grande salle à manger, autour d'une table en savourant une boisson chaude. E5P répond à toutes mes questions d'un ton calme et tranquille mais, malgré sa disponibilité – E5P a été d'accord de me rencontrer une deuxième fois -, lors du premier comme lors du deuxième entretien, j'ai par moment l'impression de déranger et d'imposer ma présence.

◆ *Description des résultats du codage*

Le premier thème de cet entretien, avec 47 unités de sens, est « Approche au travail et posture personnelle », qui se compose des catégories « Source de tension » (10), « Liens » (9), « Présence » (9), « Sujets sensibles » (6), « Parcours » (5), « Inexplicabilité » (3), « Posture » (2), « Rôle » (2), et « Apports du travail » (1).

Les catégories « Libre choix des usagers » (6), « Spécificités » (6), « Ajustement au patient » (5), « Bénéficiaires » (4), « Formation » (4), « Alliance thérapeutique » (2), « Bases théoriques » (2), « But » (2), « Outils de travail » (2), « Séances » (2), et « Thèmes » (2) sont regroupée sous le thème « Modalités d'intervention » (37).

« Organisation de la structure » (32) est le troisième thème. Il est composé de six catégories : « Compétences requises » (10), « Colloques » (9), « Informel » (4), « Fonctionnement polyvalent » (3), « Journée type » (3), et « Rencontres » (3).

« Création » (16) est le quatrième thème, sous lequel se trouvent les catégories « Rôle des participants » (6), « Processus de mise en sens » (5), « Conditions » (2), « Produit » (2), « Emploi » (1).

Le cinquième thème est « Ressources » (16), et il se compose des catégories « Ressources et besoins du patient » (6), « Externes » (4), « Internes » (4), et « Supervision » (2).

« Caractéristiques lors du retour » (13) est le sixième thème, dont les catégories sont « Ouverture et confiance » (5), « Acquis et chances » (3), « Motivation » (3), et « Changement » (2).

Le septième thème est « Différences et similitudes » (11), et les catégories « Illusion d'une différence » (5), « Comparaison avec psychopathologies et troubles divers » (4), et « On est tous des mourants » (2) en font partie.

Les catégories « Naturel/pathologique » (5), « Les soignants face au contrôle du patient » (4), et « Impuissance » (2) constituent le huitième et dernier thème nommé « Le contrôle du patient » (11).

#### ❖ *E6P*

##### ♦ *Déroulement de l'entretien*

L'entretien avec E6P a failli ne pas avoir lieu, une migraine invalidante s'étant manifestée en cours de matinée et résistant à toute tentative de la chasser. Épuisée, je me rends à l'entretien dès que la douleur diminue, mais elle demeure latente et s'intensifie par moments. Parfois, j'ai du mal à suivre le discours, mon attention étant focalisée de temps en temps sur le parfum de la bougie que E6P a allumé sur la petite table qui sépare nos deux fauteuils dans son bureau. Malgré les difficultés de mon côté, E6P se montre très disponible et répond d'un ton décidé à mes questions en me fournissant de nombreux exemples pour que je comprenne mieux.

##### ♦ *Description des résultats du codage*

« Modalités d'intervention » (39) est le premier thème. Il se compose des catégories « Collaboration » (7), « Démarches pour couvrir les besoins » (7), « Suggestions de suivi » (6), « Médiation » (5), « Outils : se connaître » (5), « Demande/Refus » (4), « Binômes » (3), et « Déroulement » (2).

Le deuxième thème, « Accompagnement » (35), regroupe les catégories suivantes : « Validation » (7), « Centralité de la personne » (6), « Questionnements » (6), « Ajustement » (5), « Choix du patient » (4), « Ouverture » (3), « Humilité » (2), « Complexité de la personne » (1), et « Représentations de Dieu » (1).

« Regard » (9), « Interlocuteurs privilégiés » (6), « Représentations » (5), et « Spécificités » (5) constituent le thème « Diversité des figures professionnelles » (25).

En quatrième position il y a le thème « Dimension spirituelle » (22), qui présente les catégories « Transcendance » (7), « Exploration de la spiritualité » (5), « Spiritualité » (4), « Conflit de sens » (2), « Détresse spirituelle » (2), et « Souffrance existentielle » (2).

« Religiosité et spiritualité » (21) est le cinquième thème, dont les catégories sont « Du religieux dans les soins » (8), « Traditions spirituelles » (6), « Soins et spiritualité » (4), et « Croyances » (3).

Le thème « Fin de vie » compte 18 unités de sens, et se compose de quatre catégories : « Connotations » (7), « Mortalité » (4), « Peurs » (4), et « Communication » (3).

Les catégories « Thèmes » (6), « « Faire le lien » (5), « Entrée en soins palliatifs » (3), « Équipe » (3), et « Continuité » (1) sont regroupées sous le thème « Soins palliatifs » (18).

« Organisation des soins » (17) est le huitième thème ; ses quatre catégories sont « Aumônier/Assistants spirituels » (6), « Interdisciplinarité » (4), « Transmission d'informations » (4), et « Supervisions » (3).

Le neuvième et dernier thème est « Profession » (15), avec les catégories « Parcours » (6), « Rôle » (5), et « Apprentissages » (4).

#### ❖ *E7P*

##### ♦ *Déroulement de l'entretien*

La rencontre avec E7P subit quelques déplacements d'horaire, et l'attente avant de nous rencontrer me permet de me familiariser avec les lieux. E7P arrive et s'excuse pour le retard, me propose un café et m'invite à m'installer à une table dans la grande salle à manger. E7P parle d'une voix très basse, chuchotant de temps en temps les mots prononcés, et son débit très rapide m'oblige à être extrêmement concentrée pour comprendre ce qui est dit. Une gestuelle accompagne parfois les mots de E7P, qui mime certaines situations. La

présence de l'enregistreur est flagrante car lorsque je l'éteins, E7P me confie des choses qui n'avaient pas été dites en cours d'entretien<sup>46</sup>.

♦ Description des résultats du codage

Le thème « Prise en charge institutionnelle » (44) est le premier. Il se compose des catégories « Différences » (17), « Transition » (9), « Multi-dimensionnalité » (6), « Interdisciplinarité » (5), « Interventions suivant la demande » (4), et « Fonctionnalité » (3).

« Allers-retours » (29) compte les catégories « Domicile » (8), « Empiement de l'état » (5), « Vécu d'hospitalisation » (5), « Entrée à l'hôpital » (3), « Habités » (3), « Repères » (3), et « Craintes » (2).

En troisième position il y a le thème « Adaptation » (26), dont les six catégories sont « Soins sur mesure » (9), « Problématiques spécifiques » (5), « Besoins » (4), « Réserves, ressources » (4), « Changements » (2), et « Effort » (2).

« Profession » (22) est le quatrième thème. Il compte cinq catégories : « Modalités d'intervention » (11), « Rôle » (4), « Bénéficiaires » (3), « Collaborations » (2), et « Critiques » (2).

Avec 17 unités de sens, le thème « Diagnostic » est en cinquième position et présente les catégories « Réactions du patient » (8), « Acceptation » (7), et « Intégration » (2).

Les catégories « Accompagnement » (4), « Incertitude » (3), « Attendue » (2), « Discutée » (2), « Profiter de la vie » (2), et « Représentations » (2) constituent le thème « Mort » (15).

Le dernier thème est « Organisation de la structure » (15), avec les catégories « Population accueillie » (6), « Équipes » (4), « Liens avec d'autres structures » (3), et « Lits » (2).

---

<sup>46</sup> Considérées comme pertinentes par rapport aux questions qui sous-tendent le travail de recherche, ces informations ont été partiellement incluse dans la transcription de l'entretien sous la forme de notes d'observation, et ont fait elles-aussi l'objet d'une analyse thématique.

❖ *E8P*

♦ *Déroulement de l'entretien*

E8P m'invite à m'installer dans un divan dans une petite salle accueillante. Après avoir échangé quelques mots, l'entretien commence officiellement et se passe de manière paisible. E8P parle d'une voix qui est par moments claire, et par moments très basse et presque inaudible. Pour que je comprenne mieux, E8P fait des exemples et me montre les outils de son travail.

♦ *Description des résultats du codage*

En première position il y a le thème « Dimension spirituelle » (36), constitué des catégories « Composantes » (12), « Outils d'évaluation » (10), « Éléments de bouleversement » (6), « But de l'évaluation » (4), et « Détresse spirituelle » (4).

« Prise en charge » (31) est le deuxième thème. Les six catégories qui le composent sont : « Coordination entre collègues » (11), « Refus » (7), « Modalités d'intervention » (6), « Globalité du patient » (3), « Demandes » (2), et « Se laisser prendre en charge » (2).

Les cinq catégories regroupées sous le thème « Fin de la vie » (24) sont : « Questionnements » (7), « Vécu » (7), « Envie de mourir » (4), « Acceptation » (3), et « Revisiter le passé » (3).

« Images, métaphores et représentations » (24) est le quatrième, et il se compose des catégories « Dieu » (9), « Corps » (7), « Fin de vie » (3), « Mort » (3), et « Métaphores » (2).

Avec 21 unités de sens, « Religiosité et spiritualité » est le cinquième thème. Il compte les catégories « Croyances » (9), « Place du religieux » (4), « Pratiques » (4), « Racines » (2), et « Spécificités religieuses » (2).

« Travail à plusieurs » (16) est le sixième thème, avec les catégories « Ajustements en fonction de l'interlocuteur » (9), « Diversité » (4), et « Complémentarité » (3).

Les trois catégories qui constituent le thème « Soins » (14) sont : « Conception » (6), « Transitions » (6), et « Décès » (2).

Le huitième thème, « Profession » (13), regroupe les catégories « Rôle » (7), « Compétences » (4), et « Parcours » (2).

Le thème « Fluidité entre émotions, pensée et corps » (10) se trouve en neuvième position, et présente les catégories « Émotions » (4), « Influences sur les suivi » (3), et « Rationalisation » (3).

« Conception personnelle » (3), « Description » (2), et « Rupture » (2) sont les trois catégories qui constituent le dernier thème, « Pêché » (7).

#### ❖ *E9P*

##### ♦ *Déroulement de l'entretien*

La rencontre a lieu dans un local calme de la structure, autour d'une table. E9P parle à voix très haute, et son débit est très rapide. Enthousiaste, E9P utilise toute sa gestuelle pour accompagner ses mots. Notamment, E9P claque des doigts, bat ses mains sur la table et frotte l'index et le pouce. J'essaie de noter ses gestes, tout en prêtant attention à son discours passionnant et passionné, et je me sens à l'aise, en particulier par le fait que E9P me reconnaisse comme future psychologue, en validant et en encourageant mes questions.

##### ♦ *Description des résultats du codage*

« Religiosités/spiritualité » (54) est le premier thème. Il regroupe les catégories « Vibrer, palpiter derrière » (13), « Appartenance/Enracinement religieux » (7), « Vastité du mystère » (7), « Spiritualité » (6), « Identité » (5), « Questionnements » (4), « Religion » (4), « Grandes questions » (3), « Transcendance » (3), et « Croyance et foi » (2).

Le deuxième thème est « Profession » (50), sous lequel il y a les catégories « Tâches » (10), « Demande » (9), « Échanges imprévisibles » (9), « Modalité du suivi » (8), « Ressources » (7), « Risques » (5), et « Compétences » (2).

Les catégories « Caractéristiques de la relation » (10), « Être touché, interpellé » (9), « Apparence » (6), « Le patient et sa famille » (6), et « Les collègues » (4) donnent lieu au thème « Rencontre » (35).

« Patient » (22) est le quatrième thème, dont font partie les catégories « Exemples » (9), « Regard des professionnels » (9), et « Ressources » (4).

Les catégories « Recadrement » (9), « Patient contrôlant » (8), « Contrôle » (2), et « Tolérance » (2) sont regroupées sous le thème « Cadre » (21).

« Apprentissages » (19) est le sixième thème, dans lequel il y a cinq catégories : « Profiter de la vie » (7), « Petites choses simples » (4), « Vivre mieux » (4), « Changements » (2), et « Techniques » (2).

Le septième thème, « Rites et rituels » (19), compte les catégories « Préparation du service funèbre » (7), « Fonction » (6), « Inscription » (3), et « Transmission » (3).

Les catégories qui composent le thème « Soins palliatifs » (9) sont : « Particularités des soins palliatifs » (4), « Particularités de la structure » (3), et « Comparaison » (2).

Le neuvième et dernier thème est « Retour » (8), qui compte les catégories « Changements chez les patients » (5), et « Effets bénéfiques » (3).

### 5.1.2. Entretiens du groupe « Soma »

#### ❖ *EIS*

##### ◆ Déroulement de l'entretien

L'entretien avec EIS se déroule autour d'une table en métal, dans un espace bruyant. Mises à part des considérations d'ordre technique à propos des possibles interférences susceptibles d'affecter l'enregistrement, l'entretien se passe bien. EIS répond à mes questions de manière complète et détaillée, mais ses mots ne sont pas toujours audibles en raison aussi des conditions de déroulement de l'entretien, et je suis parfois obligée de lui demander de répéter des bouts de phrases que je n'entends ou je ne comprends pas. Malgré sa disponibilité, je ne me sens pas totalement à l'aise : j'ai parfois du mal à interpréter ses pauses et ses silences, ce qui fait que j'entame une question, avant que EIS ne reprenne le fil de son discours. Intimidée, je me censure et je n'en pose pas un certain nombre que j'imagine pourront être considérées comme indiscrettes ou envahissantes, comme si je percevais une sorte de mur et ce nonobstant l'ouverture de EIS.

♦ Description des résultats du codage

« Spécificité de la structure » (34) est le premier thème, et il présente neuf catégories : « Comparaison » (7), « Allers-retours » (5), « Centralité du patient » (5), « Accompagnement » (4), « Projet du patient » (4), « Cheminement » (3), « Pathologies prises en charge » (3), « Ressources » (2), et « Représentations » (1).

En deuxième position il y a le thème « Difficultés » (29), et ses six catégories : « Situations qui mobilisent » (10), « Refus » (6), « Supervision » (4), « Contrôle » (3), « Décalage » (3), et « Liens affectifs » (3).

Les catégories « Curatif/Palliatif » (5), « Confort » (4), « Particularités » (3), « Humilité » (2), et « Médicalisation » (2) constituent le thème « Soins » (16).

« Diversité des échanges » (13), quatrième thème, se compose de quatre catégories : « Fréquence des rencontres » (5), « Échanges informels » (4), « Interlocuteurs particuliers » (2), et « Relier les informations partielles » (2).

Avec ses 12 unités de sens, « Profession » est le cinquième thème qui regroupe les catégories « Parcours professionnel » (7), « Rôle » (4), et « Différences » (1).

Les deux catégories qui composent le thème « Cadre » (11) sont « Souplesse » (6) et « Pose du cadre » (5).

« Colloque » (7) est le septième thème, et il compte trois catégories : « Flou » (3), « Faire le point » (2), et « Transmission » (2).

Le huitième et dernier thème, avec les catégories « Origine » (4), « Le sens de la vie » (2), et « La mort » (1), est « Questions fondamentales » (7).

❖ E2S

♦ Déroulement de l'entretien

Je rencontre E2S dans un lieu tranquille et calme. E2S parle d'un ton variable, parfois audible et parfois très très bas. Son débit est lent, E2S choisissant soigneusement ses mots. Je me sens à l'aise, E2S répondant aux questions que je lui pose de manière complète. L'entretien s'interrompt après un appel reçu par E2S.

♦ Description des résultats du codage

Le premier thème est « Soins palliatifs » (28). Les catégories qui le composent sont : « Besoins du patient » (8), « Centralité du patient » (7), « Essence du métier » (6), « Critères d'admission » (3), « Définition » (2), et « Ouverture » (2).

En deuxième position il y a le thème « Organisation du lieu » (25), avec les catégories « Échanges » (8), « Arriver et partir » (5), « Interdisciplinarité » (5), « Sollicitation des collègues » (4), et « Caractéristiques » (3).

« Profession » (19) est le troisième thème. Il est constitué par cinq catégories suivantes : « Rôle » (7), « Soulager l'inconfort » (5), « Tâches », « Accompagnement » (2), et « Ressources » (2).

Le quatrième et dernier thème est « Tensions » (11), qui est composé des catégories « Inadéquation des attitudes » (3), « Rejet » (3), « Décalage » (2), « Refus de la part du patient » (2), et « Impuissance » (1).

❖ E3S

♦ Déroulement de l'entretien

Je rencontre E3S dans une petite salle de la structure, où il n'y a personne d'autre que nous. Le débit de parole de E3S est rapide, et son ton de voix est très changeant. E3S rit beaucoup, ce qui me met à l'aise, tout comme ses blagues concernant sa *tchatche*. Suite à l'une de mes questions, E3S s'émeut et me dit ne pas souhaiter parler de cela ; en difficulté, j'essaie de rebondir sur une autre thématique, et nous poursuivons l'entretien. Au cours de celui-ci, je me questionne par moments quant aux possibles conséquences de l'embarras que j'ai causé.

♦ Description des résultats du codage

En première position il y a le thème « Pluralité des interlocuteurs » (26), avec les catégories « Diversité de l'information » (10), « Pondération de la transmission » (5), « Transmission nécessaire » (5), « But du partage » (4), et « Modalité des échanges » (2).

Le deuxième thème est « Profession choisie » (26), qui regroupe les catégories « Rôle » (8), « Différences » (5), « Parcours et constats » (5), « Formation et compétences » (4), et « Honnêteté » (4).

Les quatre catégories qui constituent le thème « Comparaison » (20) sont : « Colloque » (8), « Temps » (5), « Choix » (4), et « partage » (3).

« Difficultés » (17) est le quatrième thème, qui compte les catégories « Demande de soutien » (10), « Analogies » (5), et « Échec » (2).

Le thème « Structure » (16) est en cinquième position, et compte trois catégories : « Allers-retours » (7), « Organisation d'activités » (7), et « Cheminement » (2).

Avec 11 unités de sens, le sixième thème est « Ressources » (11). Les catégories qui le composent sont « Joie » (4), « Ne pas se poser trop de questions » (4), « Confiance dans la vie » (2), et « Activités » (1).

Le septième thème, « Contrôle » (10), présente les catégories « Un droit » (4), « Diriger » (2), « Technique » (2), et « Vérifier » (2).

« Dire/ne pas dire » (10) est le huitième thème, avec trois catégories : « Confrontation » (4), « Conflit » (3), et « Vérité » (3).

Les catégories « Contenu » (3), « Émotions » (3), « Être touché » (2), et « Exemple » (2) sont regroupées sous le dernier thème, « Rencontres et échanges » (10).

## 5.2. Pour plus de généralité : Mise en perspective et approfondissement des thèmes émergés du codage

Dans ce sous-chapitre il est question des thèmes qui ont été touchés de manière transversale au cours des entretiens singuliers, et qui ont été résumés dans le tableau récapitulatif suivant.

Thèmes	Catégories	Sous-catégories
Parcours du patient	Annonce du diagnostic	
	Entrée dans le monde médical	
	Fin des soins curatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retour à domicile</li> <li>- Passage en soins palliatifs</li> <li>- Entre deux : les allers-retours</li> </ul>
Particularités des soins palliatifs	Vécu des équipes entre soins curatifs et soins palliatifs	
	Philosophie de soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Centralité du patient et ajustement aux besoins</li> <li>- Rencontres et relations</li> <li>- Pluralité des dimensions prises en charge</li> </ul>
	Lieux de prises en charge palliative	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spécificités du cadre</li> </ul>
	Travail en équipe	
	Risques du métier	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patient contrôlant</li> <li>- Limites, échecs et épuisement</li> </ul>
Nous sommes tous des mourants	Peu de place pour la mort en société	
	Difficulté à accepter la finitude de l'existence	
	Mort, l'éléphant dans la pièce	
	Décès, en son temps	
Fin de vie	Préparation à la mort, rituels et métaphores	
	Croyances et représentations	
Caractéristiques des professionnels de la santé	Parcours professionnel et motivations personnelles	
	Rôles et tâches	
	Ressources	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Institutionnelles</li> <li>- Personnelles</li> </ul>
	Croyances et posture	
	Apprentissages et apports du travail en soins palliatifs	

### 5.2.1. Parcours du patient

Le cheminement qui débute avec l'annonce du diagnostic et qui se termine soit par la guérison, soit par la fin de la vie, est un parcours long et souvent difficile. Les professionnels interviewés ont évoqué quelques étapes permettant de se représenter le voyage, la « migration » des personnes à qui un diagnostic d'une maladie grave, chronique et/ou mortelle a été annoncé.

#### ❖ *Annonce du diagnostic : compréhension, et acceptation*

La question de l'annonce du diagnostic est une question sensible. Posé par des médecins ou, du moins, par des professionnels travaillant dans les soins, le diagnostic est souvent formulé dans un langage scientifique spécifique et difficilement compréhensible pour la grande majorité des gens qui n'appartiennent pas à ce milieu. L'emploi de termes médicaux aurait un effet paradoxal : si, d'une part, il est susceptible de rassurer la personne qui les entend, en lui donnant l'impression d'être dans de bonnes mains expertes et de pouvoir mettre à distance la maladie, ce langage médical peut aussi être une source d'angoisse.

Pour l'patient ça peut être rassurant parce qu'il a en face de lui quelqu'un qui s'y connaît (...). Ou, Mon Dieu, mais qu'est-ce qu'il est en train d'dire là ? J'comprends plus rien, et l'angoisse qui monte. Expliquez-moi ça. Il a utilisé, il a dit ça : ça veut dire quoi ? (E2P)

L'utilisation du langage scientifique de la part des professionnels joue un rôle non négligeable. D'après E2P, ces termes techniques constituent une sorte de barricade derrière laquelle se réfugier pour réduire l'implication émotionnelle lors de l'annonce.

Comme E6P le signale, l'annonce d'un diagnostic d'une maladie grave, tel le cancer, active toute sorte de représentations. Indépendamment des chances de guérison, « les patients ils ont entendu cancer, et cancer c'est mort » (E6P). D'après E2P, ces représentations peuvent aussi être en lien avec l'histoire familiale de la personne qui est touchée par la maladie.

Aux soignants et aux accompagnants la tâche d'identifier les mécanismes de défense – évoqués par E2P – ou les angoisses qui peuvent influencer les réactions du patient, et son intégration de l'information.

L'acceptation du diagnostic diffère de celle de la fin de la vie, et ce indépendamment de la gravité de la maladie repérée. Comme E2P et E7P l'indiquent, il est important de laisser la liberté aux gens d'accepter le diagnostic ou pas.

On a toujours l'impression qu'on doit accepter. (...) Moi j'utiliserais, plutôt qu'un terme accepter, j'dirais intégrer, c'est-à-dire en faire quelque chose. C'est comme le deuil : quand vous perdez votre conjoint, même trente ans après les gens vous disent qu'ça fait mal. Ça veut pas dire que ça fait mal de la même manière qu'avant, mais ils ont réussi à trouver une place à la douleur. Ça veut pas dire qu'ils ont accepté. (...) Accepter c'est comme un peu s'résigner. (E7P)

#### ❖ *Entrée dans le monde médical : début des traitements*

La maladie diagnostiquée, des traitements sont mis en place dans une visée curative, de guérison. Ces traitements ont toutefois le grand désavantage de provoquer des effets secondaires souvent massifs, et de conduire à un empirement de l'état de santé du patient, notamment dans le cas du cancer. Des traitements censés soigner qui rendent malades, c'est l'aspect paradoxal soulevé par E2P concernant par exemple la chimiothérapie et la radiothérapie.

#### ❖ *Fin des soins curatifs*

Arriver au bout de la démarche de soins curatifs, cela peut signifier deux choses distinctes : d'une part que la personne est en rémission, voire guérie, et qu'elle ne nécessite plus (pour l'instant) de tels traitements. De l'autre, qu'il n'y a plus rien à faire dans le but de la guérison, et que la mort se profile à l'horizon.

#### ◆ *Retour à domicile, retour à la normale ?*

Lorsque les soins curatifs se terminent, la vie reprend son cours, mais cela n'est plus comme avant.

On reste en vie mais on est plus les mêmes. Y a quelque chose qui quand-même a été cassé à l'intérieur de soi (...). La vie sera différente, il y a un avant et un après, y a comme un espèce d'épée d'Amoclès qui est là, la peur d'la récurrence. Au fond on sait jamais. (E2P)

Un changement qui peut constituer un atout, et favoriser la révision de ses relations et de ses priorités à la lumière de ce que la maladie a mis en évidence.

J'repense à un patient qui m'disait : (...) pendant toutes ces années où j'ai bossé comme un fou (...) j'ai pas vu ma famille. Puis pendant ces temps d'traitements ben j'ai redécouvert ma femme et ma fille, et puis du coup ben voilà si j'ai un temps d'rémision j'vais l'vivre autrement. (E4P)

Mais il est tout à fait possible que la personne ou ses proches ne veuillent rien changer, et qu'ils souhaitent que la vie reprenne comme avant la maladie, dit E4P.

Néanmoins, la maladie a laissé des traces, les traitements ont eu des séquelles, et les pertes physiques, sociales, spirituelles, et psychologiques ont été nombreuses. Comme E2P l'indique, une intervention telle une mastectomie peut avoir des conséquences très différentes suivant la personne qui la vit, et suivant les réactions de son entourage. De même que la perte des cheveux :

J'me souviens d'une femme (...) elle a décidé que la perte des cheveux ça allait lui apporter quelque chose de plus dans son esthétique. Elle a jamais voulu porter de foulard ou de chapeau, elle était tête nue puis elle mettait des immenses bijoux de toutes les couleurs (...). (E2P)

#### ♦ Des soins palliatifs, jusqu'à la fin

La fin des traitements curatifs est souvent vécue de manière négative par le patient, d'autant plus si dorénavant il n'y aura que des soins palliatifs. Cela s'expliquerait, selon les professionnels rencontrés, par les représentations qui accompagnent encore aujourd'hui ces soins. D'après eux, l'entrée en soins palliatifs serait tout de suite reliée à la fin de la vie, et ceci malgré le fait qu'il ne s'agisse pas uniquement de soins terminaux ou de soins aux mourants.

C'est qui est malheureux, c'est qu'on confond soins palliatifs et soins terminaux, et puis on appelle les soins palliatifs quand on est au fond en phase terminale alors qu'ils devraient pouvoir venir beaucoup plus tôt. (E4P)

Une introduction précoce recommandée par un grand nombre de professionnels interviewés : en côtoyant les soins curatifs, ils pourraient participer à la réduction des souffrances et des douleurs.

#### ♦ Entre deux : les allers-retours

Entre santé et maladie, il y a le patient qui, suite à une réapparition de la maladie et/ou à l'empirement de son état de santé, nécessite une nouvelle hospitalisation. Le scénario tant redouté s'actualise, et les angoisses réapparaissent.

Suivant l'état de santé de la personne, des soins palliatifs peuvent être introduits à côté de ceux curatifs mais, en raison de leur réputation de soins terminaux, les professionnels remarquent que leur mise en place est fréquemment mal vécue par les patients.

Avec l'évolution et/ou l'aggravation de la maladie, la proportion des soins curatifs par rapport à ceux palliatifs peut se modifier et conduire, si nécessaire, à une hospitalisation dans une structure spécialisée dans la prise en charge palliative. Cela ne signifie pas que les soins palliatifs accompagneront la personne à la mort, ou que son pronostic vital est forcément engagé.

Il se peut que l'hospitalisation dans une structure spécialisée constitue une première pour le patient. Entre autres, E5P et E7P remarquent l'importance de lui laisser du temps pour qu'il puisse apprivoiser l'espace dans lequel il se trouve, connaître les personnes qui s'occupent de lui, ainsi que se familiariser avec l'organisation de la structure. Ce processus serait réciproque, les professionnels nécessitant eux aussi un certain temps pour s'ajuster au patient.

Si l'hospitalisation du patient n'est pas une première, ce retour dans un lieu connu constitue un acquis non négligeable. Comme E9P le remarque, le patient connaît la structure, son organisation et son fonctionnement, et il a déjà pu tisser des liens avec les personnes qui y travaillent. Pour les professionnels aussi il y a des aspects positifs lors du retour d'un patient : sur la base d'une alliance thérapeutique créée précédemment, le suivi reprend à partir d'où il a été interrompu, dit une grande partie d'entre eux. De plus, les professionnels connaissent déjà le patient, et ils savent quels sont ses envies et ses besoins. La prise en charge peut donc être ajustée même dans des cas où la personne n'est plus à même de s'exprimer, alors que, comme E1S le remarque, « si on l'avait pas connu, on aurait eu un corps à s'occuper ».

Quoiqu'il en soit, la récurrence – dans le cas du cancer - active toujours des représentations négatives et, suivant sa gravité et les chances de s'en sortir, le scénario de mort est susceptible d'être (re)actualisé.

### **5.2.2. Particularités des soins palliatifs**

#### *❖ Vécu des équipes, entre soins curatifs et soins palliatifs*

La formation en soins palliatifs généraux permettant aux équipes curatives d'accompagner le patient tout au long du suivi, il arrive qu'un des leurs patients requière des soins palliatifs davantage spécialisés.

Lorsque la maladie engage le pronostic vital, le passage en soins palliatifs, quoique progressif, va supposer l'abandon des traitements à visée curative et l'accompagnement en fin de vie. D'après E1P, le côtoiement des deux modalités de soins est susceptible de semer le doute quant au « projet du patient » (E1P) : s'agit-il de le soigner, ou de pallier à ses symptômes ?

Lors du passage officiel du patient à une prise en charge palliative, des questionnements peuvent toujours exister concernant le but des soins palliatifs mis en place : est-ce la réhabilitation et l'amélioration de son état, ou l'accompagnement en fin de vie ?

#### ❖ *Philosophie des soins*

E1S le souligne à plusieurs reprises : « On prend pas en charge les patients, on les accompagne. Et c'est vrai qu'on est en charge de rien » (E1S).

Qu'il s'agit d'accompagnement, de prise en charge, de prise en soins, de soins tout court, le suivi palliatif a des caractéristiques qui lui sont propres. Notamment le but principal de ces soins est l'apaisement des symptômes, et non pas la guérison.

#### ♦ *Centralité du patient et ajustement aux besoins*

Le suivi palliatif, comme E5P le signale, est largement imprévisible : les interventions s'adaptent aux éventuels imprévus et à l'état du patient, et tout ce qui est mis en place est censé répondre aux besoins de la personne malade et de ses proches.

Pour un grand nombre de professionnels il est important de se mobiliser pour couvrir les demandes du patient. Toutefois, comme une partie d'entre eux le remarque, des requêtes demeurent non exaucées parce que, par exemple, elles ne sont pas en adéquation avec le cadre institutionnel ou légal.

Si un patient il demande (...) qu'on lui donne une potion létale nous ou qu'on augmente les doses de morphine pour que ça vie soit écourtée (...) même si c'est l'besoin du patient on va pas adhérer à ça. (...) Un patient une famille qui nous demandaient eux de préparer des solutions (...) dans notre cuisine, c'était leur besoin mais on a pas pu adhérer à ça, dans l'sens où fin y a des règles hospitalières à respecter. (E3P)

Comme E3S le relève, parfois les demandes du patient ne trouvent pas de réponse ou de suite, et cela ne semble pas suivre des logiques cohérentes.

♦ *Rencontres et relations*

La rencontre en soins palliatifs, dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie, a des traits distinctifs qui peuvent se résumer dans la citation suivante : « Quand on choisit de travailler (...) avec des gens qui vont mourir, on choisit aussi de ne pas faire semblant des choses » (E3S).

Authenticité et honnêteté, ce sont les caractéristiques fondamentales dans une rencontre avec l'autre, d'humain à humain, disent E9P et E3P. L'asymétrie dans la rencontre est, pour E9P, intrinsèquement liée à l'état de santé des deux personnes impliquées – un professionnel en bonne santé et un patient malade et faible. Pour E3P, si asymétrie il y a, elle est en faveur du patient, unique expert de sa propre maladie.

♦ *Pluralité des dimensions prises en charge*

La prise en charge palliative se caractérise par la globalité des dimensions considérées. Comme E1S l'indique, il faut adopter une perspective large : inutile d'intervenir sur un plan psychologique, par exemple, ou d'expliquer les soins à mettre en place, si la personne a des douleurs physiques importantes, ou si elle a des symptômes invalidants, telle par exemple une constipation.

*Dimension somatique*

Cette dimension recoupe l'ensemble des soins médicamenteux mis en place dans le but de garantir le confort du patient, sur un plan strictement physique, mais aussi sur un plan psychologique, comme E2S l'indique. Lorsque la personne est en fin de vie en raison de l'évolution de sa maladie, le soulagement des symptômes physiques serait essentiel pour qu'elle puisse être accompagnée jusqu'au bout dans les meilleures conditions possibles, d'après E3P.

Une personne qui est soulagée de ses symptômes, qui est confortable oui elle a toutes ses pertes à vivre là, mais elle a une énergie différente, une capacité d'voir les choses autrement que celui qui reste algique et douloureux vingt-quatre sur vingt-quatre, que rien l'soulage, qui a en plus des nausées et des vomissements. (E3P)

D'après E1S, les décisions thérapeutiques qui sont prises en soins palliatifs résultent souvent de l'accord entre soignants et patient.

Des fois ben, l'médecin va discuter avec le patient parce que le patient va mal et aimerait s'en aller et il attrape une infection, et le médecin va pas d'emblée mettre des antibiotiques. Des fois ça arrive qu'on discute avec le patient en

disant ben est-ce que vous avez envie d'avoir des antibiotiques ou pas et pis des fois l'patient dit c'est peut-être une opportunité de mourir. (E1S)

### *Dimension psychologique*

Les pertes successives qui découlent des conséquences de la maladie et des séquelles des traitements s'additionnent au fil du temps, et sont susceptibles de générer une souffrance majeure chez le patient, comme E2P et E3P, entre autres, le remarquent. D'où l'importance, d'après une grande partie des professionnels rencontrés, d'être attentifs à cette dimension lors du suivi.

### *Dimension sociale*

Le réseau social, professionnel et familial dans lequel le patient s'inscrit est lui aussi fortement affecté par la maladie et par les pertes successives qu'elle induit. Les personnes interviewées ont rappelé la nécessité de prendre en compte la dimension sociale dans l'accompagnement, et de considérer l'inscription du patient dans un système plus large. Notamment, comme le suivi s'adresse aussi aux proches et à la famille du patient, des figures professionnelles spécifiques pouvant être activées pour répondre à leurs besoins sont évoquées par les professionnels.

Si le patient est dans une démarche de fin de vie, son entourage peut bénéficier d'une prise en charge qui peut se poursuivre aussi après son décès, disent plusieurs professionnels. De plus, comme E8P le remarque, le patient et ses proches sont accompagnés dans la gestion des questions (administratives et autres) en lien avec le décès, et pouvant être des sources de préoccupations.

### *Dimension spirituelle*

Essentielle pour les soins palliatifs, la dimension spirituelle acquiert progressivement une importance aussi en dehors de ce domaine, d'après E9P.

Les professionnels interviewés considèrent qu'il s'agit d'un aspect central pour le bien-être du patient, quel que soit l'état de sa maladie.

Une partie d'entre eux exerce le métier d'aumônier, c'est-à-dire celui de l'accompagnant de la spiritualité du patient ; toutefois, ces professionnels ne se considèrent pas comme les seuls représentants de cette prise en charge. Une attention particulière est en effet portée sur la spiritualité de la personne par l'ensemble des professionnels rencontrés. Ce qui change est l'approche adoptée vis-à-vis de cette dimension. Notamment, les professionnels qui exercent le

métier d'aumônier ou d'assistant spirituel (comme ils le disent, les deux termes s'équivalent), ont tendance à évaluer cette dimension. Leur but est celui d'identifier la présence d'une détresse spirituelle chez le patient, via la description de sa spiritualité. Équilibre de sens, transcendance, valeurs et identité, ce sont les composantes susceptibles d'éclairer les éventuels points problématiques de la prise en charge requérant un ajustement.

❖ *Lieux de prise en charge palliative*

Le contexte de travail des professionnels interviewés présente des particularités propres à la structure et/ou aux soins prodigués.

◆ *Spécificités du cadre*

Comme une partie des professionnels le remarque, les soins palliatifs se caractérisent par une souplesse du cadre. Toutefois, d'après E9P, une distinction s'impose entre les comportements et les demandes du patient inacceptables d'un point de vue légal et institutionnel, et les attitudes qui peuvent être tolérées. Résultat d'une accommodation basée sur les discussions en équipe et la spécificité de chaque situation, ce deuxième cas de figure est davantage souple et présente, d'après E1S, une flexibilité qui permet aux professionnels de fixer des règles qu'ils sont ensuite en mesure de tenir.

❖ *Pour une prise en charge globale : le travail en équipe*

L'interdisciplinarité est l'un des éléments essentiels pour une grande partie des personnes interviewées. Elle leur permet d'échanger des informations à propos du patient, afin d'ajuster le traitement et la prise en charge, et serait une prérogative des soins palliatifs.

On est dans l'interdisciplinarité, donc dans l'échange autour d'un patient, à essayer de mieux l'comprendre. Et pis c'est dans cet échange-là qu'on peut percevoir des aspects qu'on, que moi j'ai pas pu mettre en évidence ou pas eu le temps de découvrir ou pas su découvrir. Et pis qui vont m'aider aussi après à peut-être adapter le traitement ou nous aider tous à l'accompagner. (E2S)

Qu'ils aient lieu de manière formelle – lors des colloques d'équipes, par exemple – ou de manière informelle – pendant les pauses ou en se croisant dans les couloirs -, les professionnels rencontrés soulignent l'importance de ces moments de partage, afin de disposer d'un portrait du patient davantage

complet. En effet, suivant le métier exercé, les professionnels ont un accès au patient qui est différent.

Dans un colloque interdisciplinaire, c'est une personne qui est complètement reconstruite au travers de lunettes diverses, la lunette bio somatique ou somato psychique, la lunette infirmière, la lunette sociale. Mais c'est toujours une traduction, c'est toujours un discours sur. (E1P)

Évoquées aussi par E6P, ces « lunettes » influenceraient la manière dont, de leur côté, les patients moduleraient l'information qu'ils souhaitent transmettre, en fonction de la personne qu'ils ont en face. À ce propos, E3P présente l'exemple des femmes de ménage, à qui les patients confieraient des parties de leur vécu intime.

D'après E3S, il y a des informations qu'il est impératif de transmettre aux collègues, puisqu'elles relèvent du domaine des responsabilités de la structure. Toutefois, il y a des confidences que le patient dépose auprès du professionnel, en lui demandant de ne pas les partager et que le professionnel, après en avoir pondéré les implications, peut décider de garder pour lui. Comme E6P l'indique, il est essentiel que le patient soit au clair par rapport aux informations qui seront transmises en dehors de la rencontre privilégiée avec le professionnel.

Outre à permettre les échanges et le partage des informations concernant le patient, le travail en interdisciplinarité favorise la collaboration et l'entraide, les professionnels pouvant demander l'intervention d'un collègue dans des situations auxquelles ils ne peuvent pas faire face.

Et alors des fois c'est moi qui les vois, parce que ils veulent pas, et puis je lui transmets l'agnostic et puis c'est PPP<sup>47</sup> qui fait la prise en charge médicamenteuse par exemple. (E7P)

J'sais que viscéralement ça m'touche beaucoup (...) il y avait des jours où (...) pour moi c'était intolérable d'entrer dans la chambre, puis c'est PPP qui allait. Puis d'autres fois c'était intolérable pour PPP, puis c'est moi qui allait. (E3P)

### ❖ *Risques du métier*

Travailler en soins palliatifs peut exposer les professionnels à des risques importants d'épuisement et de fatigue, en raison du contexte spécifique dans lequel ils exercent.

---

<sup>47</sup> La formule PPP a été choisie pour substituer les noms des professionnels, ou leur métier, afin d'en garantir l'anonymat.

♦ *Patient contrôlant*

Il y a différents types de contrôle, celui exercé par les professionnels – que E3S définit de type technique – et celui exercé par le patient. Le patient contrôle ses médicaments, les traitements à suivre, son agenda, son dossier. Il décide quels professionnels peuvent s’occuper de sa prise en charge, quelles personnes ont le droit d’entrer dans sa chambre et dans quelles plages horaires, comme E9P le remarque. Un contrôle qui, pour E3S, relève du droit du patient.

La présence d’un cadre souple peut favoriser l’apparition de ces requêtes et de ces comportements de la part du patient. Cependant, comme E3P et E2P le disent, la marge de manœuvre sur sa vie et sur son corps a été considérablement réduite suite à la maladie et aux traitements mis en place : exercer un contrôle minime sur des aspects de sa prise en charge peut constituer un moyen de demeurer maître de son existence.

La manifestation d’une forme de contrôle pourrait résulter d’une exacerbation d’une attitude préexistante à la maladie, en raison de l’incertitude de l’avenir, comme E5P le dit. Ce contrôle pourrait aussi être une tentative de garder une autonomie sur sa vie, d’après E2S. Dans des cas plus rares, le contrôle peut être une manifestation d’un trouble plus profond, susceptible de mettre à mal l’équipe, de la manipuler et de créer des rivalités.

Ce qui peut être problématique, c’est le vécu des professionnels qui, vis-à-vis du contrôle exercé par le patient, peuvent se sentir questionnés dans leur pratique, d’après E1S. Comme E5P le dit, finalement « un patient contrôlant est un problème pour un soignant contrôlant ».

*Rejet du soignant de la part du patient*

C’est l’une des formes de contrôle que le patient peut exercer, et elle est vécue de différentes manières par les soignants.

Quand on devient le mauvais objet pour le patient, quand tout ce qu'on essaye de mettre en place tout est mis dans l'échec voilà, ça crée quand-même un sentiment de frustration peut-être, j'sais pas, mais en tout cas d'inachevé (...) on se questionne. (E2S)

Comme un grand nombre de professionnels le dit, le patient n’est pas forcément en train de les rejeter en tant que personnes, mais en tant que figures professionnelles. Le fait que le patient n’ait pas envie de voir un psychologue ou un aumônier, pour ne citer que les professions les plus riches en termes de

stéréotypes, peut résider dans les représentations dont ces figures professionnelles sont porteuses.

Néanmoins, il se peut que le patient refuse la personne et non pas le métier qu'elle incarne. Dans ce sens, la collaboration et le travail en interdisciplinarité permet à d'autres de prendre le relais.

En tous cas, la supervision joue un rôle très important, en ce qu'elle permet de faire la différence, et de ne pas prendre le refus sur soi.

### *Refus des soins de la part du patient*

Il peut y avoir une infinité de raisons qui poussent le patient à refuser les soins qui lui sont offerts. Aux soignants de les dévoiler pour comprendre son choix.

Comme une partie des personnes interviewées le remarque, l'identité professionnelle du soignant peut être questionnée par le refus du patient : « le plus troublant pour l'équipe c'est les patients qui refusent les médicaments d confort et là, ben, comme (...) notre but c'est qu la personne soit confortable, n'ait pas mal, soit bien et tout ça, c'est très difficile pour l'équipe d'accepter » (E1S).

#### ♦ *Limites, échecs et épuisement*

Les professionnels qui travaillent en soins palliatifs évoquent souvent la question des limites.

Suivant les cas, les patients sont accompagnés non pas vers la réhabilitation, voire vers la guérison, mais dans la fin de la vie. Les techniques soignantes et médicales sont mises en échec par les maladies évolutives à pronostic létal, ce qui conduit à l'émergence d'un sentiment d'impuissance chez les professionnels, comme E2S le remarque. Une impuissance qui peut aussi être en lien avec l'impossibilité de rassurer le patient concernant sa fin de vie, dit E5P, et qu'il serait bien de verbaliser pour que le patient puisse verbaliser la sienne à son tour.

Face à des situations de fin de vie, il est utile de prendre conscience de sa propre finitude pour pouvoir accepter celle d'autrui et pour que autrui puisse à son tour accepter sa propre mortalité. En effet, « comment est-ce que j peux accepter la limite de l'autre si j n'ai pas moi-même accepté ma propre limite ? Comment accepter la mort de l'autre ou la souffrance si moi j'accepte pas ma

propre mort, ma propre souffrance ? » (E4P). Un travail sur soi qui n'est pas toujours (forcément) aisé.

Accompagner fréquemment des personnes dans la fin de la vie, en assistant aux échecs des soins et des techniques médicales en vigueur, peut constituer une source de stress majeure : « Des centaines de morts quand-même, mine de rien. C'est pas rien, ça nous touche quand-même. (...) Ici y a plein d'moments d'vie intenses, mais la fin elle est la même pour tous nos patients » (E3P). Une accumulation d'échec à répétition qui peut être dangereuse :

Est-ce que tout au fond y a pas une usure qui s'fait suite à ce nombre de situations difficiles et qui tout d'un coup pourrait amener à un burnout ? J'en sais rien, mais une sorte d'écroulement ou de fatigue énorme et où il faut arrêter un moment l'travail parce que au fond, souterrainement, on a été un peu sapé par toute cette situation. (E9P)

### 5.2.3. Nous sommes tous des mourants, et pourtant...

#### ❖ ... la mort a peu de place en société

Malgré le fait que, comme l'indiquait E5P, « on est tous des mourants », le tabou de la mort demeure présent. Les adultes n'en parlent pas toujours aux enfants, et la société semble l'avoir écartée ou, du moins, en avoir effacé la dimension émotionnelle.

C'est plus la violence (...) mais pas la mort en tant qu'telle. Pis on lui donne place minime, de quelque seconde, et puis on parle pas d'la mort, ni d'la tristesse. On parle d'la violence finalement, mais la mort en tant qu'telle elle a peu d'place (...). C'est comme si on veut pas trop y penser. (E3P)

#### ❖ ... l'acceptation de la finitude de la condition humaine est difficile

Comme il avait déjà été question un peu plus haut, il est important d'avoir exploré son propre rapport à la mort, et d'avoir pu accepter sa propre mortalité pour accepter celle d'autrui, et pour accompagner autrui dans cette prise de conscience. Toutefois, il arrive que les personnes autour d'un patient en fin de vie nient cette finitude ou la limite des soins. C'est le cas par exemple des soignants ou des proches du patient qui, accrochés aux soins et aux techniques à mettre en place, refusent de reconnaître que la mort approche, et que la médecine a atteint ses limites. Et alors, se questionne E4P, comment le patient pourrait-il accepter sa condition mortelle ?

❖ ... *la mort, c'est l'éléphant dans la pièce*

Dans le domaine des soins palliatifs, la mort occupe la place de l'éléphant dans la pièce. Une partie des patients pris en charge par les soins palliatifs sont accompagnés dans la fin de leur existence. Toutefois, comme certains professionnels le remarquent, ce qui prime dans cet accompagnement est le suivi de la vie, jusqu'au bout. Inexplicable, inconnue, inquiétante, la mort est décrite par ce qu'elle n'est pas, par ce qu'elle n'est plus, dit E3P. Les patients, comme une partie des professionnels rencontrés le relèvent, n'ont pas peur de la mort en soi, mais d'aspects bien plus concrets qui se rattachent au monde sensible de la vie.

La plupart du temps ils ont pas vraiment peur, ou ils ont peur plutôt d'une chose de très spécifique qui est : j'ai peur d'avoir mal, ou j'ai peur justement de mourir étouffé. Mais ils ont pas finalement peur de mourir. (E7P)

Y a des gens qui ont peur de disparaître. Des peurs de quitter leurs proches. Y a des gens qui ont peur d'avoir froid, y a des gens qui ont peur d'être enterrés vivants, y a des gens qui ont peur (...) d'avoir mal avant d mourir, de devenir fous, de perdre la tête. (E6P)

L'impuissance ressentie et évoquée par E5P (cf. partie *Risques du métier* du présent chapitre), résulterait du fait d'accompagner autrui vers quelque chose d'inconnu.

❖ ... *le décès survient en son temps, ni avant ni après*

Le souci de ne pas s'acharner d'un point de vue thérapeutique apparaît en filigrane des entretiens réalisés, et concerne toute situation palliative confondue. Il s'ajoute à la prise en compte du patient en tant que véritable interlocuteur dans la modulation de sa prise en charge, dit E1S (cf. *Philosophie des soins* du présent chapitre).

Dans le cas d'un patient atteint par une maladie mortelle à un stade avancé, où situer la frontière entre la discussion afin d'adapter l'intervention à ses désirs de fin de vie, et la demande (cachée) d'assistance au suicide ? Où se trouverait la ligne de démarcation entre le soulagement du patient, conformément aux principes au cœur de son métier de soignant, et l'acte impliquant un questionnement quant à la mission qui anime ces professionnels ? ... Débat éthique sans fin.

#### 5.2.4. Fin de vie

Parfois, la maladie dont le patient est atteint s'avère être incurable, et les soins palliatifs mis en place ont pour objectif de l'accompagner dans la fin de vie.

Quand la mort approche, et que le corps lâche peu à peu, il est impossible de ne pas comprendre que l'horizon rétrécit, dit une grande partie des personnes interviewées.

Cependant, il y a des patients qui, pour diverses raisons, ne semblent pas pouvoir verbaliser cette finitude. En effet, reconnaître les limites des soins et accepter la limite de son existence, n'est pas toujours chose aisée. Et, comme il a déjà été question un peu plus haut (cf. parties *Risques du métier* et *...l'acceptation de la finitude de la condition humaine est difficile* du présent chapitre), cela est d'autant plus compliqué quand les proches et les soignants ne parviennent pas à reconnaître eux-mêmes ces limites chez le patient : « Lui il m'a confié effectivement le fait qu'il pouvait plus continuer mais en même temps, devant sa femme qui voulait absolument qu'il s'batte, (...) il pouvait pas dire mais je pars » (E4P).

##### ❖ *Préparation à la mort : rituels et métaphores*

Toute personne en fin de vie ne se prépare pas forcément à la mort, soit parce qu'elle n'en a pas nécessairement besoin, soit parce qu'elle n'en a pas envie, ou parce qu'elle ne veut – ou ne peut – pas prendre conscience de la finitude de son existence, d'après E3P. De plus, se préparer à sa mort n'assurerait aucunement une fin de vie paisible.

Toutefois, pour les personnes qui le souhaitent, une préparation à la fin ultime peut se faire via des rituels et des cérémonies symboliques, ainsi que via les échanges avec des professionnels ou des proches.

Se débarrasser des objets qui l'entourent, lire un livre qui se déroule à la même époque de leur parcours de vie, tourner les pages et passer d'un chapitre à l'autre, voilà quelques représentations symboliques de la préparation à la fin de la vie qui ont été évoquées par les professionnels rencontrés. Ces rituels servent à la personne à se détacher de la vie, et des choses matérielles de ce monde, pour apprivoiser la mort et pour passer progressivement d'une image classique

du tableau du crâne, de la bougie et de la fleur fanée, à celle d'une mort amie, personnifiée, pour paraphraser le discours de E8P.

En termes de rituels pour se préparer à la mort, les professionnels interviewés ont évoqué la question des funérailles organisées par les patients de leur vivant. Cette organisation leur permet d'exercer une forme de contrôle même sur quelque chose d'inconnu et d'incontrôlable comme la mort. Écrire noir sur blanc ses désirs offre au patient l'occasion de mettre une distance émotive entre l'organisation d'une cérémonie, et la mort qui le concerne directement. Par cette préparation, le patient peut apprivoiser la fin de vie comme s'il s'agissait d'un voyage ou d'un événement à organiser dans les détails. Suite à une maladie qui en a décidé pour lui, après des traitements mis en place par un système médical régi par ses propres logiques, le patient peut reprendre le contrôle sur sa vie, en organisant sa fin.

Pourtant, l'organisation des funérailles de la part du patient prive en quelque sorte les proches d'un rituel qui leur appartient, et qui leur sert pour pouvoir se séparer du défunt. De plus, des obsèques soigneusement préparées sont susceptibles de mettre en difficulté les proches, en ce que la demande de la personne décédée ne correspond pas toujours aux désirs des survivants, et peut donner lieu à des situations compliquées, de conflit et de désaccord.

La famille se trouve devant un rituel qui lui est enlevé, elle peut plus rien faire que de suivre les volontés de celui qui est décédé, et j'ai toujours trouvé ça enfin, ça c'est ma position personnelle, un peu dommage, parce que mourir c'est aussi lâcher prise (...) et permettre à la famille de s'organiser autour du deuil, parce que le deuil ça leur appartient, c'est plus l'affaire de la personne décédée. (E2P)

#### ❖ *Croyances et représentations*

Entité abstraite, les patients n'ont pas peur de la mort en soi, comme il a déjà été question un peu plus haut (cf. partie ...*la mort est l'éléphant dans la pièce* du présent chapitre).

Leurs angoisses sont en partie en lien avec les caractéristiques du monde sensible des vivants – peur d'avoir froid, ou d'étouffer, par exemple -, et avec les représentations que les patients ont de l'après mort. Ces représentations peuvent être très différentes d'une personne à l'autre, et s'inscrivent dans les croyances que tout un chacun a par rapport à ce qui vient après la vie, après la mort : le néant ? Un Dieu aimable ? Des châtiments ? Des récompenses ? Les

personnes ont une image de ce qui les attend, conformément à leurs croyances, et les patients athées aussi ont ces représentations, disent les personnes rencontrées.

D'après une partie des professionnels interviewés, l'existence d'un décalage entre la représentation de ce qu'il y a après et le vécu de la personne peut engendrer une souffrance qu'il est nécessaire de prendre en charge. En se référant à une patiente en détresse : « Je sais que j'vais mourir, j'viens d'apprendre qu'c'est fini (...), et j'ai peur. Comment est-ce que c'est possible que j'ai peur alors que j'ai confiance en Dieu ? » (E8P).

Une souffrance, celle dont un grand nombre de professionnels a parlé par rapport à l'accompagnement des personnes en fin de vie, qui est souvent en lien avec les bouleversements qu'elles ont vécu au niveau de toutes les composantes de leur spiritualité.

### **5.2.5. Caractéristiques des professionnels de la santé**

Les patients accueillis dans une structure de soins palliatifs arrivent et repartent, certains d'entre eux reviennent, d'autres décèdent, d'autres occupent leur chambre. Seuls invariants, mise à part la structure, les professionnels qui les prennent en charge.

#### *❖ Parcours professionnel, et motivations personnelles*

Un champ d'intervention parmi d'autres, une partie des professionnels semble avoir atterri dans le domaine des soins palliatifs par hasard. Avec une formation en soins, en accompagnement psychologique, en soutien, ou en accompagnement spirituel, ces professionnels ont trouvé leur place dans une structure de soins palliatifs qui correspondait à leur philosophie des soins, et qui était en accord avec leurs valeurs et leurs principes.

Pour d'autres, travailler dans le domaine de la santé, ou dans une structure de soins palliatifs relève d'un choix motivé par un parcours personnel et professionnel spécifique. Leurs raisons profondes s'inscrivent souvent dans une relecture de leur vie, et sont fréquemment liées à un événement bouleversant vécu en première personne, ou ayant touché l'entourage proche.

Ces épreuves difficiles sont à l'origine de leur mission, et fondent leur intervention.

#### ❖ *Rôle et tâches*

Chaque professionnel a un rôle qui lui est propre au sein de la structure dans laquelle il s'inscrit, et il décrit ses tâches en montrant les particularités de son travail par rapport à celui des autres. Généralement, ses interventions ne se limitent pas au suivi du patient, à son accompagnement et au soulagement de ses souffrances – soient-elles physiques, psychologiques ou spirituelles. Les tâches des professionnels interviewées concernent aussi l'accompagnement des familles et des proches, ainsi que le soutien mutuel entre collègues, et de l'équipe.

Pour ce qui est des familles, les professionnels offrent leur soutien mais n'imposent pas leur présence, comme E7P le rappelle. Lorsque les proches sollicitent des professionnels, ou avancent des demandes de suivi pour le patient, les soignants vérifient l'origine du besoin auprès du malade, et n'interviennent que si celui-ci le souhaite, d'après E8P. Une attention spécifique est requise dans les cas où il y a des enfants, comme une grande partie des professionnels l'indique.

Concernant le soutien mutuel au sein des équipes, il passe souvent par les échanges et les moments de partage lors du travail. Parfois, il y a des interventions ponctuelles qui sont mises en place par des professionnels dans le but de soulager l'équipe, ou de la soutenir face à des situations compliquées à vivre. Il se peut que les soignants soient sollicités par leurs collègues en raison de la profession qu'ils incarnent, pour dispenser des conseils, donner des avis, proposer des solutions pour des situations personnelles.

#### ❖ *Ressources*

La question des ressources importantes pour pouvoir faire face aux risques du métier apparaît en filigrane des entretiens réalisés.

##### ◆ *Institutionnelles*

Les structures dans lesquelles les professionnels travaillent offrent des prestations qui constituent des véritables ressources pour les professionnels

rencontrés. C'est le cas par exemple des supervisions - de groupe ou individuelles -, ou des rituels qui marquent les passages et les étapes. Ou, encore, des activités organisées par les professionnels pour leurs collègues, afin de discuter de situations compliquées, et des façons possibles pour y faire face et pour s'entraider.

Les échanges entre professionnels ainsi que les moments de détente et de partage constituent des ressources supplémentaires pour les soignants.

♦ *Personnelles, externes à la structure*

Les personnes rencontrées ont dit faire aussi appel à des ressources externes et adopter des stratégies pour prendre soin d'elles-mêmes. Des activités autres en dehors du travail en soins palliatifs sont évoquées, tout comme la joie de vivre et le bonheur, la confiance dans la vie, la religion, le temps passé avec les proches, la famille, et les amis.

❖ *Croyances et posture sous-tendant le travail en soins palliatifs*

En arrière-plan, les croyances personnelles qui sous-tendent le travail des professionnels ont fréquemment été abordées par les personnes rencontrées. Il y a des croyances qui influencent leur manière d'intervenir, leur empêchant d'accompagner le patient dans des situations spécifiques, et qui sont à l'origine de leur posture vis-à-vis de l'exercice de la profession.

Une des notions évoquées par un grand nombre de professionnels et jouant un rôle dans leur pratique est celle de « distance ». D'après E3P, « la juste distance (...) est émotionnelle, c'est-à-dire que c'que l'patient vit ça n'est pas ce que je vis moi et inversement » (E3P).

La manière dont chaque professionnel interprète cette notion va influencer l'attitude qu'il adopte envers le patient. Si la proximité est un piège, le professionnel va mettre tout en place pour l'éviter, alors que s'il considère l'intimité et la proximité comme des éléments essentiels de la prise en charge et de l'accompagnement, il peut décider de partager des aspects de sa vie personnelle et de se laisser toucher par la situation du patient.

D'autres croyances déterminent ce que les professionnels définissent comme caractérisant l'être l'humain, ainsi que la nature des relations avec les autres ; ces croyances influencent leur manière d'interagir et d'exercer leur travail.

❖ *Apprentissages et apports du travail en soins palliatifs*

Ce qui revient souvent dans le discours des personnes rencontrées est la question des apprentissages qu'elles ont faits en travaillant dans ce domaine, notamment dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Par exemple, E6P dit que « les personnes en fin d'vie elles ont été mes maîtres spirituels ».

Cette expérience professionnelle les a amenés à penser différemment leur vie, à modifier leur échelle des valeurs, à changer l'organisation des priorités, à profiter de l'instant présent.

Y a une fois un patient qui m'a dit (...) depuis qu'j'suis malade ma vie est devenue plus profonde qu'avant. S'arrête et pis dit : mais pourquoi on fait pas ça avant ? Puis j'me suis toujours dit ben, avant pour moi c'est maintenant, donc allons-y. (E9P)



## 6. Discussion

Dans ce chapitre, les thématiques principales présentées dans les résultats sont traitées de manière approfondie et mises en lien avec la littérature existante. Le premier sous-chapitre regroupe les thèmes « Parcours du patient » et « Fin de vie » : le chemin vécu par le patient est illustré d'après la perspective du parcours migratoire tel que Métraux (2013) le décrit. Ensuite, un sous-chapitre est consacré à la question de la mort et de sa place en société, et fait référence au thème « Nous sommes tous des mourants ». Finalement, les thèmes « Particularités des soins palliatifs » et « Caractéristiques des professionnels de la santé » sont réunis dans la partie qui clôt le chapitre, et qui porte sur les éléments au cœur des soins et de toute relation humaine<sup>48</sup>.

### 6.1. On est tous des mourants, on est tous des migrants.

#### Parallélismes entre la situation de la maladie à pronostic léthal et celle de la migration

« On est tous des mourants » (E5P), c'est peut-être la phrase qui résume au mieux la proximité entre le vécu des personnes en fin de vie et celui des autres personnes, celles qui sont en bonne santé et qui n'ont pas (encore) affaire directement avec le spectre de la mort.

La finitude de l'existence, tout comme la migration –temporelle et/ou spatiale - d'un monde de sens à un autre, sont des caractéristiques communes à tout être humain. D'après Métraux (2013), reconnaître ces « similitudes fondamentales » pourrait permettre de réduire la distance entre soi-même et les autres, et de souligner les similitudes entre les êtres humains.

#### 6.1.1. Quitter son monde

Les deux premières étapes du processus migratoire décrites par Métraux (2013) sont ici réunies et mises en relation avec le chemin du patient. Avant de recevoir l'annonce d'un diagnostic d'une maladie comme le cancer, l'existence

---

<sup>48</sup> Ce classement a généralement été respecté, quoiqu'il se peut que des catégories ou des thématiques soient parfois mobilisées dans le cadre d'autres sous-chapitres de la discussion.

de la personne est structurée autour d'un sens bien précis. Toutefois, « (...) il suffit qu'il se transforme pour qu'il y ait passage d'un monde à un autre (...). » (Métraux, 2013, p. 50). Le bouleversement constitué par la maladie est susceptible d'induire cette mutation.

❖ *Annonce du diagnostic*

Informé le patient quant à son diagnostic relève, actuellement, d'un devoir de la part des soignants, et d'un droit pour le patient (Porée, 1998 ; SSP, 2014). La vérité concernant son état de santé constitue la base pour le chemin d'acceptation de sa maladie et consentirait, dans les cas où la maladie diagnostiquée engagerait le pronostic vital, d'entamer un processus de deuil avant sa mort (Higgins, 2003). En effet, la pose d'un diagnostic clair est supposée faire appel à des connaissances scientifiques établies et, de ce fait, elle permettrait de réduire l'incertitude (Morasz, 2002).

Cependant, le diagnostic d'une maladie grave, incurable et/ou mortelle comme le cancer, quoiqu'annoncé de manière précise, risquerait quand-même de remettre en question l'image d'une médecine toute puissante (Bury, 1982). De plus, il n'empêcherait pas l'activation de représentations négatives, telles celles de mort évoquées par E6P, ou celles dont E2P parle : « si vous avez des gens de votre famille qui ont eu cette maladie, au moment où elle se déclenche chez vous vous allez peut-être développer des peurs qui sont différentes de quelqu'un qui n'a pas ce vécu familial » (E2P).

L'usage de mots qui appartiennent au registre médical pour annoncer le diagnostic permettrait de mettre la maladie à distance, de l'appivoiser, et de la ramener dans le monde des choses connues (Bury, 1982 ; Morasz, 2002).

E2P, un des professionnels interviewés, est d'accord avec l'aspect bénéfique de l'annonce faite en employant des mots scientifiques. Toutefois, l'utilisation de tels termes peut aussi compliquer la compréhension du diagnostic et, par conséquent, augmenter l'angoisse.

À ce propos, Higgins (2003) remarque que l'emploi de registres différents par les professionnels et par les futurs patients peut avoir une influence sur la définition de la gravité de la maladie diagnostiquée, qui peut être surestimées par les uns et sous-estimées par les autres.

Une différence linguistique qui se retrouve aussi chez les migrants, notamment ceux géographiques, pour reprendre les parallélismes entre le chemin de la maladie et celui migratoire. Métraux (2013) le dit, ces personnes se trouvent souvent dans des situations où elles ne comprennent pas la langue parlée par autrui, où elles doivent s'adapter et essayer de décrypter les codes d'un pays qu'elles ne connaissent pas. Comme pour le patient qui entre en contact avec les codes de la médecine, la personne migrante doit faire des efforts pour apprivoiser le nouveau monde où elle débarque, et rares sont les manifestations d'aide et de soutien à son égard de la part des soi-disant autochtones.

#### ❖ *Bouleversement et rupture*

D'après Porée (1998), la pose d'un diagnostic d'une maladie grave à pronostic potentiellement létal risquerait de saper l'espoir de la personne puisque « [i]l est essentiel à l'espérance de *ne pas savoir* de quoi l'avenir sera fait. » (Porée, 1998, p. 24). L'annonce serait en effet susceptible de chambouler le « monde vécu » de la personne (Santiago-Delefosse, communication personnelle, 1.05.2015) : indépendamment du pronostic, « la maladie souvent arrive comme une tornade dans la vie de quelqu'un » (E2P).

Toutefois, rien ne force la personne à quitter son monde de sens suite à l'annonce d'un diagnostic, rien ne l'oblige à l'accepter et à en tolérer les implications. Dans certains cas, les mécanismes de défense peuvent intervenir au moment de l'annonce, et empêcher partiellement ou totalement une intégration de l'information, comme E2P le dit<sup>49</sup>.

D'où une ultérieure similitude entre le parcours migratoire, temporel ou spatial, et le chemin du patient. Dans les deux cas, il y aurait la possibilité, du moins théorique, de choisir si entreprendre la migration vers un autre monde de sens – temporel et/ou géographique – ou pas. Notamment, pour ce qui est de la migration, même dans les cas où elle serait forcée, la personne disposerait toujours d'une marge de manœuvre puisque « (...) l'exil comporte *presque* toujours une part de choix (...). » (Métraux, 2013, p. 59).

---

<sup>49</sup> Ces mécanismes ne sont pas négatifs et néfastes *a priori* : Spitz (2002), par exemple, illustre l'utilité du déni.

Néanmoins, une portion des personnes à qui le diagnostic a été annoncé l'intègre et quitte le monde de sens dans lequel elle était jusque-là. Mais, comme les professionnels interviewés l'indiquent, intégration du diagnostic ne signifie pas forcément acceptation. Comme E7P le relève, « y a une petite minorité d'patients (...) à qui ça convient pas du tout et qu'ont besoin d'se révolter parce que ça va leur permettre de tenir ».

En effet, l'idéal de l'ajustement « à tout prix » ne correspondrait pas à la totalité des patients (Mathieson et Stam, 1995) : une attitude de révolte pourrait constituer un moyen pour permettre au patient de regagner du contrôle sur sa situation (Charmaz, 1995).

Quoi qu'il en soit, la pose du diagnostic, comme la maladie en soi, peuvent être vécues comme des ruptures (Lamau, 1994 ; Richard, 1994 ; Rosselet, 2015), en raison du bouleversement profond que ces événements impliquent (Bury, 1982 ; Richard, 1994). Un bouleversement qui empire avec l'irruption soudaine de la maladie dans la vie de la personne (Bury, 1982), et par ses conséquences directes et liées aux traitements mis en place (Lamau, 1994). Comme E2P le rappelle, une maladie comme le cancer prive la personne du contrôle sur sa vie : « tout d'un coup y a plus rien qui va » (E2P), et les soins qu'elle entreprend vont l'obliger à modifier l'organisation de ses activités. Comme Charmaz (1995) le remarque, la perte de contrôle peut aussi concerner le rapport que la personne entretient avec son propre corps affaibli par la maladie et par les traitements.

L'annonce de la maladie pourrait même affecter l'identité de la personne (de Montigny, 2002), en ce qu'elle induirait « (...) les sentiments de discontinuité (...), d'incohérence (...) et de négativité (...), qui caractérisent fondamentalement les troubles identitaires (...). » (Tap, Tarquinio, et Sordes-Ader, 2002, p. 146). Voilà ce que signifie l'expression de E2P « plus les mêmes. Y a quelque chose qui quand-même a été cassé à l'intérieur de soi ».

### **6.1.2. Migrer vers un nouveau monde de sens, celui des soins**

Après « Vivre et être de ce monde », et « Quitter ce monde », les autres quatre étapes du parcours migratoire décrites par Métraux (2013) - « Passer d'un monde à l'autre », « Entrer dans un autre monde », « Vivre dans cet autre

monde », et « Être de cet autre monde » -, sont réunies dans ce deuxième sous-chapitre, en ce qu'elles concernent le rapport que la personne entretient avec un nouveau monde de sens : le « monde vécu de la maladie » (Santiago-Delefosse, communication personnelle, 1.05.2015).

❖ *Soins curatifs, soins palliatifs*

Les soins curatifs débutent, et souvent leurs effets secondaires sont plus invalidants que la maladie elle-même (Tarquinio, Fischer, & Barracho, 2002). E2P signale que les traitements sont susceptibles d'empirer l'état de santé de la personne puisque « c'est qui doit vous guérir vous rend malade » (E2P), ce qui est difficile à vivre spécialement lorsque la maladie était jusque-là asymptomatique. Dans ce sens, des soins palliatifs pourraient intervenir pour soulager les symptômes invalidants en lien avec la maladie et/ou les traitements.

Au-delà du rôle strictement lié, encore aujourd'hui, à la représentation des soins palliatifs comme des soins de fin de vie (Coranz et al., 2012 ; OFSP, CDS, & palliative ch, 2014), ces soins palliatifs sont beaucoup plus que des « soins aux mourants », comme il a été souligné dans les chapitres 1 et 2 du présent travail.

Les professionnels rencontrés reconnaissent le rôle des soins palliatifs en dehors des phases terminales des maladies graves, et l'importance de les introduire de manière précoce dans le suivi des patients afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement. Concernant leur approche globale, E2S rappelle par exemple leur utilité en termes d'accompagnement du patient et de soutien des proches :

Être proche-aidant c'est lourd (...), vous êtes tout le temps sollicité (...). Des fois de permettre à ces proches de partir deux semaines en vacance et de nous confier leur malade, voilà, c'est aussi permettre après un maintien à domicile prolongé. (E2S)

Néanmoins, le passage du curatif au palliatif, bien que progressif, peut être source de difficultés, notamment au sein des équipes et lorsque soins curatifs et soins palliatifs se côtoient<sup>50</sup>.

---

<sup>50</sup> D'après Rossi (2010), quand l'équipe curative confie le patient à l'équipe palliative, il faut veiller à la manière dont ce passage est réglé par les institutions de soins.

Comme une partie des personnes interviewées le signale, des tensions peuvent surgir par rapport à la définition des soins à mettre en place, du « projet du patient » (EIP), et du rôle respectif des professionnels<sup>51</sup>. Ces tensions seraient d'autant plus grandes qu'une seule et même équipe s'occuperait du patient, et changerait de casquette pour offrir ceux que Castra (2003) appelle des « soins continus ».

#### ❖ *Pertes et deuils*

La maladie affecte la vie de la personne, en raison des modifications qu'elle introduit dans son quotidien, des traitements mis en place et de leurs conséquences (Bury, 1982 ; Lamau, 1994 ; Richard, 1994 ; Rosselet, 2015). Ces modifications peuvent être bouleversantes, et constituer des véritables pertes susceptibles d'affecter toutes les dimensions de l'être de la personne : son inscription sociale, son identité personnelle, son rapport avec son corps, le sens qu'elle donne à sa vie.

Suivant le diagnostic, les traitements peuvent obliger la personne à réaménager son emploi du temps et à faire des choix entre les activités qu'elle est en mesure de réaliser et celles qu'elle ne peut plus assumer (Charmaz, 1995). Dans le cas du cancer, la personne ne peut souvent plus exercer le même travail – en termes de charge et d'efficacité -, et elle nécessite de l'aide pour l'organisation quotidienne.

Comme une partie des professionnels interviewés l'a évoqué, la maladie peut être une situation difficile à vivre en termes de relations, de place au sein de la famille et de la communauté, et de statut social. Cette personne n'est plus une mère de famille, ou un père qui s'occupe de tout à la maison, mais un patient qui nécessite de l'aide et du soutien. Une modification des rôles et des responsabilités (Dahan, 1994 ; Richard, 1994) qui va avoir un impact sur la manière dont, à son tour, son entourage s'ajuste<sup>52</sup>.

---

<sup>51</sup> Les attentes à leurs égards et les représentations les concernant peuvent changer lors du passage en soins palliatifs, comme J. Alric (2015) le remarque par rapport à la figure du psychologue.

<sup>52</sup> Comme Charmaz (1995) le signale, il y a des situations où, pour diverses raisons, les proches ne s'adaptent pas aux nouveaux besoins de la personne malade.

L'impact de la maladie et des traitements au niveau du corps peut modifier le rapport que la personne entretient avec lui, le rendant un étranger à ses yeux (Charmaz, 1995 ; Mathieson & Stam, 1995). Notamment, « [b]efore becoming ill, most people took their bodies for granted as functioning instruments or vehicles subjugated to the self. » (Charmaz, 1995, p. 662). Un propos partagé aussi par E8P.

Les différents niveaux affectés par la maladie et/ou les traitements se trouvent imbriqués : les pertes physiques seraient susceptibles d'affecter l'image de soi de la personne (de Beir, 1994a ; Dahan, 1994 ; Richard, 1994), entre autres par une modification du regard des autres (de Beir, 1994a ; Hintermeyer, 2010 ; Mathieson & Stam, 1995).

L'ablation du sein chez la femme, évoquée par un des professionnels rencontrés, en est un exemple. Au-delà des conséquences que cette perte physique peut avoir pour la femme qui la subit, il y a tout un ensemble de conséquences sur le plan de son rapport à son corps, de relations avec les autres et, tout particulièrement, avec son partenaire.

Là y a une part d'identité, enfin, une part de soi qui est partie. C'est comme quelqu'un qui est amputé d'un bras ou d'une jambe, (...) on touche à l'identité de la personne, pas au rôle qu'elle joue face à la société (...). Comment est-ce que l'homme pourra accepter cette femme qui à qui il manque un sein ? (...) Dans l'interaction c'est très important aussi c'est qui s'opère quand on est touché dans son physique. (E2P)

Puisque le regard que les autres portent sur la personne est participatif de la constitution de son identité (Tap et al., 2002), et de son estime (Hintermeyer, 2010), que faire lorsque la possibilité de se reconnaître est niée ou mise à mal par la maladie et toutes les conséquences qu'elle implique (Richard, 1994) ?

À noter, la grande différence qui existe dans la manière dont chacun réagit à des pertes physiques, comme E2P le signale.

La perte du domicile revient fréquemment dans les discours des professionnels, tout comme celle de l'autonomie. Souvent évoquée comme problématique, la dépendance (Dahan, 1994 ; de Beir, 1994a) liée aux traitements risque de provoquer le sentiment d'une perte de contrôle majeure. De ce fait, le patient adopte un ensemble de comportements pour reprendre le gouvernail de son existence, comme le signalent les professionnels lorsqu'ils évoquent la question du contrôle exercé par le patient.

Vous perdez votre autonomie, quand tout d'un coup vous vous retrouvez en chaise roulante et, croyez-moi, même à huitante-six ans c'est compliqué (...). Est-ce que j'me révolte ? Est-ce que je dis, et ben, puisque c'est comme ça, je croise les bras, j'reste au lit, même pas question d'me mettre dans une chaise ? Voyez, y a différentes manières d'réagir, il faut les accepter. (E7P)

Une autonomie et une indépendance qui peuvent être restituées à la personne malade, notamment en axant autant que possible les interventions sur la réhabilitation fonctionnelle, d'après E7P. Par exemple, comme de Beir (1994c) l'indique, la personne hospitalisée peut garder son autonomie en se nourrissant elle-même au lieu d'être alimentée par d'autres.

La question de la métaphore de la migration se retrouve dans une large partie des pertes évoquées par les professionnels, en ce qu'il y aurait « (...) une gradation des *pertes* et des *deuils* associés à l'abandon du monde. » (Métraux, 2013, p. 54). Les différents types de pertes cités par Métraux (2013) - « perte de Toi », « perte de Soi », et « perte de sens » - indiqueraient l'importance de ce qui est perdu, et se retrouveraient dans le vécu du patient. Notamment, l'hospitalisation impliquerait une perte de Toi (le domicile, les objets, etc.), les traitements une perte de Soi (d'une partie de son corps, de son statut, etc.), et l'expérience de la maladie, une perte de sens au niveau de ce que fonde la personne, comme Santiago-Delefosse (communication personnelle, 1.05.2015) l'indique.

Les pertes, soient-elles vécues par la personne malade ou par celle migrante, impliquent un travail de deuil. Sources de souffrance, ces pertes sont apprivoisées par ce processus mais, parfois, « (...) se fossilisent en leur phase de refus. » (Métraux, 2013, p. 59), chez les personnes atteintes par une maladie comme chez les migrants géographiques.

❖ *Chemin de la maladie : reconstruction d'un sens et d'une continuité existentielle*

L'entrée dans un nouveau monde de sens ayant été plus ou moins bouleversante, la personne malade, comme la personne migrante, effectue un processus afin d'apprivoiser son environnement et les codes qui le fondent, pour accéder au système de sens qui régit ce nouveau monde et pour en devenir progressivement partie. Elle entame une migration à la fin de laquelle, d'après

Rosselet (2015), « [elle] aura intégré à sa vie des éléments nouveaux et découvert de nouvelles formes d'équilibre. » (Rosselet, 2015, p. 20).

La mise en sens de son vécu et la tentative de relier les morceaux de son existence afin de reconstruire une continuité entre l'avant et l'après l'événement bouleversant, que ce soit la maladie ou la migration, est un processus central pour la personne qui migre. D'autant plus que « (...) l'être humain ne saurait vivre à l'extinction de tout sens, [et] il tend à substituer immédiatement le sens perdu par un autre (...). » (Métraux, 2013, p. 57).

#### ♦ Rôle de la famille et des proches

La famille et les proches du patient, de par leur fonction désangoissante, auraient un rôle important dans la reconstruction d'une continuité existentielle et dans la possibilité de trouver une place à la nouveauté vécue par le patient (Déchaux et al., 1998). Leur soutien serait essentiel pour l'accompagnement du patient (Hintermeyer, 2010), et ce malgré l'importance accrue des professionnels de la santé dans la prise en charge de la fin de la vie, et la modification des liens interpersonnels au niveau de la société actuelle (OFSP & OFFT, 2012). Même si les professionnels interviewés parlent du rôle des familles en termes d'aide et de soutien du patient, l'accent est souvent mis sur les conflits qui peuvent exister entre elles et le patient (et, parfois, entre elles et l'équipe), ou sur la nécessité d'accompagner les proches et de les soutenir, notamment en ce qui concerne leur travail de deuil. Une nécessité, celle de prendre en charge les proches du patient, qui a été évoquée déjà par de Beir (1994d).

#### ♦ Symbolisation et métaphore

Comme des professionnels travaillant avec le processus de création et avec la métaphore le signalent, la mise en sens passe par la symbolisation (Lorenzato & Dumont, 2013). D'après E2P « la métaphore permet de sortir d'une réalité pour essayer de penser autrement ».

Une partie des personnes interviewées a par exemple parlé de l'importance de l'emploi de ces outils pour se détacher de la vie et de la matérialité de l'existence humaine.

♦ Histoire de vie, et recherche d'un sens profond

L'histoire de vie du patient aurait une fonction dans la mise en sens de la situation vécue (Morasz, 2002), le fait de pouvoir la raconter étant un processus favorisant l'inscription de la maladie dans un système de sens (Mathieson & Stam, 1995).

En effet, les personnes ont été profondément changées par la maladie, et leur vie n'est plus la même, comme une partie des professionnels interviewés l'a souligné. Les récits, dont l'importance au niveau de la construction d'une continuité existentielle et d'une mise en sens de son vécu a été traitée par Ricœur (1994), deviennent centraux. Ils permettent en effet d'intégrer l'ensemble des aspects de la vie, et de leur attribuer une signification bien précise qui dépend largement du moment où la personne raconte cette histoire<sup>53</sup> ; en l'espèce, le patient peut trouver un sens à sa maladie, et le migrant peut inscrire les nouveautés de la migration dans son récit de vie (Mathieson & Stam, 1995 ; Métraux, 2013 ; Tap et al., 2002).

Un autre élément mis en évidence par les professionnels est l'importance, pour une grande partie des patients, de revisiter leur histoire personnelle et de faire un bilan de vie, lequel acquiert une signification différente suivant l'horizon qui se profile, c'est-à-dire suivant les chances de survivre et de guérir.

Lorsque, dans un avenir prochain, se dessinent la fin de la maladie et la rémission, les bilans servent au patient pour modifier sa vie, l'organisation de ses priorités et de ses valeurs (Tap et al., 2002), ainsi que les relations qu'il entretient avec autrui (Bury, 1982). Pour paraphraser le discours d'E4P, il y aurait une sorte de « migration des attachements » qui aurait eu lieu suite à la maladie et qui modifierait les relations de la personne avec son entourage.

Dans le cas des maladies chroniques incurables, les bilans servent souvent à modifier la vision que les personnes ont de l'avenir et à ajuster leurs projets futurs sur la base de ce qu'elles sont en mesure de faire (Mathieson & Stam, 1995).

Tandis qu'en fin de vie, les bilans acquièrent une autre signification, et conduisent souvent à l'émergence de questionnements existentiels. Comme

---

<sup>53</sup> Notamment, la maladie acquiert une signification particulière et différente suivant l'évolution de l'état de santé de la personne (Tap et al., 2002).

E6P le dit : « Est-ce que j'ai vécu selon mes valeurs ? Est-ce que j'suis content de ma vie ou au contraire est-ce que (...) j'regrette de certaines choses ? ».

### *Questions existentielles, et détresse spirituelle*

Les évaluations et les bilans en fin de vie sembleraient occuper une place importante, d'après Fischer (cité dans Tap et al., 2002), et cela malgré la difficulté, à ce stade, de trouver un sens à l'affection (Marin, 1992 ; Porchet-Munro, 1993). Ces bilans peuvent conduire à une forme de « biographical pain » telle que Johnson (cité dans Walter, 2002) l'appelle, c.-à-d. : « (...) the sense that my life has not added up in the way I would have wanted, and impending mortality means that this is now too late to change. » (Walter, 2002, p. 138).

Ces questions existentielles qui touchent au sens de la vie et au « mystère » (Dolder, 2007) de l'au-delà deviennent centrales en fin de vie, d'après Kunz (cité dans von Wartburg, 2015), et seraient susceptibles d'induire une détresse spirituelle majeure, en ce que les bases de l'existence de la personne se trouveraient bouleversées.

Jusque-là, la personne a donné un sens à sa vie qui, à l'heure actuelle et en raison de l'évolution de la maladie, ne peut plus être maintenu. Comme E6P le dit, « l'explication du monde qu'on avait (...) on peut plus y adhérer ». Souvent, ce autour de quoi elle avait construit son existence s'écoule, et elle est privée d'une partie importante des repères qui la fondent. D'après E1P, la dimension spirituelle de la personne serait mise à mal, les composantes qui la constituent ayant été perturbées.

### *Spiritualité*

La spiritualité est considérée comme étant présente chez tout le monde, et les professionnels interviewés considèrent qu'elle est essentielle lors d'un suivi palliatif, et ce indépendamment de la gravité de la maladie, et malgré les nombreuses critiques à l'égard de cette dimension<sup>54</sup>. Le bien-être de la personne malade ne dépendant pas uniquement du soulagement des douleurs

---

<sup>54</sup> Les critiques touchent principalement à sa conception en tant que dimension distincte par rapport à la religiosité, les significations attribuées à la notion de spiritualité et sa distance par rapport au religieux étant différentes suivant les pays et les cultures (Walter, 2002). En discussion est aussi l'idée d'une spiritualité qui contienne le religieux, et qui puisse se dire laïque (Marin, 1992), ainsi que son caractère unique et individuel (Walter, 2002).

(cf. chapitre 1), une souffrance et une détresse spirituelle doivent être identifiées pour ajuster la prise en charge.

Des outils spécifiques permettent de décrire les composantes de la spiritualité du patient, et de souligner les éventuels aspects problématiques. Quel est le sens que le patient donne à son existence et à ce qui lui arrive ? Quelle est sa transcendance ? Quelles valeurs sous-tendent ses actions ? Qui est-il, au final ? Les professionnels interviewés ont évoqué le STIV et le SPIR, en tant qu'outils pour évaluer le bien-être spirituel du patient, et pour adapter la prise en charge sur la base de cette évaluation (palliative ch, 2008). Comme E8 l'explique :

La plupart du temps (...) les médecins et les infirmières qui rencontrent le patient en premier vont utiliser les critères du SPIR (...) qui est un outil plutôt utilisé dans la main des soignants, alors que le STIV est un outil qui est utilisé dans les mains de l'accompagnant spirituel. (E8P)

Les dimensions explorées par le STIV, Sens Transcendance Équilibre et Valeurs, ont été évoquées par une grande partie des professionnels interviewés, et sont définies de la manière suivante :

*Sens*: Besoin se manifestant lors d'une crise qui affecte l'équilibre de vie.  
*Transcendance*: Fondement extérieur à la personne et qui l'enracine. *Identité*: Besoin que l'environnement social favorise le maintien de la singularité de la personne. *Valeurs*: Ce qui a du poids dans la vie du patient, ce qui détermine le bien, le vrai. (palliative ch, 2008, p. 3)

Les professionnels remarquent à quel point cet outil est susceptible de mettre en évidence d'éventuels décalages entre les significations que le patient donne à sa situation, et celles qui sont données par les soignants. Un décalage qui peut être source de conflits, voire de détresse chez le patient, et qui peut influencer aussi ses relations avec les soignants et ses proches.

Vous avez des personnes qui sont par exemple non pas centrées sur l'équilibre global de vie, c'est-à-dire le sens que (...) tout le monde est ici normalement pour retrouver un équilibre global de vie comme celui qu'il avait avant (...). Des personnes par exemple sont centrées non pas sur le sens mais sur la transcendance. (E1P)

La question de la transcendance revient à plusieurs reprises dans les discours des professionnels. Comme E6P le dit, « transcendance, ben c'est vraiment ce qui fonde la personne à l'extérieur d'elle-même », et un bouleversement à ce niveau peut être source de souffrance pour le patient. La transcendance, d'après les professionnels interviewés, elle peut être différentes choses.

Mais certaines personnes ont une transcendance qui n'est pas liée à Dieu, (...) par exemple ils ont mis la famille comme quelque chose de qui est très très

important pour eux (...). Ça peut être aussi des défunts, pour certains ça peut être les anges, ça peut être la nature (...) la beauté (...). (E6P)

Comme l'une des situations évoquées par un professionnel rencontré le montre, le fait de pouvoir inscrire sa situation dans une croyance qui puisse lui donner du sens ne signifie aucunement qu'il n'y aura pas de peur ou de tristesse. Les croyances religieuses, par exemple, ne protègent pas forcément le patient des angoisses engendrées par la mort qui approche (Richard, 1994).

Un des professionnels rencontrés a parlé de « la question de l'identité (...) qui suis-je (...) pis en soins palliatifs la question c'est qui suis-je quand je ne suis plus rien » (E9P). La maladie, qu'elle engage le pronostic vital ou pas, est susceptible d'influencer, voire d'affecter, l'identité de la personne. D'où l'importance d'accompagner ces questions, de reconnaître la personne dans son humanité d'accueillir ses angoisses et ses peurs pour lui permettre de s'accorder une estime de soi que la maladie, le traitement et les pertes ont affecté (de Beir, 1994a).

À noter que la question de l'humanité de tout un chacun est l'une des valeurs qui fondent l'identité de la personne, et qui a été évoquée par une partie des professionnels rencontrés. D'après eux, elle se caractériserait par le fait de pouvoir bénéficier d'une prise en charge globale et inclusive, afin d'être plus qu'un organe malade, ou un numéro, et ce indépendamment de la gravité de la maladie. Comme E1P le rappelle : « j'suis pas qu'un corps à réparer, mon corps c'est moi. » (E1P).

Reconnaître l'humanité d'autrui peut signifier « (...) élargir le regard pour intégrer, à côté des données biologiques et chimiques, des éléments ayant trait à la vie et au mystère qui traverse l'être unique qu'ils sont en train de soigner. » (Rosselet, 2015, p. 22). C'est peut-être cette approche inclusive qui fait la particularité des soins palliatifs : s'adresser à la globalité du patient, au-delà de la dimension physique et biologique de son corps, comme de Beir (1994a), et Guillebaud (cité dans Rossi, 2003) le signalent.

L'humanité passe par exemple par le fait de pouvoir s'alimenter comme tout le monde.

Cette dame qui avait un cancer et pis qui pouvait plus avaler du tout (...) venait à chaque repas (...) et pour qui le repas devenait quelque chose de spirituel au sens que ça donnait du sens à sa journée. Elle était toujours quelqu'un de

profondément humain, en prenant le repas elle était en relation avec les autres. (E9P)

Ou, encore, par le fait de partager un destin commun avec d'autres (telle peut être l'interprétation de la phrase de E5P, « on est tous des mourants »). Comme Vidal (2015) le souligne : « “J'ai quelque chose en commun avec cet autre-là”, “Je ne suis pas ‘tout’ seul”. » (Vidal, 2015, p. 115). Mettre en évidence les aspects communs à tous les humains, les « similitudes fondamentales » (Métraux, 2013), c'est une manière de reconnaître l'humanité de tout un chacun, d'autant plus que la personne est malade ou dans un état précaire.

La même logique peut être appliquée au contexte de la migration. Quand Métraux (2013) utilise la formule « nous sommes tous des migrants », il se réfère au caractère humain et commun de l'expérience migratoire, qu'elle soit temporelle ou géographique.

#### ♦ Temporalité et projets de vie

La maladie influence, entre autre, la capacité de la personne à avoir des ambitions et à se projeter (Bury, 1982 ; Dahan, 1994). En affectant cette aptitude, elle touche à la base de la construction de l'identité, les projets permettant de ne pas être confiné dans le présent, dans le *hic et nunc* de l'action, et d'établir une sorte de continuité dans l'espace et dans le temps (Tap et al., 2002).

Empêcher à la personne de planifier des activités et de se projeter dans un avenir plus ou moins proche impliquerait une condition de non-existence, pour reprendre les concepts mobilisés par Heidegger (cité dans Porée, 1998), et d'impossibilité de donner des assises à son identité, comme Tap et collègues (2002) le remarquent. Cela puisque, « (...) identity is always future-oriented (...). » (Klepper, 2013).

Une question, celle de la planification de l'avenir, qui permet de faire un ultérieur lien entre la situation de la personne malade et celle de la personne migrante. Comme Métraux (2013) le signale, en se référant au deuxième cas de figure :

(...) lorsque le spectre se rétrécit, se réduit à la folle alternative entre l'exil et la mort (...), le migrant se trouve dépossédé de son projet (...), voit s'évaporer le temps disponible pour la préparation même embryonnaire de son départ. (Métraux, 2013, p. 60)

Les similitudes entre la situation du migrant qui perd en quelque sorte le contrôle sur son projet migratoire, et la situation de la personne malade en fin de vie qui, face à un destin qui s'impose à elle, n'est plus en mesure de prévoir, projeter et planifier son avenir, sont flagrantes.

Il est donc essentiel de disposer d'un avenir riche de projets, afin de soutenir l'existence dans le présent. Prévoir des activités, en particulier dans le cadre d'une maladie grave et dans une période comme celle de la fin de la vie, serait central pour une grande partie des patients, et s'inscrirait dans la pratique soignante (Richard, 1994).

Comme E4P le rappelle, « c'est important de garder des projets (...) [dont] l'ampleur (...) va être modulé par la quantité de temps à disposition. » (E4P). D'où l'importance de nommer le temps qui reste pour que la personne puisse décider de quelle manière l'investir : « [q]uand le temps est compté, on va à l'essentiel. » (Dolder, 2007, p. 83).

Une question, celle du temps à disposition, qui peut susciter des réactions différentes chez le patient et qui peut avoir une influence sur la manière dont il va interagir avec ses proches (de Montigny, 2002). Comme une partie des professionnels rencontrés l'a dit, les relations avec la famille peuvent changer avec la fin de vie : des conflits se résolvent, d'autres apparaissent ou se maintiennent ; aux soignants d'être attentifs à ce que l'accompagnement du patient se fasse dans les meilleures conditions possibles, et conformément à ses besoins.

Malheureusement quand il y a des gens qui sont brouillés et qui voient un des enfants ou une femme et pis qui voit pas du tout l'autre partie d'la famille ou j'sais pas quoi le frère ou d'autres, et les conflits d'famille sont ça importe ici forcément. (E9P)

Pour reprendre Higgins (2003), il se peut qu'il y ait un décalage par rapport à la limite du temps qui n'est pas perçue ou comprise de la même manière par les soignants et par le patient.

E2S amène, à ce propos, l'exemple d'une dame qui souhaiterait appeler les siens lorsque son état empire et qui ne se rend pas compte, d'après ce professionnel, qu'elle va bientôt mourir. Cette situation provoque une sorte de « tension » chez E2S, car la patiente ne semble pas « mesurer l'urgence » de son état, pour reprendre les mots de E2S, et ce malgré le fait que les

professionnels aient reconnu la gravité de sa condition. Une reconnaissance qui, d'après E4P, serait susceptible d'autoriser le patient à accepter, à son tour, sa propre finitude, et à prendre conscience du temps qui lui reste à vivre.

Il existe des projets aussi en fin de vie : un projet dit « de mort » (E1P) est bel et bien un projet, dans le sens où il permet à la personne de se projeter dans un avenir prochain et d'entreprendre des actions qui visent un but, soit-il la réalisation d'une activité avant de mourir, ou la planification de son décès.

Il arrive parfois que les personnes ont tellement bien imaginé leur projet de mort, quel qu'il soit - y aura encore telles étapes, j'irais rencontrer encore telles personnes, j'vais demander des antidouleurs (...) pour pouvoir rester conscient et gérer ma douleur etcétéra - que c'est un véritable projet. (E1P)

### 6.1.3. Un nouveau départ, une nouvelle migration

Comme E2P le dit, face à la maladie grave il y aurait deux seules issues possibles. D'une part, la maladie étant en rémission et/ou les symptômes étant sous contrôle, la mort ne saurait plus si proche. De l'autre, Bury (1982) le rappelle, les soins ont des limites, et malgré tout ce qui a été entrepris pour chasser la maladie, elle est susceptible d'évoluer et d'engager le pronostic vital, conduisant à la mort.

#### ❖ *'Recul' de la mort*

La maladie en rémission ou maîtrisée, le pronostic vital de la personne n'est plus engagé et elle peut retourner à sa vie et regagner le monde de sens dans lequel elle vivait avant (Charmaz, 1995). Toutefois, la maladie aura induit des changements en profondeur (Mathieson & Stam, 1995), et le retour à l'origine ne serait qu'une chimère (Métraux, 2013)<sup>55</sup>.

Les bilans de vie auront modifié quelque part la manière dont la personne fera face au temps qui se profile devant elle. À la lumière de l'expérience de la maladie, ses relations avec les personnes de son entourage ne seront plus les mêmes (Bury, 1982 ; Dahan, 1994 ; Richard, 1994). Ses priorités seront organisées différemment, son emploi du temps respectera les limites de son corps (Charmaz, 1995 ; Mathieson & Stam, 1995), et ses valeurs seront

---

<sup>55</sup> Cf. pour plus de détails les parties précédentes du présent chapitre.

hiérarchisées selon un nouvel ordre (Tap et al., 2002). Toutefois, cela n'advient pas toujours, comme E4P le dit.

Au final, comme quelques professionnels l'ont remarqué, la maladie demeure souvent présente dans l'esprit des personnes, même en cas de rémission. Pour paraphraser les mots d'E2P, elle restera suspendue, épée de Damoclès qui surplombe l'existence des ex-patients.

#### ❖ *Vers la fin de vie*

Lorsque la maladie engage le pronostic vital de la personne, les réaménagements et les bilans de vie n'ont pas beaucoup de temps pour être actualisés, l'horizon se rétrécissant de plus en plus. Deuxième issue possible de l'état malade, la mort est ce vers quoi les soins palliatifs accompagnent la personne quand les techniques et les connaissances médicales n'ont plus rien à offrir au patient.

D'après Deckers et Desmedt (1994), et Lamau (1994), quand la mort approche, elle fait émerger des sentiments d'inconfort, d'échec, de faillite, et ce malgré les connaissances médicales de plus en plus élargies. Un échec vécu par le patient, qui se sent abandonné par la médecine toute puissante à laquelle il avait confié sa prise en charge, mais aussi par les soignants, qui sont confrontés aux limites de leurs disciplines.

De plus, le vécu des soignants peut être empiré par la demande d'écourtement de la vie de la part des patients – dont il est question dans la partie *Euthanasie et fin de vie avant son temps : conflits éthiques sans fin* du présent chapitre -, ou par un refus des soins, car ils ont l'impression de ne plus pouvoir faire quelque chose pour lui (Lamau, 1994).

Alors que je pense que ça pourrait être un plus pour le patient que d'aller dans un sens ou dans un autre, et que le patient refuse, c'est vrai que, voilà, on a quand-même un sentiment de pas pouvoir faire assez pour lui, on a un sentiment (...) de mise en échec par le patient. (E2S)

Indépendamment du vécu des professionnels, l'aggravation des conditions du patient et la perspective d'une mort prochaine conduisent à l'émergence de nouvelles questions existentielles, et engendrent souvent des besoins nouveaux (von Wartburg, 2015). Grâce à l'espace offert par les soins palliatifs le patient

qui le souhaite peut bénéficier du temps et du soutien nécessaire pour « (...) se préparer à ce qui va lui arriver. » (Hintermeyer, 2010, p. 12).

♦ Préparation à la perte ultime, et anticipation des pertes

Se préparer à mourir signifie, pour une partie des professionnels interviewés, faire le deuil des personnes aimées et de la vie qui se termine. Comme E3P le remarque, « le patient il vit aussi ce processus de deuil en anticipation, il est tout l'temps en train de s'projeter, de s'dire ben, voilà, je vais perdre ma femme, je vais perdre mes enfants, je vais perdre mes amis ». Ces deuils font référence à des pertes qui n'ont pas encore eu lieu et, dans ce sens, l'état d'âme du patient se caractérise par une souffrance qui « (...) est liée à un sentiment de perte (ce qui ne signifie pas pour autant que la perte doit être réelle). » (Morasz, 2002, p. 411).

Classiquement, lorsqu'il est question de deuil, l'auteur par excellence auquel tout le monde se réfère est Elisabeth Kübler-Ross. Ses théorisations autour des « étapes du deuil » (Lamau, 1994) ont été largement critiquées (J. Alric, 2015). Toutefois, ses cinq étapes du deuil – « dénévation », « colère », « marchandage », « dépression », et « acceptation » (Lamau, 1994) – constituent des pistes pour les soignants qui travaillent dans le domaine de l'accompagnement palliatif, comme le montrent les discours des professionnels interviewés.

Un des professionnels rencontrés dit, par rapport à la personne en fin de vie, qu'il est impossible qu'elle ne se rende pas compte de la proximité de la mort, « parce que y a une réalité qui est quand-même très invasive » (E4P).

Et, en effet, « [l]e malade doit bien se rendre à l'évidence. Il est hospitalisé, il subit des traitements très lourds. Il sent ses forces diminuer, il constate le changement d'attitude de ses proches. » (Lamau, 1994, p. 40). La « dénévation » ne peut pas se maintenir dans le temps, et de la rage et de la colère peuvent émerger, comme E3P, E7P et E8P le remarquent.

Le récit de l'un des professionnels rencontrés concerne l'importance en soins palliatifs d'accompagner les projets du patient (cf. partie *Temporalité et projets de vie* du présent chapitre) et fait référence à l'étape du « marchandage » de Kübler-Ross. Cette étape correspond à tout mettre en œuvre pour pouvoir réaliser un rêve, ou pour pouvoir faire quelque chose pour la première – ou

pour une dernière – fois (Lamau, 1994) et, dans ce sens, c'est exactement ce qu'une partie des professionnels tente de faire pour le patient.

Par rapport à la quatrième phase du deuil, celle dépressive, elle se compose de deux faces distinctes : « (...) il y a la dépression consécutive à un certain nombre de pertes subies par la personne en fin de vie ; et il y a celle qui anticipe la perte de la vie. » (Lamau, 1994, p. 41). La deuxième forme de dépression, décrite aussi par de Beir (1994a), s'apparente à la souffrance décrite par Morasz (2002). Les deux modalités de dépression se retrouvent dans les récits des professionnels concernant les pertes subies par le patient (cf. partie *Pertes et deuils* du présent chapitre), et les pertes anticipées (cf. début du présent sous-chapitre).

Enfin, pour ce qui est de la dernière phase d'acceptation, comme les professionnels interviewés l'ont signalé, elle n'est pas forcément nécessaire. Il y a des patients qui font un parcours d'acceptation de leur propre mort, et d'autres qui s'opposent au destin qui se dessine devant eux. Aucun patient ne réagit *a priori* correctement ou de manière inadaptée, et tout dépend de comment la personne vit, au fond d'elle, sa situation.

Moi j'entendais une jeune femme qui m'disait dernièrement : mais moi j'ai pas envie d mourir, et puis elle en était à quelque jour en fait de son dernier souffle mais elle ne voulait pas mourir, elle avait autre chose à faire que ça. (...) Très souvent on dit décéder dans la paix enfin dans l'apaisement et tout. Moi j'y crois pas trop à cette phrase, pour certaines personnes ils ne voulaient pas ça, c'était pas dans leur programmes maintenant, alors là j'peux pas parler d'acceptation.  
(E8P)

Quant à centrer l'accompagnement sur des discours à propos de la mort imminente, cela serait inutile, d'autant plus si ça ne correspond pas au souhait ou au besoin du patient (L. Alric, 2015 ; de Beir, 1994a ; Dubreucq, 1994). Comme E3P le remarque, inutile de se sentir en échec si « la personne elle veut pas verbaliser autour d'son processus de fin d'vie. C'est comme ça, c'est son besoin ».

À ce propos, la description faite par de Beir (1994a) des éléments qui caractérisent la phase palliative et la phase ultime le montre clairement : la mort et les questions touchant à la finitude de l'existence n'auraient une place centrale que dans la phase terminale, c'est-à-dire dans les dernières heures qui précèdent le décès. Un ensemble de peurs caractériserait cette phase ultime :

La peur de la douleur ; la peur de souffrir de symptômes pénibles ; la peur de perdre la tête ; la peur de l'inconfort ; la peur de la solitude ; la peur de perdre sa dignité, de se dégrader physiquement encore plus ; la peur de la peur ; la peur de traumatiser ses proches ; la peur de la non-maîtrise ; la réflexion sur le sens de la vie ; la peur du néant. (de Beir, 1994a, pp. 166-167)

Les peurs qui sont évoquées par les patients en fin de vie concernant la mort prochaine seraient reliées à des aspects très concrets : « [l]es malades craignent assez unanimement de souffrir, d'être abandonné, de perdre la tête, d'étouffer et parfois même d'être encore un objet de science après leur mort (autopsie). » (Richard, 1994, p. 77). Une partie des éléments évoqués par Richard (1994) se retrouve aussi dans les discours des professionnels interviewés qui, de plus, ajoutent des peurs en lien avec les relations, comme les « peurs de quitter leurs proches » (E6P).

Comme une partie des professionnels l'a signalé au cours des entretiens, aucune préparation à la fin de vie n'est possible : le fait que la personne se prépare aux pertes consécutives qu'elle aura à vivre, à la souffrance et à la douleur, il y aura toujours quelque chose auquel elle n'est pas préparée.

Ça dépend aussi très clairement de qu'est-ce que tu vis physiquement (...). J pense que y a des patients qui physiquement vivent des choses extrêmement dures quoi, et t'as beau t'préparer, (...) quand tu t'retrouves un iléus pis que tu vomis tes selles, excuse-moi mais t'as beau t'préparer à ça c'est pas possible. (E3P)

#### ♦ Rituels et cérémonies

Toutefois, des rituels peuvent jalonner ce parcours vers la fin de la vie, et la structure où le patient se trouve en offre quelques-uns qui respectent les règles institutionnelles (von Wartburg, 2015).

Souvent, comme les professionnels rencontrés le remarquent, le patient souhaite organiser ses funérailles de son vivant, dans une tentative de préparation à sa propre mort par une mise à distance émotionnelle, et de reprise du contrôle sur sa vie lorsque celle-ci lui échappe (Godineau, 2015). Ce processus peut lui servir à réduire les sources de préoccupation, car ses proches n'auront pas « des démarches difficiles à faire » (E2P).

Parmi les derniers souhaits exprimés par les patients lors de cette organisation il y a celui de pouvoir mourir à domicile entourés des siens (Binder & von Wartburg, 2010a ; OFSP & CDS, n.d.) - un mouvement qui irait à l'encontre de celui décrit par Marin (1998), de la maison à l'hôpital, et qui pourrait s'inscrire,

d'après Godineau (2015), dans une forme d'opposition par rapport au monde des soins médicaux et hospitaliers. Cependant, le désir de mourir chez soi ne peut pas toujours être réalisé, ce qui peut donner lieu à des situations compliquées à gérer au niveau de la famille et des proches (de Montigny, 2002), comme le signale une partie des personnes rencontrées.

De même, certains aspects des rites funèbres voulus par le patient lors de cette organisation peuvent devenir problématiques à respecter pour ses proches. Mutés en de véritables règles, les désirs et les vœux du patient acquièrent une sorte de « (...) valeur testamentaire et s'imposent aux parents survivants. » (Déchaux et al., 1998, p. 88). Il devient parfois très compliqué pour les proches du patient de composer avec ses souhaits, comme E2P le remarque.

Globalement, concernant les rituels en fin de vie, les professionnels interviewés évoquent les changements qu'ils observent chez les patients qui passent de discours et pratiques faisant appel à une spiritualité individuelle, à d'autres qui s'inscrivent dans une religion instituée.

Ces mouvements peuvent être pensés d'après la classification proposée par Walter (2002) pour décrire les différents types de spiritualité et leurs liens avec le domaine religieux. Utile pour rendre compte des changements susceptibles d'avoir lieu au niveau de ces 'spiritualités', la classification de Walter (2002) offre aussi une explication à l'adoption, de la part des personnes en fin de vie, de comportements et pratiques apparemment contradictoires.

D'après une partie des professionnels interviewés, ces mouvements trouveraient leur explication dans la tentative de donner un sens à la situation vécue, et se traduiraient dans des désirs ou des projets concernant des rituels ou des funérailles, les patients revenant à leurs racines et à leurs appartenances religieuses communautaires.

J'sais pas encore mais j'aimerais réfléchir à comment j'peux faire pour que ça corresponde à ce que je suis aussi. Et pis très souvent là les gens retrouvent leurs racines religieuses faut reconnaître. (E9P)

Il se peut que le patient ne veuille pas organiser ses funérailles de son vivant, ou n'en ait pas eu l'occasion. Dans ces cas, c'est à la famille qui revient la tâche de mettre au point les rituels pour se congédier du défunt. Elle peut s'occuper de la toilette mortuaire (Déchaux et al., 1998 ; Hintermeyer, 2010), ou du maintien à domicile du défunt pendant le temps nécessaire pour que « les

gens viennent, ils pleurent autour du lit du mort » (E2P), et les rituels souhaités aient lieu.

À noter, concernant les rites funèbres, que toute personne de l'entourage du défunt n'est pas invitée à y participer : les enfants n'ont souvent pas de place, les parents et les adultes décidant pour eux (Higgins, 2003). Les enfants, de plus, sont souvent tenus à l'écart de questions touchant à la mort, tous les parents n'abordant pas la question avec eux, choisissant plutôt de l'éviter, dit E3P.

Finalement, pour clore la partie consacrée au vécu des rituels et des cérémonies par la famille du défunt, le deuil n'est pas vécu de la même manière par tous les membres de sa famille. Comme Métraux (communication personnelle, avril-mai 2014) le signale, chaque personne le vit suivant la possibilité qu'elle a de le faire au niveau de la famille. Puisque tout membre de la famille ne peut pas souffrir de la même manière, et entamer son travail de deuil au même moment – c'est l'unité de la famille qui est en jeu – il y aura des deuils différés dans le temps.

Un aspect, celui du décalage, qui a été soulevé aussi par l'un des professionnels rencontrés (même si son exemple porte davantage sur l'acceptation de la gravité de la maladie et de la mort prochaine, et moins sur le deuil en tant que tel) :

Devant la mort de quelqu'un, pour celui qui va mourir et pour ses proches, chacun fait un chemin d'acceptation entre guillemets différent, et chacun en est à une étape de ce même chemin différente. (E9P)

Des chemins de deuil ou d'acceptation différents qui, dans certains cas, se figent. C'est le cas du « gel du deuil », dont Higgins (2003), et Métraux (2013) parlent.

Des liens avec la migration peuvent s'établir aussi par rapport à ces rituels de fin de vie, non pas de manière métaphorique mais de manière concrète. Comme Déchaux et collègues (1998) le remarquent, la personne qui migre a rarement la possibilité de rendre un dernier hommage à ses proches défunts : en effet, elle ne peut pas se rendre sur leur tombe, puisqu'elle est à l'étranger, et souvent elle ne peut pas suivre les rituels de son pays d'origine – si elle y arrive, c'est au prix d'une longue bataille, dit E2P à propos des familles qui se battent pour le maintien à domicile du corps du défunt.

## 6.2. Place marginale de la mort dans les sociétés actuelles

Les parallélismes entre la métaphore migratoire et le domaine de l'accompagnement palliatif en fin de vie sont nombreux. La mortalité est un élément commun à l'humanité (cf. partie *Chemin de la maladie : reconstruction d'un sens et d'une continuité* du présent chapitre), tout comme la migration, soit-elle géographique ou temporelle.

Néanmoins, malgré son importance et sa centralité dans la prise en charge palliative des maladies qui engagent le pronostic vital (Lamau, 1994), et dans l'établissement des bases communes à tout être humain, la prise de conscience de sa propre mortalité n'est pas chose aisée, et la mort est mise à l'écart de la vie quotidienne. Preuve en est le recours modéré de la part des professionnels rencontrés à la notion de « mourant » pour qualifier la personne en fin de vie.

Ces personnes sont pas si différentes de nous, parce qu'on passe pas du statut de vivant au statut de mourant, en fait, j'pense que c'est une illusion qui est entretenue pour le confort des gens qui sont encore en bonne santé. (...) on est tous des mourants. (E5P)

Si pour certains il s'agit d'une notion qui permet de faire référence à une condition profondément humaine, pour d'autres parler de « mourant » ne permettrait pas de mettre en évidence une caractéristique commune à l'humanité. Le « mourant » s'opposerait à la notion de « vivant » et reviendrait à distinguer nettement cette personne par rapport aux autres (Dolder, 2007 ; Higgins, 2003).

Au cœur du débat concernant l'emploi de cette notion pour désigner les personnes en fin de vie il y aurait la question de la mise à l'écart de la mort au niveau de la société. En effet, d'après Higgins (2003) : « [i]l y a là (...) quelque chose qui, dans ce statut du mourant, confirme *l'exclusion de la mort* et de celui qui va mourir dans la société d'aujourd'hui (...). » (Higgins, 2003, p. 142).

La médicalisation croissante aurait participé à contrôler la période de la fin de vie, en rendant la mort socialement moins visible (Déchaux et al., 1998 ; Higgins, 2003) et, surtout, moins souhaitable (Marin, 1998). De plus, le langage médical qui organise le discours autour de la mort en aurait modifié les rituels et la signification (Higgins, 2003), et les changements au niveau de

l'organisation des relations familiales et sociales auraient conduit à celle que Déchaux et collègues (1998) appellent « l'occultation » de la mort.

Toutefois, cette disparition de la mort ne serait pas totale. D'après Déchaux et collègues (1998), un ensemble de facteurs en ont permis une réapparition, si non un maintien, au sein de la société. Notamment, les rituels qui accompagnent la mort auraient subi des modifications, en lien avec les changements qui caractérisent la société occidentale actuelle : revisités ou inventés de toute pièce pour satisfaire les désirs de la personne en fin de vie et/ou de ses proches, les célébrations actuelles de la mort se différencient de celles classiques<sup>56</sup>, mais n'auraient pas disparu de la scène sociale (Déchaux et al., 1998).

Inconnue, incertaine, imprévisible, inéluctable et injuste, la mort est opposée à la vie et au monde sensible, et est décrite par des adjectifs privatifs, dit E3P.

Une partie des maladies prise en charge par les soins palliatifs engageant le pronostic vital, la mort est côtoyée quotidiennement par les professionnels du secteur, et des cérémonies tentent de l'appivoiser. Les soins palliatifs, par une sensibilisation de la population générale à la question de la mort, participent à sa réintégration en société (von Wartburg, 2015) et, pour paraphraser le titre de la célèbre revue JALMALV, ils accompagnent les patients jusqu'au bout (Higgins, 2003), dans la vie.

Ça veut dire que la vie, elle est là jusqu'au dernier souffle et que y a des éléments de vie, de ressources, d'énergie, de j'sais pas quoi, de lumière, qui sont là jusqu'au dernier moment. Et ça pour moi c'est très clairement du ressort de voilà des soins palliatifs (...) de soutenir ces pépites de vie dans un corps qui effectivement est mal barré. (E4P)

Mais personne ne franchit la ligne de démarcation entre la vie et la mort avec eux, les patients mourant seuls (Richard, 1994), et la mort demeurant profondément insaisissable.

---

<sup>56</sup> En effet, les rites pratiqués traditionnellement dans le contexte de la fin de la vie permettaient d'établir et « (...) d'organiser la communication – par les gestes et la parole – entre les hommes, certes, mais surtout entre les hommes et les dieux, les ancêtres, le cosmos. » (Déchaux et al., 1998, p.92). Les nouvelles cérémonies, de leur côté, relient entre elles des personnes physiques, dans un monde physique, et ne permettent pas d'inscrire la personne en fin de vie dans quelque chose de plus grand qu'elles (Déchaux et al., 1998). Comme les auteurs le remarquent, il est toujours possible de pallier à ce manque d'inscription par la présence des proches du patient, et par une inscription dans une généalogie familiale.

### 6.2.1. Vers la fin de vie : inconfort et inaptitude

Comme les professionnels interviewés l'ont souligné à de nombreuses reprises, ce vers quoi ils accompagnent le patient en fin de vie relève de « l'inconnu » (E3P). Malgré la difficulté à définir et à décrire l'au-delà, chaque patient en a une représentation qui lui est propre, sur la base de laquelle il peut « (...) feel death to be the end or a beginning. » (Walter, 2002, p. 137).

Toutes les questions liées à y a quoi après (...), et on se rend compte que beaucoup d'gens dans ces questions-là ont vraiment une image de ce qui vient après. Y a très peu d'gens qui disent, qui croient, parce que c'est aussi une croyance (...) de croire qui y a rien. (E9P)

Mais avant que la mort n'arrive, le patient est encore dans la vie, il prend des décisions concernant sa prise en charge et les soins qu'il est d'accord de recevoir (Baszanger, 1986 ; Dolder, 2007), conformément à ses droits. Le patient peut refuser des soins, ou attendre anxieusement l'arrivée de la mort, l'attente étant parfois insoutenable.

Puisque j'vais mourir, j'aimerais tant mourir tout de suite. Cette attente peut être insupportable, en même temps elle est désirée (...) ils aimeraient qu'ça dure le plus longtemps possible (...), et en même temps (...) c'est vrai que quand on a très peur d quelque chose on s'dit autant qu'ça arrive tout de suite parce que après c'est fait. (E7P)

Comme Higgins (2003), et Marin (1998) le signalent, cette phase entre la vie et la mort peut être riche de surprises, notamment pour ce qui est de sa durée : il se peut que la personne reste en vie longtemps, malgré le fait que tout le monde la tenait déjà pour morte. Une partie des professionnels interviewés le dit, il y a des cas où la personne malade ne meurt pas, et tout le monde se questionne quant à ce qui la maintient en vie contre toute attente.

Elle avait dit qu'elle allait (...) mourir le dimanche de Pâques (...). Vendredi Saint tout ça oh-là-là, est-ce qu'elle va... ? Non, elle allait pas moins bien. Samedi non, dimanche non, elle était pas morte (...) l'dimanche de Pâques. On s'trompe des fois. Et puis la semaine après elle va beaucoup moins bien l'jeudi, vendredi, samedi, elle meurt l'dimanche. Puis en fait on a découvert qu'elle était orthodoxe et qu'elle était morte le jour de Pâques de la tradition orthodoxe. (E6P)

En gros, aux observateurs de cette scène il ne reste que de regarder et admirer cette vie qui se poursuit, dont nul ne peut comprendre les raisons cachées.

Quoi qu'il en soit, attendue ou criante, la mort va arriver pour toute personne, pour tout patient.

Fatigué, lessivé par les traitements, pour paraphraser le discours de E4P, le patient en soins palliatifs atteint par une maladie grave, évolutive et incurable peut désirer s'en aller paisiblement et, peut-être, avant le temps. Se profile à l'horizon le conflit classique entre les tenants du mouvement pour une mort digne et ceux en faveur des soins palliatifs : qu'est-ce que le soignant accepte de faire, face à un patient qu'il ne parvient pas à soulager, face à « l'incompétence de sa position professionnelle » (Marin, 1998, p. 30) ? À quelles demandes adhère-t-il ?

❖ *Euthanasie et fin de vie avant son temps : conflits éthiques sans fin*

La souffrance étant perçue comme injuste, et profondément néfaste (Ricœur, 1994), tout le monde souhaiterait pouvoir, si non l'effacer, du moins l'apaiser.

Supporter la torture pour ne pas livrer un nom, se battre pour une cause rendent la souffrance et la douleur plus supportables ou moins insoutenables. Mais quand il n'y a plus de causes extérieures, elles deviennent insupportables car sans sens, sans objet. (Vidal, 2015, pp. 110-111)

Dans le cadre de graves maladies qui engagent le pronostic vital et qui affectent la qualité de vie de la personne, cette souffrance est difficilement gérable. Malgré les efforts entrepris par les soignants, les techniques médicales sont confrontées à leurs limites : la souffrance du patient touchant à l'ensemble des dimensions qui le fondent, elle motiverait une demande d'assistance au suicide. Or, en raison de l'impossibilité de supporter la souffrance d'autrui, la personne qui accompagne le patient se trouverait dans l'obligation ontologique de répondre à cette demande, comme Jacquemin et collègues (2015) le soulignent, et comme déjà le philosophe André Comte-Sponville (cité dans Ricot, 2000) à la moitié du XIX<sup>e</sup> siècle l'indiquait.

Les personnes rencontrées n'ont pas ouvertement abordé la question de l'assistance au suicide. Cependant, cette thématique a émergé en filigrane des entretiens, et ce qui semble poser problèmes est la manière dont les professionnels gèrent cette demande, au-delà de la législation en vigueur.

La décision de ne pas répondre à la demande du patient pourrait découler d'un décalage entre la mission qu'ils attribuent à leur profession de soignants, et l'essence d'un geste qui a pour résultat d'ôter la vie à quelqu'un (Jacquemin et al., 2015). Le refus ou l'impossibilité de répondre à la demande pourrait aussi

avoir affaire aux croyances du professionnel, ou à la crainte des répercussions qu'un tel acte est susceptible d'avoir sur son existence et sur son identité, professionnelle et personnelle.

Si le patient décide de prendre EXIT, pour moi, pour mes convictions, j'pourrais pas être avec, et j'pourrais pas faire ça avec (...), parce que j'me sentirais comme un quelqu'un (...) qui va tuer quelqu'un. (...) Mais qui suis-je pour dire que c'qu'il fait c'est juste ou pas juste ? (E3S)

Une pondération des implications et des conséquences d'une non-intervention pourrait aussi être à l'origine de l'attitude du soignant aux égards de la demande du patient. Ne pas répondre reviendrait à appliquer une forme d'acharnement thérapeutique ? Agir signifierait soulager la personne, donc s'acquitter de ses devoirs de soignant ?

En dehors de la loi, qui proscriit et punit certaines interventions tout en en admettant d'autres<sup>57</sup>, il n'y a pas de réponse univoque à donner à cette demande.

Parmi les actes qui ne sont en principe pas punis il y a l'euthanasie active indirecte : « Pour soulager des souffrances, des substances (par ex. de la morphine) sont administrées dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire la durée de la survie. Le fait que le décès puisse ainsi survenir prématurément est accepté. » (OFJ, 2010). Dans ce cas, la similitude entre le geste qui apaise la souffrance en conservant la vie, et celui qui, toujours visant le soulagement de la peine, conduit au décès, est susceptible de poser problèmes. Comme Marin (1998) l'indique, seule l'intention qui sous-tend l'acte permettrait de faire la distinction entre les deux.

Quant à l'euthanasie passive, elle consiste en la « [r]enonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie ou interruption de celles-ci. (Exemple : débranchement d'un appareil à oxygène). » (OFJ, 2010). Non punissable (OFJ, 2010), cette forme d'euthanasie ne présente pas des similitudes, en terme de gestes, avec les actes effectués par les soignants dans leur pratique courante.

Dernier cas de figure non punissable, « [l]'assistance au suicide consiste à fournir au patient la substance mortelle qu'il ingérera alors lui-même, sans

---

<sup>57</sup> Actuellement, le Code Pénal Suisse sanctionne uniquement l'euthanasie active directe, qui est considérée comme un meurtre. Pour plus de détails, voir <https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/formen.html>, (consulté le 25 juin 2016).

intervention extérieure, pour mettre fin à ses jours. » (OFJ, 2010). C'est le genre d'interventions effectuées par EXIT et par d'autres associations semblables. Seule une motivation égoïste serait susceptible de rendre ces actes punissables (OFJ, 2010) et, comme pour l'euthanasie passive, cette intervention ne présente pas de similitudes avec la pratique soignante courante.

### 6.3. Éléments de soins et d'accompagnement

La thématique de l'euthanasie a permis d'ouvrir le discours des pratiques soignantes et de ce que tout un chacun considère comme relevant de l'essence de son métier. Dans cette partie il est question des éléments qui ont émergé de l'analyse des discours des professionnels rencontrés comme étant essentiels pour une prise en charge adaptée, globale et complète.

#### ❖ *Entre empathie et impuissance, la distance*

La thématique de la distance à établir entre soi-même et autrui lors de l'accompagnement a fréquemment été évoquée par les professionnels interviewés. Si certains estiment important d'être proche du patient, et d'établir avec lui « une sorte de relation de confiance (...) d'intimité » (E3P) pour l'accompagner au mieux, d'autres considèrent dangereuse une excessive proximité.

Y a des situations où peut-être on se laisse piéger par trop de proximité, ça m'arrive de moins en moins souvent, j'trouve, avec l'âge, avec l'expérience. Mais c'est vrai que dans les situations où on s'laisse piéger dans la proximité on aurait envie de tout faire tout faire tout faire tout faire et peut-être trop faire pour un patient. Un peu d'envie d'le sauver quelque part, et pis là, voilà, là on est dans le faux. (E2S)

Cette diversité au niveau de l'acceptation qui est donnée à la distance par rapport à l'autre est strictement liée à la question de l'empathie, une caractéristique centrale dans l'accompagnement (Rossi, 2009). Comment accompagner l'autre, en étant proche de lui et en ne se laissant pas envahir par les émotions et par son vécu ? D'après de Hennezel (1998), la réponse se cacherait dans le lien sincère et authentique qui s'établit lorsqu'il y a partage des angoisses, et des émotions positives et négatives. Cette « bonne distance » permettrait, d'après l'auteur, de rencontrer l'autre. D'après Sigaud (2015), les soignants craindraient le trop de proximité par rapport au patient et, de peur d'être

excessivement touchés par ce qu'il leur confie, ils auraient tendance à instaurer une distance émotionnelle qui n'aurait rien à avoir avec la « distance intime » favorable à une relation de qualité dont de Hennezel (1998) parle.

#### ❖ *Partage et réciprocité dans la rencontre*

La thématique de la distance à établir par rapport à autrui introduit celle du partage et de la reconnaissance, éléments essentiels de la rencontre (Hintermeyer, 2010). Le caractère mutuel d'une rencontre basée sur ces prémisses permettrait d'identifier chez autrui des éléments qu'il partage avec l'humanité dans son ensemble, et de réduire l'asymétrie existante entre les personnes en présence, entre celles qui nécessitent de l'aide et celles qui en donnent (Métraux, 2013).

Il y a une sorte de petite asymétrie dans la relation, puisque y a quelqu'un qui est malade (...) et quelqu'un qui, en principe, voilà est un soignant. (...) Mais au fond c'est la rencontre de deux humains. (E9P)

La réciprocité et le don de soi ont été évoqués par les professionnels interviewés comme étant à la base de la relation avec autrui : « [o]ser « aimer » l'autre dans toute sa vulnérabilité et sa force, lui restituer ce qu'il nous donne et lui dire merci. » (Dolder, 2007, p. 81).

À propos de la réciprocité, E3P souligne l'importance de se sentir à l'aise pour pouvoir partager des aspects de son intime<sup>58</sup>.

La thématique de l'impuissance vécue ayant été fréquemment abordée par les professionnels interviewés, le partage de « paroles précieuses » qui font office d'« aveux » de son incompetence, de son impuissance, de son désarroi (Métraux, 2013, pp. 194-199) se révèle être particulièrement utile pour favoriser la prise de conscience de la part du patient de la situation qu'il a à vivre (de Hennezel, 1998).

Accompagner (...) en évoquant, peut-être en verbalisant aussi justement toute l'impuissance que nous on vit (...). Nous aussi on est devant la même impuissance de dire on peut pas vous dire comment vous allez mourir. (E5P)

#### ◆ *Paroles différentes, pour des interlocuteurs spécifiques*

La vraie joie de l'Homme est de rester dans la parole, c'est-à-dire en lien de cœur à cœur avec un autre qui ne le réduit ni à ce qu'il en voit, ni à ce qu'il dit, ni à ce qu'il fait ou ne peut plus faire. (Vidal, 2015, p. 117)

---

<sup>58</sup> À noter que, d'après Lévi-Strauss (cité dans Richard, 1994), la réciprocité quoiqu'essentielle pour entrer en relation avec les autres ne devrait toutefois pas être attendue, voire obligée.

Les paroles qui sont échangées lors de l'accompagnement se caractérisent par le fait d'être, le plus souvent, des véritables dons de soi à l'autre. Métraux (2013), en se basant sur les théorisations de Godelier et de Sahlins<sup>59</sup> concernant les échanges et la réciprocité, décrit la nature et la qualité des paroles « (...) données ou soigneusement conservées : paroles monnaie, paroles précieuses, paroles sacrées. » (Métraux, 2013, p. 184)<sup>60</sup>.

Les « paroles monnaie » dont Métraux (2013) parle s'apparentent, dans le cadre des soins, à des informations qui concernent le traitement du patient, ses paramètres physiologiques ou son état de santé global car « [e]lles ne signifient rien de plus que leur sens littéral, ne portent pas en elles la signature du donateur. » (Métraux, 2013, p. 184).

Moins impersonnelles, les « paroles précieuses » (Métraux, 2013) ne seraient pas échangées avec n'importe qui. Ce sont des paroles que, dans le cadre des soins, le patient confie à une personne avec qui il a une relation particulière, et elles font référence à son état d'âme, à ses peurs et à ses angoisses, à ses envies et à ses doutes, d'après la théorisation de Métraux (2013).

Dépositaires de ce don, les professionnels sont amenés à pondérer la nécessité d'un partage en dehors de la relation avec lui. La transmission en colloque ou à l'ensemble de l'équipe est de l'ordre de l'impératif lorsque les informations concernent le bien-être et la sécurité du patient, dit E3S. Mais il y a des confidences qui relèvent des aspects de la vie personnelle du patient, de son vécu et de son état d'âme. Ces paroles, qui n'ont aucun rapport avec des soins à ajuster ou avec une mise en sécurité du patient, ne nécessitent pas d'être partagées avec d'autres. Elles sont confiées par le patient à une figure

---

<sup>59</sup> Sahlins (cité dans Métraux, 2013) a décrit les échanges entre les personnes à l'aide de trois cercles emboîtés les uns dans les autres, celui au cœur indiquent une proximité majeure entre les personnes que les autres cercles. Les travaux de Godelier (cité par Métraux, 2013) s'appuient sur ceux de Sahlins et décrivent la nature des objets échangés entre ces cercles. Les objets sacrés ne sont échangés qu'entre les « Nous » qui constituent le cercle central, alors que les objets précieux sont échangés entre les « Vous » et les « Nous », et les objets monnaie circulent entre les cercles « Eux », « Vous » et « Nous ».

<sup>60</sup> Puisque les « paroles sacrées » ne sont presque jamais partagées en dehors du cercle du « Nous » (Métraux, 2013), elles ne sont pas supposées faire l'objet d'un échange entre le professionnel et le patient et, de ce fait, elles ne sont pas traitées dans le présent travail.

soignante en raison d'un lien privilégié, et pour cela elles sont à garder et à valoriser en ce qu'elles font référence à cette relation<sup>61</sup>.

Par le partage des paroles (monnaie ou précieuses) que le patient dépose chez les différentes figures qui s'occupent de la prise en charge - et qu'il choisit en raison de l'identité professionnelle qu'elles incarnent, et/ou d'une affinité au niveau relationnel - un portrait davantage complet du patient peut se dessiner.

Souvent les malades nous « constituent » en équipe, donnant à chacun de nous une place particulière, complémentaire à celle des autres. Ils confient des informations différentes aux uns et aux autres, même s'ils nouent avec quelques-uns une relation plus privilégiée. (Richard, 1994, p. 82).

D'où l'importance, d'après une partie des professionnels rencontrés, de partager ce que le patient confie aux différentes figures professionnelles. E8P propose d'imaginer l'ensemble des soignants qui s'occupent du patient comme autant de miroirs qui refléteraient des facettes de cette personne, chaque professionnel ayant accès à des informations différentes concernant le patient, en raison de la profession exercée, des lunettes avec lesquelles il regarde le malade, et de ce que cette personne lui aurait confié, en termes de « paroles monnaie » et de « paroles précieuses ». Effectuer des visites à plusieurs permettrait au patient d'avoir en face de lui davantage de professionnels et, donc, de miroirs lui renvoyant des images de lui-même, ce qui lui permettrait d'avoir une vision de lui-même plus complète.

Ça c'est ma croyance (...), ma manière de penser (...) les soins. (...) Quand nous sommes deux ou trois de métiers différents en face d'un patient, pour moi on lui reflète aussi un bout de sa propre diversité. On est pas fait que de psycho ou que d'santé ou que d'j'sais pas quoi de spiritualité. (E8P)

À noter, en passant, l'importance des représentations concernant les différentes figures professionnelles, qui vont avoir une influence sur la manière dont le patient établit une relation avec un professionnel et pas avec un autre, ou sur le type d'information qu'il partage avec ces personnes.

Ces représentations peuvent passer par des éléments concrets, telle la blouse blanche qui permet d'identifier les professionnels qui exercent le métier de médecin. Toutefois, dans deux des structures de soins visitées, ce trait distinctif est porté par l'ensemble du personnel qui s'occupe du suivi du patient,

---

<sup>61</sup> Michel de M'Ilzam (cité dans de Beir, 1994a) parle d'un lien privilégié que la personne en fin de vie établirait avec une figure soignante et qui s'apparenterait d'une forme d'attachement ultime.

conformément aux propos de Itier (2015). D'après une partie des professionnels rencontrés, cet aspect provoque une confusion chez le patient qui, en voyant arriver une personne en blouse blanche pense d'emblée qu'il s'agit d'un médecin et cible son discours pour qu'il soit adapté à cette figure professionnelle.

L'expérience que j'ai c'est si j'me suis pas très bien présentée que j'ai pas vérifié qu'la personne a bien compris puis que parce que j'ai une blouse blanche, puisqu'on travaille tous en blouse blanche, elle me prend pour l'médecin. (E8P)

Alors que, dans les faits, il se peut que ce soit un aumônier ou un psychologue qui rend visite au patient.

Mais les représentations peuvent ne pas être en lien avec des traits visibles, comme les personnes interviewées le remarquent. C'est le cas des aumôniers qui sont classiquement considérés comme les ministres de la foi – d'une foi bien précise, c'est-à-dire, chrétienne, voire catholique -, et qui sont rarement vus comme des assistants spirituels – tels qu'ils le sont actuellement dans les structures de soins suisses. Ou des psychologues, dont le domaine d'intervention classiquement reconnu est celui auprès des fous : quelle serait leur utilité dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ?

Enfin, pour reprendre l'exemple des médecins, comme l'une des personnes interviewées le signale, le patient considère qu'ils n'ont pas de temps à leur consacrer. Quelle surprise pour une patiente qui, après avoir passé un bon moment à parler de ses peurs et de ses angoisses avec une personne qu'elle croyait être un aumônier, découvre qu'il s'agissait d'un médecin, dit E6P.

#### ♦ Apprentissages et risques du métier

Les « paroles précieuses » (Métraux, 2013) peuvent constituer un véritable apprentissage pour les professionnels à qui les patients font don de leur vécu, en ce qu'elles sont susceptibles de modifier leur rapport à la vie : « (...) les patients ont ce pouvoir imprévu et inconscient d'éveiller le sens de la vie de l'autre. » (de Montigny, 2002, p. 334). Comme les professionnels interviewés l'ont souligné à plusieurs reprises, les apprentissages qu'ils ont faits en travaillant en soins palliatifs sont très nombreux, et ils touchent principalement à la manière de s'investir dans la vie (cf. partie *Apprentissages et apports du travail en soins palliatifs* du chapitre 5).

Travailler en soins palliatifs constitue, comme certains l'ont dit, une possible source d'épuisement (cf. partie *Risques du métier* du chapitre 5). La souffrance vécue et reconnue chez le patient, ainsi que la confrontation constante à des situations de vie compliquées, peuvent fatiguer les professionnels interviewés (Morasz, 2002). Quelques-uns d'entre eux ont parlé de la crainte du *burnout*. D'après Hennezel (1994) toutefois, le *burnout* n'aurait pas de place dans le cadre des soins palliatifs, les équipes étant confrontées à du « stress positif ».

#### ❖ *Soigner autrement*

Finalement, les professionnels ont parlé aussi des spécificités de la prise en charge palliative (cf. partie *Particularités des soins palliatifs* du chapitre 5), et ont soulevé la question de l'interdisciplinarité (qui avait été traitée dans la partie *Soins palliatifs : spécificité d'une prise en charge globale* du chapitre 1).

Parmi les différentes figures professionnelles qui constituent une équipe interdisciplinaire il y a, en plus du médecin, des infirmiers, des aides-soignants : l'assistant social (Dahan, 1994), l'ergothérapeute (Besson, 1994), le psychologue (dont la particularité des interventions est décrite par L. Alric (2015), Dubreucq (1994), et Itier (2015)), l'aumônier ou l'accompagnant spirituel (dont une partie des tâches sont décrites par palliative ch (2008)), et l'art-thérapeute (Dolder, 2007), pour n'en citer que quelques-unes. Les bénévoles ont eux-aussi leur place dans l'équipe interdisciplinaire : ils bénéficient d'une formation conforme à leur rôle<sup>62</sup>, et apportent une aide aux équipes ainsi qu'aux familles (Binder & von Wartburg, 2010a, 2010b ; Eeckhout, 1994 ; von Wartburg, 2015 ; Wyss & Coppex, 2013).

Les spécificités des soins palliatifs ont elle aussi été évoquées par les professionnels interviewés. Ces soins ne feraient pas uniquement appel au domaine de la médecine scientifique occidentale, dont ils accusent parfois les conséquences au niveau d'une médicalisation excessive de la prise en charge, comme Borasio (cité dans Rosselet, 2015) l'indique. En effet, ils intègrent aussi des éléments propres à la médecine traditionnelle chinoise, par exemple, ou à la médecine holistique, en offrant une approche globale (Eychmüller et al.,

---

<sup>62</sup> Une telle formation est préconisée entre autres par Binder & von Wartburg (2010a, 2010b), Cordier (1994), Hoenger et collègues (2013).

2014)<sup>63</sup>. La complémentarité des soins est tout aussi importante que la possibilité offerte au patient de choisir la prise en charge qui corresponde le plus à ses besoins (Cohen & Rossi, 2011)<sup>64</sup>. Les traitements et les interventions devraient, en effet, respecter les souhaits de la personne malade, ses temps et ses demandes (Richard, 1994).

♦ **Compétences et caractéristiques requises**

Concernant les caractéristiques et les qualités jugées comme étant essentielles pour l'accompagnement palliatif, une partie des professionnels a parlé de la notion de présence. D'après eux, être présents signifierait être là pour le patient, dans la totalité de son être, en silence, « avec son corps, son âme » (E5P). Cette notion a été soulignée aussi par Dubreucq (1994), Rosselet (2015) et Vidal (2015).

Une autre compétence essentielle concerne la capacité à être en relation avec autrui, que ce soit vis-à-vis du patient ou par rapport à l'équipe (OFSP & OFFT, 2012). D'après de Beir (1994c), cette compétence relationnelle devrait être au cœur de toute intervention et, comme Lamau (1994) le remarque, des aptitudes au niveau de la communication se révèlent tout aussi précieuses pour s'ajuster aux besoins du patient. En effet, c'est par une attention marquée aux gestes, aux paroles et aux indices de la personne malade que le soignant est en mesure de proposer des soins adaptés. D'après Lamau (1994), si le patient a des préoccupations, ou des pensées envahissantes, les soins apportés au corps dans le but de soulager ses douleurs et son inconfort seront incomplets, voire même insatisfaisants, puisqu'ils ne considèrent pas l'ensemble des besoins de la personne malade.

L'monsieur il dit j'suis constipé et là elle dit, ben on va tout faire pour que vous puissiez aller aux toilettes. Et là l'patient s'est détendu (...), son besoin prioritaire avait été entendu et il savait qu'on allait faire quelque chose pour ça. Et pis après qu'il voulait peut-être bien qu'on lui sauve la vie. D'abord il voulait aller aux toilettes. (E1S)

---

<sup>63</sup> Les soins prodigués au sein de l'unité de médecine palliative de Rive-Neuve vont dans ce sens, comme les observations effectuées ont permis de le mettre en évidence. Usage d'huiles essentielles, présence d'animaux dans la structure et architecture proche d'une véritable maison, l'unité se caractérise par l'intégration, à côté d'éléments classiques de la prise en charge hospitalière et médicale, d'aspects holistiques propres à des soins « humains » et globaux.

<sup>64</sup> Les motivations qui sous-tendent les choix individuels peuvent varier largement suivant le but recherché par le patient. Comme Cohen et Rossi (2011) l'indiquent, le patient peut décider de faire appel à des soins différents, pour apaiser ses douleurs, inscrire son vécu dans une continuité biographique ou encore adhérer ou pas au système médical en vigueur.

## 7. Conclusions et pistes de réflexion

Globalement, le présent travail a permis d'éclairer davantage le parcours du patient, et la manière dont les personnes qui l'accompagnent vivent cette prise en charge, et il a aussi permis de repérer des thématiques sensibles ou délicates, qui n'avaient pas été envisagées au début de la recherche.

Premièrement, des parallélismes entre la situation du patient et celle du migrant ont pu être repérés. Notamment, la maladie et la migration constituent des bouleversements importants dans la vie de la personne et, en raison des pertes et des deuils qui les accompagnent, ces deux expériences ont pu être décrites en termes de « passage d'un monde de sens à un autre », d'après la théorisation proposée par Métraux (2013). Le caractère polymorphe du cancer a permis aussi de décrire une migration 'ultime', celle vers la fin de la vie.

En deuxième lieu, approcher la thématique de la maladie du point de vue des professionnels qui accompagnent les patients a permis de souligner les spécificités des soins palliatifs. Malgré les limites qu'une telle approche présente – en particulier en termes d'accès indirect au vécu des patients – cette démarche a permis de mettre en exergue la centralité de la communication et de la collaboration au sein des équipes interdisciplinaires, et d'aborder, quoiqu'indirectement, le vécu des patients.

Cette perspective a permis aussi de montrer à quel point et de quelle manière les professionnels partagent les informations dont ils disposent concernant le patient, et comment cela conduit à la création d'un portrait de cette personne. Produits du croisement des regards des professionnels, ces portraits mettent en évidence l'un des postulats au cœur de l'approche interactionniste, à savoir la co-construction de la réalité via les interactions entre les acteurs. L'identité du patient résulterait donc de la rencontre des facettes distinctes qu'il aurait mises en scène, avec des personnes différentes et au sein d'interactions contextualisées.

Les entretiens avec les professionnels ont permis aussi d'aborder la question du don de « paroles précieuses » de la part du patient à des personnes avec qui il a un lien privilégié. Ainsi, la réciprocité relationnelle a émergé comme étant au

cœur de l'accompagnement palliatif et des apprentissages que les professionnels sont susceptibles de faire en travaillant dans ce domaine.

Finalement, l'adoption de la perspective des professionnels a permis d'aborder des thématiques en lien avec leur propre vécu en tant que soignants.

Malgré ses intérêts, le travail présente des limites. Premièrement, le point de vue des patients n'a pas pu être directement exploré, ce qui ne permet de disposer que de celui des professionnels concernant l'accompagnement dans le cadre d'une maladie chronique nécessitant des soins palliatifs.

Deuxièmement, faute de temps et d'espace, il n'a pas été possible d'esquisser de manière exhaustive la totalité des données qualitatives recueillies, ou d'approfondir davantage les conséquences de la maladie chronique et/ou mortelle sur les proches du patient.

Troisièmement, les particularités du discours produit par les professionnels interviewés n'ont pas pu être investiguées davantage. Notamment, il aurait été intéressant de comprendre les raisons qui se cachent derrière le fait d'aborder le même type de thématiques, ou de présenter les mêmes exemples paradigmatiques. Est-ce dû au fait de travailler dans la même structure, ou d'avoir suivi la même formation, ou de côtoyer les mêmes collègues ? L'institution dans laquelle ils travaillent, ainsi que la mission dont ils se sentent investis pourraient façonner leur manière de décrire leur profession ? Y-a-t-il une rhétorique professionnelle ? Ces discours sont le produit d'une co-construction du domaine professionnel ?

Il aurait été intéressant d'investiguer davantage la division entre *Psyché* et *Soma* : introduites comme des catégories opérationnelles, présentent-elles des points de divergence ou de proximité en termes de discours et de thèmes ?

Finalement, les liens entre soins palliatifs et migration au sens large auraient mérités d'être par moments accentués, notamment concernant la « migration » des professionnels au fil de leurs années de travail, par exemple.

En conclusion, les thématiques abordées dans le présent travail se sont révélées être extrêmement riches, le domaine des soins palliatifs et celui de la migration ayant de nombreux points en commun à investiguer ultérieurement.

## 8. Bibliographie

Alric, J. (2015). Éloge de la tranquillité. Soins palliatifs et deuil du deuil de soi-même. In J. Alric (Ed.), *Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en oncologie et en soins palliatifs* (pp. 181-203). Toulouse, France : Éditions Érès.

Alric, L. (2015). De quelle mort parlons-nous ? Rôle du *semblant* en psychanalyse. In J. Alric (Ed.), *Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en oncologie et en soins palliatifs* (pp. 69-83). Toulouse, France : Éditions Érès.

Bachelor, A., & Joshi, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie. Guide pratique*. Québec, Canada : Les Presses de l'Université de Laval.

Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Paulk, M. E., Lathan, C. S., Peteet, J. R., Prigerson, H. G. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), 555-560. doi : 10.1200/JCO.2006.07.9046

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27(1), 3-27. doi : 10.2307/3321642

Belche, J.-L., Kang, T., Ketterer, F., Berrewaerts, M.A., Moutschen, M., & Giet, D. (2015). L'infection par le VIH : une maladie chronique redéfinissant la collaboration entre généralistes et spécialistes. Obstacles et opportunités. *Santé Publique*, 27(3), 373-381.

Beir, C. de (1994a). La phase ultime. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 164-180). Toulouse, France : Privat.

Beir, C. de (1994b). La prise en charge antalgique. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 110-140). Toulouse, France : Privat.

Beir, C de (1994c). Le traitement. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 145-162). Toulouse, France : Privat.

Beir, C de (1994d). Enjeux, chances et problèmes. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 256-268). Toulouse, France : Privat.

Besson, I (1994). Ergothérapie. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 288-294). Toulouse, France : Privat.

Binder, J., & Wartburg, L. von. (2010a). *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. Berne, Suisse : OFSP et CDS.

Binder, J., & Wartburg, L. von. (2010b). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012. Version abrégée*. Berne, Suisse : OFSP et CDS.

Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes. L'entretien* (2<sup>ème</sup> éd., refondue). Paris, France : Armand Colin.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi : 10.1191/1478088706qp063oa

Brunner, E. (2013). Confessional poetry: A poetic perspective on narrative identity. In C. Holler, & M. Klepper (Eds.), *Rethinking narrative identity. Persona and perspective* (pp. 187-202). Amsterdam, The Netherlands: John Benjamins Publishing Co.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182. doi : 10.1111/1467-9566.ep11339939

Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2014, Décembre 17). Soins palliatifs [Html]. Récupéré à [http://www.chuv.ch/pediatrie/dmcp\\_home/dmcp-patients-famille/dmcp-specialites/dmcp-specialites-soins-palliatifs.htm](http://www.chuv.ch/pediatrie/dmcp_home/dmcp-patients-famille/dmcp-specialites/dmcp-specialites-soins-palliatifs.htm)

Charmaz, K. (1995). The body, identity and the self: adapting to impairment. *The sociological Quarterly*, 36(4), 657-680. doi: 10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x

Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*, 8(5), 430-438. doi: 10.1016/S1470-2045(07)70138-9

Cohen, P., & Rossi, I. (2011). Le pluralisme thérapeutique en mouvement. *Anthropologie et santé*, 2, 1-7. doi : 10.4000/anthropologiesante.606

Cordier, G. (1994). Motivations, besoins, relations avec les professionnels. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 304-319). Toulouse, France : Privat.

Cornaz, S., Chabloz, V., Spagnoli, J., Botrugno, F., & Santos-Eggimann, B. (2012). Évaluation du programme cantonal de soins palliatifs dans le Canton de Vaud. Rapport final. *Raisons de Santé*, 2012(201), 1-75.

Dahan, C. (1994). L'assistance sociale et la prise en charge sociale. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 280-287). Toulouse, France : Privat.

Déchaux, J.-H., Hanus, M., & Jésus, F. (1998). Comment les familles entourent leurs morts. *Esprit*, 247(11), 81-97.

Deeks, S. G., Lewin, S. R., & Havlir, D. V. (2013). The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease. *The Lancet*, 382(9903), 1525-1533. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61809-7

Deckers, C., & Desmedt, M. (1994). L'option « soins continus » dans le traitement des patients cancéreux. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 230-239). Toulouse, France : Privat.

Dolder, B. (2007). L'espace spirituel et l'art-thérapie en soins palliatifs. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 22(3), 79-87.

Donnelly, S., Walsh, D., & Rybicki, L. (1995). The symptoms of advanced cancer: identification of clinical and research priorities by assessment of prevalence and severity. *Journal of Palliative Care*, 11, 27-32.

Dubreucq, J.-L. (1994). Le rôle du « psy ». In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 276-279). Toulouse, France : Privat.

Eeckhout, V. (1994). Rôle, sélection, formation, intégration. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 296-303). Toulouse, France : Privat.

Ente Ospedaliero Cantonale. (2015, Septembre 1). Pallclick : gestione sintomi [Html]. Récupéré à <http://www.eoc.ch/Area-Professionisti/Cure-palliative/Sintomi.html>

Eychmüller, S., Coppex, P., & Wartburg, L. von. (2014). *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*. Berne, Suisse : OFSP et CDS.

Flamant, N. (2005). Observer, analyser, restituer. Conditions et contradictions de l'enquête ethnologique en entreprise. *Terrain*, 44, 137-152.

Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research* (4<sup>ème</sup> éd.). Londres, United Kingdom: SAGE Publication.

Giorgi, A. (1983). Concerning the possibility of phenomenological psychological research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 14(2), 129-169. doi: 10.1163/156916283X00081

Gripp, S., Mjartan, S., Boelke, E., & Willers, R. (2010). Palliative radiotherapy tailored to life expectancy in end-stage cancer patients. Reality or myth? *Cancer*, 116(13), 3251-3256. doi: 10.1002/cncr.25112

Godineau, S. (2015). Clinique du mourir à domicile. Un psy à la maison ? In J. Alric (Ed.), *Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs* (pp. 135-149). Toulouse, France : Éditions Érès.

Hennezel, M. de (1994). La relation d'aide. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 334-340). Toulouse, France : Privat.

Hennezel, M. de (1998). Intimate distance. *European Journal of Palliative Care*, 5(2), 56-59.

Higgins, R. W. (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit*, 2003(1), 139-169.

Hintermeyer, P. (2009). Choisir sa mort ? *Gérontologie et société*, 131(4), 157-170.

Hintermeyer, P. (2010). L'émergence des soins palliatifs. *Revue Internationale des Soins Palliatifs*, 25(1), 10-13. doi : 10.3917/inka.101.0010

Hoenger, C., Burki, C., Capt, J.-M., Fahrni-Nater, P., Müller, C., Couëdel Fleurdelys, P., & Probst, L. (2013). *Programme cantonal de développement des soins palliatifs. Bilan de législature 2007-2012* [Pdf]. Récupéré à [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/themes/sante/Organisation/Programmes\\_de\\_sante\\_publicue/Soins\\_pall/Rapport\\_programme\\_soins\\_palliatifs\\_2007.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante/Organisation/Programmes_de_sante_publicue/Soins_pall/Rapport_programme_soins_palliatifs_2007.pdf)

Howie, L., & Peppercorn, J. (2013). Early palliative care in cancer treatment: rationale, evidence and clinical implications. *Therapeutic Advances in Medical Oncology*, 5(6), 318-323. doi: 10.1177/1758834013500375

Hycner, R. H. (1985). Some guidelines for the phenomenological analysis of interview data. *Human Studies*, 8(3), 279-303. doi: 10.1007/BF00142995

Hyppolite, J. (1954). Ontologie et phénoménologie chez Martin Heidegger. *Les Études Philosophiques*, 1954(4), 307-314.

International Association for the Study of Pain. (2012). IASP taxonomy [Html]. Récupéré à <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain>

Ionesco, E. (1963). *Le roi se meurt*. Paris, France : Éditions Gallimard.

Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, Servizio di cure palliative. (2007). *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): uno strumento di valutazione multidimensionale e continua dei sintomi* [Pdf]. Récupéré à <http://www.eoc.ch/dms/site->

[eoc/documenti/pallclick/strumenti/ESAS20Spiegazione20e20Esempi20D20i2Dcurpal2D004.pdf](http://www.eoc.ch/Documenti/pallclick/strumenti/ESAS20Spiegazione20e20Esempi20D20i2Dcurpal2D004.pdf)

Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, Servizio di cure palliative. (2014). *Elenco dei farmaci oppioidi forti disponibili in Svizzera* [Pdf]. Récupéré à [http://www.eoc.ch/Area-Professionisti/Cure-palliative/Farmaci-e-procedure/text\\_files/file/document/i-curpal-005.pdf](http://www.eoc.ch/Area-Professionisti/Cure-palliative/Farmaci-e-procedure/text_files/file/document/i-curpal-005.pdf)

Itier, E. (2015). Du service de dermatologie au service de *Chaque-Un*. In J. Alric (Ed.), *Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs* (pp. 85-96). Toulouse, France : Éditions Érès.

Jackson, A. (1994). Histoire et rayonnement. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 18-29). Toulouse, France : Privat.

Jacquemin, D., Pujol, N., Aubry, R., Choteau, B., Desmedt, M., Guirimand, ... Richard, J.-F. (2015). La transgression : une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques. *Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Éthique*, 14(2), 91-97.

Johnsen, A. T., Damkier, A., Vejlgård, T. B., Lindschou, J., Sjøgren, P., Gluud, C., ... Groenvold, M. (2013). A randomised, multicentre clinical trial of specialised palliative care plus standard treatment versus standard treatment alone for cancer patients with palliative care needs: the Danish palliative care trial (DanPaCT) protocol. *BioMed Central Palliative Care*, 12, 1-6. doi :10.1186/1472-684X-12-37

Junker, C. (2012). *Inventaire des données sur les soins palliatifs* [pdf]. Récupéré à [file:///Users/ilariacrivelli/Downloads/121958\\_DB+GP\\_MSP\\_121109\\_Inventar\\_Daten\\_PalliativeCare\\_def\\_FR.pdf](file:///Users/ilariacrivelli/Downloads/121958_DB+GP_MSP_121109_Inventar_Daten_PalliativeCare_def_FR.pdf)

Kirkham, J. A., Smith, J. A., & Havsteen-Franklin, D. (2015). Painting pain: an interpretative phenomenological analysis of representations of living with chronic pain. *Health Psychology*, 34(4), 398-406. doi: 10.1037/hea0000139

Klepper, M. (2013). Introduction. Rethinking narrative identity. Persona and perspective. In C. Holler, & M. Klepper (Eds.), *Rethinking narrative identity. Persona and perspective* (pp. 1-31). Amsterdam, The Netherlands: John Benjamins Publishing Co.

Kraus, W. (2013). The quest for a third space. Heterotopic self-positioning and narrative identity. In C. Holler, & M. Klepper (Eds.), *Rethinking narrative identity. Persona and perspective* (pp. 69-83). Amsterdam, The Netherlands: John Benjamins Publishing Co.

Lamau, M.-L. (1994). Origine et inspiration. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 30-47). Toulouse, France : Privat.

Liesse, M.-M. (1994). Les échelles d'évaluation. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 93-100). Toulouse, France : Privat.

Lorenzato, M., & Dumont, S. (2013). La contribution de l'accompagnement par l'art aux soins de santé, en particulier aux soins palliatifs. *Cahiers Francophones de Soins Palliatifs*, 13(1), 75-93.

Loi fédérale sur les professions médicales universitaires [LPMéd]. (2016, janvier 1<sup>er</sup>). Récupérée à : <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20040265/index.html>

Marchive, A. (2012). Contrôle et autocensure dans l'enquête ethnographique. Pour une éthique minimaliste. *Les Sciences de l'Éducation. Pour l'Ère Nouvelle*, 45(4), 77-94. doi : 10.3917/lstdle.454.0077

Marin, I. (1992). Traiter l'agonie ? *Esprit*, 178(1), 91-97

Marin, I. (1998). L'agonie ne sert à rien. *Esprit*, 243(6), 27-36.

Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health and Illness*, 17(3), 283-306. doi: 10.1111/1467-9566.ep10933316

Mazzocato, C., & David, S. (2007). Le traitement de la douleur cancéreuse. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. *Courrier du Médecin Vaudois*, 8 (Suppl. 1), 1-28.

Mazzocato, C., & David, S. (2008). L'évaluation de la douleur. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. *Courrier du Médecin Vaudois*, 2 (Suppl. 2), 1-24.

Métraux, J.-C. (2013). *La migration comme métaphore* (2<sup>ème</sup> éd.). Paris, France : La Dispute.

Meuter, N. (2013). Identity and empathy on the correlation of narrativity and morality (B. Greenhill, C. Himmelreich, C. Holler, & M. Klepper, Trans.). In C. Holler, & M. Klepper (Eds.), *Rethinking narrative identity. Persona and perspective* (pp. 33-48). Amsterdam, The Netherlands: John Benjamins Publishing Co.

Montigny, J. de (2002). Fin de vie, mort et deuil. In G.-N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 321-343). Paris, France : Dunod.

Morasz, L. (2002). La souffrance dans la relation soignant-soigné. In G.-N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 405-424). Paris, France : Dunod.

Nguyên-Duy, V., & Luckerhoff, J. (2007). Constructivisme/positivisme : où en sommes-nous avec cette opposition ? *Recherches Qualitatives, Collection « Les Actes »*, 2007(5), 4-17.

Office fédéral de la justice. (2010). Les différentes formes d'assistance au décès et leur réglementation légale [html]. Récupéré à <https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/formen.html>

Office fédéral de la santé publique, & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. (n.d.). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Bilan 2010-2012 et actions requises 2013-2015. Version abrégée* [Pdf]. Récupéré à

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13769/index.html?lang=fr>

Office fédéral de la santé publique, & Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie. (2012). *Concept national de formation « Soins palliatifs et formation »*. Document stratégique (recommandations). Berne, Suisse : Auteur.

Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, & palliative.ch. (2014). *Cadre général des soins palliatifs en Suisse. Définition dans le domaine des soins palliatifs dans l'optique de la mise en œuvre de la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs »* [Pdf]. Récupéré à <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/14902/index.html?lang=fr>

Organisation Mondiale de la Santé. (n.d.). Thèmes de santé. Maladies chroniques [html]. Récupéré à [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

Organisation Mondiale de la Santé. (1997). *Traitement de la douleur cancéreuse* (2<sup>e</sup> éd., complétée par une analyse des problèmes liés à la mise à disposition des opioïdes). Singapour, Inde : Auteur.

palliative.ch. (n.d.-a). Best practice [html]. Récupéré à <https://www.palliative.ch/fr/professionnels/groupe-de-travail-standards/best-practice/>

palliative.ch. (n.d.-b). L'histoire des soins palliatifs [html]. Récupéré à <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/histoire-des-soins-palliatifs/>

palliative.ch. (2006). *Recommandations sur l'exacerbation douloureuse* [Pdf]. Récupéré à [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/E\\_12\\_3\\_bigorio\\_2006\\_Exacerbation\\_douloureuse\\_fr.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_3_bigorio_2006_Exacerbation_douloureuse_fr.pdf)

palliative.ch. (2008). *Recommandations soins palliatifs et soins spirituels* [Pdf]. Récupéré à

[https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/E\\_12\\_1\\_bigorio\\_2008\\_Spiritualite.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_1_bigorio_2008_Spiritualite.pdf)

palliative ch. (2012a). *Bigorio 2011 : L'anxiété (angoisse) en fin de vie* [Pdf]. Récupéré à

[https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/fachwelt/E\\_Standards/Bigorio\\_2011\\_FR.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Bigorio_2011_FR.pdf)

palliative ch. (2012b). *Compétences pour spécialistes en soins palliatifs*. Berne, Suisse : Auteur.

Porchet-Munro, S. (1993). Le rôle des arts en soins palliatifs. *Frontières*, 5(3), 48-49.

Porée, J. (1998). Prédire la mort. L'exemple de la maladie de Huntington. *Esprit*, 243(6), 17-26.

Raemy-Bass, C., Lugon, J.-P., & Eggimann, J.-C. (2000). *Les soins palliatifs en Suisse. État des lieux comportant une présentation des structures spécialisées 1999-2000*. Berne, Suisse : Ligue suisse contre le cancer.

Rabinow, P. (1988). *Un ethnologue au Maroc. Réflexions sur une enquête de terrain* (T. Jolas, Trad.). Paris, France : Hachette.

Richard, M.-S. (1994). La douleur « totale ». In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 74-85). Toulouse, France : Privat.

Ricœur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. In J.-M. von Kaenel (Ed.), *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées* (pp. 58-69). Paris, France : Autrement.

Ricot, J. (2000). Un avis controversé sur l'euthanasie. *Esprit*, 269(11), 98- 118.

Réseaux Santé Vaud. (n.d.). [Html]. Récupéré à <https://www.reseaux-sante-vaud.ch/>

Renard, D., Chérif, C., & Santos-Eggimann, B. (2001). Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud. Rapport au Service de la santé publique du

canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux. *Raisons de santé*, 2001(64), 1-328.

Rosselet, F. (2015). Réenchanter les soins palliatifs : ou comment les hommes-médecine amérindiens parlent aux soignants que nous sommes. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 30(1), 15-23. doi : 10.3917/inka.151.0015

Rossi, I. (2003). La malattia cronica come marchio del corpo. *Antropologia*, 2003(3), 75-91.

Rossi, I. (2009). L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale. *Pensée Plurielle*, 3(22), 111-122. doi : 10.3917/pp.022.0111

Rossi, I. (2010). Culture palliative, pour anticiper et accueillir la mort. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 25(1), 37-43. doi : 10.3917/inka.101.0037

Sigaud, H. (2015). Pour une clinique du réel en cancérologie. In J. Alric (Ed.), *Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs* (pp. 53-68). Toulouse, France : Éditions Érès.

Service de la santé publique du Canton de Vaud. (2004). *Programme cantonal de développement des soins palliatifs. Information à l'intention des professionnels de la santé* (2<sup>e</sup> éd.) [Pdf]. Récupéré à [http://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/themes/sante/Organisation/Programmes\\_de\\_sante\\_publice/Soins\\_pall/Brochure\\_soins\\_palliatifs\\_dec04.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante/Organisation/Programmes_de_sante_publice/Soins_pall/Brochure_soins_palliatifs_dec04.pdf)

Service de la santé publique du Canton de Vaud. (2014). *Information en santé publique. L'essentiel sur les droits des patients* (3<sup>ème</sup> éd.). Lonay, Suisse : Favre & Winteregg.

Spitz, E. (2002). Les stratégies d'adaptation face à la maladie chronique. In G.-N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 261-282). Paris, France : Dunod.

Taillard, J. (1994). Le rôle propre de l'infirmière. In M.-L. Lamau (Ed.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 269-275). Toulouse, France : Privat.

Tap, P, Tarquinio, C., & Sordes-Ader, F. (2002). Santé, maladie et identité. In G.-N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 135-161). Paris, France : Dunod.

Tarquinio, C., Fischer, G.-N., & Barracho, C. (2002). Le patient face aux traitements. Compliance et relation médecin-patient. In G.-N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 227-244). Paris, France : Dunod.

Vidal, P. (2015). La sédation, ou comment la souffrance est devenue insupportable. In J. Alric (Ed.), *Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en oncologie et en soins palliatifs* (pp. 107-118). Toulouse, France : Éditions Érès.

Walsh, D., Donnelly, S., & Rybiki, L. (2000). The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer*, 8, 175-179. doi: 10.1007/s005200050281

Walter, T. (2002). Spirituality in palliative care: opportunity or burden? *Palliative Medicine*, 16, 133-139. doi: 10.1191/0269216302pm516oa

Wartburg, L. von. (2015). *Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en œuvre* [Pdf]. Récupéré à <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13784/index.html?lang=fr>

Wyss, N., & Coppex, P. (2013). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. État 2013 de la mise en œuvre des prestations de soins palliatifs dans les cantons* [Pdf]. Récupéré à <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13777/13792/index.html?lang=fr>

## Annexes

### I. Feuilles informatives

#### Fondation Rive-Neuve

Ilaria Crivelli, étudiante à l'Université de Lausanne  
Mémoire en Psychologie de la Santé  
Sous la direction du Dr. Jean-Claude Métraux

##### Feuille informative

Dans mon travail de mémoire j'aimerais me pencher sur les soins palliatifs et la manière dont l'univers de la maladie modifie le monde tel qu'il est vécu par les patient.e.s. Le travail va porter principalement sur deux axes : d'une part, j'aimerais comprendre comment les patient.e.s parlent de la situation qu'ils et elles sont en train de vivre. Afin d'avoir un accès à ces informations, je suivrai la psychologue de Rive-Neuve dans les rencontres informelles et les entretiens avec les patient.e.s, si ils et elles me donneront leur accord (voir « Formulaire de consentement »). Je n'interviendrai pas dans les entretiens, et toutes les données recueillies seront anonymisées et traitées de manière confidentielle. Pour le deuxième axe, j'aimerais connaître l'avis du personnel de soins concernant le fait de travailler à Rive-Neuve et de côtoyer des situations délicates dans leur quotidien. Les sources principales d'informations vont être les observations de terrain lors de mon stage à Rive-Neuve, et des entretiens avec les professionnels de la maison. Comme pour les données concernant les patient.e.s, les informations que je vais recueillir au cours de mes observations et au près du personnel de soins vont aussi être anonymisées et traitées de manière confidentielle.

Je suis à votre disposition pour tout renseignement ou information complémentaire.

Si vous avez des questions concernant le déroulement de ce travail, l'anonymisation des données ou s'il y a des sujets ou des propos que vous ne souhaitez pas que je retienne lors de la rédaction du travail, n'hésitez pas à me le signaler personnellement ou par mail.

Merci à tout le monde !

## Cabinet privé

Ilaria Crivelli, étudiante à l'Université de Lausanne  
Mémoire en Psychologie de la Santé  
Sous la direction du Dr. Jean-Claude Métraux

### Feuille informative

Dans mon travail de mémoire j'aimerais me pencher sur les soins palliatifs et la manière dont l'univers de la maladie modifie le monde tel qu'il est vécu par les patient.e.s.

Le travail va porter principalement sur deux axes : d'une part, le vécu des patient.e.s, un vécu auquel les professionnel-les ont accès. De l'autre, l'expérience des soignant.e.s qui travaillent ou qui ont travaillé en soins palliatifs.

Les informations recueillies au sujet des patient.e.s comme des professionnel-les seront anonymisées et traitées de manière confidentielle.

Je suis à votre disposition pour tout renseignement ou information complémentaire.

Si vous avez des questions concernant le déroulement de ce travail, l'anonymisation des données, ou s'il y a des sujets ou des propos que vous ne souhaitez pas que je retienne lors de la rédaction de mon travail, n'hésitez pas à me contacter par mail ou par téléphone

Merci à l'avance pour votre disponibilité.

## Hôpital Beaumont, et CUTR Sylvania

Ilaria Crivelli, étudiante à l'Université de Lausanne  
Mémoire en Psychologie de la Santé  
Sous la direction du Dr. Jean-Claude Métraux

### Feuille informative

Dans mon travail de mémoire j'aimerais me pencher sur les soins palliatifs et la manière dont l'univers de la maladie modifie le monde tel qu'il est vécu par les patient.e.s.

Le travail va porter principalement sur deux axes : d'une part, le vécu des patient.e.s, un vécu auquel les professionnel-les peuvent avoir accès. De l'autre, l'expérience des soignant.e.s qui travaillent ou qui ont travaillé en soins palliatifs.

Les informations recueillies au sujet des patient.e.s comme des professionnel-les seront anonymisées et traitées de manière confidentielle.

Je suis à votre disposition pour tout renseignement ou information complémentaire.

Si vous avez des questions concernant le déroulement de ce travail, l'anonymisation des données, ou s'il y a des sujets ou des propos que vous ne souhaitez pas que je retienne lors de la rédaction de mon travail, n'hésitez pas à me contacter par mail \_\_\_\_\_ ou par téléphone \_\_\_\_\_

Merci à l'avance pour votre disponibilité.



## II. Formulaire de consentement

Mémoire en Psychologie de la Santé  
Sous la direction du Dr. Jean-Claude Métraux

### Formulaire de consentement pour les participant.e.s

1. On m'a informé.e de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement.
2. Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps.
3. Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
4. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
5. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom et prénom de l'étudiante  
Crivelli Ilaria

Date

Signature

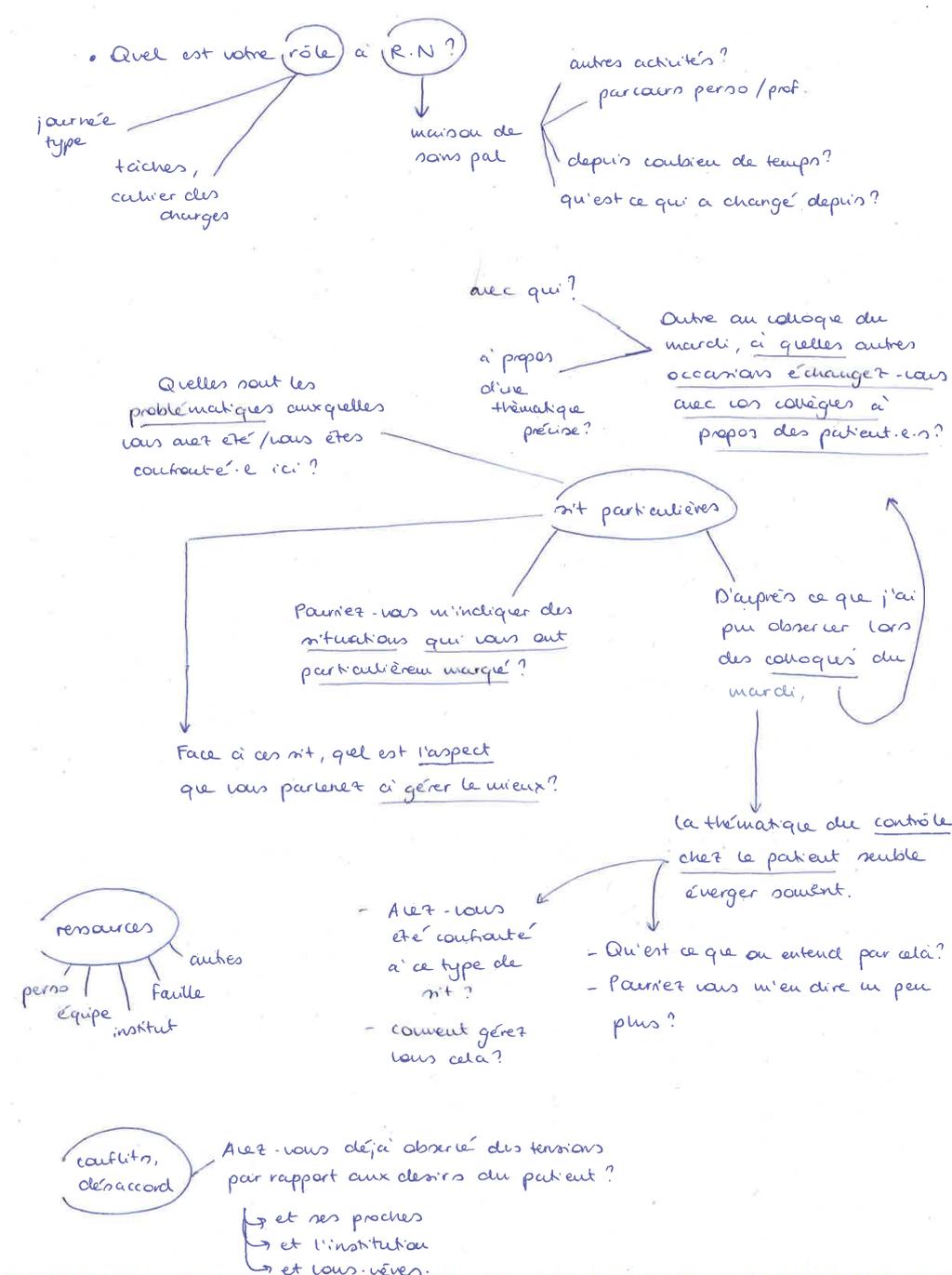
Nom et prénom du/ de la participant.e

Date

Signature



III. Canevas



CANEVAS - 3.12.'15

- Sur votre carte de visite il y a écrit que vous êtes "psychologue - psychothérapeute" et que vous vous occupez de "psycho-oncologie".

De quoi s'agit-il ?

maintenant ?

depuis combien de temps ?

quel lien avec les soins palliatifs ?

avant ?

pourquoi avez-vous choisi ce domaine ?

qu'est ce qui a changé depuis ?

Quelles ont été vos rencontres au cours de votre pratique ?

qu'est ce que vous avez l'impression de gérer le mieux ?

qu'est ce qui est le plus problématique à gérer ?

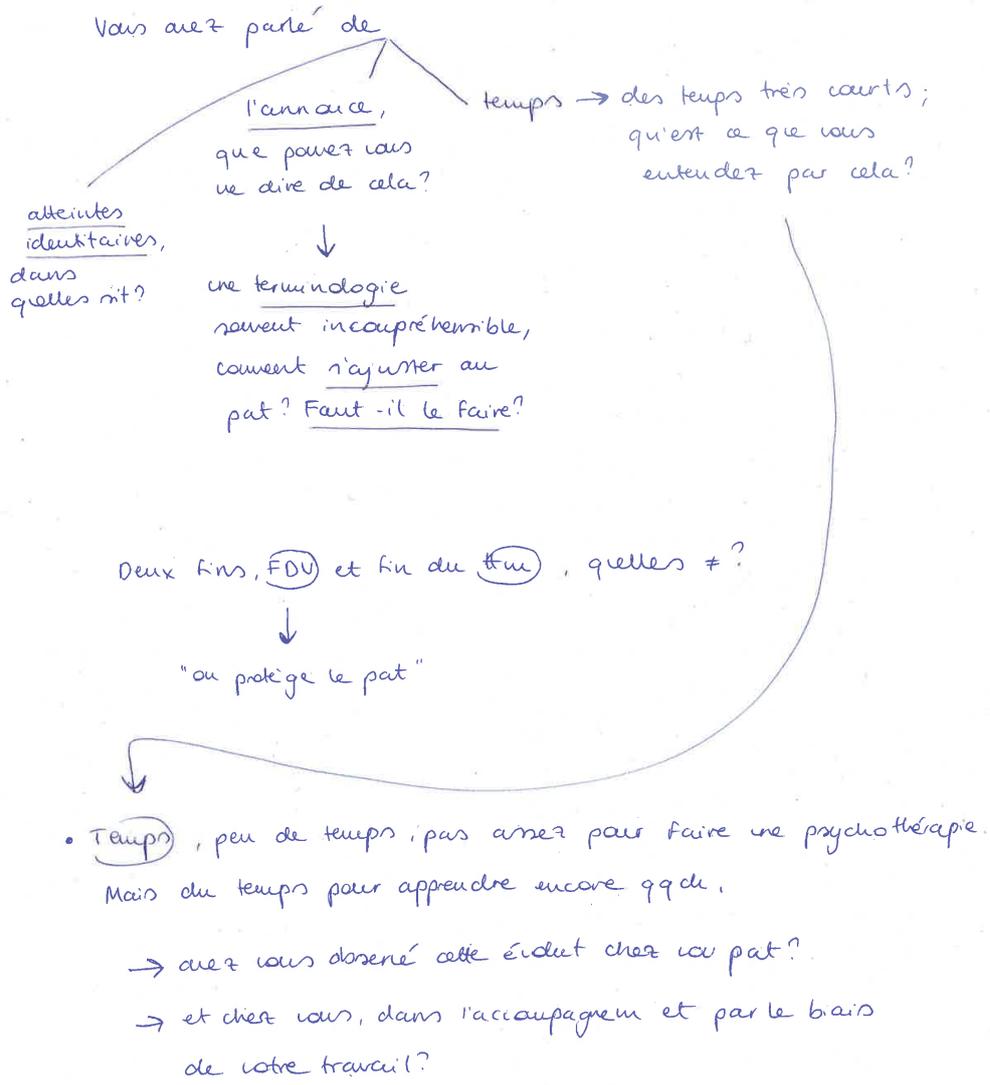
- des info auxquelles vous n'avez pas eu accès, et d'autres prof. m.
- des choses que seulement vous, vous savez à propos du pat ?

Des ressources pour gérer la charge émo ?

↳ hypnose, vous en avez parlé lors de la conférence.

↳ entretiens, de quoi cela a du sens pour vous ?

⇒ vous avez parlé, m'avez bien compris, de "apprendre à s'écouter et à se connaître pour accompagner l'autre".



CANEVAS du 10.02

Quel est votre rôle ici?

Avez-vous d'autres activités, à l'extérieur du CHU?  
Quelles?

De manière générale, pour quel type de situation êtes-vous sollicité?

sit marquant?  
lesquelles?  
pourquoi?

Globalement, quels sont les aspects que vous avez l'impression de gérer

moins bien?  
mieux?

Quels liens entretenez-vous avec les soins palliatifs?

Quelles ressources?

- Quelles sont les thématiques qui émergent le plus souvent?

Pouvez-vous m'en dire davantage?

- Se différencient-elles suivant la maladie de la personne?

Comment s'organise-t-elle la prise en charge du patient?

en quoi consiste-t-il votre intervention?

en quoi est-elle différente, si elle l'est, de celle d'autres professionnels de la santé?

travail équipe?

## IV. Tableaux croisés dynamiques

### E1P

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Dimension spirituelle		20
	Orchestrations de la mort	5
	Perturbations	3
	Représentations et conflits	10
	Transcendances	2
Modèle d'évaluation et de prise en charge		
▫ globale		23
	Conception et emploi	4
	Utilité	9
	Prescriptions et recommandations	10
▫ Prise en charge		33
	Décès	2
	Demande d'intervention	5
	Première rencontre d'évaluation	7
	Autres évaluations	3
	Tensions	6
	Transitions	10
▫ Profession		20
	Enjeux	3
	Représentations classiques	4
	Rôle	11
	Bénéficiaires	2
▫ (vuoto)	(vuoto)	
▫ Différences de regards		21
	Deuil et perte	2
	Échanges et complémentarité	8
	Langage spirituel	5
	Langage bio-médical	2
	Langage psycho-social	2
	Souci d'interprétation	2
<b>Total</b>		<b>117</b>

## E2P

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Maladie		46
	Acceptation	2
	Annonce	2
	Avant/après	8
	Contrôle	6
	Mécanismes de défense	7
	Pertes	8
	Peur de la récurrence	4
	Ressources	4
	Vécu	5
▫ Pratique professionnelle		25
	Différence de suivi	6
	Lieux de travail	2
	Population suivie	8
	Relation	1
	Suivi psychologique	4
	Troubles	4
▫ Rituels		28
	Organisation	6
	Particularités	5
	Respect des volontés du défunt	5
	Utilité	10
	Symboles	2
▫ Soins		27
	Accompagnement	1
	Accordage	5
	Continuité	6
	Effets du traitement	4
	Fin du traitement	2
	Langage scientifique	5
	Représentations	4
▫ Techniques de suivi		30
	Choix de l'outil	7
	Contes et hypnose	12
	Dessin	2
	Métaphore	3
	Outils	3
	Sculpture corporelle	3
▫ (vuoto)		
	(vuoto)	
<b>Total</b>		<b>156</b>

## E3P

Thème	Catégories	Unité de sens
▫ Colloques		
	Diversité des regards	8
	Informations complémentaires	7
	Participants et typologies	5
	Projet global du patient	1
▫ Intimité		
	Contexte	4
	Couple/Enfants	4
	Options	2
▫ Mort		
	Croyances	3
	En société	1
	Expliquée	5
	Imminente	2
	Imprédictible	5
	Inconnue	5
	Intolérable	2
	Oubliée	3
	Rites et rituels	4
▫ Processus du patient		
	Caractéristiques	3
	Détachement	2
	Difficultés	2
	Nommer	4
	Pertes	11
	Préparation à la fin de la vie	15
▫ Profession		
	À disposition	4
	Apprentissages	6
	Changements	7
	Deuils à faire	4
	Difficultés	9
	Fatigue	3
	Modalité d'intervention	10
	Parcours	3
	Rôle	5
	Spiritualité	5
	Suivi des enfants	3
	Suivi des familles	10

▫ Relation		
	De humain à humain	4
	Distance	6
	Donner des parts d'intime	9
	Être confortable pour donner	11
	Patient expert (vuoto)	2
	Authenticité	4
▫ Ressources		
	Activités autres	4
	Échanges	3
	Externes	5
	Internes à la structure	4
▫ Suivi		
	Allers-retours	7
	Différences dans le suivi	7
	Pose des limites	26
	Respect des besoins	6
	Ressources	2
	Soulagement des symptômes	2
	Soutien	4
▫ (vuoto)		
	(vuoto)	
<b>Total</b>		<b>273</b>

## E4P

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Accompagnement		26
	Différences	4
	Nommer	3
	Jusqu'au bout	4
	Bénéficiaires	7
	Caractéristiques	8
▫ Limite		31
	Acceptation	9
	Des soins	4
	Espoir et soulagement	9
	Finitude humaine	4
	Humilité	2
	Projets à réaliser	3
▫ Processus		7
	Changements d'attitude	5
	Sens	2
▫ Profession		25
	Parcours	3
	Raisons du choix	5
	Rôle	5
	Se questionner	4
	Soigner et se soigner	5
	Spécificités	3
▫ Relations		14
	Changements	3
	Proches	9
	Racines	2
▫ Rencontre		14
	Confiance	2
	Ouverture	2
	S'accepter pour accepter	6
	Temps	4
▫ Soins palliatifs		7
	Organisation	2
	Phases	5
▫ Spiritualité		26
	Bilan de vie	6
	Communion d'amour	2
	Humanité	4
	Incarnation	3
	Représentations de Dieu	9
	Transcendance	2
▫ (vuoto)	(vuoto)	
▫ Suivi		24
	Modalités d'intervention	8
	Regard sur le patient	5
	Répondre au besoin	9
	Demande	2
<b>Total</b>		<b>174</b>

## ESP

Thèmes	Catégories	Unité de sens
Approche au travail et		
▫ posture personnelle		47
	Apports du travail	1
	Inexplicabilité	3
	Liens	9
	Parcours	5
	Posture	2
	Présence	9
	Rôle	2
	Source de tension	10
	Sujets sensibles	6
Caractéristiques lors		
▫ du retour		13
	Acquis et chances	3
	Changement	2
	Motivation	3
	Ouverture et confiance	5
▫ Création		16
	Conditions	2
	Emploi	1
	Processus de mise en sens	5
	Rôle des participants	6
	Produit	2
Différences et		
▫ similitudes		11
	Comparaison avec psychopathologies et troubles divers	4
	Illusion d'une différence	5
	On est tous des mourants	2
▫ Le contrôle du patient		11
	Impuissance	2
	Les soignants face au contrôle du patient	4
	Naturel/pathologique	5
▫ Modalités		37
	Ajustements au patient	5
	Alliance thérapeutique	2
	Bases théoriques	2
	Bénéficiaires	4
	But	2
	Formation	4
	Libre choix des usagers	6
	Outils de travail	2
	Séances	2
	Spécificités	6
	Thèmes	2

Soins palliatifs, une migration (dis)semblable aux autres

Organisation de la	
▫ structure	32
Colloques	9
Compétences requises	10
Fonctionnement polyvalent	3
Informel	4
Journée type	3
Rencontres	3
▫ Ressources	16
Externes	4
Internes	4
Ressources et besoins du patient	6
Supervision	2
▫ (vuoto)	
(vuoto)	
<b>Total</b>	<b>183</b>

## E6P

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Accompagnement		36
	Ajustement	5
	Centralité de la personne	6
	Choix du patient	4
	Complexité de la personne	1
	Humilité	2
	Ouverture	3
	Questionnements	7
	Représentations de Dieu	1
	Validation	7
▫ Dimension spirituelle		22
	Conflit de sens	2
	Détresse spirituelle	2
	Exploration de la spiritualité	5
	Spiritualité	4
	Souffrance existentielle	2
	Transcendance	7
▫ Modalités		39
	Binômes	3
	Collaboration	7
	Démarches pour couvrir les besoins	7
	Déroulement	2
	Médiation	5
	Demande/Refus	4
	Suggestions de suivi	6
	Outils: se connaître	5
▫ Organisation des soins		17
	Interdisciplinarité	4
	Transmission d'informations	4
	Aumôniers/Assistants spirituels	6
	Supervisions	3
▫ Profession		15
	Parcours	6
	Rôle	5
	Apprentissages	4
▫ Soins palliatifs		18
	Continuité	1
	Entrée en soins palliatifs	3
	Équipe	3
	Thèmes	6
	Faire le lien	5
▫ (vuoto)	(vuoto)	
▫ Fin de vie		18
	Communication	3
	Connotations	7
	Peurs	4
	Mortalité	4

Diversité des figures		
▫ professionnelles		25
	Interlocuteurs privilégiés	6
	Représentations	5
	Spécificités	5
	Regard	9
▫ Religiosité et		21
	Croyances	3
	Traditions spirituelles	6
	Soins et spiritualité	4
	Du religieux dans les soins	8
<b>Total</b>		<b>211</b>

## E7P

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Diagnostic		17
	Acceptation	7
	Intégration	2
	Réactions du patient	8
▫ Mort		15
	Attendue	2
	Représentations	2
	Discutée	2
	Incertitude	3
	Profiter de la vie	2
	Accompagnement	4
Organisation de la		
▫ structure		15
	Liens avec d'autres structures	3
	Population accueillie	6
	Équipes	4
	Lits	2
▫ Profession		22
	Collaborations	2
	Critiques	2
	Rôle	4
	Modalités d'intervention	11
	Bénéficiaires	3
▫ (vuoto)	(vuoto)	
Prise en charge		
▫ insitutionnelle		44
	Différences	17
	Fonctionnalité	3
	Interdisciplinaire	5
	Interventions suivant la demande	4
	Multi-dimensionnalité	6
	Transition	9
▫ Allers-retours		29
	Craintes	2
	Entrée à l'hôpital	3
	Repères	3
	Domicile	8
	Vécu de l'hospitalisation	5
	Habitués	3
	Empirement de l'état	5
▫ Adaptation		26
	Changements	2
	Problématiques spécifiques	5
	Réserves, ressources	4
	Besoins	4
	Effort	2
	Soins sur mesure	9
<b>Total</b>		<b>168</b>

## E8P

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Fin de la vie		24
	Acceptation	3
	Envie de mourir	4
	Questionnements	7
	Revisiter le passé	3
	Vécu	7
▫ Pêché		7
	Conception personnelle	3
	Déscription	2
	Rupture	2
▫ Prise en charge		31
	Coordination entre collègues	11
	Demandes	2
	Globalité du patient	3
	Modalités d'intervention	6
	Refus	7
	Se laisser prendre en charge	2
▫ Profession		13
	Compétences	4
	Parcours	2
	Rôle	7
▫ Travail à plusieurs		16
	Ajustements en fonction de l'interlocuteur	9
	Complémentarité	3
	Diversité	4
▫ (vuoto)		
	(vuoto)	
▫ Soins		14
	Conception	6
	Décès	2
	Transitions	6
Fluidité entre		
▫ émotions, pensée et		10
	Émotions	4
	Influences sur le suivi	3
	Rationalisation	3
▫ Dimension spirituelle		36
	But de l'évaluation	4
	Composantes	12
	Détresse spirituelle	4
	Éléments de bouleversement	6
	Outils d'évaluation	10

Images, métaphores et représentations	24
Métaphores	2
Dieu	9
Fin de vie	3
Corps	7
Mort	3
Religiosité et spiritualité	21
Croyances	9
Place du religieux	4
Pratiques	4
Racines	2
Spécificités religieuses	2
<b>Total</b>	<b>196</b>

## E9P

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Apprentissages		19
	Changement	2
	Petites choses simples	4
	Profiter de la vie	7
	Techniques	2
	Vivre mieux	4
▫ Cadre		21
	Contrôle	2
	Patient contrôlant	8
	Recadrement	9
	Tolérance	2
▫ Patient		22
	Exemples	9
	Regard des professionnels	9
	Ressources	4
▫ Religiosité/spiritualité		54
	Appartenance/Enracinement religieux	7
	Croyances et foi	2
	Grandes questions	3
	Identité	5
	Questionnements	4
	Religion	4
	Spiritualité	6
	Transcendance	3
	Vastité du mystère	7
	Vibrer, palpiter derrière	13
▫ Rencontre		35
	Apparence	6
	Être touché, interpellé	9
	Caractéristiques de la relation	10
	Les collègues	4
	Le patient et sa famille	6
▫ Retour		8
	Changements chez les patients	5
	Effets bénéfiques	3
▫ Rites et rituels		19
	Fonction	6
	Inscription	3
	Préparation du service funèbre	7
	Transmission	3

▫ Soins palliatifs	9
Comparaison	2
Particularités de la structure	3
Particularités des soins palliatifs	4
▫ (vuoto)	
(vuoto)	
▫ Profession	50
Compétences	2
Demande	9
Échanges imprévisibles	9
Modalité du suivi	8
Ressources	7
Risques	5
Tâches	10
<b>Total</b>	<b>237</b>

## E1S

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Cadre		11
	Pose du cadre	5
	Souplesse	6
▫ Colloque		7
	Faire le point	2
	Flou	3
	Transmission	2
▫ Difficultés		29
	Contrôle	3
	Décalage	3
	Liens affectifs	3
	Refus	6
	Situations qui mobilisent	10
	Supervision	4
▫ Diversité des échanges		13
	Échanges informels	4
	Fréquence des rencontres	5
	Interlocuteurs particuliers	2
	Relier les informations partielles	2
▫ Profession		12
	Différences	1
	Parcours professionnel	7
	Rôle	4
Questions		
▫ fondamentales		7
	La mort	1
	Le sens de la vie	2
	Origine	4
▫ Soins		16
	Confort	4
	Curatif/Palliatif	5
	Humilité	2
	Médicalisation	2
	Particularités	3
Spécificités de la		
▫ structure		34
	Accompagnement en fin de vie	4
	Allers-retours	5
	Centralité du patient	5
	Cheminement	3
	Comparaison	7
	Pathologies prises en charge	3
	Projet du patient	4
	Représentations	1
	Ressources	2
▫ (vuoto)		
	(vuoto)	
<b>Total</b>		<b>129</b>

## E2S

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Organisation du lieu		25
	Arriver et partir	5
	Caractéristiques	3
	Sollicitation des collègues	4
	Échanges	8
	Interdisciplinarité	5
▫ Soins palliatifs		28
	Centralité du patient	7
	Critère d'admission	3
	Définition	2
	Essence du métier	6
	Ouverture	2
	Besoins du patient	8
▫ Tensions		11
	Décalage	2
	Impuissance	1
	Inadéquation des attitudes	3
	Refus de la part du patient	2
	Rejet	3
▫ (vuoto)		
	(vuoto)	
▫ Profession		19
	Accompagnement	2
	Ressources	2
	Rôle	7
	Soulager l'inconfort	5
	Tâches	3
<b>Total</b>		<b>83</b>

## E3S

Thèmes	Catégories	Unité de sens
▫ Comparaison		20
	Choix	4
	Colloque	8
	Partage	3
	Temps	5
▫ Contrôle		10
	Diriger	2
	Technique	2
	Un droit	4
	Vérifier	2
▫ Difficultés		17
	Analogies	5
	Demande de soutien	10
	Échec	2
▫ Dire/ne pas dire		10
	Conflit	3
	Confrontation	4
	Vérité	3
Pluralité des		
▫ interlocuteurs		26
	But du partage	4
	Diversité de l'information	10
	Modalité des échanges	2
	Pondération de la transmission	5
	Transmission nécessaire	5
▫ Profession choisie		26
	Différences	5
	Formation et compétences	4
	Honnêteté	4
	Parcours et constats	5
	Rôle	8
▫ Rencontres et		10
	Contenu	3
	Émotions	3
	Être touché	2
	Exemple	2
▫ Ressource		11
	Activités	1
	Confiance dans la vie	2
	Joie	4
	Ne pas se poser trop de questions	4
▫ Structure		16
	Allers-retours	7
	Cheminement	2
	Organisation d'activités	7
▫ (vuoto)		
	(vuoto)	
<b>Total</b>		<b>146</b>