Quand les infirmiers/ères débutants/es rencontrent la mort

Une expérience faite de révélations et de questionnements autour du manque et des capacités à bien agir

Thèse

Pauline Laporte

Doctorat en sciences infirmières

Philosophiae Doctor (Ph.D.)

Québec, Canada

© Pauline Laporte, 2017

Résumé

La mort dans la société occidentale est aujourd'hui interdite. Cette censure fait souffrir l'infirmière[1] qui aborde la fin de vie : doute de soi, peur de la mort, impuissance, détresse ou encore tristesse. Ces souffrances vécues se répercutent alors sur le mourant : les soignantes peinent à communiquer avec lui et l'évitent. L'expérience professionnelle et l'âge des infirmières sembleraient toutefois atténuer le rapport qu'elles entretiennent avec la mort. Nous nous sommes alors intéressées à l'expérience vécue de l'infirmière débutante[2] qui rencontre le mourir et la mort puisqu'il est connu que les jeunes diplômés évitent les milieux de soins où la mort s'invite régulièrement, à cause de l'image négative que leur renvoient ces secteurs de soins. Par voie de conséquence, une pénurie de soignants est attendue dans ces milieux de soins d'ici quelques années.

Pour comprendre cette expérience vécue, nous nous sommes inspirées d'une sociologie phénoménologique en acceptant par ailleurs que toute réalité se déploie à partir de structures de sens qui s'insèrent dans une société donnée. Nous avons recueilli à l'aide d'entretiens semi-structurés, les témoignages de 16 infirmières issues de divers milieux (médecine, soins à domicile, urgences, soins intensifs, chirurgie, gériatrie, soins palliatifs, etc.) étant donné que la mort se présente partout. Compte-tenu du fait que nous étions chercheures mais avant tout des êtres humains imprégnés d'une condition sociale, nous avons traité le matériel collecté par une analyse thématique qui postule que tout scientifique ne peut se détacher des référents interprétatifs modulés par la société à laquelle ils se rattachent.

Les résultats de notre étude ont montré que les infirmières débutantes qui rencontrent le mourir et la mort vivent une expérience qui se déploie en deux dimensions complémentaires. La première renvoie à un vécu *sous la forme de révélation* qui relève de perceptions et mobilise divers sens tels que la vue, l'ouïe, le toucher et l'odorat. Ici, l'expérience se tient sous le signe de la découverte, parce que les sensations qui la président ne correspondent à rien dont les soignantes connaissent entre trop bien ou assez bien. Ainsi, aborder la tragédie du mourir et la mort, c'est faire une *découverte qui choque* par la vision intolérable du cadavre et par l'écoute des râles agoniques du

---

[1] Le féminin s'entend également au masculin.

[2] Pour alléger le texte, nous ne spécifions pas à chaque fois au terme d'infirmière, le qualificatif de « débutante ». L'infirmière qui entre dans la profession est considérée comme débutante selon le modèle d'acquisition de compétences de Benner (1984). Voir chapitre 2.

mourant. Rencontrer l'indicible, c'est également *vivre une proximité qui dégoûte* par les odeurs corporelles du condamné et par les fragrances de la Fin. Les participantes ont vécu aussi l'*étrangeté de la mort* qui emporte avec elle le vivant de la personne pour y laisser son corps. Enfin, les répondantes ont expérimenté *l'épouvante* liée à l'idée d'apercevoir un cadavre; une terreur aiguisée par les médias qui est aujourd'hui, fortement ancrée dans l'imaginaire collectif.

Le deuxième volet de cette expérience vécue des infirmières concerne des *questionnements autour du manque et des capacités à bien agir*. Les soignantes se sont *senties seules* au moment d'aborder la tragédie du mourir; elles se sont *culpabilisées* en s'imaginant avoir manqué quelque chose lors des décès accidentels; elles se sont *rebellées* contre le comportement de leurs pairs qui manquaient de respect envers un corps sans vie. Les soignantes ont rencontré aussi un *scepticisme désarmant* à l'endroit de la gestion des douleurs du mourant et dans leur manière d'évaluer un décès. Les participantes imprégnées par l'atmosphère de la puissance médicale qui repousse toujours davantage les limites de la mort au détriment du bien-être du patient qui n'a plus d'espoir, ont aussi été traversées par des sentiments d'*impuissance* et de *frustration*. Enfin, elles ont marqué une *satisfaction* à l'idée d'avoir pu correctement remplir leur rôle social.

À partir de cette mise à découvert de l'expérience vécue, des recommandations ont été émises par les professionnelles à l'endroit de la formation, comme celle de rendre familiers le mourir et la mort en comprenant les processus physiologiques de l'agonie et en sachant comment réaliser une toilette mortuaire. Les soignantes ont exprimé aussi des besoins pour renforcer la solidarité et l'assurance comme par exemple promouvoir l'échange avec l'équipe interdisciplinaire, connaître les dernières volontés du mourant et comprendre la phase palliative, pour les aider à aborder la tragédie de la mort.

Mots-clés : mort, infirmière débutante, expérience vécue, phénoménologie, société.

Abstract

In today's Western society, the subject of death is taboo. The effects of this are suffered by the nurse providing end-of-life care: self-doubt, fear of death, powerlessness, distress or grief. Her[3] sense of anguish also has repercussions for the dying patient: caregivers struggle to communicate and they avoid contact. The level of professional experience as well as the age of the nurses does seem, however, to soften their relationship with death. We therefore considered the experience of the novice[4] nurse when faced with death and dying, since young graduates are known to avoid care environments where death occurs on a regular basis, due to their negative association with these healthcare settings. As a consequence, there is expected to be a real shortage of healthcare workers in these sectors in a few years' time.

In order to gain an understanding of their experience, we were inspired by a phenomenological sociology, acknowledging that any reality is based on frameworks and meanings within a given society. By means of semi-structured interviews, we collected accounts of the experience of 16 nurses working in a variety of environments (medicine, home-based care, A&E, intensive care, surgery, geriatrics, palliative care, etc.), since death is present everywhere. Bearing in mind that we are researchers, but first and foremost human beings imbued with a social origin, we subjected the material collected to a thematic analysis based on the postulate that no scientist can be entirely free of interpretative referents modulated by the society to which they relate.

The results of our study have shown that novice nurses who encounter death and dying tend to undergo an experience on two complementary dimensions. The first relates to a somewhat *revelatory* experience, based on perceptions and stimulating various senses such as sight, hearing, touch and smell. Accordingly, the nature of this experience is one of discovery, since the prevailing sensations are unlike any that the caregivers are already familiar with. As such, dealing with the tragedy of death and dying involves undergoing a *shocking encounter*, with the intolerable sight of the dead body and the sound of the last dying breaths of the patient. Encountering the unspeakable also involves *experiencing a sickening closeness* due to the bodily odours of the dying individual and the smell of the end of life. The participants also felt the *strangeness of death*, carrying with it

---

[3] Use of the feminine gender is presumed to include the masculine.

[4] For brevity, we have not specified “novice" at each instance of the term "nurse". A newly-qualified nurse is deemed to be a novice according to Benner's (1984) model of skill acquisition. See Chapter 2.

the life of the person as it releases from the body. Lastly, the respondents experienced the *horror* associated with the idea of seeing a dead body; a sense of terror heightened by the media, which today is deeply ingrained in our collective imagination.

The second aspect of the experience undergone by nurses relates to *concerns about failings and the ability to act appropriately*. Caregivers *felt alone* at the moment of dealing with the tragedy of dying; they *blamed themselves* in cases of accidental death, supposing they had overlooked something; they *rebelled* against the behaviour of their peers who showed a lack of respect towards a dead body. Caregivers also met with a *disarming scepticism* about pain management for the dying patient and about the manner in which they evaluate a death. Those participants immersed in a culture of advanced medical science, continuing to push the boundaries of death to the detriment of the hopeless patient's well-being, have also been affected by feelings of *helplessness* and *frustration*. Lastly, they noted a certain *satisfaction* at the idea of having been able to properly fulfil their social function.

With light now shed on these experiences, a number of recommendations have been made by professionals in the area of training, such as familiarization with death and dying through an understanding of the physiological stages of the dying process and knowing how to care for the body after death. Caregivers also expressed certain requirements for building solidarity and confidence, for example, by promoting dialogue with the interdisciplinary team, being aware of the patient's last wishes and understanding the palliative care phase, to help them in dealing with the tragedy of death.

Keywords: death, novice nurse, experience, phenomenological, society.

Table des matières

RÉSUMÉ ..... **III**

ABSTRACT ..... **V**

LISTE DES FIGURES ..... **XI**

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES ..... **XV**

REMERCIEMENTS ..... **XVII**

INTRODUCTION **1**

CHAPITRE 1. LA MORT : UNE ÉNIGME ET UNE QUESTION D'EXPÉRIENCE **3**

1.1. LA MORT, LES DISCIPLINES ET LA SOCIÉTÉ 4

1.1.1. La mort perçue à la lumière des sciences humaines *4*

1.1.2. L'évolution de la mort dans la société *6*

1.1.2.1. La mort au Moyen-Âge dans la société occidentale 6

1.1.2.2. La mort contemporaine dans la société occidentale 8

1.2. QUAND LES INFIRMIÈRES DOIVENT CÔTOYER LA MORT 13

1.2.1. Les souffrances issues de la mort interdite *15*

1.2.1.1. Les souffrances issues de la mort interdite et de son impasse 16

1.2.1.2. Les souffrances issues de la mort interdite et du sentiment d'immortalité 18

1.2.1.2.1. Les souffrances issues de la mort interdite et de la mort absurde et scandaleuse 18

1.2.2. L'escamotage du mourant *21*

1.2.2.1. Les souffrances de l'escamotage des mourants vécues par les soignantes 23

1.3. LES MOYENS QUI ALLÈGENT LES SOUFFRANCES ET QUI DRESSENT LES ENJEUX 25

1.4. INTERROGER L'EXPÉRIENCE VÉCUE DES INFIRMIÈRES : UNE PISTE DE RECHERCHE 30

1.5. L'EXPÉRIENCE VÉCUE COMME CONCEPT PHARE DE LA RECHERCHE 35

1.5.1. L'expérience vécue sous la forme d'un rapport aux autres *38*

1.5.2. L'expérience vécue sous la forme d'un rapport à l'espace *41*

1.5.3. L'expérience vécue sous la forme d'un rapport au temps *44*

1.5.4. L'expérience vécue sous la forme d'un rapport au corps *47*

CHAPITRE 2. ENTRER DANS LE MONDE DES INFIRMIÈRES DÉBUTANTES : QUESTION DE MÉTHODE **52**

2.1. LA POPULATION À L'ÉTUDE ET LE MILIEU 52

2.1.1. Les caractéristiques de notre groupe de répondants à la recherche *52*

2.2. LA STRATÉGIE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS 56

2.3. LA PROCÉDURE DE COLLECTE DE DONNÉES 58

2.3.1. Les entretiens *58*

2.3.2. Le journal de bord *59*

2.4. LA PROCÉDURE D'ANALYSE DES DONNÉES 59

2.4.1. Le choix des techniques de l'analyse thématique *61*

2.4.2. Les déterminants des thèmes pertinents *62*

2.4.3. L'analyse thématique réalisée dans le temps *64*

2.5. LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES ET RÉGLEMENTAIRES 64

2.5.1. L'évaluation des risques *65*

CHAPITRE 3. UNE EXPÉRIENCE VÉCUE SOUS LA FORME DE LA RÉVÉLATION **67**

3.1. UNE DÉCOUVERTE QUI CHOQUE 68

3.2. UNE PROXIMITÉ QUI DÉGOÛTE 83

3.3. CETTE MORT ÉTRANGE ET BIZARRE 92

3.4. DU STRESS À L'ÉPOUVANTE 98

3.5. CONCLUSION 106

CHAPITRE 4. DES QUESTIONNEMENTS AUTOUR DU MANQUE ET DES CAPACITÉS À BIEN AGIR **109**

4.1. L'EXPÉRIENCE DE LA SUFFISANCE ET DE L'INSUFFISANCE 110

4.1.1. Se sentir seul face à l'indicible *111*

4.1.2. Du chagrin *115*

4.1.3. De l'auto-accusation *122*

4.1.4. Des actes qui rebellent *129*

4.1.5. Conclusion *133*

4.2. L'EXPÉRIENCE DE LA PUISSANCE ET DU CONTRÔLE PERÇU 136
4.2.1. Un scepticisme désarmant 137
4.2.2. De l'incapacité à agir et à dire 142
4.2.3. Du plaisir au mécontentement 154
4.2.4. Conclusion 160

CHAPITRE 5. DES MANQUES DANS LA FORMATION ET DES PROPOSITIONS 163
5.1. COMMENT RENDRE FAMILIERS LE MOURIR ET LA MORT 164
5.1.1. Comprendre le mourir et la mort 166
5.1.2. Laver et préparer le cadavre 168
5.1.3. Découvrir les milieux où la guérison n'est plus possible 170
5.2. RENFORCER LA SOLIDARITÉ ET L'ASSURANCE 170
5.2.1. De l'échange et de la verbalisation entre les pairs 171
5.2.2. Mieux communiquer avec les patients et leur entourage 178
5.2.3. Comprendre la phase où il n'y a plus rien à faire pour pouvoir agir encore 182
5.2.4. Connaître les dernières volontés 185
5.2.5. Conclusion 189

CONCLUSION GÉNÉRALE 195

RÉFÉRENCES 209

ANNEXES 227
1. Documents relatifs à la Haute École de Santé la Source 227
2. Documents relatifs à la Haute École de Santé de Santé Vaud (HESAV) 240
3. Documents relatifs à la Haute École de Santé ARC 242
4. Documents relatifs à la Haute École de Santé Genève (Heds) 245
5. Documents relatifs à la Haute École de Santé Fribourg (Heds-FR) 251
6. Guide du premier entretien semi- dirigé pour les infirmiers/ères débutants/es 255
7. Guide du deuxième entretien semi-dirigé pour les infirmiers/ères débutants/es 259

8. Formulaire de consentement à l'intention des infirmiers/ières débutants/tes (entrevues individuelles initiales).....261
9. Formulaire de consentement à l'intention des infirmiers/ières débutants/tes (entrevues individuelles de clarification).....265
10. Liste des personnes ressources à disposition des répondants/tes 269

Liste des figures

FIGURE 1 : EXPÉRIENCE VÉCUE SOUS LA FORME DE LA RÉVÉLATION.....108
FIGURE 2 : DES QUESTIONNEMENTS AUTOUR DU MANQUE ET DES CAPACITÉS À BIEN AGIR : EXPÉRIENCE DE LA SUFFISANCE ET DE L'INSUFFISANCE.....135
FIGURE 3 : DES QUESTIONNEMENTS AUTOUR DU MANQUE ET DES CAPACITÉS À BIEN AGIR : EXPÉRIENCE DE LA PUISSANCE ET DU CONTRÔLE PERÇU 162
FIGURE 4 : DES MANQUES DANS LA FORMATION ET DES PROPOSITIONS.....194

« La crainte de la mort fait oublier tous les maux et toutes les incommodités de la vie »,

A.G. Méré, Maximes, sentences, et réflexions morales et politiques,

Paris, Guillaume Cavelier, 1687, (p.32).

Liste des abréviations et des sigles

ACR : Arrêt cardio-respiratoire

AESP : Activité électrique sans pouls

ASSC : Assistant en soins et santé communautaire

CAS : Certificate of Advanced Studies

CÉRUL : Comité d'éthique de recherche de l'Université Laval

CS : Confédération Suisse

CMS : Centre médico-social

DAS : Diploma of Advanced Studies

EMS : Établissement médico-spécialisé

ESAS : Edmonton Symptom Assessment

EXIT A.D.M.D : Association pour le droit de mourir dans la dignité

FIV : Fécondation in vitro

HES : Haute école spécialisée

LIPAD : Loi sur l'information du public et l'accès aux documents

OFS : Office fédéral de la statistique

OFSP : Office fédéral de la santé publique

ORL : Oto-rhino-laryngologie

PEC : Plan d'études cadre

PSA : Prostate Specific Antigen

Remerciements

Je n'apprendrai à aucun Professeur ni à aucun doctorant, le long parcours que représente une entreprise doctorale. Durant ces années, bien des événements se passent. À **l'intérieur de la trajectoire du doctorat**, on opère des changements de dynamique de travail, on sent notre esprit évoluer par les nouvelles connaissances acquises et on s'enhardit. On prend confiance, on écrit, on relit et on se réjouit. Cette avancée nous fait paradoxalement douter car on questionne des conclusions que seul ce savoir inédit a le pouvoir de remettre en cause. Alors on recommence, encore et encore. Et sans en avoir conscience, embarqués dans le tumulte des lectures et des remises en question, on progresse. Et en somme, ne réside-t-il pas ici la finalité ultime d'une thèse de doctorat ? Celle de faire progresser une discipline ?

À l'intérieur de cette trajectoire doctorale, y a ici des personnes que je souhaiterais remercier. Je tiens tout d'abord à témoigner toute ma gratitude envers les *personnes qui ont participé à cette recherche*. Vous, infirmiers et infirmières qui avez accepté de me consacrer de votre temps. Vous qui avez brisé le tabou de la mort interdite en me livrant un discours d'une authenticité extraordinaire. J'ai été guidée par vos voix : vos récits des situations singulières, vos peines, vos joies et vos besoins. Chers répondants, vous êtes entrés dans mon esprit et vous avez dansé dans mon cœur. C'est grâce à vous que j'ai pu terminer ce travail. Merci.

Je remercie aussi mon *directeur de thèse*, Nicolas, que j'ai rencontré dans des circonstances particulières. Alors que j'étais étudiante à la Maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Lausanne en Suisse, j'ai été interpellée par ses écrits. L'idée de faire un doctorat germant déjà dans mon esprit, j'ai alors quitté la Suisse pour me rendre à Québec l'espace de quelques jours pour rencontrer Nicolas et lui demander de me diriger au moment où je débuterais mon doctorat. Une requête que je n'ai jamais regrettée. Durant le cursus doctoral, Nicolas a très vite trouvé le bon chemin pour chercher ma sensibilité. Il a rapidement compris qu'il devait me donner des échéances pour m'inscrire aux examens et pour que j'ose alors me lancer. Une démarche que j'aurais moi-même retardée par crainte de ne pas être suffisamment préparée. Nicolas a aussi cherché de dénicher celle qui se cachait toujours derrière des auteurs pour m'aider à en devenir un. Il a su à travers son encadrement, m'orienter et me corriger, sans jamais me décourager. Et pour moi, c'est ça un encadrement idéal : la présence, le soutien et la sensibilité. Merci.

Je remercie aussi quelques *Professeurs que j'ai rencontrés durant mon parcours* : Mme Dallaire qui m'impressionnait beaucoup par son savoir et par sa détermination à défendre une discipline :

la (es) science (s) infirmière (s) (nous n'entrerons pas ici dans le débat du singulier et du pluriel). Je salue aussi l'humilité de Mme Dallaire qui partage son savoir avec ceux qui vont l'aider à poursuivre son combat : la reconnaissance des sciences infirmières. Je remercie aussi les Professeurs qui ont accepté d'être dans le comité de lecture de cette thèse : *Diane Tapp et Jean-François Desbiens*. Merci à vous de m'avoir fait part de vos conseils si éclairants à la suite de mon examen prospectif.

Je tiens bien sûr aussi à remercier mes *compagnons de doctorat* : *Geneviève, Hassane, Steeven, Jérôme, Heidi, Gora, Maryline, Suzanne et les autres…* Au risque de m'étendre un peu, je souhaiterais ici les remercier individuellement pour saluer cette collégialité qui a été d'un soutien sans faille.

Geneviève, mon amie. J'ai tout de suite vu en toi quelqu'un qui allait me devenir proche. Nous avons très vite dépassé la pudeur des nouvelles rencontres pour tisser des liens. Et pour preuve, l'hiver dernier, tu es venue chez moi en Suisse, pour dévaler les pistes à ski. Pour les fabuleux moments partagés et pour ton amitié : merci.

Hassane, toi, mon ami bienveillant, toujours positif et présent envers et contre tout. Toi qui me téléphonais régulièrement durant mon séjour à Québec. Toi qui me sortais pour aller dîner ou pour boire quelques bières, histoire de me rappeler qu'il existait une vie parallèle aux études doctorales. Merci.

Steeven, mon ami, toujours de bonne humeur, toujours prêt à rendre service et toujours présent dans les moments importants. Toi, si soucieux de rassembler les gens et qui n'hésitais pas à organiser des soupers chez toi pour tous nous réunir. Merci.

Jérôme, toi, l'étudiant audacieux dont la capacité oratoire n'est plus à démontrer. Toi qui questionnais et re-questionnais sans cesse les cours de Mme Dallaire en tirant des parallèles dont toi seul as le secret. Tu nous as tant fait rire. Merci.

Heidi, mon amie qui s'est montrée d'une solidarité extraordinaire. Toi qui m'as conseillé des méthodes de travail pour réussir les examens. Toi, qui croyais en moi et qui n'as jamais douté de ma réussite. Toi, qui alliais toujours l'utile à l'agréable en amenant des spécialités québécoises durant les cours de méthodologie. Merci.

Gora, ma fidèle amie suisse que je connais depuis quelques années déjà. Nous nous sommes rencontrées à la maîtrise en sciences infirmières et nous ne nous sommes plus jamais quittées.

Nous avons démarré le doctorat en même temps : toi, en Suisse et moi, à Québec. La distance ne nous a jamais séparées. Bien au contraire, notre amitié se renforce toujours plus au fil du temps. Pour ton soutien, ta présence et ton amitié : merci.

Maryline, toi aussi, je t'ai rencontrée il y a bien longtemps. Tu te lançais dans le doctorat en Suisse alors que je démarrais seulement ma maîtrise. Nous en avons passé des bons moments. Maintenant, tu as fini ton doctorat depuis quelques temps déjà. Bravo pour cette réussite. Et pour l'intensité des moments partagés, je te dis merci.

Suzanne, je t'ai rencontrée la première fois à Lausanne. Tu étais encore dans le cheminement doctoral et tu racontais ton expérience. Tes conseils ont contribué au fait que je suive la même trajectoire que toi. Pour ceci je te dis merci.

Et merci à tous *les autres* que j'ai côtoyés durant mon séjour à Québec et ailleurs …

Comment aussi ne pas nommer les événements et les personnes qui se situent à l'**extérieur de cette trajectoire doctorale** : on adapte notre environnement de travail, on réaménage nos loisirs, nos soirées et nos fins de semaines. Les personnes qui nous entourent, nous suivent et nous soutiennent.

Je tiens bien sûr ici à remercier *Rémi, mon mari*. Toi, que j'ai rencontré durant le doctorat et que j'ai épousé quelques mois seulement après notre rencontre, sans douter une seule seconde de mon engagement envers toi. Toi qui as lu et relu mes productions pour entrer dans mon univers alors que le tien se situe aux antipodes du mien : la médecine dentaire. Toi pour qui, Husserl et Schütz n'ont désormais plus de secrets. Toi qui m'as soutenue dans ma cadence estudiandine en venant m'apporter des repas à mon bureau alors que je n'arrivais pas à éteindre mon ordinateur sous prétexte que l'inspiration tant attendue était enfin venue… la nuit tombante. Toi qui t'es oublié ces dernières années au profit de ma carrière. Toi qui t'es battu pour me réinscrire dans la joyeuseté de la vie alors que je travaillais dans la mélancolie de la mort… Pour tout cela, je te dis merci. Et surtout : je t'aime.

Vous, *maman et papa* qui avez toujours relu mes travaux, au sacrifice parfois de longues semaines pour parcourir les écrits les plus denses. Vous qui veniez me rendre visite chez moi lorsque je m'enfermais dans mon bureau des journées entières. Vous qui avez cru en ma réussite et qui étiez si fiers de dire autour de vous que « votre fille fait un doctorat en sciences infirmières à l'Université Laval, à Québec ». Sans votre soutien, je ne sais pas où j'en serais aujourd'hui : merci.

Je pense aussi à ma *sœur jumelle Anouk*. Toi, la brune au teint hâlé et en qui on reconnaît une beauté maghrébine. Toi, la physicienne amoureuse du cartésianisme et de la logique. Et moi, la blonde au teint pâle, celle qui adore les mots, le conceptuel et qui déteste les chiffres. Nous avons mené les deux une carrière en parallèle l'une de l'autre : toi, à l'Université de Berkeley en Californie, et moi à Québec, à l'Université Laval. Toi qui venais me voir depuis les États-Unis lorsque je séjournais sur le sol québécois. Toi qui ne doutes de rien et moi, qui doute de tout. Et tu me disais avant de repartir dans ta cité universitaire : « mais bien sûr que ça va aller. Il n'y a pas de raison que tu loupes. C'est clair que tu vas réussir ». Pour ton soutien je te dis : merci.

Enfin, je pense à *tous mes autres amis en Suisse* (que je ne nommerai pas volontairement car ils sont très nombreux mais ils se reconnaîtront). Vous qui avez accepté la cadence de mes visites toujours plus espacées lors des périodes chargées, vous qui vous êtes intéressés à mon cheminement, vous qui vous êtes réjouis de nos retrouvailles lorsque l'heure était aux loisirs. Merci.

Introduction

La mort si présente et familière autrefois, est devenue interdite dans la société occidentale. On la cache, elle est innommable et honteuse. Cette finitude censurée exercerait trois conséquences majeures : premièrement, elle plongerait les êtres humains dans une impasse. Nul ne peut expérimenter sa mort car il faudrait en revenir vivant. Deuxièmement, l'Homme à qui on interdit la mort aurait une tendance à vivre selon une illusion d'immortalité. Techniquement, il sait qu'il va mourir mais cette idée resterait abstraite et serait surtout réservée pour les autres. Troisièmement, la démission de la société devant la réalité de la mort précipiterait l'être humain dans une solitude absolue car il fait dès lors cavalier seul devant cette réalité que la société ne veut plus voir. Par voie de conséquence, nous constatons que les infirmières qui rencontrent la mort souffrent. Elles se heurtent au doute de soi, à l'insécurité, à l'inconfort ou encore au dégoût du cadavre. Nous observons aussi que ces souffrances vécues n'épargnent pas le mourant. Les recherches générales nous apprennent que les soignantes adoptent des attitudes négatives envers la personne condamnée. Pour donner quelques exemples, on sait que les soignantes marquent une tendance à l'évitement du patient mourant, elles peinent à communiquer avec lui et redoutent de lui révéler le diagnostic. L'expérience professionnelle et l'âge des infirmières sembleraient toutefois adoucir le rapport qu'entretiennent les soignantes avec la mort. Quatre recherches seulement se sont intéressées à l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui rencontre le mourir et la mort (Caton & Klemm, 2006; Hendricks-Ferduson, Savin, Montgomery, Philipps-Salimii, & Haase, 2015; Hopkinson, Hallett, & Luker, 2005; G. Thompson, Austin, & Profetto-McGrath, 2010). À partir de là, nous avons questionné l'expérience vécue de la soignante qui débute sa carrière et qui n'est pas épargnée par les tourments du mourir.

Nous verrons que notre projet de recherche a mis en lumière ici deux dimensions inédites bien différentes mais néanmoins complémentaires de l'expérience vécue des infirmières débutantes qui rencontrent le mourir et la mort.

Ce travail est structuré en cinq chapitres. Le premier décrit la perception de la mort à travers les disciplines et les sociétés. Il laisse voir ensuite les souffrances des infirmières qui sont forcées de côtoyer la mort et les moyens qui permettent de relever les enjeux de cette rencontre avec l'indicible. Nous mettrons aussi en évidence les pertinences scientifique et sociale de rendre visible l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui rencontre le mourir et la mort. Nous continuerons ensuite la deuxième partie de ce premier chapitre en décrivant le concept de l'expérience vécue inspirée de la phénoménologie schützéenne selon qui, toute expérience vécue n'est pas autonome

et que ses structures de sens s'insèrent dans une société donnée. Nous décrirons alors ces cadres de signification qui se logent à l'endroit du vécu : l'expérience vécue sous la forme d'un rapport aux autres, à l'espace, au temps et au corps.

Le deuxième chapitre présente notre manière d'entrer dans le monde et plus précisément, l'appareillage méthodologique que nous avons choisi : les participants à l'étude et le milieu, la stratégie de recrutement des participants, la procédure de collecte de données, la procédure d'analyse de données et les considérations éthiques et réglementaires.

Le troisième chapitre expose l'expérience des infirmières qui rencontrent le mourir et la mort vécue sous la forme de la révélation. De manière plus précise, nous expliquons là dans quelle mesure le corps propre (Merleau-Ponty, 1945) autorise une expérience inédite par l'entremise des perceptions sensorielles. Ainsi, nous verrons que la vue, l'ouïe, le toucher et l'odorat concourent à l'expérience vécue des infirmières qui accompagnent le mourant et qui manipulent le cadavre.

Le quatrième chapitre met en évidence des questionnements autour du manque et des capacités à bien agir vécus par les infirmières qui abordent la tragédie du mourir. De cette façon, nous comprendrons quelles sont les insuffisances vécues par les professionnelles. Dans la même ligne, nous verrons aussi pourquoi les répondantes qui sont amenées à s'autonomiser rapidement dans leurs fonctions, remettent en cause leurs capacités à accompagner la fin de vie.

Le cinquième et dernier chapitre présente les manquements et les propositions générales formulés par les participantes. Nous constaterons entre autres que des besoins sont exprimés autour d'une familiarisation avec le mourir et la mort et autour d'un renforcement de la solidarité et de l'assurance des infirmières qui accompagnent le mourir et la mort.

Enfin, une conclusion générale terminera ce travail. On y verra ici dans quelle mesure l'expérience vécue de l'infirmière débutante a été révélée dans ce travail. Nous ferons aussi un retour sur les choix opérationnels que nous avons adoptés pour cette recherche et quelles seraient les options que nous choisirions si une telle étude devait être reconduite. Nous conclurons ce travail en dévoilant la contribution de notre recherche sur les plans social, disciplinaire et scientifique.

Chapitre 1. La mort : une énigme et une question d'expérience

Les représentations disciplinaires et sociales autour de la mort ont fortement évolué depuis les siècles derniers. Au niveau biologique par exemple, l'arrêt du cœur et de la respiration révélaient la mort d'un sujet. À présent, on observe un glissement de ces signes annonciateurs de la Fin puisque c'est l'interruption de la fonction cérébrale qui nous permet de poser le diagnostic de la mort. D'un point de vue philosophique, nous verrons que la mort est un néant qui se résume à un mystère inégalable. Les membres de la discipline infirmière ne définissent pas quant à eux explicitement la mort, mais parlent plutôt de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Nous comprendrons plus tard que la communauté infirmière ne s'entend pas sur ces définitions proposées. D'un point de vue anthropologique, nous constaterons que la mort est perçue différemment suivant les sociétés. Les communautés africaines se représentent la Fin comme une occasion de renaissance alors que notre société occidentale a fait aujourd'hui de la mort un tabou incontestable.

Pourtant, cette censure en Occident n'a pas toujours été présente. Au 12ème siècle, la mort était *apprivoisée* et acceptée par tous les Hommes comme un fait naturel. Au 13ème siècle, on parlait de la *mort de soi*. L'Homme, conscient de sa disparition, attribuait à la mort une connotation religieuse. Il espérait ressusciter au paradis en confessant ses mauvaises actions. Au 14ème siècle, apparaissait la *mort de toi*. Cette perspective donnait à la finitude une tonalité dramatique et devenait l'objet de démonstrations excessives lors des cérémonies funèbres. Aujourd'hui, la mort est *interdite*. Notre société refuse de la voir et de l'admettre. Nous verrons que cet élan social induit trois conséquences majeures : premièrement, il piège les Hommes dans une impasse. Nul ne pourra jamais expérimenter sa mort car il faudrait en revenir vivant pour l'éprouver. Deuxièmement, les êtres humains à qui on interdit la mort auraient tendance à vivre selon une illusion d'éternité qui confère à la mort un caractère absurde et scandaleux lorsqu'elle frappe. Troisièmement, l'être humain confronté à la mort est plongé dans une solitude sans pareille puisque la société a décidé d'ignorer la Fin et qu'elle n'était dès lors, plus son affaire. Nous verrons que ces tendances sociales ne sont pas sans conséquences pour les infirmières qui sont forcées de côtoyer la mort dans des lieux où elle est incontournable. Nous comprendrons alors que les soignantes présentent des souffrances qui se répercutent également sur le mourant et ses proches.

1.1. La mort, les disciplines et la société

1.1.1. La mort perçue à la lumière des sciences humaines

La mort ne peut qu'être pensée à travers le fait social total car le rapport à la finitude est médié par la conscience et par la culture. Il faut donc replacer l'Homme dans un environnement physique, biologique, culturel et social pour réfléchir au lien qu'il entretient avec la mort (Clavandier, 2009). C'est pourquoi, cette section offre un éclairage sur la mort à partir de plusieurs perspectives : biologique, philosophique, sciences infirmières et anthropologique.

Au niveau somatique, jadis, on expliquait la définition de la mort biologique par l'arrêt des pulsations cardiaques. On contrôlait la cessation de la respiration à l'aide d'un drap ou d'un miroir plaqués devant la bouche. On cernait le manque de réaction devant les stimuli sensoriels, la perte de conscience, la mydriase fixe et l'atonie (Thomas, 2003). Jusqu'au 18ème siècle, la mort était perçue de manière irrémédiable. L'âme qui quittait le corps mettait un terme à l'existence sur terre. La vie et la mort étaient considérées comme deux états séparés et distincts (Schepens, 2013). À l'heure d'aujourd'hui, nous pouvons dire que la mort biologique est l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales, du cerveau, du cœur, du poumon et l'abolition progressive des tissus et des cellules. La mort biologique concerne la cellule, l'organe et l'organisme. Les premiers constats de la thanatomorphose en témoignent : le refroidissement du corps qui s'amorce parfois durant l'agonie ; la rigidité cadavérique qui peut être très forte et rapide en cas d'empoisonnement ou atténuée en cas d'épuisement intense ou de fortes hémorragies ; la déshydratation qui explique la perte de poids du cadavre qui chute d'un kilo par jour en moyenne ; les lividités, -ou le sang qui ne circule plus,- qui interviennent à partir de la cinquième heure qui suit le décès et la putréfaction liée à la dégradation de l'hémoglobine (Léry, 1987; Thomas, 2003). On assiste toutefois à un glissement des signes annonciateurs du mourir, et la mort devient toujours davantage scientificisée. L'activité encéphalique devient le critère pour juger si une personne est vivante ou non : le tracé encéphalographique doit être nul, ininterrompu et persistant allant de huit heures à plusieurs jours (Schepens, 2013; Thomas, 2003). Paradoxalement, cette scientifisation de la mort nous précipite dans le registre non scientifique, voire métaphysique. À présent, un être décédé peut véhiculer une apparence vivante : son cœur bat encore, ses poumons se remplissent d'air et son corps est chaud. On définit un Homme mort lorsque sa conscience est morte. On le déclare mort non pas parce que ses organes se sont arrêtés, mais parce que sa conscience n'est plus, et qu'il est mort pour l'espèce humaine. Si à présent la définition de l'objet de la mort est si importante, c'est parce qu'en réponse aux progrès techniques, s'impose le devoir de répondre à l'urgence

pratique de prélever les organes, réaliser les obsèques et assurer la succession du patrimoine (Thomas, 2003). Cette précision autorise aussi ceux qui restent à organiser des rites de séparation et à entrer officiellement dans un travail de deuil (Léry, 1987).

D'un point de vue philosophique, la mort est perçue de deux manières : la mort n'est rien et se résume au néant. La finitude peut être aussi appréhendée comme deuxième vie, ou encore comme la continuation de l'existence précédente, plus libérée, voire purifiée (Comte-Sponville, 2012). La finitude s'ancre aussi dans une temporalité. Il y a la mort subite comme dans le cas d'une personne qui décède dans un accident, ou de celui qui fait un malaise cardiaque ou encore de celui du nourrisson qui s'éteint dans son berceau. La mort peut être progressive et s'inscrire dans un processus. On parle alors du mourir. La mort et le mourir sont deux notions souvent indifférenciées dans la littérature. Jankélévitch (1977) nuance la mort dans sa temporalité et y relève trois stades: la *mort en-deçà*, la *mort sur le moment* et *la mort au-delà* » (Jankélévitch, 1977). La *mort en-deçà* s'inscrit encore dans l'existence, dans la vie. Nous vieillissons tous chaque jour davantage; nos cellules meurent et se renouvellent toujours un peu moins. On disait d'ailleurs déjà à l'époque que l'Homme « meurt en détails » (Bichat, 1802, cité par Thomas, 1975, p. 183). La *mort sur le moment* symbolise la frontière qui pointe la fin de la vie. Elle est précisément l'entre-deux qui démarque le mourir et la mort. Elle représente ce que l'on nomme plus communément le passage des derniers moments de vie à celui de la Fin. La *mort au-delà* est un mystère. Il n'existe plus de dimension temporelle car après la mort, c'est le néant (Lavoie, De Koninck, & Blondeau, 2009).

La perspective infirmière n'évoque pas spécifiquement la mort mais parle de *soins palliatifs* et de *fin de vie*. Les soins palliatifs visent à prévenir les souffrances physiques, psychiques, sociales et spirituelles (Zhou, Stoltzfus, Houldin, Parks, & Swan, 2010). Ce que l'on nomme plus communément, le concept de douleur totale qui a été introduit par Cicely Saunders, la fondatrice du mouvement des hospices anglais pour les personnes en phase terminale d'un cancer (Saunders, 1958). La douleur totale est définie comme une douleur persistante qui désorganise la personne sur les plans physique, psychologique, interpersonnel, existentiel, social et économique. Le but des soins palliatifs est donc de libérer le mourant de cette douleur totale pour défendre la quiétude du mourir (Saunders & Baines, 1983). La fin de vie ne fait pas consensus dans la communauté scientifique : d'aucuns parlent de fin de vie à partir de la sévérité de la maladie et de son pronostic et certains l'évoquent lorsque le malade a accepté sa condition et qu'il est prêt à mourir. Enfin, d'autres appellent la fin de vie dès l'instant où le malade est en train de mourir. Autrement dit, au moment où ses fonctions biologiques se péjorent avec rapidité (Lorenz et al.,

2004). Cette dernière conception s'oriente plutôt ainsi vers la mort sur le moment de la perspective philosophique alors que les soins palliatifs se dirigent plutôt vers la mort en-deçà.

Cette perspective philosophique nous permet de rejoindre la lecture anthropologique de Thomas (1975) selon qui, « il n'est pas impossible de vivre sa mort » (p. 182). Thomas (1975) fait ici allusion aux cycles de vie où l'être humain commence à mourir depuis sa naissance. Au cours de sa vieillesse, ses sens s'émoussent, ses forcent s'altèrent, son imagination s'effrite ou s'évanouit. Nous comprenons ici que c'est de la *mort en-deçà* dont il s'agit. Pour poursuivre la pensée de Thomas (1975), le retour d'âge emporte aussi avec lui la puissance fécondante qui est une perte vécue associée à une mort extrêmement douloureuse selon certaines époques et en certains lieux (Thomas, 1975). C'est précisément ce qui nous conduit à présenter un regard anthropologique de la finitude. Dans les sociétés négro-africaines traditionnelles, la mort est présente à toutes les étapes de la croissance. La naissance fait mourir l'importance des ancêtres, le mariage d'une femme fait disparaître les coutumes du système patrilinéaire et la vieillesse tue le pouvoir de la fécondité. Mais par jeu dialectique, la vie est récupérée, plus riche et plus vivante à chaque nouvelle étape. La naissance est vue comme une bénédiction car elle permet à l'ancêtre de se réincarner ou au vieillard de devenir le Sage par excellence et le chef de la tribu, le mariage aussi, à condition qu'il se magnifie de la procréation, assure la lignée d'une descendance. C'est précisément ce lien dialectique qui décloisonne le monde occidental de la société négro-africaine. En Occident, la naissance, le baptême et le mariage chassent l'idée de mort. La vieillesse et la finitude n'ont de leur côté, plus aucun lien avec la naissance. Il y a donc ici un processus irréversible des temps forts de l'existence et de leurs allures générales (Thomas, 1975).

1.1.2. L'évolution de la mort dans la société

Les représentations sociales de la mort ont fortement évolué depuis le Moyen-Âge à aujourd'hui. Nous parcourons ici l'évolution qu'ont connue les représentations autour de la mort du Moyen Âge à aujourd'hui dans la société occidentale.

1.1.2.1. La mort au Moyen-Âge dans la société occidentale

Si l'Homme existe, c'est parce qu'il a décidé de faire autre chose de son existence que de n'être qu'un fonctionnement biologique. Et cette décision n'est pas née de nulle part. Elle a pris son assise dans la société dans laquelle l'être humain évolue. Et l'Homme ne peut que se soumettre à sa

dynamique sociétale qui conditionne son rapport à la mort.[5] De ce conditionnement jaillissent des représentations sur la finitude. La psychanalyse lacanienne parle de la mort imaginaire qui appartient aux représentations que l'être humain s'en fait (Lacan, 1966, cité par Vinet-Couchevellou, 2013). Dans la même ligne, Pitaud (2013) évoque le fait culturel de la mort par les fantasmes qu'elle induit et les moyens engagés pour la nier, l'accepter ou la dépasser. La mort s'est travestie en différents visages au cours de l'histoire. Il est important de les parcourir pour saisir les enjeux actuels de la finitude. Ariès (1975) parle de la *mort apprivoisée*, de la *mort de soi*, de la *mort de toi* et de la *mort interdite*.

Depuis le 12ème siècle, règne la *mort apprivoisée*. L'Homme considère la mort dans les grandes lois de l'espèce et l'accepte comme une grande étape que chaque vie doit franchir. Les gens attendent la mort au lit, « gisant au lit du malade » (Ariès, 1975, p. 23). La mort est une cérémonie organisée par le mourant; il cède ses biens et règle ses comptes dans la perspective de s'éteindre sereinement. La finitude est aussi un cérémonial public où les gens et même les enfants circulent librement dans la chambre du malade. Les vivants cohabitent ainsi avec les morts. Les rites mortuaires sont acceptés et célébrés simplement, exemptés d'une tonalité dramatique. Les cadavres sont montrés et n'effraient pas plus les vivants que la perspective qu'ils se font de leur propre Fin. Les gens sont ainsi aussi familiers avec la mort de l'autre que la leur. Cette attitude se cache sous la maxime *Et moriemur*, nous mourrons tous. La mort est ainsi apprivoisée par les Hommes (Ariès, 1975).

À partir du 13ème siècle, on parle de la *mort de soi*. Ici, les Hommes sont jugés à leur dernière heure selon le bilan de leur vie; leurs bonnes et mauvaises actions sont consignées et présentées au juge du dernier jour. L'idée du jugement dernier coïncide alors avec la biographie individuelle des Hommes. Par contre, la dernière heure ne correspond pas à l'instant de la mort mais au dernier jour du monde à la fin des temps. C'est pourquoi, les morts appartiennent à l'Église, ils y confient leur corps et attendent le jour du grand Retour où ils se réveilleront au paradis. Les personnes qui se détournent du clergé ne ressuscitent nulle part et sont abandonnées au non-être. L'Homme sent que la mort est à l'intérieur de lui-même et qu'il est en sursis. Sa passion pour la vie est très vive.

---

[5] Il convient ici de nuancer nos propos. Il existe d'autres éléments présentant le pouvoir d'influencer le rapport que l'Homme entretient avec la mort par-delà le conditionnement social. On repère par exemple, la *spiritualité* où les personnes croyantes et/ou celles qui parviennent à donner un sens à leur existence seraient davantage sereines face à leur Fin que les autres (Reed, 2008; Vachon, Fillion, & Achille, 2009). Dans la même ligne, les *expériences de pertes antérieures* pourraient aiguillonner la perception que certains êtres humains ont de la mort. Nous pensons à la fin de vie douloureuse ou paisible d'un proche, par exemple (Morin, 1970; Quinn, 2003).

La mort est le lieu où l'être humain prend intimement conscience de lui-même. C'est dans le reflet de sa propre Fin que chaque Homme déniche le secret de son individualité. L'Homme accepte sans peine l'idée de la condition mortelle à condition d'une résurrection et il se reconnaît lui-même dans sa propre mort : il a découvert la mort de soi (Ariès, 1975).

Dès le 14ème siècle, se dessine la *mort de toi*. L'Homme des sociétés occidentales donne un sens nouveau à la finitude. Il l'exalte, la dramatise et la romantise. La mort est tragique car elle arrache l'Homme à sa vie quotidienne et à son travail pour le jeter dans un monde irrationnel, violent et cruel. La mort est romantisée et l'art et la littérature sont chargés de scènes qui mêlent l'amour à la mort. Les thèmes érotico-macabres témoignent d'une complaisance aux spectacles de la mort. La mort est admirée pour sa beauté. L'Homme est moins soucieux de sa finitude et la mort romantique, dramatique, devient la mort de l'autre. L'attitude face au deuil change radicalement et devient un lot de démonstrations excessives, presque hystériques : on pleure, on crie, on s'évanouit, on jeûne. La mort redoutée est la mort de l'autre, la mort de toi (Ariès, 1975).

1.1.2.2. La mort contemporaine dans la société occidentale

Aujourd'hui, la mort est *interdite* (Ariès, 1975). La finitude, pourtant si présente et familière autrefois, s'efface et disparait. Notre société occidentale s'est organisée pour dissimuler la mort. Elle est honteuse et devenue innommable. Jankélévitch (1977) précise que l'Homme, même le plus téméraire, se retient de parler de la mort comme si on mourait par le simple fait d'en évoquer le sujet. La finitude fait ainsi l'objet de censure. Et comme le dit si bien Gorer (1995), la mort remplace le sexe comme principal interdit. On ne parle d'ailleurs plus systématiquement de mort mais de disparition (Baudry, 2007). Nous avons le sentiment que l'effort de nos sociétés à taire le terme de la mort en dénature la signification même. Peut-on dire d'une personne qui se meurt qu'elle est en train de disparaître ? Dans la même visée, peut-on dire des morts qu'ils sont disparus ? Si nous suivons cette logique, peut-on penser que les gens que l'on ne voit plus sont disparus ? Les expressions sur le mourir et la mort ne manquaient pourtant pas dans l'ancien temps (Duneton, 1987): « il a tiré ses chausses », « il a pris congé de la compagnie », « il s'en est allé au grand galop », « il s'est éteint comme une chandelle » ou encore « il est sorti les pieds devant » (p. 167). Bref, ce qui devrait être connu est désormais caché. En dissimulant cette mort de la vie sociale, nous perdons la sagesse des peuples anciens en déritualisant la finitude (Déchaux, 2002). Les pratiques religieuses orthodoxes autour du mourir déclinent. Les cérémonies sont discrètes et ont souvent lieu dans l'intimité de la famille. On contient ses émotions à l'enterrement car elles n'inspirent plus de pitié mais une répugnance. On marque une gêne à l'idée

de présenter ses condoléances à la famille endeuillée, on ne s'habille plus systématiquement en noir. On ne visite guère les pierres tombales et on y dépose toujours moins de fleurs. À l'intérieur du cercle familial, on retient ses émotions devant les enfants. À présent, il ne reste plus rien du caractère solennel de la mort (Ariès, 1975). Et comme le dit Baudry (2007), aujourd'hui, il n'existe pas de sociétés qui tolèrent la Fin comme un événement naturel et logique. Les arguments de la littérature nous laissent penser que cette mort interdite induit trois conséquences majeures : elle pousserait l'être humain dans une *impasse*, elle lui inspirerait un *sentiment d'invincibilité* et elle le noierait dans un *isolement intense*.

Premièrement, la mort interdite précipiterait les Hommes dans une *impasse*. Aujourd'hui, jamais la mort n'a autant envahi les consciences (Pitaud, 2013). Ne serait-ce pas justement parce qu'elle est devenue interdite qu'elle submerge les pensées ? L'interdit attire, intrigue et pousse à la transgression. La transgression présente un débordement, celui de dépasser les frontières que les sociétés ont imposées (Hastings, Nicolas, & Passard, 2012). La transgression libère (Estellon, 2005). Plus précisément, « elle se positionne du côté de la folle pulsionnalité du vivre, du vivant présent projeté vers le futur. Dans ces acceptions, elle se présente comme ayant des visées exploratoires, des qualités d'insoumission, de curiosité vivante » (Estellon, 2005, p.151). Partis de ce constat, nous présumons que les Hommes d'aujourd'hui seraient piégés dans un paradoxe. L'être humain peut transgresser quelque chose dont les frontières sont circonscrites : il sait que voler un objet est interdit par la loi. Il s'en empare sans le payer et transgresse alors le règlement. L'adolescent a conscience aussi que s'il se rend à une fête alors que ses parents s'y opposent, il transgresse le cadre que l'autorité parentale lui a imposé. Mais comment transgresser cette mort interdite ? Nous y voyons deux options. La première s'intéresse à la locution « *interdite* » et consiste à rendre à nouveau la mort familière à l'Homme. Une démarche difficile étant donné que la société s'applique à la réprimer. La deuxième alternative se centre sur le vocable « *mort* » et comprend le fait d'expérimenter cette Fin. Et cette notion nous ramène au caractère *énigmatique* de la finitude. Comment transgresser la mort dont les limites mêmes signent l'appartenance à la vie ? Aucun vivant n'en connaît les contours. Personne n'en n'est revenu pour l'expliquer et aucun vivant ne peut en parler car nul ne l'a connue. On sait par ailleurs que toute connaissance a une expérience… Il est donc impossible d'éprouver sa propre mort sans rencontrer une impasse (Sauzet, 2005). Si nous résumons, les deux solutions proposées pour dépasser l'obstacle de la mort interdite se précipitent ensemble contre un échec. La première option s'essouffle dans la conception de la mort interdite à laquelle la société nous assujettit: l'impossibilité pour l'Homme à transgresser cette fin interdite pour se libérer et assouvir sa pulsion de vie. La deuxième alternative

est contrariée par le mystère même de la finitude. L'être humain ne pourra jamais penser sa mort. Jankélévitch (1977) le disait bien. On ne peut pas penser la mort puisqu'elle est impensable. On peut seulement penser des êtres mortels qui sont des personnes vivantes. L'Homme ne peut donc que penser la mort à travers la vie puisqu'il ne pourra jamais penser la mort en tant que telle. La psychanalyse lacanienne (Lacan, 1966, cité par Vinet-Couchevellou, 2013) parle à cet effet du registre du réel de la mort qui est irréprésentable car il concerne l'expérience de la fin qui n'a lieu que lorsque nous ne sommes plus (Lacan, 1966, cité par Vinet-Couchevellou, 2013). Et ce n'est pas sans conséquences car l'incapacité à se représenter la finitude précipite l'Homme dans une perte de repères fondamentaux de la vie humaine (de la Guenardiere, 2006). C'est pour cela que les représentations de la mort sont nécessaires à l'Homme. S'ajoute encore à l'énigme de l'état de la mort, l'incertitude du moment où elle arrivera. Pitaud (2013) parlait de la mort indéterminable car, à la certitude de mourir, s'oppose l'incertitude de la date de l'événement. Baudry (2007) disait d'ailleurs à ce titre que la mort est plus qu'une fin de vie, elle est avant tout un rapport au temps dont nul ne peut l'assigner ni à un lieu ni à un temps.

Deuxièmement, nous sommes tentées de croire que l'Homme à qui on interdit la mort, tend à feindre l'inexistence de sa finitude si bien qu'il vit désormais avec un *sentiment d'immortalité*. Techniquement, chacun sait qu'il va mourir mais au fond de nous, nous nous sentons non mortels. Et comme le renchérit si bien Jankélévitch (1977) :

> La loi de la mortalité, qui concerne les Hommes en général, ne me concerne pas spécialement moi (…) Celui qui parle de la mort, qui entreprend de philosopher sur la mort, de penser à la mort, celui-là s'excepte lui-même de la mortalité universelle faisant comme si le mort ne le concernait en rien (p.10).

Et pour preuve, cette lancinante question ne manque jamais d'être adressée lorsqu'une personne qui n'est pas en âge de mourir, disparaît : « de quoi est-il mort ? » avec l'idée que cette mort aurait pu être évitée si on avait pu en prévenir la cause (Vallin, 1987). Cette attitude semble s'ériger contre le registre de la mort symbolique selon Lacan (1966, cité par Vinet-Couchevellou, 2013) qui concerne le moment où la personne prend conscience de sa finitude. Si nous peinons à conscientiser notre mortalité, c'est parce que l'Homme ne parvient pas à s'adapter à sa propre espèce (Morin, 1970). La conscience est ce qui fait l'être humain, mais c'est précisément parce que l'Homme a une conscience qu'il réfute l'idée d'être mortel. Morin (1970) se demande si c'est l'Homme qui s'adapte à la mort ou si c'est elle qui s'adapte à lui. Et pourtant dans les termes de certains penseurs (Legros & Herbé, 2006) : «c'est en intégrant la mort en la vivant

homéopathiquement au jour le jour que l'on donne à la vie une qualité intense » (Maffesoli, p. 54, cité par Legros & Herbé, 2006).

Plusieurs lectures nous amènent à croire que ce sentiment d'immortalité entraîne une répercussion majeure. La conséquence qu'induit notre sentiment d'invincibilité réside dans le caractère insensé et indécent de la finitude. Notre avons le sentiment que notre impression d'invulnérabilité confère à la mort une tonalité absurde et scandaleuse lorsqu'elle se présente. Bien que la mort soit naturelle elle apparaît pourtant comme une agression. Elle prend au dépourvu : « la mort est inhumaine, irrationnelle, insensée, comme la nature lorsqu'elle n'est pas domestiquée » (Baudrillard, 1976, cité par Pitaud, 2013, p. 16).

Le modèle de Kübler-Ross en est l'illustre exemple : rares sont les patients en phase terminale qui ne traversent pas le stade au cours duquel ils sont balayés par l'indéfectible espoir de s'en sortir (Kübler-Ross & Maheu, 1985). On comprend alors la question que Jankélévitch (1977) a posée : « pourquoi la mort de quelqu'un est-elle toujours une sorte de scandale ? » (p. 8). La mort est scandaleuse car elle est absurde. L'absurdité de la mort éclate sur la vie car il semble insensé que l'Homme naisse, vive, enfante, si c'est pour mourir un jour (Kipman, 1987). C'est donc ici que la question du sens intervient. La réflexion sur le sens de la mort et de la vie. Hersch (1975, cité par Pitaud, 2013) disait que le questionnement du sens s'était noyé avec la finitude et qu'il avait entraîné avec lui, le sens de la vie. Et l'adversaire le plus dangereux de la société est le non-sens. Lorsque plus rien n'a de sens, il ne reste que la violence, la drogue ou la fuite. Rappelons que l'Homme vivant est capable de presque tout, mais mort, il n'est plus rien. Ce rien et ce néant nous ramènent à la notion d'intemporalité. Un généticien et essayiste français parle à ce propos de l'insupportable éternité où le temps n'est plus un paramètre mais un ennemi désormais pour celui qui n'est plus et qui est piégé dans les affres de l'infini (Jacquard, 1987).

Troisièmement, la démission de notre société envers la gestion de cette mort interdite précipite l'être humain dans une *solitude absolue*. La mort est une présence sauvage qui échappe à tout contrôle. L'Homme est donc seul pour s'abriter ou pour domestiquer ce phénomène d'une suprême sauvagerie depuis que la société a décidé que la finitude n'était plus son affaire (Pitaud, 2013). Thomas (2003) parle du phénomène de la double-démission de la société envers le mourir et la mort aujourd'hui. Le premier renoncement prend la forme de la *désocialisation de la mort*. Les familles hâtent les délégations des tâches qui entourent la Fin : les proches se désistent à l'idée d'accompagner leur parent condamné, de le veiller et de participer à sa toilette mortuaire. La deuxième renonciation apparaît sous la *spécialisation, la professionnalisation, voire la*

bureaucratisation de la finitude. Les métiers autour du mourir se perfectionnent et d'autres voient le jour, comme la thanatologie. La Fin est maintenant un problème de management qui vise l'efficacité. La désocialisation et la spécialisation de la mort sont ainsi complémentaires. La démission des proches est rattrapée par des organisations professionnelles spécialisées (Thomas, 2003).

Ce double désistement de la société n'atteint pas seulement l'isolement des survivants mais il entame aussi celui du malade. Thomas (2003) parle de l'*escamotage des mourants* : « tout se passe comme si sa mort n'existait pas » (p. 69). L'idéal aujourd'hui repose sur « la mort de celui qui fait semblant qu'il ne va pas mourir » (p. 69). Et quand ce n'est pas le cas, d'aucuns reprochent au mourant angoissé et révolté de geindre trop fort. D'autres accusent le condamné résigné d'un renoncement coupable à la lutte vitale. Dès que l'inéluctable approche, le mourant, responsable des désordres qu'il évoque chez les soignants, subit une double relégation : la mise à distance spatiale et relationnelle: le médecin espace ses visites et les délègue parfois à son assistant, voire à l'infirmière. Le moment où le condamné sonne et celui où les soignants répondent à sa demande, s'allonge toujours davantage. Le malade devient l'occupant inopportun d'un lit et le personnel en arrive parfois à le traiter comme déjà mort. Le mourant n'a plus de statut et bascule dans la clandestinité de cette société. Le patient fait l'objet d'un abandon dramatique. Déchaux (2002) dit à ce propos que le mourant est souvent mort socialement avant de l'être biologiquement. À l'inverse, la mort escamotée, c'est aussi l'acharnement thérapeutique où les soignants piquent, opèrent et administrent des médicaments à outrance. La mort du patient est alors volée (Thomas, 2003). Plusieurs auteurs expliquent avec finesse les raisons de cette incapacité à considérer le mourant. La mort d'aujourd'hui est marginalisée car elle est déréalisée. Elle véhicule cette image d'irréalité, cette impression d'étrangeté et ce caractère insoutenable pour le monde extérieur. Cette déréalisation est conduite par une forme culturelle de déni chronicisé de la finitude et ce déni érode notre capacité même à voir l'altérité. Chaque être humain accepte l'altérité pour autant qu'elle ne vienne pas le contrarier (Des Aulniers, 2010). Et comme le dit si bien Baudry (1987) : « ce en quoi dérange le mourant, c'est en tant que vivant qui meurt » (p.25). Pour Baudry (2001, cité par Clavandier, 2009), ce déni chronicisé du mourir repose sur la volonté de notre société actuelle à tout prévoir et son aspiration à vouloir gérer la mort. Et c'est justement cette volonté de maîtrise qui contrarie le rapport entre les vivants et les morts (Clavandier, 2009). Et pour preuve, penser la mort comme disparition, -un vocable que nous avons utilisé à l'instant,- c'est entrevoir la possibilité d'en gouverner les conséquences : la mort est assimilable au décès qui lui est localisé, daté, incorporé, à la différence de la mort qui contamine notre imaginaire (Clavandier, 2009). Enfin,

Baudry (1987) pense que l'inaptitude du soignant à concevoir la personne qui meurt, se loge aussi dans la logique du contre-don. Le professionnel s'épuise dans une dynamique de sens-unique avec le mourant car il ne pourra jamais répondre au don du soignant autrement que par la mort. Et ce contre-don est insupportable et instaure la crise (Baudry, 1987).

Le mourir à l'hôpital aujourd'hui est ainsi devenu une mort programmée, organisée, planifiée qui ne doit surtout pas perturber l'intérêt général (Thomas, 2003). Et pour preuve, nous voyons émerger aujourd'hui les conceptions du bien mourir et celles du mal mourir. Hintermeyer (2004) dévoile le mal mourir : on y trouve la mort prématurée, celle qui arrive trop tôt et qui laisse derrière une sensation d'incomplétude et d'inaccomplissement. Il y a aussi la mort impromptue qui surgit à l'improviste et qui entraîne une rupture soudaine avec l'entourage. À l'inverse, bien mourir aujourd'hui, c'est mourir sans douleur (Cipoletta & Oprandi, 2014), dans la dignité, (Cipoletta & Oprandi, 2014; Hopkinson et al., 2005; Kristjanson et al., 2001; McNamara, Waddell, & Colvin, 1994) et en présence de son entourage (Hopkinson et al., 2005; Kristjanson et al., 2001). Bien mourir, c'est aussi consentir à sa Fin (Hopkinson et al., 2005; Kristjanson et al., 2001; Mak & Clinton, 1999; McNamara et al., 1994; Stajdubar, 2001) et partir le plus rapidement possible (Hopkinson et al., 2005). Pire encore, par-delà le mal mourir ou le bien mourir, s'érige encore une durée idéale pour mourir qui serait celle de 21 jours (Ollivier, 2007). Le malade qui meurt trop vite est perçu comme un déserteur car il ne meurt pas selon ce qui est attendu. À l'inverse, il y a le mourant qui résiste et qui tarde à mourir, celui qui alourdit la charge de travail et qui perturbe le bon fonctionnement du service.

1.2. Quand les infirmières doivent côtoyer la mort

Le culte de la mort interdite n'interdit pas les décès. Les données épidémiologiques en témoignent : on recense en Suisse avec l'allongement de l'espérance de vie, 64'173 décès par année, dont 30'697 hommes et 33'476 femmes, toutes causes de mort confondues (OFS, 2012). Et plus précisément, l'Office Fédéral de la Santé publique (OFSP) prévoit environ 80'000 décès par an au cours de ces 20 prochaines années ; soit, un tiers de plus qu'aujourd'hui (OFSP, 2013-2015). Face à cette réalité et en réponse à leur solitude, d'aucuns usent de stratagèmes pour se détourner de cette mort interdite. Ils évitent certaines discussions, ils fuient certains documentaires, ils divertissent leur esprit par des activités récréatives sous prétexte qu'il sera « assez tôt pour y penser » le jour où ils seront rattrapés par une maladie annonciatrice d'une Fin inévitable, par la mort d'une connaissance, d'un voisin, ou par celle d'un proche. Bien souvent, lorsque l'on choisit d'embrasser la profession d'infirmière, ce n'est pas la mort que l'on voit directement se dessiner.

Les motivations qui sous-tendent cet itinéraire professionnel sont variées : il y a la volonté d'entrer en relation, celle de soutenir, parfois même celle de guérir. S'ajoute aussi le désir de trouver un sens à son existence en se rendant utile ou en agissant pour le bien d'autrui.

À présent, la mort est un phénomène qui appartient pourtant au quotidien des infirmières issues de tous les contextes. Jusqu'en 1970, il était normal de mourir à domicile ; plus de 75% des personnes finissaient leurs jours à la maison. Aujourd'hui, à l'heure où la solidarité du voisinage ne fonctionne plus et les cellules familiales s'éclatent, la tendance s'est inversée : les 2/3 des décès se passent dans les structures hospitalières. La gestion du mourant s'est externalisée en passant de l'environnement familial et social au milieu institutionnel et hospitalier (Pitaud, 2013). Plus précisément, les données épidémiologiques montrent qu'en 2007, 35% des Français de 75 ans et plus sont morts à l'hôpital, 51% dans un établissement et 15% à domicile ou ailleurs. À l'identique, une enquête menée en Suisse montrait en 2009 que 80% des personnes décédaient en institution. Et pour donner quelques chiffres, sur 25'300 décès, 41% des malades se sont éteints à l'hôpital, 40% dans un établissement médico-social (EMS) et moins de 20% seulement, ont passé leurs derniers moments à la maison (OFSP, 2013-2015).

Ce sont les hommes de 75 à 79 ans qui décèdent le plus souvent à l'hôpital. Une tendance identique s'observe pour les hommes et les femmes âgés de 90 ans et plus (respectivement 27% vs 17%). Bien souvent, les hommes sont hospitalisés à la suite d'une dégradation rapide de leur état de santé et en meurent ensuite. Les femmes terminent leur parcours en EMS et forment la majeure partie de la population des personnes âgées (OFS, 2009).

La nature des décès laisse entrevoir des pertes brutales ou des accompagnements de fin de vie souvent pénibles. Les maladies cardiovasculaires sont celles qui tuent le plus : 9'745 hommes et 11'929 femmes en meurent chaque année. Les tumeurs malignes représentent la 2ème cause de décès et ont emporté 9'024 hommes et 7'466 femmes en 2012 (OFS, 2012).

L'infirmière compose donc avec cette mort *interdite* qu'elle ne pourra jamais éclaircir à cause de son paradoxe sociétal et énigmatique. La soignante qui s'accommode de cette mort défendue, vit probablement elle aussi avec une illusion d'éternité qui conditionne l'allure insensée et dégoûtante de la finitude à laquelle elle ne peut réchapper. La professionnelle fait aussi cavalier seul contre cette présence sauvage que la société lui a reléguée, alors qu'elle est forcée de côtoyer un monde où la mort est incontournable.

Le premier questionnement qui guide ce travail repose donc sur l'expérience vécue de l'infirmière qui rencontre la personne en fin de vie. Nous allons voir que les stigmates de la mort interdite aiguillonnent les souffrances des infirmières qui ne sont pas sans conséquences pratiques tant pour les soignants que pour les soignés.

1.2.1. Les souffrances issues de la mort interdite

La réprobation de la finitude aujourd'hui agit sur la souffrance des professionnels. La distance que la société s'efforce d'instaurer entre l'être humain et la mort, semble exagérer l'incapacité des soignants à l'approcher. Et beaucoup d'infirmières se sentent *immatures* à l'idée d'accompagner la fin de vie (Sasahara, Miyashita, Kawa, & Kazuma, 2003). Les étudiants[6] se postent bien sûr en première ligne et se perçoivent trop jeunes pour aborder la tragédie du mourir (dos Santos & Meneguin, 2013). Toujours est-il que l'on n'est jamais prêts à côtoyer cette réalité et personne n'est vraiment pressé de la rencontrer. La citation de La Bruyère (2004, cité par Dupouey, 2004) illustre bien cela :

> Les Hommes d'ordinaire plutôt curieux, ne semblent guère pressés d'élucider le mystère de la mort. L'humain, ce qu'il voit de la mort le frappe toujours plus violemment que ce qu'il en sait : la maladie, la douleur, le cadavre le dégoûtent de la connaissance d'un autre monde. On se tue par déception, par désespoir, par chagrin, par mélancolie. On tue par intégrité, par patriotisme, par solidarité. On se tue par jalousie, par amour-propre, par bravade ou vengeance peut-être. On ne se suicide guère par simple curiosité (p.30).

Les stigmates de la mort interdite pèsent encore sur le mal des soignants. Si la finitude est proscrite, la souffrance qui l'accompagne l'est également. Doka (2002, cité par Wilson & Kirshbaum, 2011) évoque le concept de *douleur privée* qui est une souffrance vécue par l'infirmière qui n'est ni reconnue, ni validée socialement. On retrouve ici précisément l'empreinte de la mort interdite: « l'embarrassingly graceless dying » (Ariès, 1975 p. 63) : cette mort qui embarrasse les survivants car elle génère des émotions qu'il faut éviter dans la société et à l'hôpital. On a le droit de s'émouvoir qu'en cachette (Ariès, 1975). Le contexte de soin épaissit souvent cette souffrance car les soignants se retrouvent déchirés entre l'atmosphère du soin qui ne se prête pas toujours au mourir et la prise en soin d'un malade en fin de vie. L'ambiance du curatif étouffe souvent la transparence du discours sur un vécu qui ne peut être nommé à cet endroit (Loos, Willetts, &

[6] Le masculin s'entend également au féminin.

Kempe, 2014). Une anthropologue nous aide à saisir les contours de cette douleur difficilement livrable. Les personnes qui accompagnent la fin de vie sont tributaires d'une mort déréalisée qui les poussent vers une logique de compensation comme celle de servir de bonne conscience à des univers sociaux qui ne savent que faire des mourants (Des Aulniers, 2010). Nous comprenons alors pourquoi les soignants se retrouvent en tension : une douleur impossible à confesser de peur de décevoir une demande culturelle dont ils sont porteurs. Et ce n'est pas sans conséquences. Des Aulniers (2010) dit que « la peur étouffe l'amour (…) mais une peur avouée, travaillée et non assommée nous rend plus intelligents, sensibles… et sans doute plus aimants » (Des Aulniers, 2010, p. 121).

Les conséquences de la mort censurée ne semblent pas s'arrêter là. Aujourd'hui, on meurt derrière des portes fermées, on cache la dépouille à l'aide d'un drap et on ferme le cercueil au moment de la cérémonie (Ariès, 1975). Cette attitude de la société contemporaine tend à renforcer le sentiment d'étrangeté et même de dégoût, des reliefs de la finitude. Bien des étudiants qui sont mis à l'épreuve du mourir sont *dégoûtés par le cadavre* (Parry, 2011; Poultney, Berridge, & Malkin, 2014). D'autres appréhendent l'idée de voir la dépouille et de réaliser des soins mortuaires (Cooper & Barnett, 2005; Higginson, 2006; Lilyman, Gutteridge, & Berridge, 2011). Pourtant, le devoir des infirmières est aussi celui de s'occuper de l'après-mort: face au corps inerte, dévitalisé, desséché, elles lavent, habillent, débarrassent le défunt de ses appareillages, décorent le lit et la chambre (Ollivier, 2007). Le Breton (2013) nous permet de comprendre les contours de cette aversion. L'être humain entretient une forme d'ambivalence envers un corps sans vie : il oscille entre fascination et répulsion. On a tous une curiosité, voire une fascination pour l'objet de la mort, le cadavre. Si nous témoignons de cette fascination, c'est parce qu'elle nous réconforte sur le fait que nous sommes bien vivants (Bon, 1994). Le cadavre est une métamorphose de la vie. Le Breton (2013) définit la dépouille comme un objet anthropologique non identifié dans nos sociétés. Le corps sans vie matérialise une représentation de la mort et concrétise ses limites mais il ne révèle rien de son mystère (Le Breton, 2013). La fascination s'invite surtout lorsque le choix s'offre à nous de rencontrer, d'observer ou de toucher le cadavre. Et bien souvent, cette attirance s'évanouit au profit de la répulsion lorsque l'obligation se substitue au choix.

1.2.1.1. Les souffrances issues de la mort interdite et de son impasse

L'impasse de la mort interdite à laquelle se heurtent les soignants les fait souffrir. Nous l'avons vu, il est aujourd'hui impossible de rendre à nouveau la mort familière à l'Homme puisque la société s'applique à la soustraire. Il est aussi inenvisageable d'expérimenter la finitude car son énigme

même vient en contrarier toute connaissance. Et nombreux sont les étudiants qui, devant cette mystérieuse Inconnue, rencontrent le *doute de soi*, l'*insécurité*, et l'*inconfort* au contact de la personne condamnée (Allchin, 2006; dos Santos Germano & Meneguin, 2013; Van Rooyen, Laing, & Kotze, 2005). Un docteur en sciences de l'éducation a d'ailleurs travaillé sur le rapport à l'inconnu. Une personne qui désire s'aventurer sur un terrain qui lui est obscur doit se détacher de ses repères habituels pour s'inscrire dans une situation nouvelle (Marpeau, 2007). Mais ne réside-t-il pas un paradoxe dans l'idée de se défaire des repères qui encerclent la finitude ? Nous pourrions tout au plus dire que les infirmières se rendent familières à l'exécution des soins qui étreignent le mourir. Nous reviendrons sur ce point un peu plus tard[7]. Toujours est-il qu'il est une chimère de penser qu'aujourd'hui, quiconque puisse être familier avec les jalons du mourir. Et pour preuve, rappelons ce que nous a soufflé de la Guenardière (2006) ; c'est justement l'incapacité pour l'Homme à se représenter la finitude qui le précipite dans une perte de repères fondamentaux de la vie humaine. Donc si nous résumons, la mort qui est irreprésentable induit une perte de repères, des repères qui seraient pourtant nécessaires pour aborder la sphère étrangère du mourir. Et c'est précisément ici que se dresse l'impasse de la finitude interdite à laquelle se heurtent les infirmières.

L'impasse de la mort censurée d'aujourd'hui sanctionne encore la douleur des soignants. L'énigme de la finitude et la perte de repères qui l'accompagne, engendrent la *peur de la mort* des infirmières (Peters et al., 2012). Une appréhension que les étudiants partagent également (dos Santos Germano & Meneguin, 2013; Munòz-Pino, 2014; Parry, 2011; Van Rooyen et al., 2005). Il est bien connu que l'inconnu effraie. La peur de la mort ne date pas d'hier. Elle a longtemps été inscrite dans l'histoire et a pris différents visages. Au 15ème siècle, les gens n'appréhendaient pas la mort mais les morts. Une crainte qui a été exorcisée par l'imaginaire de la littérature fantastique au 19ème siècle, dont le personnage de Dracula en est l'illustre exemple. Mais par-delà la crainte des morts, se loge la peur de notre propre Fin. En témoignent les terreurs collectives de la mort : en 1348, il y a eu la peur de la peste, puis la crainte de la vérole, de la fièvre jaune et du choléra. En 1914, se dessinait l'épouvante de la grippe espagnole, puis celle de la syphilis. Et aujourd'hui, c'est le cancer dont il s'agit (Vovelle, 1987). Nous avons peur aussi de mal mourir dont nous rappelons ici les critères : mourir trop jeune ou mourir brutalement. Mais par-delà le mal mourir, la terreur de la mort traduit encore une autre peur, celle de l'avenir. Comme le dit Jankélévitch (1977), l'appréhension

---

[7] Voir section 1.3.

de la Fin est liée à celle du futur. Le souci de l'avenir exprime le présent-à-venir de la mort puisque la finitude est le dernier futur. Mais la mort reste le secret le plus caché. Autrement dit, la mort correspond précisément à deux objets d'angoisse : premièrement, nous pouvons dire que nous mourrons, mais nous ne pouvons pas dire que l'on meurt. Et deuxièmement, nous ne pourrons jamais dire que l'on est mort. Nous saisissons la souffrance des soignants au sens où ils transfèrent sur le mourant la terreur de leur propre Fin qui souligne en creux l'inquiétude d'un futur impalpable.

1.2.1.2. Les souffrances issues de la mort interdite et du sentiment d'immortalité

Il n'est pas rare que les infirmières voient leur illusion d'immortalité s'évanouir à force d'être happées par le spectacle du mourir que leur métier leur inflige. Nombreux sont les professionnels à s'*identifier* au sort du patient mourant (Källström Karlsson, Ehnfors, & Ternestedt, 2008; Ronayne, 2009). Un effet miroir que les étudiants traversent également (Parry, 2011; Wallace et al., 2009). La question du patient, -cet autre,- force l'infirmière à une acclimatation forcée. Rappelons les propos de Morin (1970) selon qui, l'Homme, doté d'une conscience, est dans l'incapacité à s'adapter à son espèce car c'est justement sa conscience qui fait de lui un être humain, qui l'empêche de consentir à sa condition mortelle. L'écho que réactive le mourant à la propre finitude des infirmières est pourtant bien connu. À chaque instant, le condamné ranime la réalité du bien-portant qui est celle de sa propre mort (Castra, 2004). La mort n'est donc plus un thème abstrait dédié aux dissertations philosophiques mais elle devient désormais une affaire personnelle et sérieuse. Sérieuse parce que désormais, les soignants comprennent que la mort n'arrive pas qu'aux autres (Jankélévitch, 1977). Les professionnels traversent donc une mort symbolique car ils prennent acte de leur condition mortelle (Vinet-Couchevellou, 2013). Les disparitions qui secouent le plus violemment les infirmières seraient d'ailleurs celles dont les données biographiques leur sont semblables. C'est en partie pour cela que ces disparitions précipitent le décès dans le registre de l'irreprésentable et de l'inacceptable (Baudry, 1987; Bon, 1994; Castra, 2013; Sauzet, 2005).

1.2.1.2.1. Les souffrances issues de la mort interdite et de la mort absurde et scandaleuse

Les soignants, -tout comme n'importe quel autre être humain, - qui vivent dans le leurre de leur invincibilité, n'échappent pas au caractère insensé et scandaleux du mourir et de la mort. Par voie de conséquence, bien des infirmières endurent un sentiment d'*impuissance et de détresse* (Hinderer, 2012; Kent, Anderson, & Owens, 2012; Yu & Chan, 2010). Et les étudiants également (Cooper & Barnett, 2005; Van Rooyen et al., 2005). En effet, il n'est pas rare que devant l'évolution de la maladie et l'inefficacité des traitements, les soignants glissent toujours plus vers le désarmant

« ne-plus-savoir-que-faire » (Ruszniewski, 1995). Les infirmières ne peuvent pas toujours systématiquement prendre en charge toutes les personnes ou les biens que le patient est en train d'abandonner (Pitaud, 2013). Les soignants cherchent aussi toujours à alléger le condamné de sa souffrance. Mais cette souffrance ne s'inscrit pas dans l'organe du malade, elle se niche dans son identité, dans la profondeur de son être. Le regard du patient, souvent chargé de sens, supplie les infirmières de le révéler, ce sens (Sauzet, 2005). Mais comment donner une signification à l'absurdité de la mort ?

La mort absurde et scandaleuse implique d'autres souffrances encore. Bien des soignants font l'expérience d'une grande *tristesse* au contact du patient mourant (Yu & Chan, 2009; Wilson & Kirshbaum, 2011). Une émotion que les étudiants ressentent aussi devant le spectacle du mourir (Cooper & Barnett, 2005; Parry, 2011). C'est souvent l'infirmière qui assiste au premier plan au corps du patient qui ne répond plus à son autonomie ni à son bien-être. C'est aussi elle qui, une fois le malade décédé, se rappelle le regard, le sourire, ou le désespoir de la personne et qui reste sensible au souvenir des joies et des tristesses partagées (Phaneuf, 2012).

S'ajoute à la tristesse du panorama du mourir, un *deuil à vivre* pour les infirmières lorsque le patient s'éteint (Gannon & Dowling, 2010; Gerow et al., 2009; Yu & Chan, 2009). On parle de la spécificité du soin au mourant et du paradoxe qu'elle évoque : parce que le moment du passage n'est jamais connu, le soignant tente de réinscrire le patient dans la vie à travers la relation (Nonnis Vigilante, 2013). C'est lui qui lave, habille, nourrit, soigne le patient lorsqu'il ne peut plus le faire. De cette proximité émergent des échanges et des confidences sur les inquiétudes ou les regrets (Phaneuf, 2012). Et bien souvent, le lien avec le malade déborde d'intensité et est fatal à l'infirmière (Boroujeni, Mohammadi, Oskouie, & Sandberg, 2009; Castra, 2013; Hopkinson et al., 2005; Peterson, Johnson, Scherr, & Halvorsen, 2013; Wu & Volker, 2009; Yu & Chan, 2010). L'infirmière fait alors l'expérience d'un deuil particulier, la relation d'aide étant perçue comme une forme d'intimité (Castra, 2013). Ruszniewski (1995) parle quant à elle, de la souffrance abusive des infirmières qui instaurent une relation professionnelle aux confins de l'intime du mourir. Au fur et à mesure que l'infirmière se rend au travail, elle continue son histoire avec le malade. Lorsque celle-ci se termine, elle laisse inévitablement un deuil à vivre.

La souffrance des soignants pour qui le mourir et la mort sont scandaleux, se mue encore sous une autre forme au terme de l'accompagnement. Innombrables sont les soignants qui n'*acceptent pas* la mort des patients (Gama, Barbosa, & Vieira, 2012; Matsui & Braun, 2010; Wessel & Rutledge, 2005). Pour consentir au décès, encore faudrait-il lui donner une signification. Et jamais

la quête de sens ne s'est faite autant ressentir aujourd'hui depuis que l'Homme questionne la vie ou la mort. La question du sens, c'est d'abord de se demander s'il y a vraiment du sens. Et il se pourrait que la vie et la mort n'aient aucun sens (Dupouey, 2004). Et nombreuses sont les études à constater qu'à force de questionnements récurrents sur le sens de l'existence, les infirmières courent le risque de chuter dans une crise existentielle (Fillion & Saint-Laurent, 2003; Gendron, 1998; Zimmerman, 2004). Cet état de fait est constaté surtout auprès des personnes jeunes et non expérimentées (Gaborit, Poac, & Piolot, 2005; Marchessault, Legault, & Martinez, 2012).

Les soignants sont donc traversés par plusieurs formes de souffrance dont le degré varie selon les conséquences de la mort proscrite, magnifiée par notre société occidentale. On y trouve d'abord les douleurs issues des répercussions de cette mort interdite même : les professionnels ne se sentent *pas prêts* à aborder la catastrophe du mourir (dos Santos Germano & Meneguin, 2013; Sasahara et al., 2003). Certains se débattent avec leur *douleur inavouable* qui n'a pas sa place dans les contextes de soins (Doka, 2002, cité par Wilson & Kirshbaum, 2011). D'autres sont paralysés par la *répugnance* que leur inspire la dépouille des corps sans vie (Cooper & Barnett, 2005; Lilyman et al., 2011; Parry, 2011; Poultney et al., 2014). Le Mal des professionnels se débusque aussi dans l'impasse de cette finitude interdite et d'aucuns sont happés par le *doute*, l'*insécurité*, l'*hésitation,* l'*inconfort* à la perspective de soigner une personne qui se meurt (Allchin, 2006; dos Santos Germano & Meneguin, 2013; Van Rooyen et al., 2005). D'autres sont rongés par la *terreur de la mort* (dos Santos Germano & Meneguin, 2013; Munòz-Pino, 2014; Parry, 2011; Peters et al., 2013; Van Rooyen et al., 2005). L'illusion du sentiment d'immortalité est aussi bousculée par le *processus d'identification* aux mourants qui éprouve les infirmières (Källström Karlsson et al., 2008; Parry, 2011; Ronayne, 2009; Wallace et al., 2009). Le ton incongru de la mort ne ménage pas les professionnels précipités dans *l'impuissance, la détresse* (Cooper & Barnett, 2005; Hinderer, 2012; Kent et al., 2012; Van Rooyen et al., 2005; Yu & Chan, 2010), dans la *tristesse* (Cooper & Barnett, 2005; Parry, 2011; Wilson & Kirshbaum, 2011; Yu & Chan, 2010), dans *un deuil à vivre* (Gannon & Dowling, 2012; Gerow et al., 2009; Yu & Chan, 2010) et dans l'*inadmissibilité de la Fin* (Gama et al., 2012; Matsui & Braun, 2010; Wessel & Rutledge, 2005).

Le soignant qui dans son quotidien, se débat avec ce lot de souffrances, se met lui aussi à sévir. Le malade est banni et se substitue alors à cette mort censurée. L'interdit de la Fin est donc déplacé à son objet, la personne en fin de vie: cette personne qui dérange, qui déstabilise et qui obsède. Nous arrivons donc à l'escamotage du mourant dont nous a parlé Thomas (2003).

1.2.2. L'escamotage du mourant

Les conséquences de la souffrance des infirmières ne sont pas innocentes sur les conséquences pratiques et sur les personnes soignées. Rappelons que la mort escamotée du mourant induit la solitude des malades (Thomas, 2003). Beaucoup d'infirmières reconnaissent *éviter le patient mourant* (Gama et al., 2012) par peur (Neimeyer, Wittkowski, & Moser, 2004; Wessel & Rutledge, 2005) ou par abandon (Terry & Carroll, 2008). D'autres reconnaissent adopter des *attitudes négatives envers la personne en fin de vie* (Braun, Gordon, & Uzieli, 2010; Iranmanesh, Dargahi, & Abbaszadeh, 2008; Matsui & Braun, 2010; Peters et al., 2013; Wessel & Rutledge, 2005). Le patient mourant est souvent perçu comme un agresseur et les infirmières préfèrent le fuir pour s'en protéger. Un condamné ravive la précarité des moyens d'actions désormais inutiles pour le sauver, mais aussi la pauvreté de notre existence durant laquelle nous avons commis des erreurs et au cours de laquelle nous avons gaspillé notre temps (Pitaud, 2013). L'évitement appartient à un mécanisme de défense couramment utilisé par les soignants pour répondre à leur terreur de la mort. L'évitement consiste à réfuter la présence du patient en se polarisant sur le membre ou l'organe malade, en fuyant le regard du sujet ou en se précipitant sur son dossier pour se défendre d'une rencontre véritable (Ruszniewski, 1995). Si l'évitement est un mécanisme de défense utilisé par les soignants, c'est parce que les représentations sociales du mourir de la société contemporaine aboutissent à une exclusion sociale de la personne en fin de vie. Il est vrai que notre société contribue à cette expulsion en effaçant l'image de la mort de notre horizon (Zittoun, 2007).

La souffrance des soignants qui siège dans la crainte de la mort contribue aussi à l'escamotage du mourant. Bien des infirmières apeurées par la finitude *peinent à communiquer* avec le malade (Costello, 2001; Deffner & Bell, 2005; dos Santos Germano & Meneguin, 2013; Neimeyer et al., 2004). Comprenons d'abord que les difficultés communicationnelles s'inscrivent à plusieurs endroits. La première concerne la *réticence à révéler le diagnostic* au malade et à ses proches (Costello, 2001; Johnson et al., 2011; Löfmark, Nilstun, & Agren Bolmsjo, 2006; Neimeyer et al., 2004; Norton & Miller, 2012; G. N. Thompson, McClement, & Daeninck, 2006). Les infirmières éludent tout sujet qui risquerait de les faire parler de l'inéluctable avec le malade. La question de la vérité a pourtant toute sa place dans le contexte de la fin de vie et le secret, voire le mensonge, sont toujours plus controversés (Castra, 2013). En effet, dire la vérité, lever les ambiguïtés et les secrets est une démarche essentielle à la pratique des soins palliatifs. Il importe que les infirmières parlent ouvertement au patient du pronostic de sa maladie (Zerwekh, 2010). D'autant plus que l'un des besoins fondamentaux d'une personne en fin de vie est de connaître son pronostic

(Steinhauser et al., 2000). Une citation illustre bien l'importance de la transparence du discours dans le contexte de la fin de vie : « quand la vérité est dite, les gens peuvent prendre des décisions éclairées sur la façon dont ils souhaitent vivre et mourir » (Zerwekh, 2010, p. 137). La deuxième situation se réfère à la *communication des infirmières avec les patients en mort cérébrale*. Bien des professionnelles souffrent à l'idée de ne pas savoir communiquer avec les patients qui sont dans cette situation (Ronayne, 2009). Rappelons les signes annonciateurs du mourir où la mort jaillit ainsi parfois sous le visage de la vie. Nous pensons ici aux cas de figures ambigus de la mort dans les contextes de soins intensifs ou de réanimation, comme ces morts qui n'ont pas vraiment eu lieu (Cretin, 2013). Cette chute, cet accouchement qui se déroule mal, cette tentative de suicide ou cet accident vasculaire cérébral où la personne aurait pu ou aurait dû mourir, mais elle en a réchappé. Les soignants y cherchent donc un signe de conscience qui leur renvoie un signe d'étrangeté déconcertant. Cette personne peut-elle les voir ? Les entendre ? Communiquer ? Le corps est en décalage avec l'identité figée de la personne. Ce patient que la famille ne reconnaît plus. Celui qui, recroquevillé dans son lit, a grossi, a maigri. Cet enfant qui est devenu un adulte. Les soignants se heurtent alors à la mort de l'identité passée qui altère toute communication.

Mais les conséquences de la crainte de la mort ne s'arrêtent pas là et concourent encore à escamoter le malade. Il arrive que les infirmières apeurées par les morts *refusent de collaborer avec leurs pairs* (Black, 2007). Certaines évitent les colloques centrés sur la situation du mourant, d'autres esquivent les rencontres interdisciplinaires. Pourtant, l'entrée en soins palliatifs est souvent très mal vécue par les patients, raison pour laquelle il est essentiel de porter un regard élargi en recourant aux compétences interdisciplinaires. Chaque soignant est invité à rencontrer une partie de l'histoire du malade. Les infirmières, les médecins, les pharmaciens, les travailleurs sociaux, les prêtres, les bénévoles réunissent ainsi leurs compétences pour assurer la complétude des soins (Folsheid & Malherbe, 2013; Zerwekh, 2010). La qualité de vie est ainsi préservée par une optimisation des ressources (Burge, Lawson, Critchley, & Maxwell, 2005). Les avantages d'une collaboration interdisciplinaire sont nombreux : la coopération des uns et des autres permet d'ériger un réservoir d'expertises au service du mourant, elle offre la possibilité de résoudre des problèmes en groupe, de partager les fardeaux et de se soutenir mutuellement (Von Gunten, Ferris, Portenoy, & Glajchen, 2001). Depuis peu, on constate d'ailleurs que l'émergence de la nouvelle conception du bien mourir se lit à travers la solidarité collective de l'interdisciplinarité qui s'efforce d'unifier l'expérience des soignants (Castra, 2010). La souffrance des infirmières ternit donc la prise en soin du condamné.

L'escamotage du mourant peut aussi se travestir sous la forme de *l'acharnement thérapeutique* (Thomas, 2003). C'est précisément ce que rapportent certaines études selon qui beaucoup de patients en phase terminale de la maladie subissent encore des traitements agressifs (Cox-North, Doorenbos, Shannon, & Scott, 2013). Et si les professionnels connaissent certaines déviances comme celle de l'acharnement thérapeutique, c'est parce qu'ils finissent par confondre le soigner pour guérir et le soigner pour traiter. Le soignant reste une personne qui accueille la souffrance de l'autre et qui cherche à l'en apaiser. La guérison est la première manière de soulager le malade à un point tel que les soignants ont fini pas confondre soigner pour guérir et soigner pour traiter. Cette confusion réserve donc la notion de soin à ceux dont la visée est curative, au détriment de leur finalité (Ricot, 2004). Le soin puise son sens dans sa finalité qui est la guérison. Mais lorsque la mort est proche, l'acte médical est privé de son aboutissement. Les conséquences de l'acharnement thérapeutique sont non-négligeables : la mort prolongée est un effet pervers de la médicalisation acharnée parce qu'elle prolonge la durée du passage (Hintermeyer, 2004). L'acharnement thérapeutique rend le vécu du mourant douloureux et il l'empêche de vivre ses derniers instants dans le confort. Il contrarie le retour sur soi (Jacquemin, 2007; Sauzet, 2005). Les nécessités techniques bloquent l'accès à la parole et empêchent la rencontre ultime avec l'entourage (Sauzet, 2005). L'offre en soins palliatifs devrait démarrer rapidement dans la trajectoire d'une maladie incurable. Il est aujourd'hui une fausse croyance d'assimiler les soins palliatifs à la toute dernière période de la vie. Et bien souvent, les soins palliatifs seraient proposés très tardivement et seraient perçus par voie de conséquence comme synonymes du mourir (Prince-Paul, Burant, Saltzman, Teston, & Matthews, 2010).

L'escamotage du mourant qui est conditionné par notre société fait aussi souffrir les infirmières. Toutes sont conscientes des dérives vers lesquelles elles se laissent emporter. Et elles n'en sortent pas indemnes. Un cercle vicieux semble se dessiner : la souffrance des soignants devant les stigmates de la mort contemporaine, éprouvent les malades. Et les infirmières, en constatant ce qu'endurent les mourants, souffrent à leur tour.

1.2.2.1. Les souffrances de l'escamotage des mourants vécues par les soignantes

L'ambiance curative du contexte n'épargne pas les soignants. Face à un environnement scientifique qui cherche toujours à retarder l'inéluctable, il n'est pas évident de consentir au mourir sans y laisser une *frustration* et une déception. Bien des étudiants ont été frustrés face aux échecs thérapeutiques et aux décès rencontrés (Van Rooyen et al., 2005). Jankélévitch (1977) parlait de la domination de la mort sur la technicité : « la mort est un destin que nul progrès ne saurait infléchir

(…) et elle reste une maladie que nul progrès ne vaincra » (p. 25). La mort est donc au-delà de tout pouvoir et marque les limites de tout progrès et de toute technique.

S'ajoutent à cette frustration des *conflits entre les professionnels* (Costello, 2001; Porock & Parker Oliver, 2007; Yu & Chan, 2010). Ruszniewski (1995) dit d'ailleurs que dès qu'une récidive se fait jour ou que l'état du patient se dégrade, l'infirmière se remémore les gestes agressifs qu'elle a administrés au patient. Elle s'interroge alors sur la pertinence de ceux-ci et elle se sent d'autant plus déstabilisée car elle sait qu'il faut persister dans des actes combatifs réclamés par des prescriptions médicales. Le jugement clinique de l'infirmière l'autorise souvent à exprimer sa réprobation à l'encontre des instructions qui lui demandent parfois de piquer un malade « impiquable » en phase terminale, acte qu'elle doit toutefois réaliser en maltraitant un corps inerte et décharné (Ruszniewski, 1995).

Les conflits émergent aussi de la division du travail en soins palliatifs qui n'est pas toujours évidente pour l'équipe interdisciplinaire. La question du sens et de la reconnaissance sociale des tâches assumées se fait de manière singulière. Il y a les tâches agréables, gratifiantes, ou celles qui sont serviles, indignes et dégradantes. Le soin est divisé en plusieurs activités : il y a celles des médecins d'abord, et celles des infirmières ensuite, dont certaines appartiennent au service de l'épuration des traces de la mort. Lorsque les stratégies défensives des soignants font défaut et qu'elles font perdre le sens de l'activité, les infirmières courent le risque d'éprouver le sentiment de faire du « mauvais travail ». Surgissent alors les conflits et les accusations (Guerra Gomes Pereira, 2013). Et pourtant, les relations avec les pairs sont reconnues pour être une stratégie efficace pour combattre le stress lié aux situations du mourir (Allchin, 2006; Hopkinson et al., 2005; Loos et al., 2014; Peters et al., 2013; Peterson, Johnson, Halvorsen, & Apmann, 2010; Yu & Chan, 2010). Elles évitent le découragement, le pessimisme thérapeutique, le sentiment d'inutilité et même, le refus de tout accompagnement thérapeutique (Pitaud, 2013). Le tourment de la fin de vie éclate au sein de l'équipe de soin alors qu'elle aurait justement besoin d'une unité harmonieuse pour faire face à la finitude.

L'atmosphère curative du contexte sévit encore sur le tourment des infirmières qui sont piégées dans un *conflit de rôle* (Leung et al., 2011). Les professionnelles naviguent fréquemment entre deux extrêmes : celui d'aider le malade à combattre la maladie tout en l'aidant à lâcher-prise. Il est souvent bien difficile pour les infirmières de travailler dans cette atmosphère alors que certains patients sont exposés à leur finitude. La proximité de la Fin voile la capacité à agir des soignants

car « agir suppose l'espoir que l'action présente aura des résultats plus tard » (Sauzet, 2005, p. 18).

Enfin, cette conjonction de souffrances induites par la mort des patients mais aussi par les réactions des infirmières qu'elle motive, est responsable de plusieurs sentiments. Nombreux sont les soignants à être rongés par la *culpabilité* (Kent et al., 2012; Yu & Chan, 2009). Plusieurs arguments nous amènent à en comprendre les raisons. Premièrement, ils auraient le sentiment de vivre au prix de la vie de quelqu'un d'autre, mais secrètement, ils se sentiraient soulagés de ne pas être à la place du mourant qu'ils soignent. Deuxièmement, il arrive parfois que les infirmières ne se reconnaissent pas dans la détresse et dans la souffrance des malades (Ruszniewski, 1995). Troisièmement, la culpabilité des soignants est liée aux reproches interdits adressés par les infirmières envers le mourant. Il est responsable des désordres émotionnels qu'il évoque chez elles. Pour s'en distancier, les professionnelles se disent que le sort de la personne condamnée est mérité, une accusation qui s'avère culpabilisante (Baudry, 1987). Repensons ici aux propos de Des Aulniers et de Baudry (1987) quand ils soulignent que, le malade est considéré par le soignant tant que son état ne le contrarie pas; un état difficilement accessible compte tenu des souffrances qu'inspirent l'accompagnement en fin de vie. Quatrièmement, Pitaud (2013) soutient que l'être humain préfère se sentir fautif plutôt que de s'avouer impuissant devant la verticalité des situations. En justifiant son désarroi par un « je ne sais que dire » ou « je ne sais que faire », la culpabilité est efficace car elle allège le soignant de sa détresse mais elle devient nocive par la complaisance dans laquelle il s'enferme.

Il arrive qu'à force de culpabilité, les soignants glissent vers une *fatigue professionnelle de compassion* (Cadars-Pronost, 1997). Une fatigue ressentie par des infirmières que des études ont rapportée (Allchin, 2006; Melvin, 2012; Wilson & Kirshbaum, 2011). La fatigue professionnelle de compassion est l'incapacité pour un professionnel à ressentir de l'empathie pour le malade, ou une perte d'intérêt à éprouver cette empathie. Et les soignants sont nombreux à prendre ce chemin car beaucoup d'entre eux souffrent aujourd'hui de déconnection émotionnelle (Hinderer, 2012). On relève toutefois plusieurs dispositifs qui visent à alléger les souffrances des infirmières qui accompagnent le mourir et la mort.

1.3. Les moyens qui allègent les souffrances et qui dressent les enjeux

Nous constatons que des dispositifs de formation ont déjà été entrepris pour alléger la souffrance des infirmières. Bien des études vantent par ailleurs l'importance de la formation en soins

palliatifs/fin de vie (Conner, Wochna Loerzel, & Uddin, 2014; Ho, Barbero, Hidalgo, & Camps, 2010; Kwekkeboom, Vahl, & Eland, 2005; Mak, Chiang, & Chui, 2013; Mallory, 2003; Mutto, Errazquin, Rabhansl, & Villar, 2010; Peterson et al., 2013; Razban, Iranmanesh, & Rafiei, 2013; Smith & Porock, 2009; Zyga, Malliarou, Lavdaniti, Athanasopoulou, & Sarafis, 2011). Les programmes d'éducation recommandés pour les infirmières sont variés.

Pour résister à la *douleur inavouable* des infirmières qui s'échappe de la *mort interdite*, des recherches préconisent une formation sur la verbalisation des émotions et le dialogue en équipe (Iranmanesh, Razban, Ghazanfari, & Nejad, 2014; Latour, Fulbrook, & Albarran, 2009; Peters et al., 2012). Quant aux étudiants, on encourage les partages en classe qui entourent la fin de vie (Gillan, van der Riet, & Jeong, 2014). Certains parlent plus précisément de l'apprentissage affectif, où les apprenants sont incités à verbaliser leurs sentiments lors des ateliers, des conférences, des séminaires et des études de cas cliniques qui entourent les situations de fin de vie (Brien, Legault, & Tremblay, 2008). Les gains de ces stratégies seraient d'ailleurs déjà reconnus : ils autorisent l'expression des sentiments (Caton & Klemm, 2006; Peters et al., 2013; Vejlgaard & Addington-Hall, 2005) et optimisent la conscience de soi des soignants (Caton & Klemm, 2006; Mak et al., 2013).

Bon nombre de stratégies sont proposées pour adoucir le *doute*, l'*insécurité* et l'*inconfort* des professionnels qui s'extirpent de l'*impasse de la mort interdite*. Précisons ici que nous nuançons nos propos : nous usons du vocable « adoucir » car nous avons vu que le paradoxe de la mort interdite ne permettait pas aux soignants d'être familiers avec la finitude. Par contre, peut-être que des stratégies concurrencent la proscription de la mort interdite érigée par notre société à travers une forme de savoir-faire. Les études encouragent alors une formation centrée sur les expériences pratiques du mourir (Adriaansen & van Achterberg, 2008). Dans la même ligne, on propose en amont aux étudiants, des cours centrés sur la gériatrie (Wallace et al., 2009), plus exactement sur la détection des signes cliniques du mourir (Wallace et al., 2009) et sur les interventions spirituelles (Wallace et al., 2009). Les écrits conseillent aussi une éducation centrée sur la gestion de la douleur du patient (Wessel & Rutledge, 2005; Wilson & Kirshbaum, 2011) ainsi qu'une formation centrée sur les considérations éthiques et culturelles du malade en fin de vie (Wessel & Rutledge, 2005). Les bienfaits de ces enseignements sont admis puisque des études précisent qu'une infirmière bien formée autour du mourir atténue davantage les douleurs du malade (Adriaansen & van Achterberg, 2008; Caton & Klemm, 2006; Dunne, Sullivan, & Kernohan, 2005) et harmonise les soins à sa culture (Mok, Lee, & Wong, 2002). On incite aussi les étudiants à visionner des films sur la mort et les mourants (Jo et al., 2009, cité par Gillan et al., 2014) et à visiter les soins palliatifs

pour visualiser l'environnement qui entoure le mourir afin de dompter leur peur de la Fin (Gillan et al., 2014).

Pour chasser les sentiments *d'impuissance et de détresse* des soignants qui se débusquent *dans la mort absurde et scandaleuse*, les études évoquent aussi des cours sur la mobilisation des *stratégies d'adaptation* des soignants visant à alléger leur *tristesse,* le *deuil vécu* au moment du décès (Dunne et al., 2005; Gerow et al., 2009) et qui concourent à consentir à la finitude (Conner et al., 2014). Des recherches prouvent d'ailleurs que cette démarche adoucit le sentiment de perte au moment du décès (Caton & Klemm, 2006).

On perçoit aussi des recommandations en réponse à l'*escamotage du mourant*, comme des formations centrées sur la manière de parler du mourir et de la mort avec le malade (Caton & Klemm, 2006; Munòz-Pino, 2014; Peterson et al., 2013; Wessel & Rutledge, 2005). Les résultats de ces initiatives semblent prometteurs puisqu'on relève une meilleure attitude des soignants envers les personnes condamnées (Adriaansen & van Achterberg, 2008; Conner et al., 2014; Frommelt, 2003; Kwekkeboom et al., 2005; Mallory, 2003; Matsui & Braun, 2010; Mok et al., 2002; Razban et al., 2013; Sakai, Naruse, & Nagata, 2013; Weissman, 2011; Zyga et al., 2011), une communication plus transparente avec le malade (Adriaansen & van Achterberg, 2008; Black, 2007; Latour et al., 2009; Sasahara et al., 2003) ainsi qu'une diminution des comportements d'évitement du mourant (Wessel & Rutledge, 2005).

Pour les infirmières qui *peinent à collaborer avec leurs pairs*, les recherches proposent que les soignantes chevronnées adoptent un rôle de mentorat auprès de leurs collègues pour les soutenir dans leurs démarches de collaboration (Ho et al., 2010; Hopkinson et al., 2005; Kent et al., 2012; Peters et al., 2012; Peterson et al., 2013).

Pour bannir les *conflits* qui éclatent au sein des équipes concernant la division du travail en soins palliatifs, on encourage les soignants à suivre une formation centrée sur leur rôle infirmier (Iranmanesh et al., 2014) ainsi que sur l'esprit d'équipe (Ho et al., 2010).

Enfin, pour expulser le sentiment de *culpabilité* qui frappe certaines professionnelles, des recherches proposent aux infirmières de s'exprimer dans l'art[8] (Jo et al., 2009). Rappelons ici que

---

[8] Une recherche expérimentale mettait en évidence le fait que les étudiants qui bénéficiaient d'un programme éducatif centré sur la fin de vie comprenant la capacité à pouvoir s'exprimer à travers des œuvres d'art choisies ou dessinées, diminuait la souffrance vécue et améliorait les attitudes des apprenants envers la mort (Jo, Doorenbos, & An, 2009).

les souffrances induites par l'escamotage des mourants éprouvées par les professionnelles ont le pouvoir de les plonger dans la culpabilité, une culpabilité qui à force d'être éprouvée, érode la compassion et aiguise le risque de burn-out. La dimension artistique semble représenter un bon exutoire puisque les écrits indiquent qu'une infirmière bien formée en soins palliatifs présente une meilleure capacité d'empathie (Adriaansen & Achterberg, 2005), et qu'elle est moins exposée au stress et à l'épuisement professionnel (Dunne et al., 2005; J. J. Georges, Grypdonck, & Dierckx de Casterle, 2002; Peters et al., 2013).

Par-delà la formation, nous constatons aussi que l'expérience et l'âge des infirmières leur permettent de s'habituer au mourir et de composer avec cette réalité pour en retirer même des opportunités. Il est nécessaire d'expliquer les concepts de l'*habitude*, du *changement*, du *fait* et de l'*événement*, pour saisir ce qui va suivre. L'*habitude* est une manière d'être générale, permanente et le changement est passager. L'habitude est une disposition envers un changement engendrée dans un être humain par la répétition d'un changement identique. L'être humain apprécie l'habitude car elle le sécurise. Par voie de conséquence, il se révolte du changement qui le déstabilise (Ravaisson, 1838). Une infirmière qui aborde la fin de vie pour la première fois aura donc tendance à résister à ce phénomène que la société tend à soustraire. Mais une infirmière chevronnée à force d'y être régulièrement confrontée, opère des changements répétés pour intérioriser ce phénomène dans le spectre de ses habitudes. En cela, l'habitude est donc indissociable de l'expérience. Il en va de même pour le *fait* et l'*événement*. Ce qui distingue un *événement* d'un *fait*, c'est sa rareté, sa singularité et son effet de surprise (Fiat, 2013). La mort, pour la plupart d'entre nous, est donc un événement car notre société occidentale s'est organisée pour cacher cette mort interdite. Elle nous choque, elle nous terrifie, elle nous scandalise[9]. Pour certains soignants chevronnés, la mort reste un fait et non un événement. Elle n'a rien de rare étant donné qu'ils y sont fréquemment exposés. Elle n'a rien de singulier non plus car les patients mourants appartiennent à la catégorie des personnes en fin de vie à qui ils appliquent les protocoles routiniers de morphine pour les alléger des souffrances. La mort n'a rien de surprenant pour les soignants chevronnés qui peuvent juger approximativement de l'imminence du décès : la respiration qui se ralentit et qui s'entrecoupe avec des pauses respiratoires, les bras et les jambes qui se marbrent et se violacent, le visage qui se fige… Et c'est d'ailleurs une bonne chose. Si la mort restait un événement pour les infirmières

[9] C'est d'ailleurs pour cette raison que la plupart des mourants meurent à l'hôpital et que nous assistons à présent à la spécialisation, à la professionnalisation et à la bureaucratisation de la finitude. La famille pour qui le décès prochain de leur proche reste un événement, a beaucoup de peine à accompagner le malade à domicile.

expérimentées, comment pourraient-elles continuer à soigner ? (Fiat, 2013). C'est ainsi que certaines infirmières expérimentées s'habituent[10] au mourir.

En partant de cette conception d'expérience et d'habitude, nous avons alors compris pourquoi l'âge (Black, 2007; Lange, Thom, & Kline, 2008; Matsui & Braun, 2010; Sasahara et al., 2003) et l'expérience professionnelle (Black, 2007; Hinderer, 2012; Lange et al., 2008; Iranmanesh et al., 2008; Källström Karlsson et al., 2008; Nguyen et al., 2014; Razban et al., 2013), modulent l'expérience vécue des infirmières qui abordent le mourir et la mort. Plus les infirmières sont âgées, meilleure est leur attitude envers le mourir (Lange et al., 2008), moins elles ont peur de la mort, moins elles l'évitent et plus elles collaborent avec leur équipe (Black, 2007). Par contre, plus les professionnelles sont jeunes, moins elles consentent aux décès des patients (Black, 2007), plus négative est leur attitude envers le malade (Matsui & Braun, 2010) et plus elles se sentent immatures pour aborder la situation du mourir (Sasahara et al., 2003). Quant aux infirmières chevronnées, plus large est leur expérience, meilleure est leur attitude envers le mourant (Black, 2007; Lange et al., 2008; Nguyen, Yates, & Osborne, 2014; Razban et al., 2013). On a vu d'ailleurs récemment apparaître un modèle sur le développement de l'expertise dans les prestations de soins de fin de vie. Les infirmières expertes en la matière modulent mieux leur investissement dans la relation, gèrent plus aisément le travail émotionnel qui entoure le mourir et développent alors une intelligence émotionnelle leur permettant de se préserver au contact de population mourante (Bailey, Murphy, & Porock, 2011). Et les études en témoignent : beaucoup de soignantes chevronnées parviennent à *accepter cette mort interdite* en réponse à son inéluctabilité et à son caractère indissociable de la finitude (Källström Karlsson et al., 2008; Hinderer, 2012). Certaines y voient une *expérience d'apprentissage et de transformation* (Iranmanesh, Axelsson, Savenstedt, & Haggstrom, 2010; Kent et al., 2012; Marchessault et al., 2012; Thornburg, Myers, Paige, & Grubaugh, 2008). Kübler-Ross (1985) posait d'ailleurs la question : « comment la mort peut-elle contribuer à la croissance de celui qui meurt ou de ceux qui restent derrière ? » (p.157).

Elle répondait à cela : l'expérience de la mort de l'autre nous rappelle que le temps est limité et qu'il vaut mieux accomplir notre Fin sur terre avant qu'il ne soit trop tard. Et c'est en se confrontant au Mal, à la précarité de la vie et en s'attardant sur l'essentiel, que sont permises la croissance et

---

[10] L'habitude est souvent profitable puisqu'elle assure des mouvements prolongés qui deviennent toujours plus rapides et assurés et elle permet d'entretenir un rapport plus délié aux choses. L'habitude peut toutefois être dangereuse car elle s'ancre dans la routine qui se fige en automatismes. Elle engourdit la conscience au cas singulier, elle rend difficile le discernement et la mobilisation de l'esprit critique (Fiat, 2013).

l'humanité. Il importe que ceux qui sont régulièrement plongés dans la pénibilité de la tragédie de la mort aient le courage de l'assumer comme une partie valable de l'existence pour grandir et se transformer. C'est ainsi que certaines professionnelles vivent *intensément le moment présent* (Källström Karlsson et al., 2008). Jankélévitch (1977) fait d'ailleurs une allusion à ce propos. La conscientisation du moment présent relève du paradoxe de la mort. Le temps, lorsqu'il est mesuré, s'acquitte d'un prix inégalable. La mort n'est pas seulement une destination finale mais elle impose aussi une forme à la vie. La menace du spectre de l'amorphe du corps dessiné par la mort, occasionne un retour qui entretient la tension de la vie. Le péril du mourir exalte l'instinct de conservation car profondément, la mort fait vivre la vie. D'autres soignantes *investissent plus que jamais leurs relations familiales* (Mak et al., 2013) car bien souvent, la proximité de la mort nourrit l'impérieuse nécessité d'harmonie relationnelle (Rankin et al., 1998; Steinhauser et al., 2000; Volker, Kahn, & Penticuff, 2004) dont celle du pardon et des réconciliations (Rouillard, 1999; Steinhauser et al., 2000). Enfin, les personnes à force de côtoyer la mort au quotidien, retirent un *sentiment de gratification du* travail (Vejlgaard & Addington-Hall, 2005). Marie de Hennezel parle justement de la puissance des moments qui entourent le mourir : la vie, la joie, les mouvements de l'âme si profonds et encore jamais vécus. Bien souvent, ceux qui accompagnent le décès ont traversé la richesse et l'émotion des derniers instants dans une vérité intime. Ces moments-là sont sacrés. Ils donnent du sens au travail et l'entourent d'une gratification intense (Hennezel, 2001).

1.4. Interroger l'expérience vécue des infirmières : une piste de recherche

En définitive, la littérature nous permet de saisir les contours des souffrances de la mort interdite et les moyens engagés pour les adoucir. Les écrits nous informent aussi que l'expérience, l'habitude et l'âge des soignants, ont la possibilité de revêtir un pouvoir salvateur pour la personne qui soigne la fin de vie. Mais le drame du mourir n'est pas seulement réservé aux professionnels chevronnés. Il ne faut pas omettre qu'avant d'être expérimentées, ces infirmières ont été débutantes. En nous appuyant alors sur l'argumentaire qui précède, nous comprenons que l'infirmière qui démarre sa carrière, se retrouve devant deux défis : d'une part, sa nouvelle certification d'infirmière diplômée présuppose qu'elle est capable de dompter cette mort qui reste pour elle un événement rare, surprenant et singulier, et auquel elle n'a pas pu encore s'habituer. D'autre part, tout comme les infirmières chevronnées, elle affronte cette mort interdite, celle qui la précipite dans une impasse, celle qui lui insuffle un sentiment d'éternité qui colore la tonalité absurde et scandaleuse des décès. Elle est aussi seule pour aborder cette présence sauvage qui est renforcée par la socialisation et la spécialisation de la Fin alors qu'elle n'est qu'aux prémices

de sa carrière professionnelle. C'est à l'infirmière débutante d'assurer comme certaines de ses collègues expérimentées, le fonctionnement d'un service souvent dépassé par les exigences et qui laisse peu de place à l'extériorisation des émotions. C'est encore elle qui est responsable d'un service de nuit au cours duquel elle doit accompagner des mourants, réaliser une toilette mortuaire et descendre le cadavre à la morgue. Aux aurores de sa carrière professionnelle, cette soignante rencontre inévitablement le doute, l'insécurité et l'inconfort qui sont renforcés par l'énigme de la finitude. Elle n'échappe probablement pas non plus à la peur de la mort, au processus d'identification au malade et rencontre immanquablement les sentiments d'impuissance, de détresse, de tristesse, un deuil à vivre et une consternation devant le mourir qu'elle ne saisit pas. Interroger par conséquent l'expérience vécue de l'infirmière débutante nous est apparu nécessaire et au cœur de cette recherche doctorale. Plus précisément, nous avons cherché à comprendre :

« Quelle était l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui rencontre le mourir et la mort en accompagnant une personne en fin de vie dans sa pratique soignante ? »

Rendre visible le vécu des infirmières qui démarrent leur carrière et qui sont confrontées au drame de la Fin, et devoir ainsi répondre à cette question nous apparaissait pertinent pour plusieurs raisons. Premièrement, l'expérience de l'infirmière débutante n'a pas été beaucoup traitée dans la littérature. D'après l'état actuel des connaissances, quatre études seulement ont exploré l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui appréhende le mourir des patients (Caton & Klemm, 2006; Hendricks-Ferduson et al., 2015; Hopkinson et al., 2005; G. Thompson et al., 2010). La plupart des recherches s'intéressent davantage au ressenti des infirmières expérimentées ou à celui des étudiants. Il y avait donc ici, un besoin scientifique de faire voir une expérience vécue pas suffisamment exploitée par la littérature.

Deuxièmement, notre étude a mobilisé certains savoirs spécifiques issus de notre discipline. Les *savoirs* de Carper[11] (1978) ont levé le voile sur les savoirs qui composent la discipline infirmière (Carper, 1978; J. M. Georges, 2003). Notre contribution a précisément rejoint les savoirs *éthique* et *personnel.* Le savoir *éthique* réside dans le comportement éthique et moral adopté par les infirmières. Il concerne aussi les prises de décisions et les actions cherchant à résoudre les dilemmes éthiques (Carper, 1978). Cette forme de savoir réclame la connaissance des positions

[11] Carper (1978) a d'abord identifié quatre formes de savoirs : *empirique*, *esthétique*, *éthique* et *personnel*. On a ajouté le savoir *socio-politique* (White, 1995), que d'autres ont reformulé en *savoir émancipatoire* (Chinn & Kramer, 2008).

philosophiques, des normes de la pratique infirmière ainsi que des cadres de références éthiques qui permettent de servir la vie humaine dans la quête du bien et de la meilleure action à adopter (Carper, 1978; Dallaire & Blondeau, 1999). Nous cernons déjà globalement certains cadres éthiques en lien avec la fin de vie : respecter l'autonomie du malade (Ruland & Moore, 1998; Saint-Arnaud, 2011), réaliser des soins de caring et de confort (Ruland & Moore, 1998; St-Arnaud, 2011), appliquer des actions qui exercent de bonnes conséquences (bienfaisance) et qui évitent de faire du mal (non-malfaisance) (Ruland & Moore, 1998; St-Arnaud, 2011). Nous avons saisi aussi que les soignantes étaient victimes de la stigmatisation du mourir et de la mort dans notre société contemporaine. Par voie de conséquence, l'expérience vécue des soignantes qui module certains actes (attitudes négatives, comportements d'évitement, communication lacunaire, etc.), s'éloigne des références éthiques que nous avons énoncées. Nous verrons dans la conclusion générale que les propositions de notre étude offrent aux infirmières des outils nécessaires au développement d'un savoir éthique à partir de l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui accompagne le mourant.

Le savoir *personnel* est issu d'un processus interpersonnel qui se dégage d'une interaction entre une infirmière et un patient. Carper (1978) parle d'utilisation thérapeutique du soi où l'infirmière considère la liberté de l'autre de se créer et de devenir. Le savoir personnel est fondamental pour comprendre le sens que la personne voue à son expérience de santé (Carper, 1978). Le savoir personnel permet à l'infirmière de connaître, de rencontrer, d'actualiser son soi personnel pour savoir comment ressentir et se réaliser (Dallaire & Blondeau, 1999). Rappelons ici que bien des infirmières se retrouvaient piégées par une douleur inavouable, que Doka (2002, cité par Wilson & Kirshbaum, 2011) nomme, une douleur privée. Nous avons compris alors que les soignants maquillaient leur souffrance sur le lieu de travail en n'osant pas verbaliser leur ressenti à cet endroit. Et nous sommes conscientes que cette démarche reflète le risque d'éloigner l'infirmière de son soi personnel (Wilson & Kirshbaum, 2011). Nous allons voir dans la conclusion générale que notre étude a légitimé la souffrance des soignantes débutantes en pointant un sujet trop souvent évité. Ainsi, nous verrons dans quelle mesure les résultats de notre entreprise scientifique encouragent les professionnelles à se reconnecter avec leur soi personnel; une démarche qui leur sera profitable dans leurs prises en charge ultérieures.

Notre projet visait également une pertinence sociale. À ce titre, il faut premièrement reconnaître que le choix des itinéraires professionnels des étudiants est porté sur les services où règnent la technicité et la vie (Guinchard, Sylvain, Ouellet, & Viens Python, 2012). En Suisse, le nombre d'étudiants en soins infirmiers qui terminent leurs études évolue de manière croissante depuis ces

dix dernières années. En 2012 et 2013, on recense 3'950 étudiants qui se sont engagés dans des formations de la santé (OFS, 2014) et précisément 681 apprenants en soins infirmiers (Burla & Rüfenacht, 2013). Mais seulement peu d'entre eux s'orientent vers les établissements où la mort s'invite car on remarque une réticence des jeunes infirmières à exercer dans un secteur teinté d'images négatives (Cron, 2005-2006). Au début de chaque nouveau placement, les étudiants seraient davantage soucieux d'un sentiment de sécurité que ne leur renvoient pas ces secteurs de soins (Brown, Davies, Keady, Nolan, & Nolan, 2008). Et pour preuve, lors d'un débat portant sur la motivation à travailler en EMS auprès de 45 étudiants dans une région de Suisse, aucun d'entre eux ne souhaitent y travailler au terme de leur formation (Pasquier, 2009). De plus, les infirmières débutantes n'inscrivent quant à elles, aucune activité pérenne dans les contextes où la finitude s'invite régulièrement. Les milieux de retraite et de fin de vie sont ainsi délaissés par les jeunes professionnels[12] (Guinchard et al., 2012). Cette désertion est telle qu'à présent, le problème des effectifs dans les structures médico-sociales revêt une préoccupation majeure (Archambault, 2006). Ce délaissement n'est pas sans conséquences organisationnelles puisque d'ici quelques années, la pénurie des jeunes infirmières est attendue dans les secteurs de gériatrie (Guinchard et al., 2012; OFS, 2012).

Deuxièmement, à partir de ces constats, nous avons alors questionné si les moyens de formation proposés jusqu'ici s'arriment correctement aux besoins des professionnelles débutantes qui prodiguent des soins de fin de vie. Nous étions poussées à croire que les moyens d'éducation proposés jusqu'ici pour alléger les souffrances des infirmières sont lacunaires, particulièrement pour les étudiants. Innombrables sont les apprenants à regretter l'insuffisance de la formation autour du mourir et de la mort. Les sujets sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie ne sont pas systématiquement introduits dans les programmes de formation. On commence à en voir seulement quelques-uns depuis ces dernières années (Dickinson, Clark, & Sque, 2008). Les étudiants regrettent aussi de ne pas être suffisamment préparés au mourir. Ils revendiquent des outils pour mieux l'appréhender et pour pouvoir dispenser des soins de confort (Wallace et al., 2009; Watts, 2014). D'autres étudiants parlent quant à eux des modes d'éducation excessivement centrés sur la théorie et dont les prestations didactiques ne permettent pas aux élèves de saisir

---

[12] D'autres facteurs sont aussi responsables de la désertion des milieux de retraite tels que les *conditions de travail* (dotation de personnel et temps à disposition des patients insuffisants, engagement de personnel non-qualifié, manque de reconnaissance de la part de la hiérarchie), *l'avis social porté sur la gérontologie* où la vieillesse ne présente pas les attributs de la séduction moderne, etc. (Ashcraft, Cherry, & Owen, 2007; Billé, 2005; Cron, 2005-2006; Fläckman, Häggström, Kihlgren, Kihlgren, & Skovdahl, 2005; Maillet, Courcy, & Leblanc, 2016).

leurs expériences personnelles au contact du mourir (Gillan et al., 2014). Dans le même ordre d'idées, on déplore l'insuffisance de leur formation centrée essentiellement sur la technique au détriment de la sphère humaniste et relationnelle (Mutto et al., 2010). On indique à ce propos que les mécanismes d'identification, de projection, d'angoisse, ou de culpabilité consécutifs à la prise en charge des malades en fin de vie, soulignent la formation nécessaire et la professionnalisation de la relation à l'approche de la mort (Feldman-Desrousseaux, 2007).

En définitive, dans une perspective de développement de la discipline infirmière, ce projet de recherche nous a permis de décrire la multiplicité des expériences vécues des infirmières démarrant leur carrière qui abordent les soins aux mourants pour en dégager une signification essentielle. Une signification qui entoure spécifiquement la posture de l'infirmière débutante qui désormais, malgré son inexpérience en matière de soins de fin de vie, son jeune âge et une formation autour de la fin de vie lacunaire, doit côtoyer ce mourir et cette mort interdite auxquels elle n'a pas encore eu le temps de s'habituer. Ainsi, nous avons fait jaillir de cette part sensible consécutive à l'inévitable rencontre, des recommandations spécifiques pour l'infirmière qui est secouée par ces premières rencontres avec la finitude. Ces actions se calquent précisément aux manques d'une jeune diplômée qui est piquée au vif par la tragédie du mourir. Ainsi, à défaut d'être emportée par une manière d'être générale et permanente permise par l'habitude dans les soins étreignant le mourir, nous sommes d'avis que l'infirmière débutante trouvera un appui pour soigner la Fin. À partir de cette assistance, elle déploiera des compétences propres à l'accompagnement de cette étape ultime. Nous verrons que ces formations concernent les écoles et intéressent les étudiants en qualité de professionnels de demain. Nos propositions s'adressent aussi aux cliniciens et particulièrement aux infirmières débutantes. Nous sommes d'avis que la professionnelle domestiquera alors mieux les ravages de la mort interdite et se déliera ainsi des nombreuses stratégies et dérivatifs qui concourent à l'escamotage des mourants. Les milieux de soins comme la gériatrie gagneront ainsi en attrait et seront moins désertés par les jeunes professionnels.

1.5. L'expérience vécue comme concept phare de la recherche

Étant donné que nous nous intéressons à l'expérience vécue dans ce travail de recherche, nous avons décidé de conduire une *recherche qualitative*[13]. Plus précisément, comme nous avons cherché à comprendre la signification de l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui rencontre le mourir et la mort, nous nous sommes inscrites dans une recherche qualitative de type phénoménologique (Bécherraz, 2002). La *phénoménologie* tire ses origines de la philosophie existentialiste (Reeves, Albert, Kuper, & Hodges, 2008). Husserl (1950) décrit la phénoménologie comme une science des phénomènes (Husserl, 1950; Meyor, 2007; Poupart et al., 1997). La phénoménologie analyse ces phénomènes non dans leur sens objectif mais sous l'angle du sens que leur donnent les êtres humains. La phénoménologie vise toujours à saisir la signification de l'objet telle qu'elle apparaît pour autrui (Giorgi, 1997).

À partir de là, nous avons compris que notre position philosophique s'inscrivait dans l'*idéalisme* car d'après cette posture, la nature du réel n'existe qu'à travers les idées et les états de conscience (Adler, 1978; Astolfi, 2008; Cuerrier, 2000; Lincoln & Guba, 1985). Et comme le dit Cuerrier (2000) : « le monde extérieur n'a de valeur et de vérité que dans les idées que nous en avons » (p. 168).

Nous avons cherché ici à découvrir la réalité des infirmières débutantes qui accompagnent les mourants. Leur réalité se loge précisément dans les structures de leur conscience. Notre conception de la science, influencée par la lecture de Canguilhem, s'inscrit d'ailleurs dans cette logique, puisque le but de la science est de saisir les réalités signifiées des personnes et que la vérité siège au cœur des réalités de ceux qui les vivent (Canguilhem, 1966).

Nous nous sommes inscrites aussi dans une perspective *constructiviste*[14] car notre subjectivité de chercheur est indissociable de celle des professionnelles débutantes qui côtoient le mourir et la mort (Guba & Lincoln, 1989; Le Moigne, 1995). Nous avons accepté notre participation à l'étude en tant que scientifique, car la réalité des acteurs *et* la nôtre qui sont certes multiples, s'inscrivent

---

[13] L'intérêt pour la recherche qualitative s'est manifesté dans les sciences infirmières au début des années 1970 (Burns & Grove, 2007). Les chercheurs se rendaient compte en effet qu'ils échouaient à saisir l'expérience vécue par l'intermédiaire de méthodes quantitatives (Parse, 2001). Ce qui est d'ailleurs une bonne chose ; les recherches qualitatives étant essentielles au développement d'un savoir à l'intérieur d'une discipline (Morse, 1994).

[14] L'approche constructiviste présente une visée humanisante et est congruente avec la profession infirmière (Todres & Wheeler, 2001).

dans une réalité commune et partagée (Houle, 1982; Paillé & Mucchielli, 2012, 2013; Schütz, 1945). Et comme le dit si bien Tellier (2003):

> L'Homme de science est lui-même impliqué dans cette réalité dont il ne peut se tenir à distance pour en faire son objet. Il ne saurait exister une stricte dichotomie du sujet et de l'objet (p. 52).

De plus, l'expérience de chaque être humain et le contexte dans lequel elle se produit sont considérés comme valides et sont insérés dans la construction émergeante (Appleton & King, 2002). Il y avait donc quelque chose à construire ici avec les soignantes qui accompagnent le mourir et la mort en saisissant leurs réalités signifiées avec notre subjectivité de chercheur (Le Moigne, 1995; Lincoln & Guba, 1985). Retenons en plus que le monde social n'est pas sans structure et qu'il présente une signification particulière pour chacun de nous (Schütz, 1987) : « le monde social a une signification particulière et une structure pertinente pour les êtres humains qui y vivent, qui y pensent et qui y agissent » (p. 10).

Toute réalité vécue n'est pas autonome ; elle se déploie à partir de référentiels communs profondément ancrés dans notre société. C'est pourquoi, nous avons adopté précisément une approche sociologique phénoménologique érigée par Alfred Schütz qui a eu pour objectif de repenser la *sociologie compréhensive* de Weber, à partir de l'*approche phénoménologique* d'Husserl (Husserl, 1950; Isambert, 1989; Weber, 1995). Cette conception schützéenne nous a fait voir que toute signification était encadrée par le social. Il était donc impossible de saisir une réalité signifiée sans comprendre la dynamique sociétale dans laquelle nous évoluons. Nous avons accepté alors ici que les infirmières étaient entraînées dans un référentiel commun, des structures de sens qui conditionnent et formalisent ainsi une expérience vécue. Ces cadres d'intelligibilité partagés représentent la condition première de leur expérience et reflètent par là, une réalité immédiatement vécue : « les réalités vécues sont en somme, des constructions historiques et quotidiennes des acteurs individuels et collectifs » (Corcuff, 1995) (p. 16).

En définitive, c'est en ayant conscience de ces cadres d'intelligibilité qui balisent le chemin d'une expérience vécue, des cadres que nous aussi nous partageons en tant que chercheur car nous avons aussi un temps accompagné les mourants au sein de cette société occidentale, que nous avons pu nous inscrire dans un projet phénoménologique. Nous avons conservé l'originalité de l'expérience telle qu'était vécue, en acceptant qu'il y avait déjà une structuration du sens a priori qui concernait le scientifique et l'acteur du quotidien. Notre cadre de référence qui fait l'objet de la

deuxième partie de ce premier chapitre nous permet de saisir les présupposés signifiés à l'endroit de ces réalités vécues, et notamment ce qu'il faut entendre par expérience vécue.

La littérature use du terme « expérience vécue » de manière polysémique et ambiguë. D'aucuns la définissent comme (Balas-Chanel, 2014) : « ce que la personne fait, perçoit, sent et pense dans ses rapports au monde et à elle-même, de manière subjective et réelle » (p. 168-169).

Pour certains, l'expérience vécue est « un vécu, une activité mentale et une activité discursive » (Barbier & Thiévenaz, 2013, p. 9). Et pour d'autres, elle serait : « le fait d'éprouver quelque chose, de le vivre et de l'avoir vécu » (Zaccaï-Reyners, 2006, cité par Barbier & Thiévenaz, p. 9).

Le terme « vécu » subit le même sort et ne serait pas si évident à décrire : « le concept de vécu est un de ces célèbres concepts qui ont un noyau de sens clairement défini et des bords flous » (Vermersch, 2011, p. 52).

On le remarque d'ailleurs par son caractère approximatif dans les traductions de cette locution. En allemand, on emploie le terme «erlebnis», ou «erfahrung » qui signifie en français «for intérieur » ou de « retentissement intérieur» (Jodelet, 2006, cité par Barbier & Thiévenaz, 2013, p. 18), en espagnol, le vécu est traduit par « vivido », en portugais, par «vivencia» (Jodelet, 2006, cité par Barbier & Thiévenaz, 2013) et en anglais par «experience» au sens premier du terme (Barbier & Thievenaz, 2013).

Il faut savoir ici que tout vécu appartient à une personne humaine (Vermersch, 2011). D'après ce que l'on connaît et ce que l'on suppose, un vécu ne concerne que l'être humain. La faune et la flore ne connaissent pas le vécu, ou du moins ils n'ont encore jamais pu l'élaborer pour qu'on puisse le vérifier. Nous arrivons ici sur ce qui différencie proprement l'être humain du règne végétal et animal : il pense et il réfléchit. On dit d'ailleurs que l'être humain est un animal philosophique car il a la capacité de méditer, de raisonner, de se poser des questions et d'y répondre (Adler, 1978) Une expérience vécue serait ainsi réservée aux personnes douées de cognition ainsi qu'aux êtres sociaux capables d'intelligence réflexive, ce que Mead (2006) nomme des « selves ». Cette conception nous ramène donc à notion de la conscience. Notre conscience serait formée par des couches de signification qui organisent notre réalité vécue. Ces strates de sens s'érigent dans la société, appelée plus communément, le *monde de la vie* ou la *Lebenswelt* (Schütz, 2007, 2010).

Nous considérons que ce monde de la vie est une *réalité primordiale*. Nous sommes tous entraînés dans une attitude naturelle où nous ne nous posons pas la question si ce monde de la vie existe

vraiment. Il va tout simplement de soi (Blin, 1995; Laoureux, 2008; Paperman & Stavo-Debauge, 2010; Schütz, 2007, 2010). Cette réalité primordiale désigne *le lieu du déploiement du sens commun.* Nous partageons ainsi des savoirs, des facultés de jugement et nous interprétons la réalité, à travers des normes, des valeurs et des symboles socialement transmis et largement diffusés dans une culture donnée (Jodelet, 2006; Schütz, 2007, 2010). Notre expérience vécue serait ainsi socialement construite. En d'autres termes :

> Le monde social me précède, existe autour de moi et ma vie se déroule au contact de formations sociales, au sein des différents milieux et aux autres institutions dont aucun de nous ne saurait prétendre conditionner la forme (Tellier, 2003, p. 23).

Le monde social qui nous devance, organise le sens que nous donnons à notre existence d'un point de vue du rapport aux *autres*, à l'*espace*, au *temps* et au *corps* (Vonarx & Desgroseilliers, 2013, 2014).

1.5.1. L'expérience vécue sous la forme d'un rapport aux autres

Il est impossible de parler du vécu sans faire référence aux autres car c'est à partir d'eux que nous nous construisons et que nous existons: « le soi n'émerge que dans un groupe social et ne se développe jamais de manière isolée. Nous ne nous développons qu'en relation à d'autres personnes » (Mead, 2006, p. 55).

Schütz (1987) parle d'ailleurs d'*ego total*, un concept construit sous l'influence de l'interactionnisme de Mead, où l'esprit de soi ne serait que le produit d'une interaction sociale (Mead, 2006). Nous ne vivons pas seuls dans ce monde social mais nous le partageons « avec une multiplicité d'autres individus, vivant et agissant en son sein dans des activités communes et mutuellement imbriquées » (Schütz, 2007, 2010, p. 34).

Nous partageons ce monde avec nos contemporains mais nous l'empruntons aussi à nos ancêtres qui ont vécu une période historique dont nous sommes quelques événements. Tous ces autres « moi-même » deviennent dès lors, nos *alter ego* (Tellier, 2003). Cette forme de socialité nous conditionne sur plusieurs plans : nous adoptons une *manière de paraître* et nous défendons un *rôle social.*

Vis-à-vis d'autrui, nous adoptons une façon de nous présenter à l'autre, nous développons une « identité de façade » (Mucchielli, 2013, p. 88) en choisissant par exemple un style vestimentaire, une manière de nous coiffer, d'apprêter notre visage et de soigner notre corps (Bourdieu, 1977; Le

Breton, 1992) : « le corps est avant tout un produit social » (Bourdieu, 1977, p. 51). Cette tendance ne date pas d'hier : au Moyen-Âge, les vêtements indiquaient l'appartenance sociale et le rang social. L'habillement était même codifié ; il était interdit de porter tel vêtement ou tissu suivant la profession ou la classe sociale auxquelles appartenait le sujet (Mucchielli, 2013). Immergés dans une société où règne l'esthétisme, la performance et la réussite, nous serions aujourd'hui particulièrement préoccupés par le reflet de notre image de laquelle nous retirons une satisfaction (J.-C. Kaufmann, 2004) : « notre image est l'objet d'un souci constant fondé sur le regard des Hommes (…) notre image est devenue le meilleur faire-valoir de l'Homme (…) dont il tire un bénéfice narcissique et social » (Le Breton, 1992, p. 97). Ainsi, nous nous mettons en scène « dans un petit cinéma, secret et très visuel, qui n'est rien d'autre qu'une expérimentation imaginaire d'identités possibles, par des prises de rôles virtuelles » (Schütz, 1987, cité par J.-C. Kaufmann, 2004, p. 70).

Nous existons tous aussi à travers un *statut social* qui nous permet d'être reconnu par les autres et par la société (Gernet, 2007). Mucchielli (2013) parle « d'identité attribuée et prescrite » (p. 90), qui est une identité qui nous est donnée de l'extérieur et qui nous autorise à nous y faire reconnaître. Certains sont les gens qui ont une situation, comme les médecins ou les avocats d'un village, reconnus socialement par leur salaire et par leur rôle auprès de la communauté (Mannoni, 2012). D'autres sont les infirmières dont le statut, nous le verrons maintenant, engendre des attentes précises dans notre société. Notre expérience d'infirmière nous fait voir que l'expérience vécue des infirmières qui accompagnent la fin de vie, se révèle sous la forme d'un rapport aux autres. Ces autres se travestissent sous plusieurs visages : le *patient mourant* /le *cadavre*, la *famille du malade*, le *regard d'autrui sur le rôle social de l'infirmière* ou encore l'*équipe de soin*.

L'autre que l'on perçoit est le *patient mourant*, celui qui va mourir. Cette personne-là est aussi celle avec qui les infirmières ont tissé un lien, celle avec qui elles sont devenues proches. Et la littérature nous a informés d'un point de vue empirique que nombreuses sont les infirmières (Yu & Chan, 2009; Wilson & Kirshbaum, 2011) et les apprenants (Cooper & Barnett, 2005; Parry, 2011) à ressentir un sentiment de *tristesse* lorsque le patient décède. Les soignantes traversent aussi dans cette logique un *processus de deuil* (Gannon & Dowling, 2010; Gerow et al., 2009; Yu & Chan, 2009). Le malade qui était en vie se mue alors en une figure encore différente ; celle du cadavre. Cette personne vivante que les professionnelles ont soignée, celle avec qui elles ont partagé des moments de plusieurs intensités, devient soudainement un corps inerte, livide, rigide, et se transforme en un objet anthropologique non identifié dans notre société occidentale. Ce corps sans vie matérialise une représentation de la mort, il concrétise ses limites mais il ne révèle toutefois

rien de son énigme (Le Breton, 2013). À partir de là, nous comprenons pourquoi bien des études ont relevé que les infirmières (Peters et al., 2013) et les étudiants (dos Santos Germano & Meneguin, 2013 ; Munòz-Pino, 2014 ; Parry, 2011 ; Van Rooyen et al., 2005) éprouvaient la *peur* de la mort.

L'autre peut aussi être *la famille du malade*. Il est souvent bien difficile de composer avec les proches du mourant. À domicile par exemple, c'est souvent eux qui, en qualité de proches aidants, sont en première ligne pour dispenser les soins au malade. Et lorsque les ressources ne suffisent plus et qu'une infirmière vient les épauler, ils marquent souvent une réticence à lâcher-prise, à déléguer des actes en pensant qu'eux seuls savent ce qui est bon pour le malade. D'aucuns se montrent alors trop enveloppants et se méfient de la soignante qui s'introduit dans leur intimité. D'autres à l'inverse, entraînés par le tourment du mourir qu'ils se sentent incapables d'affronter, marquent une distance avec le condamné. Ils désertent le lieu de l'hôpital, ils effacent leur présence à l'endroit du mourir. L'infirmière est donc seule pour composer avec le désir du mourant qui parfois, réclame sa famille à son chevet ou qui au contraire, refuse d'infliger à ses proches le spectacle de son corps sur le déclin. C'est à la professionnelle d'harmoniser les désirs des uns et des autres, c'est aussi à elle de trouver sa place et d'ériger l'art de la juste présence au sein d'une constellation familiale ébranlée par les frasques de la finitude (Zittoun, 2007).

L'autre peut aussi être représenté par le *regard d'autrui sur le rôle social* de l'infirmière, sur son identité « attribuée et prescrite » (Mucchielli, 2013, p. 90) qui lui est donnée de l'extérieur. La littérature nous fait comprendre ici qu'il est difficile pour les soignants de répondre aux exigences de leur rôle social. Rappelons que nombreux sont les étudiants à éprouver le *doute de soi*, l'*insécurité* et l'*inconfort* au contact de la personne mourante (Allchin, 2006; dos Santos Germano & Meneguin, 2013; Van Rooyen et al., 2005). Pourtant, une infirmière est censée répondre à bien des attentes. Et dans les termes de Mercadier (2013) : «une infirmière doit être efficace, confortable dans son rôle et appliquer des gestes sûrs » (p. 47).

Les études nous ont informées aussi que les infirmières (Hinderer, 2012; Kent et al., 2012; Yu & Chan, 2010) et les étudiants (Cooper & Barnett, 2005; Van Rooyen et al., 2005), ressentent un sentiment d'*impuissance* et de *détresse* au contact du condamné. Pourtant, une infirmière doit être capable de gérer les sentiments d'échecs et faire preuve d'une efficacité personnelle (Bandura, 2007). Ajoutons à cela, les *attitudes négatives* (Braun et al., 2010; Iranmanesh et al., 2008; Matsui & Braun, 2010; Peters et al., 2013; Wessel & Rutledge, 2005), le *comportement d'évitement des infirmières envers le malade* (Gama et al., 2012 ; Neimeyer et al., 2004 ; Wessel & Rutledge, 2005 ;

Terry & Caroll, 2008), les *difficultés de communication* (Costello, 2001; Johnson et al., 2011; Löfmark et al., 2006; Neimeyer et al., 2004; Norton & Miller, 2012; G. N. Thompson et al., 2006), *l'acharnement thérapeutique* (Cox-North et al., 2013) et la *fatigue professionnelle de compassion* (Allchin, 2006; Melvin, 2012; Wilson & Kirshbaum, 2011) que nous avons relevés précédemment. Alors que l'on sait qu'une infirmière qui accompagne la fin de vie doit assurer une présence vraie (Lynn & Drick, 2011; Parse, 1992), être à l'écoute, parler ouvertement de la mort et du mourir avec le patient (Steinhauser et al., 2000; Zerwekh, 2010) et accompagner le malade sur son dernier chemin dans la dignité en faisant preuve d'empathie (Lynn & Drick, 2011).

Enfin, l'autre peut être aussi l'*équipe de soin*, celle avec qui l'infirmière doit collaborer autour d'un phénomène que la société tend à soustraire. Bien souvent, les infirmières intériorisent leurs angoisses et se débattent seules avec le tourment du mourir car elles savent secrètement qu'elles doivent répondre aux exigences d'un rôle social. Les stratagèmes sont nombreux pour éviter le mal : certaines soignantes s'attardent dans la chambre d'un autre patient, d'autres marquent des épisodes d'absentéisme toujours plus répétés au moment où une fin de vie est pressentie. Les écrits empiriques nous ont d'ailleurs informées que la *collaboration laborieuse* aux portes du mourir était une donnée récurrente (Black, 2007).

Tous ces autres concourent à une structuration de sens de l'expérience vécue. Ces exemples nous ont permis d'illustrer des expériences signifiées susceptibles d'être vécues par des infirmières sous la forme d'un rapport aux autres dans un accompagnement de fin de vie. Ces expériences peuvent bien sûr se manifester par bien d'autres manières encore. Nous savons par exemple, que toutes les infirmières ne sont pas chambardées de la même façon d'un point de vue de leur rôle. Nous avons vu entre autres, que plus les professionnelles sont expérimentées, *meilleure est leur attitude face au mourir* (Black, 2007; Lange et al., 2008; Nguyen et al., 2014; Razban et al., 2013), et qu'elles y voient même un *sentiment de gratification de leur travail* (Vejlgaard & Addington-Hall, 2005). Quoi qu'il en soit, en resserrant notre analyse sur l'infirmière débutante qui accompagne la fin de vie, nous étions dans la légitimité à interroger le bouleversement identitaire vécu sous la forme de son rapport aux autres puisque le mourant, sa famille, le rôle professionnel et son équipe de soin, sont encore pour elle des événements rares, surprenants, singuliers et auxquels elle n'a pas encore pu s'habituer.

1.5.2. L'expérience vécue sous la forme d'un rapport à l'espace

L'expérience vécue s'inscrit aussi dans *l'espace* (Hérouard, 2012) : « l'espace (…) est la couche supérieure d'une sédimentation d'expériences vécues » (p. 87). Il faut savoir qu'aujourd'hui,

l'espace fait obligatoirement référence à l'*espace social* car il est le produit de la dimension du monde social : l'espace est précisément une composante multidimensionnelle de l'Homme et de ses sociétés (Chevalier, 1977; Di Méo, 2007; J. Lévy & Lussault, 2003). Et cet espace social n'existe pas en-dehors de la société qui le produit (Lefebvre, 2000). Cet espace social est composé de lieux que nous singularisons, que nous départageons les uns des autres. Nous leur attribuons par là, une *identité spatiale* (Lussault, 2003). Ainsi, nous sommes capables de nommer et de situer un pays, une région, une ville, la cathédrale d'un village, ou encore notre lieu d'habitation. Par-delà les caractéristiques de position et de configuration que présente l'identité spatiale, celle-ci détient des « attributs de substance, de valeurs et de significations » (Lussault, 2003, p. 480).

Ainsi, les lieux de cet espace social sont aussi chargés de significations et de signes, par les souvenirs qu'ils évoquent et par les personnes qui les fréquentent (Frémont, 1976). Nous attribuons à chacun de ces endroits, des significations qui nous sont propres (Stock, 2004). Par voie de conséquence, un pays peut se révéler familier, voire identificatoire pour certains, et étranger à d'autres. Ainsi, une personne qui retourne sur ses terres natales ne sera pas dépaysée alors qu'un migrant qui arrive sur un nouveau territoire, courra le risque d'être déraciné. Un lieu peut également se dévoiler fonctionnel pour une personne et récréatif pour une autre. Par exemple, un restaurant exprimera une utilité pratique pour une serveuse et un côté distrayant pour un client. Nous interprétons ainsi ces lieux d'après nos cartes mentales et « nous les expérimentons d'après notre géographicité existentielle » (Di Méo, 2007, p. 18).

La perception que nous avons de ces lieux nous est accessible par ce que l'on nomme l'*espace vécu* qui appréhende les représentations que les Hommes ont de l'espace dans lequel ils vivent. L'espace vécu exprime précisément le rapport existentiel subjectif qu'entretient l'individu avec la Terre (Di Méo, 1990). Nous inscrivons tous des référents identitaires à l'intérieur de cet espace vécu (Bonnemaison, 1981; Cresswell, 2004; Di Méo, 2002; Frémont, 1976; Simard, 2000): « l'identité n'est pas étrangère à la biographie (…) le rapport des sociétés à leurs espaces, lieux et territoires, comporte une forte dimension identitaire » (Di Méo, 2002, p. 175).

La perception autobiographique de l'espace se décline précisément en trois sous-thèmes (Frémont, 1976) : les *espaces intimes*, *quotidiens* et *collectifs*.

Les *espaces intimes* sont souvent les plus singuliers et les plus profonds. Ils concernent les lieux de l'enfance et de l'adolescence, comme une maison de vacances, un banc ou un sentier de marche, qui se logent souvent dans une mémoire obscure, embrouillée et mythifiée. Ces endroits

sont des repères géographiques et topographiques liés à notre histoire personnelle et biographique (Di Méo, 2007; Frémont, 1976).

Les *lieux fréquentés au quotidien* sont souvent ceux que l'on investit sur une longue durée qui sont eux aussi chargés de valeurs et dans lesquels on a déployé des habitudes. On pense ici à un logement d'habitation, un jardin ou encore une chambre, qui sont des endroits qui se muent en repères qui s'inscrivent dans notre cadence journalière (Frémont, 1976).

Enfin, les *lieux collectifs* se divisent en deux parties. La première concerne les lieux de petites fréquentations que l'on investit par l'intermédiaire d'une profession, comme un restaurant dans lequel nous faisons nos pauses de travail. Il peut s'agir aussi d'une place de village qui est le point de rencontre régulier que nous entretenons avec nos amis. La deuxième concerne une échelle plus large, celle des hauts lieux, ceux qui sont fréquentés par les foules, comme les sites touristiques. Ici se dégagent des repères en lien avec des événements sociaux (Frémont, 1976).

Ces espaces intimes, quotidiens ou collectifs, peuvent se montrer plus marquants que d'autres ; que ce soit pour leur *architecture* étonnante, comme celle d'une église, ou par leur *environnement agréable*, comme celui d'un parc public, dont l'atmosphère est apaisante. D'autres espaces se révéleront de manière aiguisée dans les mémoires par leur fonction. Pensons ici à certains lieux associés au *plaisir* comme celui d'une maison de vacances ou celui d'une place de jeux. Certains espaces résonneront dans les esprits par les *relations subjectives* qui s'y sont déployées, comme un lieu d'habitation au cœur duquel ont siégé les moments passés en famille ou avec des amis. D'autres endroits représentent aussi la signature d'une *peine* ou d'une *douleur*, comme un hôpital. Et concernant une infirmière qui accompagne le mourir, nous voyons ici un lien avec le lieu qu'elle *fréquente au quotidien* et dans lequel elle réalise des soins de fin de vie.

Les *lieux fréquentés au quotidien* par une infirmière qui accompagne le mourir sont variés : on pense à celui d'un établissement spécialisé ou à celui d'un l'hôpital. Imaginons précisément ici la chambre du fond du couloir, cet endroit particulier où sont systématiquement placés les malades en fin de vie. Ce lieu dont chaque infirmière qui en ressort prend le soin de toujours refermer la porte car il ne faut pas montrer aux visiteurs ce qu'il s'y passe. S'il faut dissimuler cet endroit, c'est parce que c'est à l'intérieur des murs de cette chambre qu'ont jailli les souffrances, la peur, l'agonie, le désarroi, la tristesse et les peines des uns et des autres. Parlons aussi de la morgue, cet endroit toujours fermé à clé et souvent situé dans les sous-sols de l'hôpital. Ce lieu où il fait froid, seulement meublé de lits, parfois ornés de fleurs et occupés par des corps dévitalisés. On pense aussi au

domicile du patient. Cette rue que la soignante a empruntée plusieurs fois par jour, cette maison ou cet appartement, ce corridor, cette chambre, que l'infirmière a pénétrés quotidiennement pour se rendre au chevet du mourant.

Le cas d'une infirmière débutante qui fréquente les lieux du mourir au quotidien est différent encore. Ses cartes mentales ne cernent pas ce nouvel espace qui encadre le mourir. Schütz donne l'exemple d'un étranger pour qui le « monde cesse d'être le cadre rassurant du chez soi » (Tellier, 2003, p. 85-86). Par analogie, nous nous demandons si une soignante qui débute dans la vie professionnelle ne serait pas elle aussi étrangère aux reliefs du bâtiment de l'hôpital, de l'institution ou du domicile du malade, qui encerclent la fin de vie. Ces lieux d'où sont débusqués le mal, la mort, l'interdit qui sont encore pour elle des événements singuliers. Les repères géographiques et topographiques de l'infirmière débutante sont bousculés par un nouveau lieu collectif qui devient son quotidien. Il y a lieu de voir ce qu'il se passe précisément au niveau du vécu d'une infirmière qui démarre dans la profession, puisque rappelons ce que nous avons relevé dans la première partie de ce travail : nombreux sont les nouveaux diplômés à changer d'espace de travail lorsque celui-ci devient le lieu du spectacle du mourir (Guinchard et al., 2012).

1.5.3. L'expérience vécue sous la forme d'un rapport au temps

Nous pouvons mettre en évidence deux options majeures sur la nature du temps : l'*objectif* et le *subjectif* (Chapiro, Dupé, Saadoun, & Barthélemy, 2013). À travers la dimension *objective*, le temps est une construction sociale (Goffman, cité par Foucart, 2003 ; Ferréol, 2002), « un mode social de penser » (Zarifian, 2001, p. 92). La collectivité appréhende le temps sous le prisme d'un minutage, d'un temps calendaire, à l'aide d'instruments comme des montres, des horloges ou des agendas qui sont reconnus par la société. Ce temps objectif agit en terme de repérage, il compose des marqueurs : il représente un cadre de référence (Élias, 2011; Ferréol, 1991, 2002; Kaempfer & Micheli, 2005; Tabboni, 2006; Zarifian, 2001). Nous situons ainsi les saisons, les heures, l'alternance jour-nuit et notre durée de vie avec la plus grande exactitude : « le 21 juin est le premier jour de l'été », « il est midi », « il fait nuit », ou « j'ai 45 ans aujourd'hui » (Di Méo, 2007 ; Elias, 2001). Pour la majorité des groupes humains intégrés dans leur système culturel particulier, ce cadre de référence est particulièrement précieux pour la perception et la construction de schèmes, de modèles d'interprétation intégrant la dimension temporelle dans la vie humaine (Di Méo, 2007). Le temps est même un ordre essentiel à la vie et à la survie (Solange, 1989-1990) : « il est le rythme vital par excellence. Il maintient l'équilibre, l'harmonie avec la nature et le cosmos » (p. 42).

Mais ce temps « exact », ce monde auquel nous nous référons sans cesse, n'est pas le même que notre *temps subjectif*, notre temps vécu (Chapiro et al., 2013). Pour Husserl (1950), le temps est saisi dans la conscience qui fonde elle-même une conception subjective de la durée. Merleau-Ponty (1945) appuie cette posture puisque pour lui « il n'y a de temps que dans la conscience du temps, donc il n'y a de temps que de temps vécu, tout simplement parce que c'est la conscience qui déploie ou constitue le temps » (p.474).

À partir de là, nous comprenons que chaque temps subjectif qui se déploie dans l'esprit, est unique (Ferréol, 2002; Kaempfer & Micheli, 2005; L. Kaufmann, 2013; Tabboni, 2006; Vermersch, 2011). Ce temps subjectif concourt à la construction de notre identité puisque l'identité se construit à partir des strates du vécu et que cette identité ne peut que s'articuler dans la dimension temporelle de l'existence des êtres humains (Osu, Col, Garric, & Toupin, 2010). Luckmann (1983, cité par Dubar, 2002) a identifié trois formes de temporalités à partir de l'identité personnelle : la *temporalité biographique*, la *temporalité intersubjective* et la *temporalité inscrite dans le corps*.

La temporalité *biographique* implique une mise en lien des temporalités passées à une conception d'ensemble de notre vie qui s'inscrit dans notre vision du monde et celle de l'histoire (Dubar, 2002; Leclerc-Olive, 1998). Ainsi, notre temporalité biographique peut faire référence à certaines périodes de vie, comme celles de l'enfance, de l'adolescence, de l'âge adulte. Nous harmonisons souvent les événements de vie qui ont eu du sens pour nous car la temporalité biographique est vécue comme : « une relation entre les unités de sens les plus importantes dans la construction et reconstruction continues de la totalité de notre itinéraire de vie » (Luckmann, 1983, cité par Dubar, 2002, p. 1).

La temporalité *intersubjective* est marquée par le partage. Elle implique des relations, des groupes, des filiations, des alliances, des continuités ou encore des ruptures. Elle est marquée par des événements intimes partagés. Ainsi, notre temporalité subjective est vécue comme une « synchronisation de face-à-face » (Luckmann, 1983, cité par Dubar, 2002, p. 8) et peut faire référence à certains temps sociaux vécus avec le collectif comme un temps de travail ou de vacances familiales, un Noël, ou encore un anniversaire.

La *temporalité inscrite dans le corps* fait appel à la mémoire immédiate, elle est incorporée et a une histoire singulière subjective, marquée par des événements intimes (Luckmann, 1983, cité par Dubar, 2002). Notre corps a une histoire. Il est jeune, il est beau, il vieillit et surtout, il se souvient (Mestre, 2000). Ainsi, la temporalité inscrite dans le corps peut faire référence à une maladie où

l'organisme a été brûlé par les rayons d'une chimiothérapie ou ravagé par les effets secondaires d'un traitement. Notre corps peut aussi nous retourner des cicatrices qui sont le symbole de la maltraitance physique dont nous avons été victimes. Notre corps peut aussi nous rappeler à un lieu de plaisir qui marque certains souvenirs partagés avec un conjoint.

Il faut savoir aussi que notre temps subjectif prend une valeur particulière essentiellement par l'entremise de la discontinuité. C'est souvent lorsque nous sommes face à un événement ou à un changement de notre réalité que l'on s'arrête et que l'on se met à penser (Tabboni, 2006). Schütz (2007, 2010) appelle d'ailleurs cette démarche, le primat de la réflexivité. Ainsi, cet événement ou ce changement dans notre réalité nous pousse à distinguer un « avant et un après » (Tabboni, 2006, p. 12). Et ce changement est souvent un marqueur à partir duquel nous nous référons en disant « à partir de maintenant » ou « à partir de ce jour » (Tabboni, 2006, p. 12).

Le temps, plus précisément les *temporalités biographique* et *intersubjective*, sont aussi un cadre de signification pour les infirmières qui rencontrent la fin de vie.

Concernant la *temporalité biographique*, la littérature nous a informées d'un point de vue empirique que nombreuses sont les infirmières (Källström Karlsson et al., 2008; Ronayne, 2009) et les étudiants (Parry, 2011; Wallace et al., 2009) qui voient leur sentiment d'immortalité s'évanouir en s'*identifiant* au sort de la personne mourante. Rappelons que nous harmonisons les événements et les périodes de vie qui ont du sens pour nous dans la construction de l'itinéraire de notre vie (Dubar, 2002). Les professionnelles sont ici secouées par la césure instaurée par cette identification au malade, elles perçoivent l'écoulement de leur vie s'accélérer : leur enfance, leur adolescence, des périodes qu'elles ont probablement appréciées par leur légèreté et par leur insouciance, s'évanouissent au profit d'une appréhension qui s'oriente vers le futur. Leur temps subjectif est ainsi mis en évidence par la discontinuité qu'instaure le contact avec le mourant. Pour une infirmière débutante spécialement, son « à partir de ce jour » se logera probablement lors de ses premiers accompagnements de fin de vie. Elle saura dès lors que vivre, c'est vivre au présent et qu'avoir des projets, c'est défier un futur qui ne lui est pas dû et qui ne le sera plus jamais (Longneaux, 2006). À partir de là, nous donnons un élément d'explication quant au sentiment d'*immaturité* ressenti par les étudiants à l'idée d'accompagner la fin de vie (Sasahara et al., 2003). Nous relevons toutefois que toutes les infirmières chevronnées ne voient pas leur temporalité biographique se fragiliser de la même manière puisque rappelons-le, nous savons que plus les infirmières sont expérimentées, *plus elles vivent intensément le moment présent* (Källström Karlsson et al., 2008).

La *temporalité intersubjective* d'une infirmière qui accompagne la fin de vie peut elle aussi revêtir un côté particulier. Nous pensons par exemple à une soignante qui vient de traverser un deuil personnel et qui évitera de passer son temps de travail au chevet du mourant en accélérant certains actes ou en les déléguant à certaines collègues. Nous percevons à l'intérieur de cette temporalité intersubjective, une temporalité au niveau du rythme : la lenteur du soin qui est souvent une cadence appréciée par les malades, disparaît au profit d'un empressement de la tâche qui altère la qualité du moment partagé.

1.5.4. L'expérience vécue sous la forme d'un rapport au corps

Le verbe *sentir* est issu du latin « *sentire »* qui signifie *percevoir par les sens ou par l'intelligence*. De là, sentir signifie être informé par les sens ou la sensibilité » (Vandenbroucke, 2007, p. 78). D'une manière très résumée et générale, la *sensation* est le phénomène par lequel une stimulation physiologique externe ou interne provoque chez le sujet, une réaction spécifique qui occasionne une *perception*. Il faut donc qu'il y ait du ressenti pour qu'il y ait du perçu (Klein, 2011). La perception est déterminée comme une séquence de traitements de l'information, allant d'une «entrée» qui est appelée *sensorielle,* à une « sortie » qui est la *représentation cognitive* (Gimenez, 1997). Le sens commun considère que la *sensation* est éprouvée (Klein, 2011).

L'expérience vécue passe donc par les sens (Vermersch, 2011). Il est impossible d'occuper une place dans ce monde sans l'expérimenter par ces derniers (Le Breton, 2006): « il n'est rien dans l'esprit qui ne soit d'abord passé par les sens » (p. 20). Notre corps est *corps objet*, « notre corps ressent une sensation» (Marzano, 2007, p. 245) : il éprouve la faim ou la soif ; il ressent aussi des émotions comme le doute, la peur, la perplexité ou encore le plaisir (Gernet, 2007; Marzano, 2007). Notre corps nous renvoie aussi à une émotion: nous rougissons parce que nous avons honte, notre cœur bat la chamade lorsque nous sommes exaltés (Marzano, 2007). On dit que le corps est l'instrument général de la compréhension du monde. Et plus précisément :

> Notre corps est la caisse de résonance de toute expérience (…) capable tout à la fois de ressentir l'expérience et de la renvoyer au sujet qui la vit, la lui rendant palpable et donc accessible (…) et de dévoiler des facettes de l'expérience inapprochables (Berger, 2005, p. 2).

Nous décidons ici d'aborder cette section par deux facettes du corps qui concourent à l'expérience vécue et qui la révèlent : le *corps potentiel* et le *corps dans la vie pulsionnelle*.

On évoque le *corps potentiel* car l'organisme détient des facultés motrices et sensibles: nous bougeons, nous nous déplaçons (proprioception) et notre cœur bat (interoception) (Berger, 2005). Le corps est aussi le réceptacle de potentialités sensorielles qui seraient d'ailleurs perçues comme un sixième sens : nous voyons une personne, nous caressons notre animal de compagnie, nous écoutons une musique, nous sentons et nous goûtons un repas (extéroception) (Le Breton, 1992, 2006; Marzano, 2007). Tous ces sens combinés donnent ce que l'on nomme le « sensorium » qui nous permet de percevoir le monde, de le reconnaître et de lui donner un sens (Howes, 1990, Vigouroux, 1996, cité par Mercadier, 2013). Les perceptions corporelles et plus précisément l'extéroception, reflètent des aspects significatifs de notre identité. Et plus encore, comme le dit Marzano (2007) : « les organes des sens qui produisent des sensations ou des perceptions sensibles sont les instruments et les outils de l'âme » (p. 736). Les organes sensoriels que l'on connaît sont l'*ouïe*, le *toucher*, la *vue*, le *goût* et l'*odorat*.

L'*ouïe* est le sens qui se développe avant tous les autres. Nous entendons, nous recevons le vacarme ou le silence assourdissant. Nous percevons aussi l'espace à travers l'audition : « l'aspect tridimensionnel de l'espace se manifeste à travers l'ouïe » (Marzano, 2007, p. 679). Alors que la vue perçoit les choses qui sont « devant » elle, l'oreille perçoit des sonorités, des tonalités et des timbres qui se trouvent derrière elle. L'ouïe est aussi rétroactive, nous nous entendons nous-mêmes : nous saisissons le son de notre voix, le bruit de notre orteil craquer ou encore le mouvement de notre digestion. L'audition autorise ainsi une perception et une confirmation de soi (Marzano, 2007). Par l'ouïe, nous écoutons aussi une musique qui serait un instrument privilégié pour ressentir nos émotions (Darsel, 2010). En d'autres termes : « la musique influence notre état d'esprit et serait responsable d'effets émotionnels spécifiques, comme le plaisir, l'apaisement, l'espoir, la joie, etc. » (Darsel, 2010, p. 17). Ainsi, d'aucuns chercheront à entendre une mélodie dont le rythme les transporte, d'autres trouveront un apaisement dans la musicalité du chant des oiseaux. Enfin, l'audition est aussi le sens social par excellence : nous sommes à l'écoute de l'autre et nous échangeons avec lui (Vandenbroucke, 2007).

Par le *touch*er, nous avons le pouvoir de nous situer et d'éprouver le sentiment « d'avoir les pieds sur terre » (Marzano, 2007, p. 933). Le toucher est aussi tactilité, nous sentons en permanence le monde environnant sur tous les lieux de notre corps. Nous avons accès aux choses, à leurs contours et à leur qualité (Marzano, 2007). Nous ressentons aussi une blessure ou la douceur d'une caresse (Vandenbroucke, 2007). Nos référents identitaires se manifestent par cette tactilité ; certains apprécient le contact par les massages, d'autres préfèrent flatter le poil d'un animal. Le

toucher est aussi de tous les sens le plus interactif : « la peau est d'abord, pour toute la durée de l'existence, l'organe premier de la communication » (Marzano, 2007, p. 933).

La *vue* autorise une vision du monde, la perception des couleurs et du sombre (Le Breton, 2006). Certains seront émus en contemplant un tableau, d'autres seront captivés par la simple vision de la nature. Nous interagissons aussi par la vue et le regard : nous détaillons, reconnaissons, transperçons et jugeons (Mercadier, 2013).

Par le *goût*, nous dégustons la saveur d'un mets et nous cernons les saveurs sucrées, salées, acides et amères. Le goût agit aussi sur le plan hédonique où il provoque une sensation de plaisir ou de contrariété immédiats (Marzano, 2007). Ainsi, certains trouveront le chemin de la félicité en mangeant un repas, tandis que d'autres en seront dégoûtés.

L'*odorat* permet de saisir les senteurs qui nous environnent : « nous flairons le monde, nous nous immergeons dans sa fragrance » (Vandenbroucke, 2007, p. 73). À nouveau ici, les référents identitaires se présentent à nous : il nous arrive de porter un parfum que l'on adore et qui se révèle insupportable pour d'autres. L'odeur signe aussi notre présence au monde, notre senteur corporelle s'échappe de nous et elle est un « inimitable halo, condensé identitaire, et est une manière de nous annoncer sans parler » (Marzano, 2007, p. 699). Les sens sont aussi inter-reliés : nous salivons en sentant l'odeur d'un plat particulier ou à la simple idée d'en parler. Certaines douceurs peuvent être associées au tactile où elles sont perçues comme des câlins (Vandenbroucke, 2007).

Quant au *corps dans la vie pulsionnelle*, nous pensons au corps comme lieu de plaisir: « le corps vivant paraît nécessaire à l'expérience plaisante, ce qui le met au centre de toutes les définitions du plaisir » (Marzano, 2007, p. 731). Le corps devient ainsi le lieu d'une sensualité, de plaisirs érotiques, de sensations charnelles et de pulsions sexuelles (Berger, 2005 ; Vandenbroucke, 2007). Dans la même lignée, le corps peut aussi être un lieu de pathologies du plaisir, comme l'addiction. Autrement dit : « les flashes d'héroïne peuvent être bien plus puissants qu'un orgasme sexuel, jusqu'aux plaisirs les plus ténus, comme ceux d'une première gorgée de bière » (Marzano, 2007, p. 734).

Nous comprenons là que notre corps nous permet de décoder le monde de manière sensorielle, visuelle, auditive, olfactive, tactile, gustative et d'être aussi un lieu de plaisir charnel. Il faut encore que nous précisions une chose importante ici. Les traits sensoriels sont intimement liés à la dimension sociale et culturelle de l'acteur : « les perceptions sensorielles du paysan ne sont pas

celles du citadin, celles du Touareg ne sont pas celles du Guayaki » (Le Breton, 2006, p. 66). Nos activités perceptives seraient le fruit d'un conditionnement social. Le Breton (2006) donne l'exemple d'un jeune qui fume pour la première fois de la marijuana. La première fois, il ne sentira rien d'autre qu'un goût désagréable, voire un sentiment de malaise. Mais lentement, grâce à la sollicitude du groupe, à leurs conseils et en fonction de ce qu'il perçoit de cette petite communauté, il module ses perceptions sensorielles. Petit à petit, son expérience de la marijuana se pliera au modèle de perception offert par ses compagnons et il finira par éprouver du plaisir et peut-être même, tomber dans la dépendance du produit. Nos perceptions sont donc indissociables de la société. Mais rappelons que l'attitude que nous adoptons envers notre corps l'est aussi. Pour répondre à une image que la société juge adéquate que nous avons vue précédemment, d'aucuns glisseront dans l'enfer de la privation alimentaire ou dans le culte de l'activité physique pour correspondre à un idéal de minceur: « l'individu s'auto-applique, ou subit à son corps défendant, divers traitements » (Cloarec, 1996, p. 9). D'autres, et les adolescents de manière plus générale, se serviront de leur corps et le marqueront de tatouages pour s'intégrer au groupe social (Cloarec, 1996).

Nous allons voir maintenant en quoi l'expérience vécue des infirmières qui abordent le mourir et la mort puise sa signification au sein de certaines perceptions qui sont conditionnées par la société. À partir de la littérature scientifique retenue, nous ciblons précisément l'expérience vécue de la soignante qui accompagne le mourir et la mort sous la forme d'un rapport à la *vue*, à l'*odorat* et au *toucher*.

D'un point de vue *visuel*, c'est la professionnelle qui se voit imposer le spectacle de la nudité d'un corps décharné, affaibli et souffrant. C'est aussi la soignante qui *entend* les gémissements, les râles et les crépitements agoniques du mourant. C'est encore elle qui *sent* les odeurs corporelles du malade. Il est connu que l'odorat est le sens qui génère le plus d'émotions négatives à l'hôpital: « l'odeur est le sens le plus désagrégeant dans les soins » (Simmel, 1991, cité par Mercadier, 2013, p. 38). Si par le passé le monde des fragrances corporelles était apprécié et même valorisé, depuis 1750, nous ne tolérons plus les senteurs corporelles (Corbin, 1997): « la norme est à la restriction odorante, l'excès est offensant » (Marzano, 2007, p. 671). L'odeur de l'autre nous envahit, elle nous assaille, nous agresse et ne nous laisse pas le choix : « l'odeur ne peut ni être évitée, ni évacuée, elle s'impose à tous » (Le Guérer, 1988, citée par Mercadier, 2013, p. 36). Les odeurs qui circonscrivent le mourir sont multiples et chacune d'elles n'incommode pas les soignants de la même manière. On trouve l'odeur du pourri et celle de décomposition, comme la nécrose, qui annonce une mort prochaine. Il y a aussi les odeurs des excrétions du corps : la

transpiration, l'urine, la matière fécale, les vomissements, les crachats ou encore le sang menstruel. On relève également les odeurs d'inflammation et d'infection, comme celle du pus (Mercadier, 2013). C'est aussi la professionnelle qui *touche* et qui manipule un corps inerte et dévitalisé. C'est elle qui débarrasse le défunt de ses appareillages et qui fait sa toilette mortuaire. Les écrits empiriques nous ont renseignées d'ailleurs qu'en réponse à cette sensorialité vécue, nombreux sont les étudiants, à être *dégoûtés* du cadavre (Cooper & Barnett, 2005; Higginson, 2006 ; Lilyman et al., 2011; Parry ; 2011 ; Poultney et al., 2014). Le dégoût est caractérisé par la tendance à mettre à l'écart quelque chose ou quelqu'un qui est jugé nocif ou révulsant pour soi (Philippot, 2011). À partir de là, nous avons interrogé l'expérience vécue d'une infirmière débutante dont les sens ne sont pas habitués à l'accompagnement du mourir: la vision d'un corps nu et affaibli, les sons d'une personne à l'agonie, les odeurs corporelles du mourant et le toucher du cadavre.

En somme, à travers ce monde social qui organise nos sens (Tellier, 2013), nos rapports aux autres, à l'espace, au temps et au corps, laissent voir ce qu'il se passe dans l'expérience vécue dans la mesure où ils constituent des référents identitaires signifiés « qui marquent notre unicité par le biais de ce qui est commun ou partagé » (J.-C. Kaufmann, 2004, p. 122). Ces référents identitaires, tous entremêlés dans le vécu, ont composé pour nous des repères lors de notre analyse des données.

Chapitre 2. Entrer dans le monde des infirmières débutantes : question de méthode

Nous présentons ici la dimension opérationnelle de notre recherche où nous décrivons les participants à l'étude et le milieu, la procédure de collecte de données, la stratégie de recrutement des participants, la procédure d'analyse de données ainsi que les considérations éthiques et réglementaires.

2.1. La population à l'étude et le milieu

Pour répondre à notre question de recherche, nous nous sommes intéressées aux infirmières diplômées depuis 2013 jusqu'à 2015. Nous nous sommes conformées au modèle de Benner centré sur l'expertise infirmière et les savoirs en sciences infirmières pour définir le temps d'activité des répondantes. Le développement de compétences en sciences infirmières se décline en cinq stades : novice, débutant, compétent, performant et expert. Le stade de débutant correspond au moment où l'infirmière entre dans la profession. Deux à trois ans sont estimés pour que la professionnelle progresse d'un état à un autre (Benner, 1984, 1995). Ainsi, en démarrant notre collecte de données en 2015, nous avons repéré les infirmières qui ont travaillé de 2013 jusqu'à 2015. Nous avons décidé de ne pas cibler un service de soin en particulier puisque le mourir et la mort se présentent partout.

2.1.1. Les caractéristiques de notre groupe de répondants à la recherche

Nous avons conduit pour ce travail une recherche qualitative. L'échantillonnage dans la recherche qualitative est une question très complexe puisqu'il en existe plusieurs types dans la littérature, ce qui donne lieu à beaucoup de confusions (synonymes, contresens, etc.) (Coyne, 1997). Par voie de conséquence, nous avons compris que nous devions choisir une stratégie d'échantillonnage avec la plus grande prudence. Nous présentons ici la *modalité*, le *type,* la *grandeur de l'échantillon* ainsi que les *critères d'inclusion et d'exclusion*.

Nous avons considéré une modalité propre aux recherches qualitatives qui est la modalité d'échantillonnage par *cas multiples (*ou *multi-cas)*. Cette modalité peut prendre deux formes : les entrevues individuelles avec plusieurs répondants ou les « études collectives de cas » (Stake, 1994, cité par Pirès, 1997, p. 152). Ici, des entrevues individuelles avec plusieurs répondants ont servi à la collecte des données verbales et non-verbales.

L'échantillonnage par cas multiples se décline en différents types d'échantillon. Nous avons choisi l'*échantillon par homogénéisation*. Par cette stratégie d'échantillon, l'analyste désire étudier un

groupe relativement homogène. Autrement dit, un milieu organisé par le même ensemble de rapport socio-structurels comme des avocats, des juristes, une communauté distincte, etc. (Bertaux, 1980, cité par Pires, 1997). Le fait de choisir un groupe spécifique se nomme précisément le *contrôle de la diversité externe*. Ici, le contrôle de la diversité externe repose sur l'étude de la communauté des infirmières débutantes ayant travaillé depuis 2013 jusqu'à 2015. En ce qui a trait au *contrôle de diversité interne*, c'est l'inverse. Il s'agit alors de prendre les informateurs les plus divers possibles dans le groupe afin de « maximaliser l'étude extensive du groupe choisi » (Pirès, 1997, p. 159). Pour s'en assurer, Pirès (1997) recommande de choisir des répondants présentant des différences concernant les variables suivantes : âge, genre et milieu. Pour notre étude, nous n'avons pas ciblé d'infirmières travaillant dans un milieu précis puisque le mourir et la mort des patients ne sont pas exclusivement réservés aux services de soins palliatifs. De plus, les répondants étaient représentés par des hommes et des femmes d'âges différents. Enfin, les participantes étaient issues de régions et d'écoles différentes les unes des autres.

Concernant la grandeur de l'échantillon, contrairement aux recherches quantitatives, le nombre de participants n'est pas décidé à l'avance. En ce qui a trait à l'échantillon par homogénéisation, c'est le principe de la *saturation empirique* qui est utilisé (Creswell, 2009; Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007; Pires, 1997). La *saturation empirique* désigne le phénomène par lequel le chercheur juge que les dernières entrevues n'apportent plus d'informations suffisamment nouvelles ou différentes pour justifier une augmentation du matériel empirique (Loiselle et al., 2007; Pires, 1997). En somme, la saturation empirique nous permet de s'assurer que les catégories d'analyse et les hypothèses reformulées retenues ne soient pas contredites par une nouvelle donnée (Laperrière, 1997). À travers cette dimension de saturation, nous nous sommes toutefois attendues à interroger environ 15 personnes puisque c'est en général ce nombre-ci qui est attendu pour les recherches en phénoménologie (Bécherraz, 2002). Étant donné que 681 étudiants en soins infirmiers sont diplômés chaque année dans les cinq écoles en soins infirmiers de Suisse Romande (Burla & Rüfenacht, 2013), cette estimation nous a semblé réaliste. Au final, nous nous sommes arrêtées à 16 participants dont les récits n'amenaient plus rien de nouveau au matériel recueilli. La collecte de données a démarré le 3.11.15 et s'est terminée le 17.12.15.

Nous avons relevé les *critères d'inclusion* suivants pour les fins de notre recherche : a) les infirmières diplômées depuis 2013 jusqu'à 2015 travaillant dans un établissement de soins de santé ou dans une structure de soins à domicile, b) les infirmières qui ont été confrontées au mourir

et à la mort au moins une fois durant leur expérience professionnelle et c) les infirmières débutantes disposant d'une connaissance de la langue française suffisante pour participer à l'étude.

Les *critères d'exclusion* étaient les suivants : a) les infirmières qui ont été diplômées avant l'année 2013, b) les infirmières qui n'ont jamais été confrontées au mourir et à la mort durant leur expérience professionnelle et c) les infirmières qui ne disposent pas d'une connaissance suffisante de la langue française pour participer à l'étude. Le tableau ci-dessous présente la description des répondants avec leur lieu d'activité :

Entretien 1	**Entretien 2**
Tristan est un homme de 24 ans, célibataire, sans enfant, de nationalité suisse et se dit athée. Il présente un niveau de formation Bachelor/HES (Haute École Spécialisée). Il exerce à 100% dans un service de médecine interne (#1).	***Mathilde*** est une femme de 28 ans, célibataire, sans enfant, de nationalité suisse et se présente comme une personne athée. Elle détient un niveau de formation Bachelor/HES et travaille à 100% dans un milieu de pédiatrie (#2).
Entretien 3	**Entretien 4**
Élise a 24 ans, célibataire, sans enfant, de nationalité suisse et de confession catholique non pratiquante. Elle est en possession d'un diplôme d'infirmière Bachelor/HES et travaille à 60% dans un service de soins palliatifs et à 30%, dans un service de soins à domicile (#3).	***Julie*** a 23 ans, célibataire, sans enfant, de nationalité suisse et de confession catholique. Elle détient un niveau de formation Bachelor/HES et exerce actuellement à 20% dans un service de médecine, à 20% dans une association cérébrale et à 20% en EMS (#4).
Entretien 5	**Entretien 6**
Marion est une femme de 23 ans, célibataire, sans enfant, de nationalité suisse et n'a pas de croyance religieuse. Elle présente un diplôme Bachelor/HES et travaille entre 80-90% dans un service de soins à domicile (#5).	***Jules*** a 26 ans. Il est célibataire et n'a pas d'enfant. Il est suisse et confie être de confession protestante. Il a décroché un diplôme d'infirmier Bachelor/HES et il travaille à 100% dans un service d'urgences (#6).

Entretien 7	Entretien 8
Héloïse a 25 ans. Elle est célibataire et sans enfant. Elle est de nationalité suisse et portugaise. Elle est catholique et non pratiquante. Elle exerce en qualité d'infirmière Bachelor/HES à 100% dans un service de réadaptation gériatrique dont 10% de son temps est confié en mission de soins palliatifs (#7).	***Ninon*** est une femme de 24 ans, mariée et qui attend un enfant. Elle est suisse et de confession catholique. Elle travaille comme infirmière Bachelor/HES à 100%, dans un service d'oto-rhino-laryngologie (ORL) (#8).
Entretien 9	**Entretien 10**
Léonie a 27 ans. Elle est célibataire et n'a pas d'enfant. Elle est de nationalité suisse et de confession catholique. Elle exerce en tant qu'infirmière HES à 100% dans un service de médecine interne (#9).	***Aurore*** a 23 ans et est célibataire, sans enfant. Elle est suisse et catholique. Elle présente un diplôme de niveau Bachelor/HES et travaille à 100% dans un service de soins à domicile (#10).
Entretien 11	**Entretien 12**
Capucine est une femme de 23 ans, célibataire et sans enfant. Elle est française et de confession catholique. Elle travaille comme infirmière HES à 100% dans un service de chirurgie générale et orthopédique (#11).	**Sidonie** a 24 ans. Elle est célibataire et sans enfant. Elle est suisse et de confession protestante. Elle travaille en qualité d'infirmière HES à 80% dans un service de soins à domicile (#12).
Entretien 13	**Entretien 14**
Gabin est un homme de 27 ans qui est célibataire et sans enfant. Il est suisse et ne présente pas de croyance religieuse. Il travaille à 100% comme infirmier Bachelor/HES dans un service de médecine gériatrique aiguë et de réadaptation (#13).	***Simon*** a 26 ans. Il est célibataire et n'a pas d'enfant. Il est français et se dit athée. Il travaille comme infirmier Bachelor/HES à 100% dans un service de soins intensifs (#14).

Entretien 15	Entretien 16
Lou est une femme âgée de 23 ans. Elle est célibataire et n'a pas d'enfant. Elle est de nationalité suisse et se dit de confession catholique. Elle est infirmière Bachelor/HES et exerce à 90% dans une clinique ambulatoire de chirurgie et de médecine (#15).	***Sophie*** a 24 ans. Elle est célibataire et n'a pas d'enfant. Elle est suisse et de confession catholique. Elle travaille dans un service de gériatrie comme infirmière Bachelor/HES, à 100% (#16).

2.2. La stratégie de recrutement des participants

Nous avons accédé aux participants par l'intermédiaire de plusieurs écoles[15] de la Suisse Romande qui nous ont servi de relais pour accéder à notre population d'intérêt. La direction des écoles a avalisé notre projet et nous a proposé une marche à suivre.

Concernant la Haute École de Santé la Source située dans le canton de Vaud (Annexe 1), son directeur qui nous a donné son accord de collaborer (Annexe 1A) nous a demandé de lui fournir une lettre d'information (Annexe1B) comprenant les documents demandés relatifs à leurs procédures internes : c'est-à-dire, une copie de la lettre d'approbation du Comité d'éthique de recherche de l'Université Laval (CÉRUL), un résumé du projet de recherche (Annexe 1C), le message courriel/courrier (Annexe 1D) adressé aux anciens étudiants. Sur le plan opérationnel, une fois que notre projet a été accepté par le CÉRUL, cette école a contacté les anciens étudiants qui ont terminé leur formation depuis 2013 jusqu'à aujourd'hui et leur a fait suivre notre message, leur proposant de participer à la recherche par voie électronique ou par voie postale (la voie postale a été utilisée pour les anciens étudiants qui n'ont pas pu être joints par e-mail). Au final, huit anciens diplômés ont répondu positivement à la proposition de participation au projet.

Pour la Haute École de Santé Vaud (HESAV) (Annexe 2) située dans le canton de Vaud qui a été d'accord de nous soutenir pour notre recrutement (Annexe 2A), une fois que notre projet a été accepté par le CÉRUL, celle-ci nous a transmis une liste comprenant les adresses courriel des diplômés de l'année 2015 que nous avons contactés. L'école a ensuite elle-même transmis l'e-

[15] 1) Haute École ARC Santé (Jura/Neuchâtel), 2) Haute École de Santé La Source (Vaud), 3) Haute École de Santé Vaud (HESAV/Vaud), 4) Haute École de Santé Genève (Heds/Genève), 5) Haute École de Santé Fribourg (Heds-FR/Fribourg).

mail (Annexe 1D) aux diplômés de 2013 et de 2014 leur proposant de se joindre à la recherche. Une personne diplômée de cette école a manifesté son intérêt à participer à la recherche.

En ce qui concerne la Haute École ARC qui couvre le canton du Jura et celui de Neuchâtel (Annexe 3), nous avons convenu par téléphone avec le directeur de procédures similaires à celles appliquées à la Haute École de Santé la Source. Nous leur avons transmis une lettre d'information (Annexe 3A), une copie de la lettre d'approbation du CÉRUL, le courrier/courriel à transmettre à leurs anciens diplômés de 2013 à aujourd'hui (Annexe 1D) ainsi qu'une copie de notre travail prospectif. Il est important de préciser ici que la Haute École ARC nous a donné son aval un mois après celui des quatre autres écoles. Autrement dit, nous avions déjà recruté 14 participants et deux entretiens étaient encore agendés jusqu'au 17 décembre 2015, soit la totalité des candidats espérés. C'est pourquoi, nous avons convenu avec le directeur que nous le recontacterions en début d'année 2016 si nous constations que nous aurions encore besoin de candidats pour arriver à la saturation des données. Au final, aucun participant n'a été recruté par l'intermédiaire de cette école puisque nous étions arrivées à la saturation des données avec les répondants que nous avions recrutés au préalable.

Pour ce qui est de la Haute École de Santé à Genève (Heds) située dans le canton de Genève (Annexe 4) qui a été d'accord de soutenir les démarches de recrutement (Annexe 4A), nous avons transmis une lettre d'information au directeur ainsi qu'à une de ses collaboratrices (Annexe 4B) qui confirme que notre projet a été accepté par le CÉRUL et qu'ils peuvent faire suivre notre courriel (Annexe 4C) aux anciens étudiants. En raison de la Loi sur l'information du public et l'accès aux documents (LIPAD) qui est propre à la législation du canton de Genève, les collaborateurs de l'école ont décidé de nous communiquer uniquement les coordonnées des personnes intéressées à participer à notre projet. Aucun participant de cette école ne s'est montré intéressé à participer à la recherche.

Enfin, la Haute École de Santé Fribourg (Heds-FR) postée dans le canton de Fribourg (Annexe 5) a spécifié dans sa réponse (Annexe 5A) qu'elle souhaitait recevoir notre lettre d'information officielle (Annexe 5B) une fois que notre projet serait approuvé par le CÉRUL pour organiser une marche à suivre qui respecte leurs procédures internes et qui s'aligne avec les critères éthiques. La procédure a été la suivante : l'école a transmis notre courriel (Annexe 1D) aux anciens diplômés de 2013 à aujourd'hui. Sept personnes nous ont contactées pour prendre part au projet.

2.3. La procédure de collecte de données

Nous avons collecté les données à l'aide d'*entretiens*. Nous nous sommes aussi servies de documents personnels comme un *journal de bord* (Creswell, 2009; Reeves et al., 2008).

2.3.1. Les entretiens

L'entrevue est souvent un argument de choix pour rendre compte du point de vue des acteurs (Poupart, 1997). Les entrevues présentent plusieurs avantages : elles permettent au chercheur de maintenir une forme de contrôle sur les questions, d'approfondir les thèmes visés et de mettre en confiance les répondants (Creswell, 2009; Poupart, 1997). L'entretien *libre* est utilisé lorsque l'enquêteur ne dispose d'aucune information sur le sujet et l'entrevue *semi-structurée* quand le scientifique dispose de certaines connaissances sur le phénomène à étudier (Blanchet & Gotman, 2011; Combessie, 2007; Loiselle et al., 2007). Nous avons préféré l'entretien semi-structuré (Annexe 6) à l'entretien libre étant donné que nous disposions déjà de certaines connaissances sur le thème du rapport à la mort de l'infirmière chevronnée. Une des limites de l'entretien semi-structuré reposait toutefois sur le risque de ne pas aborder certains thèmes par inadvertance (Hudelson, 2004). C'est pourquoi, nous avons envisagé au besoin, de réaliser un deuxième entretien (Annexe 7) avec la même personne pour revenir sur des thèmes et les approfondir après une première lecture de la récolte de données. Nous n'avons pas eu besoin de revenir sur une entrevue ultérieure puisqu'au cours de l'analyse, nous avons remarqué que nous étions parvenues au phénomène de saturation. Les entretiens ont été enregistrés avec un dictaphone avec l'accord des répondants (une clause de consentement spécifique a été mentionnée à cet effet dans le formulaire de consentement). De manière générale, les entrevues ont duré entre 45 minutes et 1h30.

Les entretiens ont été conduits dans le lieu choisi par le répondant pour produire un discours sans barrière. Certains ont préféré leur domicile et d'autres, des endroits plus neutres comme des cafés-restaurants. Au moment de la rencontre, nous avons fait signer le formulaire de consentement (Annexe 8) au répondant que nous lui avions envoyé au préalable par courriel ou par courrier afin qu'il puisse en prendre connaissance avant l'entrevue. Si un deuxième entretien avait été nécessaire pour compléter et clarifier les données (ce qui n'a pas été le cas, rappelons-le), nous avions prévu un deuxième formulaire de consentement à transmettre au répondant (Annexe 9).

2.3.2. Le journal de bord

Nous avons utilisé un journal de bord qui remplit plusieurs fonctions et de nombreux avantages : il permet un travail réflexif pendant la recherche, il est pour l'enquêteur une sorte d'exutoire pour y déposer ses prises de conscience, il permet de consigner les informations jugées importantes, il mémorise les atmosphères de l'enquête et il peut être aussi consulté à n'importe quel moment (Creswell, 2009; Deslauriers & Kérisit, 1997; Karsenti & Savoie-Zajc, 2000). Nous avons retranscrit le déroulement de chaque entretien dans notre journal de bord. À sa relecture, nous avons constaté que les entretiens se révélaient être fort différents les uns des autres. Nous envisageons deux raisons qui expliquent ces divergences.

Premièrement, il nous semble avoir progressé dans notre manière de diriger l'entretien. Les premiers étaient plutôt scolaires, très centrés sur le cadre de l'entrevue. Les suivants se sont montrés nettement plus souples car nous avions gagné en assurance ; les questions de relance étaient spontanées et prenaient une tournure quasi informelle. Notre attitude probablement plus décontractée, a encouragé nos interlocuteurs à se livrer toujours davantage. Nous avons aussi au fil du temps, aiguisé notre sensibilité de sorte que nous cernions dès les premières minutes, les limites de notre interlocuteur en matière d'échange.

Deuxièmement, nos interlocuteurs présentaient aussi chacun une personnalité bien distincte. D'aucuns apparaissaient réservés et il fallait trouver le bon chemin pour saisir leur témoignage. Certains se montraient beaucoup plus spontanés, extravertis, et semblaient dépasser sans peine la censure de la mort régnant sur la scène sociale. D'autres enfin, avaient l'air de marquer une désirabilité sociale en parlant de ce qu'ils jugeaient bon pour le patient en fin de vie plutôt que de leur expérience vécue.

À l'image de l'intensité des échanges et de la lourdeur de certaines situations relatées, nous avons aussi déposé nos états d'âme dans notre journal de bord. Notre journal nous a permis de nous distancier d'un sujet prohibé par la société mais qui l'était par voie de conséquence aussi un peu pour nous puisque nous appartenons à cet élan social.

2.4. La procédure d'analyse des données

Nous avons choisi de réaliser une *analyse thématique* décrite par Paillé et Mucchielli (2012-2013). Relevons ici que plusieurs types d'analyse qualitative procèdent par une délimitation de thèmes, comme l'analyse phénoménologique giorgienne (Giorgi, 1975 & Giorgi, 1997; Giorgi & Giorgi,

2003; Deschamps, 1993, cités par Paillé & Mucchielli, 2016) et la codification initiale retrouvée dans la théorisation ancrée (Charmaz, 1983, 2006; Paillé, 1994, 2009, cités par Paillé & Mucchielli, 2016). L'analyse thématique consiste en une réduction des données par des thèmes. Rappelons ici qu'un thème est « un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant, tout en fournissant des indications sur la teneur des propos » (Paillé & Mucchielli, 2012-2013. p. 242).

L'analyse thématique consiste à inscrire l'ensemble des éléments signifiants dans une sorte de « sac à thèmes » (Blanchet & Gotman, 2011, p. 96). Il s'agit là de présenter le maximum d'informations pertinentes sur les phénomènes analysés. L'analyse thématique « vise à illustrer comment l'expérience se déploie » (Paillé & Mucchielli, 2012-2013, p. 265). Le but de l'analyse thématique est le suivant :

> À l'aide de thèmes, de répondre petit à petit à une question générique-type, rencontrée dans divers projets d'analyse : qu'y-a-t-il de fondamental dans ce propos, dans ce texte, de quoi y traite-t-on ? (Paillé & Mucchielli, 2012, 2013, p. 231).

Notons que l'analyse thématique peut s'ordonner de deux manières : l'analyse thématique *verticale* et l'analyse thématique *horizontale*. Dans l'analyse thématique *verticale*, l'analyse consiste à passer en revue les thèmes abordés dans chaque entretien (Blanchet & Gotman, 2011, p. 96). Autrement dit, le chercheur parcourt chaque entrevue une à une pour identifier les thèmes qui se présentent dans chacune d'elles. Quant à l'analyse *horizontale*, le scientifique repère un thème dans une entrevue puis parcourt les autres récits pour repérer si ce même thème apparaît dans les autres discours. Nous avons procédé par une analyse verticale en consultant chaque entrevue séparément. Nous avons préféré cette démarche puisqu'elle nous permettait alors de nous immerger profondément dans chaque récit pour y saisir la totalité de son matériel.

L'analyse thématique présente deux fonctions principales : une fonction de *repérage* et une autre de *documentation*. Le *repérage* repose sur le fait de cibler les thèmes présents dans l'ensemble du matériel recueilli (Paillé & Mucchielli, 2012, 2013). La *documentation* se présente par une mise en relation des thèmes : parallèles, divergences, complémentarité, etc. Pour nous aider dans cette tâche, nous avons construit quatre arbres thématiques (voir les sections 3.5, 4.1.5, 4.2.4, 5.2.5) pour organiser notre matériel et faciliter alors la visualisation des nuances, des concordances et/ou des divergences des thèmes. En définitive et comme le disent bien Paillé et Mucchielli (2012, 2013), « il s'agit en somme de construire un panorama au sein duquel les grandes tendances du phénomène à l'étude vont se matérialiser dans un schéma » (p. 232).

2.4.1. Le choix des techniques de l'analyse thématique

On relève deux notions importantes dans le choix des techniques préalables à l'analyse thématique : la *nature du support matériel* et le *type de démarche de thématisation* (Paillé & Muchielli, 2012-2013). Le *support matériel* peut se faire de deux manières : le support papier et le logiciel. Lorsque le volume du matériel est conséquent, on recommande l'utilisation d'un logiciel qui ordonne facilement les données (Paillé & Mucchielli, 2012, 2013). Comme nous avions 16 entretiens et que le volume du matériel était alors important, nous avons préféré utiliser un logiciel d'analyse qualitative NVivo version 11 pour codifier nos données. Ajoutons ici que l'utilisation d'un logiciel présente des avantages certains. Il permet « la systématisation de la démarche, les possibilités de fonctions automatiques (repérage, extraction, etc.), l'économie de papier et de surface de travail » (Paillé & Mucchielli, 2016, p.52).

Le *type de démarche de thématisation* se révèle sous deux formes : la *thématisation en continu* ou la *thématisation séquencée*. La *thématisation en continu* consiste, en lisant l'ensemble du matériel, en une démarche ininterrompue d'attribution de thèmes et de la construction de l'arbre thématique. Ainsi, les thèmes sont identifiés au fur et à mesure de la lecture des données, puis regroupés et hiérarchisés. La *thématisation séquencée* est différente et relève d'une démarche hypothético-déductive. L'analyse est menée en deux temps : en premier lieu, le chercheur prend un entretien au hasard pour construire une fiche thématique. Cette fiche thématique comporte des thèmes hiérarchisés ou non qui contiennent chacun une définition bien précise pour que le chercheur se souvienne à quelle description correspond chaque thème. En deuxième lieu, lorsque la fiche thématique a été constituée à la satisfaction du scientifique, elle est appliquée à l'ensemble des autres entretiens, soit de manière stricte, soit en ajoutant des thèmes en cours de l'analyse. Précisons là que ces ajouts doivent être modérés, auquel cas nous reviendrions à l'autre forme d'analyse qui est la thématisation en continu (Paillé & Mucchielli, 2016). Nous avons procédé par la thématisation séquencée. À cet effet, dans un premier temps, nous avons élaboré une fiche thématique à l'intérieur de laquelle nous avons défini précisément chaque thème. Et dans un deuxième temps, au fur et à mesure de la lecture des entretiens, nous avons ajouté certains thèmes à notre fiche thématique. Nous avons ensuite inséré les thèmes et leurs définitions dans notre logiciel d'analyse qualitative pour finalement, y coder nos données. La thématisation séquencée présente aussi des avantages incontestables car elle permet une analyse efficace et uniforme des données (Paillé & Muchielli, 2016).

2.4.2. Les déterminants des thèmes pertinents

On relève deux éléments essentiels pour la détermination des thèmes pertinents : les *principaux éléments du cadre de la recherche* dans laquelle s'insère l'analyse thématique et le *niveau d'inférence* à privilégier pour définir le thème (Paillé & Mucchielli, 2016). Les principaux éléments du cadre de recherche reposent sur deux choses fondamentales : les *paramètres de l'enquête* et la *posture de l'enquêteur*. Les *paramètres de l'enquête* concernent l'objet d'étude, les questions de recherche, les objectifs de l'analyse, le cadre conceptuel, etc. Il faut comprendre alors que les paramètres de l'enquête ne sont pas neutres. Pour arriver à l'étape de l'analyse des données, le chercheur a posé une problématique de recherche, il a circonscrit l'objet d'étude et il a préparé un guide d'entrevue. En somme :

> Certaines avenues de l'analyse sont en partie tracées. Le chercheur va donc procéder à son analyse en fonction des éléments implicites ou explicites participant de la situation d'enquête dans son ensemble (Paillé & Mucchielli, 2012, 2013, p. 239).

À partir du moment où ces éléments sont cernés par l'enquêteur, les thèmes peuvent alors être explicités et justifiés (Paillé & Mucchielli, 2016). En ce qui a trait à la *posture de l'enquêteur*, Paillé et Mucchielli (2012-2013) précisent à ce titre :

> Tout chercheur ne peut pas ne pas avoir de référents interprétatifs. Toute analyse détient une posture et celle-ci ne va pas manquer de jouer dans la sélection des données du corpus qui s'avèreront pertinentes (p. 240).

En ce qui concerne notre démarche, nous avions bien sûr en tête grâce à notre problématique, que la mort était un phénomène tabou dans la société occidentale et que par voie de conséquence, nous nous attendions à y voir un vécu influencé par ces représentations sociales. Nous avons donc repéré plusieurs thématiques[16] qui s'enlignaient avec les représentations sociales qui entourent le mourir et la mort dans notre société occidentale.

La partie conceptuelle centrée sur les cadres d'intelligibilité qui concourent à l'expérience vécue de tout être social, nous a permis d'organiser les thématiques retenues. Rappelons ici que nous sommes parties du principe que le monde de la vie est une réalité primordiale qui désigne le lieu de déploiement du sens commun et que des cadres de significations encerclent notre expérience

---

[16] Pour éviter les répétitions, nous considérons les locutions de « thème » et de « thématique » de manière synonyme.

vécue (Blin, 1995; Laoureux, 2008; Paperman & Stavo-Debauge, 2010; Schütz, 2007, 2010). Nous ne pouvions dès lors, ignorer les cadres de significations qui structurent notre expérience vécue d'un point de vue d'un rapport aux autres, au temps, au corps et à l'espace. De manière plus précise, l'expérience vécue sous la forme d'un rapport au *corps* nous a permis d'agencer les thèmes ayant trait à l'expérience visuelle, olfactive, auditive et tactile des répondantes qui ont rencontré le mourir et la mort. Ainsi, quatre thèmes se sont dégagés de cette expérience vécue muée par les perceptions : « une découverte choquante », « une proximité qui dégoûte », « cette mort étrange et bizarre » et « du stress à l'épouvante ». À partir de là, nous nous sommes demandé s'il n'y avait pas un méta-thème qui couvrirait cet ensemble de thématiques. En lisant la phénoménologie de la perception de Merleau-Ponty (1945), nous avons compris que notre corps pris dans un monde, était un corps ressentant. Autrement dit, notre corps est un réservoir à expériences sensorielles, qui ressent le monde sous la forme de la découverte. C'est pourquoi, nous avons intitulé notre méta-thème : « une expérience vécue sous la forme de la révélation ».

Les lectures que nous avons réalisées nous ont aussi permis de comprendre qu'une fois que l'expérience de la découverte à l'endroit des perceptions s'est faite jour, survient l'expérience du *corps jugeant*; soit une expérience qui est forgée par la réflexivité et le jugement. Nous avions alors à l'esprit qu'une infirmière débutante qui est avant tout un être social, n'est pas épargnée par le chagrin de la perte d'un être qu'elle soigne. Cette soignante-là qui démarre dans la profession et qui n'a peut-être jamais rencontré la mort, doit aussi répondre à des exigences sociales dans le cadre de sa fonction. Et cette professionnelle-là encore, est aussi prise dans l'élan social de la puissance médicale qui repousse toujours plus les limites de la mort. À partir de là, nous avons relevé sept thèmes que nous avons classés en deux thèmes plus englobants : « l'expérience de la suffisance et de l'insuffisance » et « l'expérience de la puissance et du contrôle perçu ». Nous avons ensuite regroupé ces deux thématiques dans un méta-thème qui est celui des « questionnements autour du manque et des capacités à bien agir ».

Nous avons encore thématisé un dernier chapitre concernant des manquements et des propositions qui recoupent les besoins consécutifs aux expériences vécues que nous avons relevées.

Enfin, les thèmes que nous avons construits présentent une *faible à moyenne inférence*. Et de manière plus précise, on définit l'inférence comme :

> Une opération logique par laquelle l'analyste passe de l'examen d'une portion de matériau à l'attribution d'un thème pour cet extrait. Elle est basée sur des indices issus de la lecture de l'extrait que l'on désire thématiser (Paillé & Mucchielli, 2012, 2013, p. 250).

Ajoutons là qu'un faible niveau d'inférence présente un rapport étroit entre le discours et le thème. Par exemple, si un répondant reconnaît qu'il a « peur » et que l'analyste nomme le thème « peur », l'inférence sera faible. Et en matière d'analyse thématique, il est recommandé de « générer préférablement des thèmes de faible et de moyenne inférence » (Paillé & Mucchielli, 2012, 2013, p. 250) pour éviter un rapport trop éloigné et distant entre les indices et le thème.

2.4.3. L'analyse thématique réalisée dans le temps

L'analyse des données s'est déroulée entre le début du mois de janvier 2016 et s'est terminée à la fin du mois de novembre 2016. Nous avons tout d'abord retranscrit les 16 entrevues mot à mot, du mois de janvier au mois d'avril. Ensuite, la constitution de la fiche thématique a duré un mois : du mois d'avril à mai 2016. Enfin, nous avons consacré six mois à la rédaction de l'analyse. À savoir : du mois de juin au mois de novembre 2016.

2.5. Les considérations éthiques et réglementaires

Nous avons pris contact avec la Commission d'Éthique de la recherche sur l'être humain en Suisse, pour préciser notre démarche. Nous n'avons pas eu besoin de leur demander d'autorisation puisque les participants que nous visions étaient des infirmières et que nous n'avions aucune question personnelle relative à leurs données de santé à leur poser. Nous avons par contre, dû bénéficier de l'approbation du CÉRUL avant d'entreprendre notre processus de recrutement des participants. Nous avons donc suivi les procédures demandées par le CÉRUL : nous avons rempli le *formulaire de déclaration de l'étudiant* qui précise si notre projet inclut la participation d'êtres humains et nous en avons transmis une copie à notre direction de programme. Nous avons fourni ensuite au CÉRUL le document confirmant la réussite de notre examen prospectif. Enfin, nous avons fait signer par notre directeur de recherche, le formulaire intitulé « *Demande d'approbation VRR-102* » qui concerne le comité éthique des sciences de la santé. Nous avons déposé notre projet conformément au calendrier des réunions du CÉRUL ; soit le 24 août 2015. Le comité éthique des sciences de la santé nous a informées en date du 28.08.15 que notre dossier avait été transféré au Comité d'éthique de la recherche en psychologie et en sciences de l'éducation, considérant que ce dernier disposait de l'expertise nécessaire pour examiner notre projet. Le 22 septembre 2015, ledit Comité s'est réuni en commission plénière pour nous transmettre un préavis

favorable nécessitant quelques précisions sur notre projet. Enfin, le 16.10.2015, le Comité nous accordait son accord pour une année nous permettant de démarrer notre collecte de données.

Nous avons vu que nous avons respecté jusqu'à présent les critères éthiques et réglementaires qui encadrent tout projet de recherche: *information*, *libre adhésion* et *formulaire de consentement* (Hirsch, 2004). Il manque encore la *confidentialité* que nous présentons ici. Toutes les informations collectées sont restées strictement confidentielles et ont servi uniquement aux fins de cette recherche. Notre recherche a fait l'objet de communications mais aucun nom des participants n'a été utilisé dans les communications écrites ou orales. Ceux-ci ont été remplacés par un code numérique pour la transcription des entretiens et pour l'utilisation de citations à des fins d'analyse. Nous seules connaissions la correspondance entre le nom et le code numérique des répondants. Les données sur ordinateur ont été stockées dans un fichier informatique auquel nous seules avions accès. Tout accès aux données électroniques a été protégé par des mots de passe. Les formulaires de consentement et les listes comportant les coordonnées des participants ont été conservés dans une enveloppe individuelle cachetée. Les données en version papier, le journal de bord ainsi que les documents audio ont été gardés sous clé dans notre bureau. Toutes les données seront détruites cinq ans après le dépôt final de la thèse, soit en juin 2022. Nous avons aussi relevé des risques potentiels pour notre enquête que nous nommons ici.

2.5.1. L'évaluation des risques

Pour prévenir tout risque de désirabilité sociale, nous avons précisé dans le courriel envoyé aux répondants que les membres de l'école dans laquelle ils ont réalisé leur cursus de formation ne seraient pas au courant de leur décision à participer au projet.

Nous avons également spécifié dans le formulaire de consentement, puis oralement avant de débuter l'entretien, que chaque répondant était libre de ne pas répondre à toutes les questions et qu'il avait la possibilité d'interrompre sa participation au projet à tout moment, sans avoir à se justifier et sans qu'il n'y ait aucune répercussion sur le motif de leur décision.

Enfin, il est connu que la personne qui parle de la finitude court le risque d'être perturbée psychologiquement et émotionnellement (Schweiger, 2003). Nous avons prévu à cet effet une liste de personnes ressources (Annexe 10) composée de psychologues et de psychiatres qui a été transmise à chaque participant avec le formulaire de consentement. Les participants ont été libres de contacter le professionnel de leur choix s'ils en ressentaient le besoin car nous avions prévu

une personne ressource par canton où se déroulait la recherche pour faciliter la proximité géographique avec les répondants.

Chapitre 3. Une expérience vécue sous la forme de la révélation

Les infirmières débutantes qui accompagnent la fin de vie et la mort les accueillent tout d'abord dans le cadre d'un rapport au corps qui les reçoit comme objets sensibles. Nous reprendrons précisément ici le terme du *corps propre* de Merleau-Ponty (1945) qui est un objet qui ne nous quitte pas. Si le corps propre perçoit et ressent le monde, c'est parce qu'il est dans le monde : « nous sommes pris dans le monde et nous n'arrivons pas à nous en détacher pour passer à la conscience du monde » (Merleau-Ponty, 1945, p.27). Nous nous trouvons alors dans le monde, nous y habitons et nous nous éveillons à lui (Varela, Thompson, Rosch, & Havelange, 1993). Pour imager cette incontestable fusion, nous pourrions dire que le corps propre est au monde ce que le cœur est à l'organisme : « il maintient continuellement en vie le spectacle visible, il l'anime et le nourrit intérieurement, il forme avec lui un système » (Merleau-Ponty, 1945, p. 245).

Ajoutons encore ici que la perception que nous avons du monde passe aussi immédiatement par les sens ou notre sensorium et que ces perceptions se déploient toujours sous le signe de la révélation : « la sensation pure sera l'épreuve d'un choc indifférencié, instantané et ponctuel (…) cette notion ne correspond à rien dont nous ayons l'expérience » (Merleau-Ponty, 1945, p. 25). Notre corps est donc un *corps ressentant* qui ressent les choses par l'intermédiaire d'une sensorialité profonde (Vandenbroucke, 2007).

Le corps propre, qui est inséparable du monde, le partage aussi avec d'autres présences corporelles. Ainsi, si notre corps est dans ce monde, celui des autres l'est aussi. Nous sommes donc dans ce monde avec autrui et c'est à partir de cette co-existence que naît l'intersubjectivité : nous voyons l'autre, l'entendons, le sentons, le touchons, le goûtons et parfois-même, le désirons (Merleau-Ponty, 1945).

À partir de ces présupposés, nous comprenons que le mourir et la mort sont non-familiers pour les infirmières débutantes pour trois raisons. La première renvoie à un monde qui se présente aux soignantes au niveau perceptif et qui n'a pas d'égal étant donné que chaque sensation est inédite. La deuxième renvoie à la dimension impénétrable de la finitude, puisque nul vivant ne pourra jamais la connaître, et qu'elle est encore une énigme que la société tend à aiguiser en l'effaçant du paysage quotidien. Enfin, la troisième raison concerne le caractère débutant des infirmières. Être débutant dans la profession d'infirmière, c'est démarrer dans un nouvel environnement professionnel et découvrir un savoir-faire et un savoir-être. Être débutant dans la profession d'infirmière, c'est également découvrir la mort de l'autre. À partir de là, nous verrons que rencontrer

la fin de vie et le décès est une *découverte qui choque* : la vision intolérable du visage du cadavre, l'écoute des râles agoniques et le mutisme accablant de la mort, sont autant d'événements qui ébranlent les participantes. Approcher la fin de vie pour les premières fois, c'est aussi vivre une *proximité qui dégoûte* par les odeurs corporelles du mourant et les fragrances de la finitude. La froideur du cadavre et l'immobilisme d'un visage abandonné par la vie, concourent à donner à la mort une tonalité *étrange et bizarre*. Enfin, découvrir le décès de l'autre, c'est aussi être *stressé par l'épouvante* de ce qu'il renvoie.

3.1. Une découverte qui choque[17]

Le choc est plus connu scientifiquement sous le terme de choc émotionnel (Barrau, 2016). En d'autres termes, le choc « témoigne du caractère effractif, soudain et brutal dans la vie d'une personne, d'un événement auquel elle n'était pas préparée » (Barrau, 2016, p. 109). Le choc est d'ordinaire associé à un événement qui bouscule la stabilité du quotidien et qu'on retrouve d'ailleurs souvent dans l'usage du vocabulaire populaire. Un étranger qui s'expatrie subit un « choc culturel » et une personne qui surmonte une épreuve comme la perte d'un être cher, « encaisse un choc ». Pensons aussi à une échelle plus large, le « choc pétrolier » qui a marqué la première crise mondiale du prix du pétrole. Le choc s'instaure alors dans la discontinuité qui interrompt l'écoulement normal de la vie (A. Lévy, 2012). En d'autres termes :

> C'est ici que l'événement, où se concentre la discontinuité, prend tout son sens. Surgissant dans le cours de l'existence des personnes ou des groupes, indissociable du moment et du lieu de son occurrence comme de ceux qui en font l'expérience, l'événement s'impose, tel un lapsus, comme une évidence défiant toute compréhension, qui advient comme une *chose du dehors* (…), ne s'apparente à rien de connu, d'inventorié ou d'identifié, mais dont l'incroyable nouveauté se signale (…) par un choc émotionnel dont l'intensité laisse sans voix (A. Lévy, 2012, p. 55).

Le choc vécu par les participantes qui rencontrent le mourir et la mort pour la première fois, se dévoile par la *vue* et l'*ouïe*. Les infirmières sont traversées par le choc lorsqu'elles aperçoivent la première fois le visage du patient mourant et du cadavre. Bien souvent, une maladie force les

---

[17] Nous avons décidé d'utiliser le procédé de communication de la *métaphore* qui est une tactique d'interprétation des données. La métaphore est un outil permettant au chercheur de se décentrer des données pour mieux les condenser ensuite (Miles & Huberman, 2003). On relève à ce titre que « l'idée que la recherche devrait se borner à une description factuelle, littérale qui ne s'aventurerait dans l'interprétation et la recherche de signification que prudemment, en fin de travail, est à l'origine d'une grande pauvreté intellectuelle » (Miles & Huberman, 2003, p.449).

personnes à se rendre vers la fin de leur vie. Les cancers ou encore les complications liées à une pathologie ne manquent pas. Lorsque les infirmières se rendent au chevet du mourant ou du défunt, les dégâts liés au Mal qui sont aperçus précisément, choquent inévitablement les professionnelles (#1[18], #4, #8, #9, #11, #14, #16).

Léonie[19], 27 ans, qui travaille dans un service de médecine interne, évoquait ici le choc vécu lorsqu'elle apercevait le visage du patient mourant, une vision pire encore que celle d'y voir le faciès d'un cadavre. Elle indiquait :

> Des fois, ils sont presque plus... enfin mieux quand ils sont décédés que quand ils sont en train de mourir. Je ne sais pas comment dire. Donc euh, ouais, on voit sur le visage et pis souvent ben ils ont des douleurs, ils sont crispés, on voit qu'ils ne sont pas bien (…) pis ouais, ça peut marquer quand tu vois ça.

Ninon, une infirmière de 24 ans qui travaille dans un service d'oto-rhino-laryngologie (ORL), partageait le choc vécu en voyant le visage du défunt déformé par la maladie. Elle rapportait :

> Ouais, ouais. Mais elle était... elle était en plus déformée du visage, tu vois. Elle avait la tumeur qui était au niveau du palais donc elle avait une grosse boule ici, enfin. On ne pouvait plus mettre ses prothèses dentaires. Tu vois, les gens ils sont quand même... enfin elle, en tout cas, elle était défigurée euh pas mal à cause de sa maladie (…) c'est... ouais... c'est tellement euh... c'est tellement... enfin de voir ça (…) c'est vrai que les gens ils changent assez vite (…) donc là, ouais, ouais, un choc, un choc.

À l'identique, Simon, un infirmier de 26 ans qui travaille dans un service de soins intensifs, parlait du choc vécu en apercevant les faciès des cadavres déformés par les complications liées aux pathologies. Il expliquait à ce sujet :

> (…) chez certains patients, ouais (…) des patients qui…qui ne sont pas beaux… qui ne sont pas jolis euh… de par leur pathologie ou les complications qu'ils ont eues au cours du séjour (…) ça peut être choquant, ouais, de voir ça (…).

---

[18] Pour faciliter la lecture, lorsque les propos de plusieurs répondants se rejoignent, nous les avons numérotés. Pour consulter le prénom se rapportant à l'entretien concerné, voir chapitre 2.

[19] Prénom fictif. Pour la description des répondants, voir chapitre 2.

Sophie, 24 ans, qui exerce dans une clinique ambulatoire de chirurgie et de médecine, confiait le choc vécu en apercevant le sang sortir de la bouche d'un patient qui venait de s'éteindre. À ce titre, elle racontait :

> J'avais dit : « au revoir » à une personne et je m'en souviens elle avait la bouche grande ouverte et pis, tout le sang s'était retiré de la bouche parce qu'avant je me souviens toute la bouche était violacée et tout et le sang était parti pis, je me suis dit : « woah, woah ». J'avais surpris justement le changement entre avant et après, quand la vie s'est éteinte.

Nous voyons deux raisons qui expliquent le choc vécu par les infirmières qui aperçoivent le visage du mourant ou du cadavre. Premièrement, nous comprenons là que le choc vécu par les répondantes relève d'un *événement traumatique* qui incarne un affrontement avec la réalité de la finitude (Lebigot, 2009) :

> Un événement traumatique (…) c'est une rencontre avec le réel de la mort. Celle-ci est ce que nos représentations font du réel, un peu comme nos appareils sensoriels transforment immédiatement des longueurs d'ondes en couleurs (…) (Freud, 1915, cité par Lebigot, 2009, p. 202).

On saisit ici que les infirmières qui rencontrent le mourant sont traumatisées par le réel de la mort chez l'autre (Casta, 2011). Cet autre, ce patient mourant, qui leur renvoie une figure de vérité qui bouleverse parce qu'aujourd'hui :

> Nous sommes socialement et anthropologiquement, très peu en présence des morts (…) on ne meurt plus chez soi, les veillées mortuaires s'estompent (…) cachez cette agonie que je ne saurais voir ! (Casta, 2011, p. 59).

Deuxièmement, on comprend aussi ici que les infirmières soient choquées par le visage d'un mourant ou d'un cadavre car le regard sur le visage de l'autre est porteur de significations dans notre société occidentale. C'est en regardant le faciès d'autrui que nous décodons son inscription dans la vie et même plus encore, que nous portons un jugement sur lui. Glissons-nous par exemple ici, dans la peau des personnes appartenant aux associations qui interceptent des gens dans la rue. Elles se calquent bien souvent sur l'expression des gens pour oser les interpeller : un regard vif et qui observe les alentours, un faciès ouvert et avenant, sont autant d'indicateurs qui démontrent une ouverture à la rencontre. À l'inverse, un individu qui fronce les sourcils et qui présente une moue boudeuse n'invite pas au dialogue et force peut-être même, l'antipathie. Et dans les termes de Le Breton (1990) :

> La saisie par le regard fait du visage de l'autre l'essentiel de son identité, l'enracinement le plus significatif de sa présence. C'est toujours par l'évaluation du visage que commence la rencontre entre les acteurs. Le premier temps est celui où se croisent les regards et où s'apprécie respectivement la qualité des présences. De ce contact dépendent souvent la tonalité de l'échange et son issue. Contact, car le regard s'apparente ici au toucher, à une sorte de palpation visuelle réciproque, aussi brève parfois qu'elle est efficace dans le façonnement d'une opinion (p.161).

Dans les soins, le regard d'un patient chargé de tristesse et de douleur, un visage crispé et émacié, montrent bien à l'infirmière une présence douloureuse à la vie. Poussons l'exemple encore un peu plus loin et rendons-nous dans les cimetières pour appuyer la symbolique de l'expression saisie par la vue. Bien souvent, les familles placent une photo du défunt au-dessus de sa tombe. Cette image reflète le visage du disparu lorsqu'il était bien-portant, souriant et souvent entouré par ses proches. Nul n'a jamais observé le cliché montrant un disparu lorsqu'il était allongé sur son lit d'hôpital, amaigri et agonisant. Et comme le dit Thomas (1975) :

> À chaque fois qu'une photographie du défunt est placée sur la tombe, il s'agit toujours d'un cliché nettement antérieur au moment d'un décès, comme s'il s'agissait de représenter le défunt sous un aspect jeune et avantageux (p.473).

Ajoutons encore là que la vision du cadavre est aussi choquante lorsque le décès du patient est soudain (#3, #6, #8, #10, #11, #13, #14, #15). Surtout que l'on sait qu'aujourd'hui les situations de soins palliatifs et de fin de vie connaissent une nouvelle temporalité qui s'allonge sur la durée : « mourir prend du temps » (Castra, 2004, cité par Clavandier, 2009, p. 115). Ninon se livrait ici sur la perception visuelle de la situation d'une dame dont le décès n'était visiblement pas attendu. Elle expliquait à ce sujet :

> C'était une dame (…) je m'en rappelle bien parce que j'arrivais le matin. C'était une dame qui avait chuté pendant la nuit. Et euh... ben du coup, je la découvrais le matin-même, je vais la voir. Je me rappelle, elle voulait tout le temps boire de l'eau, boire de l'eau. Elle voulait tout le temps qu'on lui donne, donc du coup, comme elle sonnait vraiment mais... je te jure, pour deux minutes. Tu sortais de la chambre elle rappelait pour boire. Et euh... du coup, j'avais fabriqué avec une bouteille, une paille, quelque chose que je puisse la caler qu'elle ait tout le temps pour qu'elle puisse prendre elle-même. Mais elle rappelait quand même. Et pis en plus (…) ouais, tu vois l'organisation des patients, tu es toute seule (…) tu fais les choses les unes après les autres mais je n'avais pas le temps de réfléchir tellement à la situation. Surtout que ce n''était pas une fin de vie (…) elle répondait encore, elle arrivait à sonner, elle n'avait pas ce teint et cette respiration avec des apnées et ce genre de choses. Mais le temps que j'aille chercher le plateau du déjeuner le lendemain, -donc j'avais fait toute la journée, j'avais répondu aux sonnettes le jour d'avant-, (…) et le lendemain du coup, je vais directement la voir et le temps que j'aille chercher son plateau euh... elle était

> décédée. Je regarde, pis je me suis dit « ah ben elle s'est endormie, tant mieux ». Parce que elle n'avait rien dormi de la nuit. Je me suis dit : « ben, elle dort ». Pis finalement, je vais tout près pis je vois qu'elle ne respirait pas. Pis, sur le moment, euh... tu regardes pis (…) ça te surprend parce que ce n'était pas une fin de vie vraiment euh... dis comme ça, quoi. Donc là, ouais, ouais, un choc, un gros choc.

Et même dans les situations d'urgence et de réanimation, le décès surprend encore et toujours. Jules, un infirmier de 26 ans et qui exerce aux urgences, expliquait la situation d'un patient victime d'une rupture de varices oesophagiennes, qu'il a dû réanimer dans le contexte d'un massage cardiaque. Là-dessus, il racontait :

> C'était un patient qui venait pour un arrêt... pas un arrêt, mais un arrêt cardio-respiratoire, quoi. Et amené par les ambulanciers. Il était déjà inconscient et puis, ils ont déjà posé les voies, donné des médicaments, il ne réagissait pas beaucoup (…) il réagissait pas comme on le souhaitait. Il a fallu faire euh... poser des voies... une voie centrale. Ça a été assez compliqué, c'était un patient qui avait l'âge de la soixantaine-septantaine. Il était obèse et il a été retrouvé chez lui en fait, inconscient. Apparemment il avait des antécédents à rallonge et donc on savait trop ce qu'il avait d'un point de vue pathologique. Il est arrivé ici donc, en ACR (arrêt cardio-respiratoire). Et puis euh, les poses de voies centrales et périphériques, les amines[20] qui marchaient que peu (…) on a démarré le massage cardiaque (…) et apparemment, je l'ai su par la suite, il (patient) avait fait sauter des varices œsophagiennes, raison pour laquelle il était dans cet état (…) quand j'ai compris qu'il n'y avait plus rien à faire et pis que… c'était fini, quoi, je pense que (…) j'étais chargé d'émotions (…) quand j'ai vu qu'il était vraiment mort (…) mais…c'était... je pense que c'était un petit état de choc, quand même parce que voilà, c'était un choc parce que c'était pas attendu, tout simplement.

Précisons encore ici que la brutalité du décès se ressent aussi au niveau du sensorium de l'infirmière (#8, #13, #14). Simon relatait là, le choc éprouvé au moment où une patiente a fait un arrêt cardio-respiratoire devant ses yeux. À ce propos, il précisait :

> Alors moi, mon premier décès (…) c'était une dame qui avait une décompensation cardiaque globale. On ne savait pas sur quoi, elle avait des pathologies assez spéciales. Et puis, enfin… on ne s'attendait pas à ce qu'elle meure. Alors elle me fait un arrêt cardiaque devant les yeux, enfin une AESP (Activité Électrique Sans Pouls) (…) là, t'es complètement dérouté, t'as… (hésitation), t'as même plus de… (hésitation), comment dire (…) je faisais des gestes machinalement (…) mais j'étais complètement en position méta par rapport à mon corps (…) j'étais totalement accéléré. Les gens me demandaient ce qui c'était passé et je n'arrivais pas à leur répondre ce qui c'était passé. J'étais quasiment mutique sur le moment. Je massais,

---

[20] Médicaments visant à stimuler les cellules cardiaques (Cauliez, Berthe, & Lavoinne, 2005).

> je massais, je ne m'arrêtais pas (…) j'étais complètement désinhibé enfin… ou tellement inhibé par des émotions que je n'arrivais plus à réfléchir, à parler, ce genre de choses.

La perception visuelle du cadavre peut aussi choquer à partir de son exposition. Pour saisir ici cet ordre de réalité, il est nécessaire de revenir sur le portrait de la mort interdite qui imprègne à présent notre société occidentale (Ariès, 1975). On palpe bien cette tendance puisque le terme lui-même de la « mort » serait un monosyllabe non verbalisable pour l'être humain, comme le dit Jankélévitch (1977) :

> Le mot-tabou de la Mort n'est-il pas, entre tous, le monosyllabe scabreux, le monosyllabe imprononçable, innommable, inavouable qu'un Homme moyen adapté à l'entre-deux se doit d'envelopper pudiquement dans les circonlocutions bienséantes et bien-pensantes (…) (p.221).

La finitude est donc dissimulée dans notre société occidentale (Ariès, 1975 ; Baudry, 2007 ; Jankélévitch, 1977). Le symbole de cette mort interdite s'est d'ailleurs révélé en Suisse il y a quelques années lors d'une exposition intitulée « Körperwelten » traduite en français par « le monde des corps » et qui a fait scandale. Gunther Von Hagens, Professeur de médecine, y a dévoilé des cadavres plastinés[21] dans leur posture quotidienne : un homme assis jouant aux échecs, un autre montant à cheval, ou plusieurs personnes jouant aux cartes. On y voit aussi le cadavre d'une femme enceinte allongée sur son lit ou encore un couple en pleine étreinte amoureuse. Cette exposition a agité bien des remous et des désordres car on lui reprochait des mises en scènes absolument ignobles. La première est celle de la nudité et même celui de « voir les personnes de l'intérieur » comme le montrait le cadavre exposé de cette femme enceinte (Laufer, 2009; Poncin, 2002). Et à ce titre :

> Le scandale qu'a suscité cette exposition est à la hauteur de ce qu'elle montre : scandale du corps écorché, nu, dépecé, devant lequel le regard se fait exercice de la cruauté (Laufer, 2009, p. 234).

---

[21] La plastination (Von Hagens, 2005): « technique qui permet de stopper la décomposition du corps après la mort et rend possible la fabrication de préparations anatomiques compactes, inodores, pouvant se conserver définitivement, à des fins didactiques et scientifiques » (p. 2).

La deuxième concerne la commercialisation de l'être humain qui est dès lors chosifié à travers une galerie d'arts. Enfin, chose intéressante ici, on reprochait aussi à Von Hagens de mettre en scène la condition de l'éternité :

> On est au cœur d'une interrogation implicite : l'éternité (ou même seulement ce qui y ressemble) appartient-elle à l'humain ou doit-elle rester dans le cercle inaccessible du surhumain ? (Poncin, 2002, p.1).

À y regarder de plus près, la portion de cette dernière phrase expose exactement le problème de la mort interdite de notre société occidentale. On comprend là que non seulement l'être humain est conditionné à vivre selon une illusion d'éternité mais qu'en plus, il se l'*approprie*. Un journaliste condamne cette exposition parce qu'elle ôte à l'Homme la vertu de l'éternité pour la remettre entre les mains des cadavres qui eux, sont devenus indestructibles par le plastique dans lequel on les a modelés. Nous reviendrons plus tard sur les conséquences qu'induit le sentiment d'immortalité sur la condition des participantes. Pour l'heure, retenons que les répondantes, toutes de nationalité Suisse, sont aussi d'avis que la société occidentale a fait de la mort un tabou incontestable (#3, #4, #5, #6, #7, #9, #15). Élise, une infirmière de 24 ans, travaillant dans un service de soins palliatifs et dans un service de médecine, précisait bien l'interdit de la Fin qui sévit sur la scène sociale. Elle racontait à ce sujet :

> Je pense que c'est (la mort) un tabou. On n'en parle pas. Personne ne sait exactement qu'est-ce qui se passe. Enfin moi, avant d'avoir vu quelqu'un (de mort), j'avais aucune idée de ce qui se passait, comment ça pouvait se passer. On a éloigné les cimetières des centres de la ville, on a…enfin, il y beaucoup de choses qui se sont passées.

Jules renchérissait également sur cette idée en pensant que la mort était le seul sujet encore inexploité en société :

> On est dans une société où la mort elle est quand même taboue. Elle est assez interdite comme ça si tu veux... C'est le seul sujet... c'est le seul sujet qui n'est pas exploité, actuellement.

Et Héloïse, 25 ans, qui travaille dans un service de réadaptation gériatrique ajoutait à l'identique que la Fin semble aussi taboue que la sexualité. À ce titre, elle relatait :

> J'imagine qu'ici, il ne faut pas parler de la mort parce que ce serait la rendre réelle. Et moi, je trouve ça con parce que c'est réel (…) mais c'est vrai qu'ici, on ne va pas parler de ça parce que : « oh mon Dieu, c'est toucher à un tabou ». Et c'est comme la sexualité (…) ce serait rendre réel qu'est-ce qu'on va faire (…) t'es là : « mais non, oh

> mon Dieu non, on meurt tous, on va tous mourir (…) vous n'allez pas y échapper si vous en parlez pas, quoi ». Enfin, c'est un peu ça moi qui me... que je trouve complètement aberrant. C'est comme la sexualité, on ne va pas en parler mais tout le monde a des relations sexuelles (…) c'est juste deux thèmes qu'on peut pas cacher, quoi. Pis, on ne peut pas les aborder.

Et plus précisément, il est plus juste de dire que le tabou de la mort a remplacé celui de la sexualité. Aujourd'hui, lorsque l'on parle de la mort, on renvoie un sourire et un rictus un peu crispé. À l'inverse, évoquer le sexe n'instaure aucun malaise. La société a libéré la sexualité mais elle l'a remplacée par la mort dans une fonction d'interdit fondamental (Gorer, 1995). Et dans les termes de Gorer :

> Au 20ème siècle (…) il semble s'être produit dans la pudibonderie un changement passé inaperçu ; tandis que l'on commençait à pouvoir parler de la copulation, en particulier dans les sociétés anglo-saxonnes, il devenait de plus en plus choquant de parler de la mort en tant que phénomène naturel (Gorer, 1995, p.22).

La mort est alors si censurée dans notre culture qu'elle mettrait les infirmières en situation de décalage avec le collectif qui lui, ne rencontre pas la mort au quotidien (#9, #13, #14). Simon ajoutait avoir le sentiment d'être hors-réalité avec les gens qu'il côtoie au sujet de la mort : « je pense que c'est vrai, si tu en (la mort) parles autour de toi, les gens te prennent pour un fou (…) tu es hors-réalité avec Monsieur-tout-le-monde ». Il n'est pas rare alors que l'entourage des infirmières soit impressionné par ce qu'elles endurent dans leur profession (#8, #10, #15). Ninon illustrait à quel point ses proches étaient épatés lorsqu'elle racontait le quotidien de son travail. À ce propos, elle précisait :

> C'est vrai que les gens (…) si tu leur racontes : « ouais, alors tu vois c'était une personne avec une grosse tumeur et pis du coup, ça faisait un énorme oedème au niveau de la tête euh tout ça », ils disent : ah mais tu arrives à faire ça ? ». En général, ouais tu as l'impression par rapport aux autres qu'il y a que toi qui pourrais faire ça. Alors que... finalement, on est quand même beaucoup à travailler là-dedans.

Les réactions de l'entourage des infirmières nous font penser au phénomène de la double démission de la mort (Thomas, 2003). Rappelons que cette démission crée un clivage : il y a ceux qui travaillent autour de la mort (professionnalisation de la mort) et les autres, ceux qui ne se sentent pas concernés par leur finitude. Un célèbre croque-mort qui a écrit un ouvrage sur son quotidien précise d'ailleurs bien ce décalage perçu avec les gens qu'il rencontre (Bailly, 2014). Il explique les réactions au moment où il annonce le métier qu'il pratique : « préparez-vous moralement : il y aura toujours quelqu'un (…) qui va littéralement hurler : « un croque mort ? Pour

de vrai » ? (Bailly, 2014, p.2). Cette double démission de la société introduit les gens qui travaillent dans les coulisses de la mort, dans un degré d'intimité sans pareil avec le cadavre. Casta (2011) relevait d'ailleurs l'intimité spéciale qui relève de deux médecins légistes avec un corps sans vie :

> Ils ignoraient quasiment tout de l'homme étendu entre eux. Ils ne savaient ni son nom, ni son histoire (…) et cependant, après l'autopsie, ils le connaîtraient plus intimement que personne ne l'avait jamais connu (Gerritsen, 2009, cité par Casta, 2011, p. 61).

Par contre, il y a lieu de croire qu'on perçoit négativement l'attitude d'une personne qui ne travaille pas avec la mort et qui s'en rapproche trop. À ce titre, que penserait-on des personnes visitant une morgue pour y voir un cadavre qu'elles ne connaissent pas ? Dans la même ligne, comment jugerait-on un Homme désirant observer une crémation par simple curiosité ? À présent, un contact rapproché avec la mort s'il n'y est pas obligé est perçu comme une perversion, voire comme une attirance nécrophile (Janelle, 1998). Gorer (1995), lui, utilise d'ailleurs le terme de *pornographie de la mort*. On comprend là que le tabou de la mort interdite n'est valable que pour ceux qui ne travaillent pas avec elle. À l'inverse, seules les personnes qui travaillent avec la mort seraient autorisées à l'approcher. Toutefois, il est intéressant de relever que même dans les endroits où la mort se vit, la censure de la Fin perdure (#3, #11, #13). Les répondantes expriment là que le tabou de la mort se resserre également entre les murs des institutions de soins. L'interdit à cet endroit démontre par-là même qu'on n'imagine pas que le métier d'infirmière soit en contact avec le mourir et la Fin. À l'hôpital, on s'agite et on s'active pour se débarrasser du cadavre, ce corps qui ne doit surtout pas être vu. Élise expliquait que la mort était cachée à l'hôpital à un point tel que les cadavres disparaissaient à une rapidité sans pareille. À ce propos, elle racontait :

> C'est vrai que c'est aussi la société qui véhicule certaines valeurs et donc... enfin dans les hôpitaux... assez vite, on apprend à reléguer la mort dans le couloir (…) on la cache, on ne montre rien. Les gens (patients décédés), ils disparaissent, on ne sait pas où ils vont. Enfin, on ne les voit jamais partir. Alors c'est vrai, que je pense que si j'arrivais dans un hôpital en tant que personne qui n'a jamais vécu dans un hôpital, la première chose que je voyais c'était un mort, ce serait peut-être pas forcément rassurant. Mais... mais, ils (patients décédés) sont loin, ça va vite. Les chambres, elles sont changées en trois secondes, on remet directement quelqu'un de nouveau.

Et Capucine, jeune femme de 23 ans qui exerce dans un service de chirurgie générale et orthopédique est aussi d'avis qu'à l'hôpital, tout va très vite. On balaie la mort, on descend rapidement le cadavre à la morgue et on libère son lit pour le prochain patient qui lui, est encore vivant. Elle s'exprimait à ce sujet :

> En EMS (…) dès qu'il y a une place qui se libère quand il y a un décès, c'est tout de suite euh... je ne sais pas, le lendemain, il faut que la chambre soit nettoyée, il faut que le corps il soit parti, pis on te donne déjà le prochain qui vient (…) voilà, du moment qu'ils sont à la morgue et pis que la chambre est nettoyée, il y a déjà une personne qui peut rentrer. Ça va très vite (…) dans la journée, il peut déjà y avoir quelqu'un.

Enfin, Gabin, 27 ans, qui travaille dans un service de médecine gériatrique aiguë et de réadaptation, précisait la manière avec laquelle les personnes très malades sont isolées dans les institutions de soins. Là-dessus, il expliquait :

> Genre, dans un hôpital, quelqu'un qui est en train de mourir il doit avoir une chambre individuelle. C'est comme si la personne en train de mourir doit être cachée finalement parce que les gens qui viennent visiter son voisin ou ses voisins, ils ne peuvent pas tolérer de voir quelqu'un qui est en train de mourir. Et même, ça va beaucoup plus tôt que quelqu'un qui est en train de mourir, c'est déjà quelqu'un qui est très malade. Tu dois déjà presque trier à l'hôpital le niveau de gens, à quel point ils sont malades ou pas. Ceux qui sont plutôt en bonne santé, ils vont aller dans des chambres de gens plutôt en bonne santé, ceux qui sont malades dans des chambres de plutôt malades. Les personnes mourantes, on essaie de les mettre dans une chambre individuelle donc ceux qui sont vraiment en fin de vie (…) les gens qui sont plutôt autonomes et en bonne santé ils vont être plutôt dans une chambre à quatre pis plus la taille de la chambre se rétrécit, plus la personne va être mal en point, en fait. Mais pourquoi c'est comme ça ? On a souvent des familles, des gens qui viennent se plaindre en disant : « mais pourquoi ma mère, mon père, il est à côté de cette personne qui est gravement malade, c'est traumatisant et tout et tout ». Mais finalement, on pourrait se dire : « mais on est dans un hôpital. Dans un hôpital, il y a des gens qui meurent, il y a des gens qui sont très malades ». Pourquoi les gens ne tolèrent pas de voir des gens en train de mourir ou des gens malades en venant dans un hôpital ? D'une certaine façon, on est presque obligés de mettre les gens de côté.

Toutes les sociétés du monde n'entretiennent toutefois pas le même rapport à la mort. Prenons l'exemple des sociétés non-occidentales en reprenant ici les propos de Thomas (1975) selon qui, les cultures négro-africaines inscrivent la mort dans tous les cycles de la vie. La mort est sans cesse récupérée à chaque étape de l'existence : si le mariage d'une femme chasse les coutumes du système patrilinéaire, cette union est une occasion de faire voir une naissance et d'assurer la lignée d'une descendance. Dans la même veine, le vieillard qui arrive au terme de sa vie, devient le Sage de la tribu. Cette réappropriation de la mort se présente même sous la dimension festive. Marion, une infirmière de 23 ans et qui travaille dans un service de soins à domicile, expliquait son expérience vécue dans une communauté africaine :

> J'ai beaucoup côtoyé ses amis black (les amis de l'ex conjoint africain de l'infirmière) et tout ça. Enfin, toute la famille là-bas. Et du coup, ben on avait des fois eu des

> cérémonies d'adieu ou comme ça pour ses amis. Et j'aimais bien parce que eux, quand une personne âgée elle meurt, c'est la fête. Parce qu'elle était âgée, elle avait mal, elle avait des rhumatismes, et pis c'était son heure. Et pis donc, ils chantent, ils dansent et pis ils font une fête. Ils sont contents que son âme aille dans une autre vie. Et pis, c'est comme ça, c'est la fête pour qu'elle s'envole au milieu de tout, de toutes les bonnes énergies, la musique et tout ça, pour qu'elle aille là-bas.

Gabin partageait ici son expérience en Inde au cours de laquelle il a compris que les enterrements étaient ouverts à tous :

> Par exemple (…) quand j'étais en Inde, je me souviens qu'on avait rencontré une personne (…) qui avait perdu un proche (…) et qui nous avait invités à... c'était pas vraiment une sorte d'obsèques, mais presque. Et on avait parlé à un moment avec un type et c'est vrai qu'il nous a dit : « ouais à part ça, j'ai un proche à moi qui est mort. Demain, on fait un dîner et tout, vous voulez venir ? ».

On comprend maintenant que le rapport à la finitude est différent suivant les cultures dans lesquelles elle se présente. Et on saisit surtout pourquoi un cadavre que l'on expose au regard du public occidental, choque. C'est le cas de Mathilde, une infirmière de 28 ans travaillant dans un service de pédiatrie, partie au Népal réaliser un stage dans le cadre de sa formation. Elle racontait à ce propos :

> Quand j'étais au Népal en stage. Et euh, j'étais en salle d'accouchement et il y avait deux... deux... deux mamans qui accouchaient en même temps dans une grande pièce comme ça (elle esquisse la grandeur de la pièce avec ses mains). Et (…) on aidait une maman, avec ma collègue suisse aussi, enfin on était à côté d'elle et on l'aidait à l'accouchement. Et en fait, tout à coup à côté de moi, dans un drap, enfin posé sur un évier, dans un drap vert chirurgical, comme ça posé sur le coin de l'évier, il y avait un bébé mort, enfin mort-né. D'abord j'étais là : « non mais ce n'est pas possible, ça doit être une poupée » (…) et euh, j'ai... j'ai regardé ma collègue pis j'ai dit : « mais euh tu vois ce que je vois, tu regardes ça ? ». Pis elle m'a fait : « oh mon Dieu, ce n'est pas possible ». On a été vraiment très, très, choquées. Pis en plus, ces... ces deux femmes qui... enfin c'est un peu des accouchements à la chaîne, ces femmes elles accouchaient... enfin vraiment à 20 cm de la tête de la maman qui accouchait, il y avait un bébé mort (…) ce bébé mort qui reste là pendant cinq heures, sur un évier euh... à moitié emballé avec sa tête qui ressortait (…) pfff (soupir).

Le choc se ressent par la vue mais aussi par l'ouïe. Le fait d'entendre les râles agoniques du mourant entretient encore le choc vécu par les infirmières (#1, #8, #10, #11, #14). Un des signes cliniques et typiques d'une personne en fin de vie est celui de la respiration. Celle-ci devient irrégulière, se ralentit et s'entrecoupe de pauses respiratoires toujours plus longues. S'y ajoutent encore les sécrétions bronchiques que le malade n'arrive plus à dégager, que l'on nomme communément les râles agoniques. Ces râles sont souvent très douloureux à entendre car le

mourant renvoie l'illusion qu'il s'étouffe ou encore qu'il se noie. Capucine exprimait bien ici sa souffrance au moment où elle entendait les râles de la Fin :

> Ces situations… où c'est qu'ils (patients mourants) ont de la peine à respirer (…) ces derniers moments-là (silence). Ben moi, je trouve que c'est horriblement choquant de voir les personnes comme ça, je trouve.

Aurore, 23 ans, qui travaille dans un service de soins à domicile, relatait le choc vécu au moment où elle est entrée dans la chambre du patient qui était très encombré au niveau pulmonaire. Elle expliquait à ce sujet :

> Donc, c'était en revenant de vacances, j'avais un de mes patients, on m'a dit le lundi matin : « ben voilà, il (patient mourant) est en fin de vie et son souhait c'est de mourir à domicile ». Donc, je suis allée voir ce patient le lundi, qui avait déjà... qui était déjà en fin de vie, alité. Euhm... il était sous morphine, en goutte. Il arrivait encore à déglutir, il était encore conscient. Durant la nuit, il y a son état qui s'est dégradé. Le mardi matin, quand j'y suis retournée, il ne déglutissait plus, il a fallu en urgence organiser des injections... des injections sous cut' (sous cutanées) de morphine. Et pis, la situation donc se dégradait, et je me souviens, quand je suis arrivée, y avait ces râles, il (patient mourant) était encombré, ben c'est vrai que ça m'a choquée ».

Simon expliquait aussi à l'identique être si choqué en entendant les râles agoniques du mourant qu'il avait l'impression de suffoquer. Il relatait, ici :

> (…) T'as des patients qui sont en fin de vie, tu vois. Donc voilà, ouais, d'entendre la personne qui est en train de gasper, qui est en train d'agoniser, enfin la respiration haletante ou ce genre de choses, tu vois. Qu'il y ait plein de sécrétions (…) ça peut être hyper-traumatique comme moment, tu vois (…) quand on voit la personne…ben de voir respirer comme ça, c'est… ça peut nous provoquer justement ce sentiment de suffoquer, de vouloir ben l'aider à tousser, de l'aider à …enfin, de ne pas être dans sa situation finalement.

Le discours de Tristan, un infirmier de 24 ans qui travaille dans un service de médecine, nous rapportait aussi son traumatisme en écoutant les respirations en Cheyne-Stokes[22] des personnes

---

[22] La respiration Cheyne-Stokes : « une respiration irrégulière cyclique pouvant survenir de jour comme de nuit, composée d'un arrêt respiratoire d'environ quinze secondes suivi d'une reprise des mouvements respiratoires devenant de plus en plus rapides puis diminuant graduellement jusqu'à un nouvel arrêt respiratoire » (Sistek & Aubert, 2003, p. 1).

en fin de vie. Ces respirations si douloureuses à entendre (Sistek & Aubert, 2003). À ce titre, il livrait :

> Ah oui, cela dépend des situations de fin de vie mais typiquement, la personne qui est en Cheyne-Stokes, cela fait un bruit particulier ou bien les détresses respiratoires c'est souvent fréquent aussi avec les encombrements pulmonaires qui sont extrêmement présents et extrêmement violents. On a vraiment l'impression que la personne se noie (…) on a envie de faire quelque chose, on a envie, on a envie d'inspirer ses sécrétions, on a envie de tousser à sa place mais la personne est tellement faible qu'elle n'arrive plus à expectorer ce qu'elle a dans les poumons et on a vraiment l'impression que les poumons sont remplis d'eau. Quelque chose qui est vraiment dérangeant aussi à suivre (…) une personne qui était dans un état semi-comateux avec la respiration Cheyne-Stokes. Ça au début, c'est assez impressionnant. On n'avait jamais vu cela et puis c'est impressionnant.

À l'identique, Ninon disait être marquée en écoutant les malades souffrant de cancer ORL étouffer de leur tumeur. Elle expliquait à ce sujet :

> Donc là (…) en tout cas en ORL, c'est des... c'est souvent des cancers très longs et jusqu'à ce que la tumeur elle prenne tellement d'importance qu'ils (patients mourants) finissent par étouffer de leur tumeur. Donc, ce n'est vraiment pas des situations... ouais pas des situations très faciles (…) tu entends de ces bruits (silence). Pfff, ouais, ça laisse des traces (…).

Les râles agoniques du mourant ou l'impression qu'il renvoie de s'étouffer peuvent être aussi provoqués où Simon évoquait les cas des patients qui s'asphyxiaient après un retrait thérapeutique. Là-dessus, il racontait :

> Lors de mes premiers retraits thérapeutiques, c'était justement… il fallait ex-tuber une personne, donc enlever le tube pour pouvoir lui mettre un petit peu d'oxygène… Enfin, même pas lui mettre un petit peu d'oxygène mais de le laisser à l'air libre. Donc (hésitation), en fait le patient il suffoque de manière à heu… en ayant un vocabulaire un peu gras comme ça, mais que… voilà : il s'asphyxie. Il ne protège pas ses voies respiratoires, donc il va commencer à s'encombrer et puis au final, ben voilà, à se noyer dans ses sécrétions et pis mourir. Ça aussi c'est choquant et déstabilisant.

Il arrive parfois que les infirmières s'habituent à ces râles agoniques et qu'elles les assimilent à une forme de « chronicité de la fin de vie ». L'agonie d'un mourant peut parfois s'étaler sur plusieurs jours. Et un patient qui crépite est en fin de vie mais ses grésillements, souvent criards, rappellent paradoxalement à l'infirmière qu'il vit…encore. Et ce sont précisément ces manifestations intenses du mourir qui sembleraient retenir l'attention des infirmières sur la vie à un point tel qu'elles en oublieraient l'issue incontournable (#3, #11, #15). Capucine s'exprimait à ce propos :

> Ce patient je le connaissais depuis passé trois ans (…) c'était un patient qui avait un Parkinson. Des fois, il y avait des hauts, des bas (…) au niveau de la gorge ouais, on pense aussi qu'il avait eu une tumeur parce que la gorge gonflait aussi (…) pis justement, depuis deux jours, on entendait ses râles tout le temps. Ses râles étaient tellement forts que le voisin, le patient d'à côté les entendait (…) je faisais un soir, je finissais à 8h30 normalement. Vers huit heures, je me suis dit « avant de finir, je veux vite aller le voir (…) et pis de voir aussi comment il va (…) et pis du coup, je suis rentrée (…) je lui ai aussi parlé, je lui ai dit que c'était moi (…) pis je sais pas si j'ai eu une prise de conscience, ça s'est aussi passé très vite, pis je me suis dit : « mais c'est silencieux ici ». Je me suis dit : « ouais, je ne sais pas, est-ce que ça va mieux au niveau de la respiration ». Enfin voilà, j'ai pas du tout pensé sur le moment qu'il pouvait mourir maintenant, avec moi, en fait. Et pis en fait, au début, je n'ai même pas pris le pouls. Je l'ai appelé. Pis bon bien sûr, il ne me répondait pas (…) et je me suis dit : « mais il a quoi ? » (…) je n'ai même pas pensé à prendre le pouls en fait, parce que pour moi je me suis dit : « il a peut-être quelque chose ». Enfin il y a quelque chose mais je ne le voyais pas la mort, en fait. Et pis, j'ai tout de suite appelé une collègue qui était là et je lui ai dit : « mais tu peux venir, il y a un problème, je ne sais pas ce qu'il y a mais il y a quelque chose avec ce Monsieur ». Et pis quand elle est arrivée, elle m'a dit : « mais tu veux que je fasse quoi ? Il est mort ». Pis elle a pris le bras, elle a pris le pouls pis elle a dit : « mais tu veux que je fasse quoi ? Il est parti » (…) Et pis là, c'est vrai, ce silence… Là, c'était un gros, gros choc.

Il semblerait que le fait d'entendre les râles agoniques d'un mourant, choque pour deux raisons. La première a trait à la sécurité que nous procure l'écoute des bruits familiers (Cheyronnaud, 2012). Un enfant allongé dans son lit et qui cherche le sommeil, se sent rassuré lorsqu'il entend la voix de ses parents qui discutent à proximité de sa chambre. À l'inverse, un bruit non-habituel induit l'incertitude. Pensons ici au chien, gardien de maison, qui, s'il entend un bruit atypique, aboiera pour avertir ses maîtres. Et en d'autres termes :

> Du terme *bruit*, on retiendra (…) la dimension d'incertitude (…) que peut suggérer le mot quand nous l'avançons par exemple devant la soudaineté d'une émergence acoustique que nous ne sommes pas en mesure d'identifier immédiatement : « j'ai entendu un bruit » (Cheyronnaud, 2012, p.198).

La deuxième raison se loge dans la symbolique du souffle qui s'est révélée depuis la période de l'Antiquité. Le souffle, c'est l'énergie, la progression et la vie. Un joli panorama est à « couper le souffle », on opère des changements pour espérer une évolution positive à une situation et ainsi lui donner « un second souffle ». À contrario, une personne épuisée se dit « à bout de souffle », quelqu'un qui a besoin de marquer une pause s'arrêtera pour « reprendre son souffle » et enfin, on dit d'une personne qui vient de mourir, qu'elle a « rendu son dernier souffle ». Aujourd'hui, la science a chassé la magie du souffle car aujourd'hui, ce n'est plus l'arrêt de la respiration qui annonce la mort (Piperno, 1998) :

> En cette fin du 20ème siècle, la technique permet de ventiler les poumons d'un corps inconscient, voire mort. Mais si le souffle ne véhicule plus l'âme, si la science a fait disparaître beaucoup de sa magie, ces souffles sensibles gardent peut-être inconsciemment toute la mémoire du symbolisme de la respiration dans l'histoire de l'Antiquité (Piperno, 1998, p.1).

Il semblerait alors que les infirmières soient encore imprégnées par les symboliques ancestrales du souffle, puisqu'elles sont encore choquées en entendant les râles agoniques du mourant.

Au stade suivant, c'est-à-dire au moment du décès, c'est du silence dont il s'agit : « la mort dit non, ou mieux, ne répond pas, car le mutisme accablant est la seule réponse » (Jankélévitch, 1977, p. 89). Force est de constater que notre société moderne ne nous habitue guère à la tranquillité : circulation routière et ferroviaire, terrasses des restaurants, sonnerie de réveil, radio, télévision et musique portative, sont autant d'options qui chassent le silence de l'atmosphère (Le Breton, 1990). Le Breton (1990) le dit d'ailleurs bien : « le silence est aujourd'hui une sensation rare, ou même simplement le confort acoustique. À l'exception des parcs, des cimetières ou des églises, les lieux de la ville sont bruyants » (p.168).

L'infirmière qui réalise les soins au cadavre serait alors frappée par son silence (#1, #8, #10, #11, #14). Aurore précisait à ce titre, qu'au moment du décès : « tout à coup, c'est marquant, j'ai l'impression que ça devient très silencieux, très calme ». Tristan ajoutait avoir été saisi par le « silence de mort » qui occupait la chambre du cadavre :

> Ce qui m'avait choqué la première fois, c'est le silence qui est assez violent. Dans les moments où je me retrouve seul dans une pièce avec quelqu'un qui est décédé, c'est un silence de mort, littéralement. Je ne voulais même pas utiliser ce mot-là, c'est assez caractéristique, en l'occurrence (…) en tout cas, il n'y a aucun bruit qui émane de la personne décédée donc heu… cela est assez saisissant.

Ninon disait quant à elle, être marquée par le fait que personne ne lui réponde lors d'un décès. Elle expliquait à ce propos :

> Tu vois, ce silence dans la chambre (…) personne te répond. T'es là : « mais, heu… ! ». En tous cas, ça m'a fait vraiment ça la première fois avec cette dame (qui a été la première rencontre de l'infirmière avec la mort) (…) je vais m'en rappeler toute ma vie, je pense.

Enfin, Simon relatait l'atmosphère saisissante du silence entourant la mort :

> Et puis ben… ben voilà ce soir-là, tu rentres, il n'y a pas de bruit dans la chambre, et puis l'atmosphère est un peu spéciale (…) et puis, tu rentres, il n'y a pas de réponse, il n'y a pas de bruit, c'est (…) ouais, je m'en souviens bien (silence).

On retrouve ici les associations symboliques mort/silence: « le mort est celui qui se tait, qui ne parle plus ou que l'on fait taire (très souvent, jadis, les têtes conservées des défunts montrent l'existence d'une bouche cousue) » (Thomas, 1975, p. 472).

Dans la même ligne, Jankélévitch (1977) parle lui du silence *indicible* qu'induit la mort : « le silence indicible est le silence mortel, absolument muet (…) ici, notre interrogation demeure sans réponse (…) muet et sourd le mort ne fait pas écho à nos appels » (p. 83).

3.2. Une proximité qui dégoûte

Le dégoût est intimement lié aux représentations culturelles (Bourdieu, 1979). Le dégoût est ce que le goût condamne par rapport au jugement esthétique qui témoigne de l'universalité de l'être humain. Le dégoût est donc second au goût : on jugera quelque chose de dégoûtant par rapport à une référence commune qui qualifie le goût (Margat, 2011). Le dégoût est le reflet d'un rejet qui se ressent à même le corps : « la nausée ou le haut-le-cœur, ébauche une réaction viscérale qui est la manifestation immédiate du dégoût » (Marzano, 2007, p. 285). Le dégoût vécu pousse également à l'éloignement de ce qui nous répugne :

> Le dégoût constitue une réaction de violent rejet-moral ou physique-face à une substance, une situation, un être, une classe d'êtres, se traduisant avant tout par une mise à distance de l'objet (Memmi, p.11).

Il faut savoir qu'il n'y a d'ordinaire pas de place au travail des soins pour le dégoût car les professionnels sont sous l'influence des interdits sociaux qui les incitent à se taire. Imaginons alors cette puéricultrice qui se dégoûte de la crasse et des morves d'un enfant en bas-âge ou cette infirmière qui s'écoeure des vomissements et des diarrhées de la personne âgée qu'elle soigne. Ce dégoût réprimé comporterait deux conséquences majeures : premièrement, plus l'interdit à l'endroit du dégoût est grand, plus grand est l'écoeurement. Deuxièmement, on repère là un renversement de situation pour le moins spectaculaire puisqu'en raison des interdits qui musèlent l'expression du dégoût mais qui l'exacerbent par la même occasion, la personne dégoûtée parviendrait à se dégoûter elle-même puisqu'elle ne fait pas honneur au métier qu'elle pratique (Memmi, 2016). Enfin, si nous éprouvons du dégoût lié précisément aux êtres humains dont la

condition est diminuée ou fragile, c'est parce qu'ils nous renvoient à l'image de notre condition primaire et basse morphologiquement :

> Condition animale, séparée du bas corporel à la faveur du difficile accès à la station debout, d'une part, enfin menacée par la lenteur et la passivité de la maladie, du handicap, du vieillissement et de la mort (Memmi, 2016, p.27).

Le dégoût éprouvé par les répondantes sous la forme d'un rapport au corps, se révèle par l'*odora*t, le *toucher*, l'*ouïe* et la *vue*.

Le dégoût vécu se débusquerait au niveau des odeurs de la personne condamnée et du défunt (#12, #14). Simon s'exprimait au sujet des chirurgies malodorantes telles que les stomies :

> Et ouais, ben t'es… t'es répugné surtout par l'odeur (…) des fois t'as des odeurs heu… ben d'escarres où vraiment ça sent très fort et…ils ont les ventres qui sont… ben qui sont ouverts, ils ont des grosses chirurgies, et ça sent… ben voilà, ça ne sent pas bon. Alors vraiment, clairement, tu…changes des stomies enfin…t'as des soins qui sont des fois un peu heu… malodorants. Et là ouais, t'es un peu pris par le dégoût.

Il est important ici de faire un détour sur les notions du propre et du sale à travers l'histoire pour saisir le rôle que jouent les odeurs aujourd'hui dans notre société. Au 16ème siècle, les gens et précisément les femmes, évitaient les bains et pratiquaient les toilettes sèches, l'eau étant perçue comme un vecteur de maladie (Laneyrie-Dagen, Vigarello, & Buffaut, 2015): « le séjour dans le liquide, sa chaleur censée ouvrir les pores deviennent autant de gages de fragilité. Le corps pourrait être offert au venin, celui de la peste en particulier » (p. 15). On se méfie alors de la béance de la peau face à l'eau chaude qui laisserait s'infiltrer une maladie pestilentielle.

À partir du 17ème siècle, les mentalités changent et on attribue aux saunas et aux bains publics qui laissent voir des corps nus suant côte à côte, une vertu thérapeutique à travers laquelle la transpiration vient purifier les humeurs. En parallèle, la transpiration exige un changement de linge. La propreté devient alors un critère de distinction et de noblesse. On attend des jeunes filles qu'elles soient élégantes et soignées (Vigarello, 1985). De la même manière, on rencontre une révolution des attitudes autour des odeurs suspectes ; on fuit les odeurs de souillure et des excréments qui ne sont dès lors, plus tolérées. La population, terrorisée par les miasmes urbains, se précipite dans les espaces verts pour y retrouver de l'air pur. C'est le début de l'ère d'une désodorisation : on fuit le contact du pauvre qui pue la mort, on purifie sa maison en y déposant des odeurs végétales et préférablement musquées qui renvoient désormais à l'érotisme (Corbin,

2008). Les mauvaises odeurs renvoient à la mort, comme le montre l'extrait suivant qui présente des enfants rassemblés dans une église de Bourgogne pour y faire leur première communion :

> Une exhalaison maligne s'élève brusquement d'une des tombes creusées le même jour sous les dalles de l'église. L'effluve se répand et provoque, selon toutes apparences, une catastrophe : le curé, le vicaire, 40 enfants et 200 paroissiens qui entraient alors en moururent (Vigarello, 1985, p. 157).

Cette anecdote largement colportée dans les villes, attribue à l'odeur des chairs en décomposition le pouvoir de tuer les vivants. La puanteur n'est dès lors plus incommodante mais elle devient dangereuse. On stigmatise alors petit à petit les hôpitaux qui deviennent un lieu de promiscuité et de malpropreté qui inquiète avec « ses juxtapositions du corps côte à côte, ou pied contre épaule (…) devient un lieu de réprobation » (Vigarello, 1985, p. 161). Par voie de conséquence, on observe alors un clivage qui s'opère entre les pauvres et les riches : le pauvre qui ne peut qu'occuper un espace restreint par sa condition économique misérable, « couche avec les malades dans les mêmes lits » (Vigarello, 1985, p. 161). Les gens aisés, eux, sont moins exposés à la contagion car ils occupent des espaces plus spacieux qui préviennent la contagion. Les bonnes odeurs renvoient alors au bien et les mauvaises, au mal : l'ivrogne pue l'aigre vineux, le pécheur est fétide mais l'odeur du sain est suave. Les odeurs sexuelles, fortes et nauséabondes, étaient également mal perçues puisqu'elles relevaient d'un tabou et poussant au vice : celui qui nous autorise une jouissance risquant de nous faire sombrer dans une sensualité débridée (Corbin, 2008; Le Guérer, 2004). Les mauvaises odeurs révèlent aussi une fragilité morale de l'être humain : une personne en colère renvoie une haleine forte muée par la putréfaction accélérée de la bile. Un Homme qui a peur, lui, renvoie des vents et des selles irrespirables et puera des aisselles (Corbin, 2008). Le parfum devient aussi une source de suspicion car il ne peut que masquer une odeur fétide par une odeur agréable (Vigarello, 1985).

Pour combattre ce mal, la propreté devient alors l'affaire du médecin et elle apparaît alors comme une parure de l'effet de santé. La propreté facilite les excrétions d'humeurs et les mouvements du sang, elle devient même un gage de prévention de la maladie. Les odeurs deviennent également un outil de dépistage du médecin : Hippocrate disait déjà que l'invasion du Mal se traduisait par une absence d'odeur de santé et l'apparition d'odeurs de maladie. Ainsi, le médecin pouvait à l'époque déceler une maladie chez le tanneur qui avait perdu l'odeur de sa profession. En parallèle, un malade du scorbut présentait la pire des puanteurs, des Hommes souffrant de dysenterie, de fièvres putrides et malignes sentaient les fièvres d'hôpitaux et de prisons. Et enfin, si l'odeur lactée de l'accouchée devenait nauséabonde, on prédisait alors une fièvre de lait. Dans la même ligne,

l'odeur du malade livrait des informations au corps médical sur son mode de vie : par exemple, le médecin détectait olfactivement si le patient s'était livré à trop d'exercices, s'il abusait de liqueurs et d'aliments trop salés (Corbin, 2008). C'est ainsi qu'au début du 19ème siècle, le terme de l'hygiène apparaît. Tous les manuels de santé deviennent des « traités ou des manuels d'hygiène » (Vigarello, 1985, p. 182).

On sait à présent que l'on recense sept types d'odeurs corporelles toutes remarquables par leur senteur aiguisée : celle du cuir chevelu, des aisselles, des intestins, de la vessie, des voies spermatiques, des aines et de la séparation des orteils (Corbin, 2008). Alors qu'à l'époque le mot d'ordre des odeurs était celui de la désodorisation, aujourd'hui, l'odorat connaît un nouvel essor et investit de nouvelles places, celle du sensoriel, de l'émotionnel et l'intuitif et du sensuel. L'odorat module alors les relations que nous entretenons avec autrui. Pensons alors à l'ouvrage de Süskind, « Le Parfum » où Jean-Baptiste Grenouille était banni par la société sous prétexte qu'il n'avait pas d'odeur. Par voie de conséquence, Grenouille s'est mis à assassiner les jeunes filles pour recueillir leur quintessence et élaborer un élixir qui le rendrait alors, Maître des Hommes (Le Guérer, 2004). Pourtant, malgré le fait que les représentations autour des odeurs aient évolué dans notre société aujourd'hui, les odeurs corporelles restent dévalorisées socialement et cette dépréciation est liée à l'éducation contemporaine. Ce dégoût n'est alors pas inné ; dès notre plus jeune âge, nous n'étions pas d'emblée répugnés par les odeurs corporelles. En témoigne d'ailleurs le rapport qu'entretient l'enfant avec ses propres fragrances dans les termes de Le Breton (1990) :

> Pour l'enfant, il n'y a pas de mauvaises odeurs, même s'il s'agit d'effluves venus du corps. Lentement, sous la pression de l'éducation, c'est-à-dire d'un système de valeurs particulier, transmis par ses parents, l'enfant associe les odeurs du corps au dégoût et s'en défend toujours davantage, surtout en présence des autres. Mais auparavant, il n'éprouve aucune répugnance pour les émanations corporelles, il aime jouer avec ses excréments, ses urines, il aime les sentir. Rien ne le gêne olfactivement dans son espace de vie (Le Breton, 1990, p.173-174).

À présent, à force de conditionnement social et éducatif, nous ne sommes plus habitués à sentir l'autre. Ajoutons encore que les odeurs corporelles d'autrui occupent aussi une place singulière car elles « signalent d'abord l'intimité » (Le Breton, 1990, p.170), une intimité qui, si elle ne nous est pas familière, serait perçue comme une agression :

> L'individu enfermé dans sa bulle olfactive (que lui-même ne sent pas), ne tolère guère l'intrusion d'une odeur corporelle autre que la sienne dans son espace intime, à moins que celle-ci ne soit déjà familière (Le Breton, 1990, p.175).

L'odeur inconnue de l'autre est donc perçue négativement sur la scène sociale :

> L'odeur, c'est la mauvaise part, de l'autre mauvaise part en l'Homme qui est sa chair. Une dénégation méthodique s'attache socialement à ôter aux odeurs leurs prérogatives dans le champ social (Le Breton, 1990, p.150).

Imaginons alors ici une infirmière qui soigne un malade. Il nous semble difficile qu'une soignante, aujourd'hui adulte et entraînée par le conditionnement social des odeurs, puisse être ménagée par le rebut des fragrances corporelles de l'autre. De la même manière, il nous apparaît illusoire qu'une professionnelle, forcée à être plongée dans les effluves d'un patient qui lui est étranger, soit épargnée par le dégoût. Et par-delà les odeurs du corps qui ne nous sont plus coutumières, s'ajoutent encore les exhalaisons de la chair et des organes malades réservées à celles et ceux qui travaillent dans les coulisses de la mort. À ce titre, Candau et Jeanjean (2006) rapportaient qu'en milieu hospitalier, les odeurs corporelles sont perçues comme : « une odeur d'infection intense et une odeur qui imprègne les vêtements » (p.53). Les odeurs de cheveux sont quant à elles « âcres, tenaces, provoquant des nausées et qui font vomir » (p.53).

Sidonie, 24 ans et infirmière travaillant dans un service de soins à domicile, exprimait son dégoût face aux odeurs de plaies et de sang qu'elle a découvertes pour la première fois. Elle décrivait à ce propos :

> Ben, c'est vrai que la première fois que tu le (décès) vis, tu ne sais pas tout ça. On ne te le dit pas. Enfin oui, on peut t'expliquer mais ce n''est jamais pareil que quand tu le vis (…) quand tu sens parce qu'il y a beaucoup d'odeurs (…) ces odeurs de plaies, de sang. Ce n'est pas agréable, hein (…) un peu de dégoût (…) parce qu'il faut beaucoup pour me dégoûter mais c'est vrai que tu te dis : « quand même, finir comme ça c'est...» (silence).

La mort aurait elle aussi, une odeur (#3, #8, #14). Et cette fragrance serait à l'heure du rejet si on retient cette expression populaire : « ça pue la mort ». L'odeur de la mort est redoutée car elle nous imprègne, elle colle à la peau et elle nous transperce car elle pénètre dans la bouche (Bonnet, 2016). Et d'ailleurs, les odeurs les plus terribles sont celles qui ont pour source la mort et les cadavres (Candau & Jeanjean, 2006). Et l'environnement des médecins légistes en témoigne. Par exemple, en entrant dans la salle d'autopsie, un médecin légiste précise qu'il se sent agressé par l'odeur de la mort au même titre que s'il recevait un coup de bâton sur la tête. Face à l'ouverture du corps, la première odeur perçue est celle du sang qui est fade, puis vient l'odeur fécale et celle liée à l'ouverture de l'estomac (Candau, 2004). Enfin, l'odeur d'un corps en état de putréfaction « accroche, pique et rentre dans les cheveux » (Candau & Jeanjean, 2006, p. 55). Les exhalaisons

du cadavre dépendent des circonstances de la disparition : l'odeur du noyé est « lourde, forte, intenable, terrible, collante » et l'odeur d'un Homme qui a péri dans les flammes sent « le rosbif oublié, le cochon grillé ou encore, le charbon de bois » (Candau & Jeanjean, 2006, p. 55). Fait intéressant ici, il apparaît que l'odeur du cadavre d'un enfant serait moins forte que celui d'un adulte car le corps d'un jeune se dégraderait moins rapidement que celui d'un plus âgé : « l'enfant sent bon. L'enfant a une bonne odeur. Un enfant ça sent bon » (Candau & Jeanjean, 2006, p.57). Le corps sans vie d'une personne âgée « sent le vieux et s'apparente à une odeur fadasse, légèrement âcre et altérée » (Candau, 2004). Simon évoquait l'odeur typique de la mort, qu'il peine à décrire :

> Surtout quand ils sont morts, c'est une odeur particulière. Je pourrais pas dire ça sent (…) c'est une odeur qui est juste euh… (hésitation), typique à ce moment-là, mais comment la décrire, je ne pourrais pas dire.

À l'identique, Élise reconnaissait être rebutée par les exhalaisons « âcres » de la mort. Là-dessus, elle disait :

> Je la sens cette odeur de la mort mais c'est difficile à décrire euhm... (silence). Mais ce n'est pas toutes les personnes qui décèdent qui sentent le mort, je trouve. Je l'ai sentie dans certains endroits. Certains patients sentent avant de décéder. En soins palliatifs, je sentais dans la bouche. La bouche ou le nez. Enfin, c'est une odeur un peu âcre, je ne sais pas, si c'est âcre (…) mais j'aurais du mal à la décrire mais... mmh... (silence). Ouais, peut-être un peu âcre... (grimace de dégoût).

Il est intéressant de préciser qu'on assimile l'odeur de la mort au contexte dans lequel elle intervient. Les infirmières déposent souvent des fleurs entre les mains du défunt pour amorcer un rituel funéraire avant que les pompes funèbres ne viennent récupérer le corps. Les fleurs sentiraient alors, la mort ; comme le précisait Ninon :

> Ouais, il y a quand même toujours cette petite odeur (…) cette odeur un peu aussi mélangée aux fleurs. Ouais l'odeur un peu de... de renfermé avec l'odeur de fleurs qui masque... qui essaie un peu de masquer, je trouve. C'est typique. Du coup, certaines fleurs, je ne les mets pas chez moi parce que t'es là… beurk ! (Rires).

Le dégoût se vit aussi par le toucher, le toucher étant « un (…) fil rouge de la sensorialité quotidienne » (Le Breton, 1990, p.178) (#6, #8, #14). Cette forme de dégoût se vit à plusieurs endroits. Ninon éprouvait du dégoût à l'idée de remettre les prothèses dentaires au défunt :

> Alors je me rappelle encore quand j'avais dû préparer le patient décédé. Je n'étais pas là euh, pour son dernier souffle mais j'avais dû préparer le corps pour la famille, qu'il soit un peu présentable. On fait toujours, tu sais euh... une fleur dans les mains, enfin voilà, quoi. C'est quand j'ai dû remettre... quand j'ai dû remettre cette prothèse dentaire... ben là, je ressentais presque du dégoût, ouais (grimace de dégoût).

Dans le contexte d'un massage cardiaque, nous percevons que le dégoût lié au toucher évolue encore autrement au sens où Jules y percevait les organes du condamné :

> Il y en avait qui sortait un peu de la bouche (du sang). Mon impression, c'était plutôt sous les mains si tu veux. C'était presque comme si je sentais l'organe sous mes mains (…) donc ça, c'était un peu le dégoût.

Précisons là que le toucher est souvent associé au sens du réel et « si l'on ne touche pas les choses, elles demeurent encore un peu fictives » (Le Breton, 1990, p.179). On comprend alors pourquoi le fait de palper des organes mous, un peu flottants, parfois visqueux et d'ordinaire invisibles car logés sous la chair, concrétise un ordre de réalité dont le potentiel d'écoeurement est palpable.

Le dégoût lié au toucher des organes se révèle aussi par l'ouïe. Jules revenait sur la situation du massage cardiaque au cours duquel il entendait le bruit de certains organes, les côtes du patient étant brisées. Il relatait :

> (…) Et le massage qui a continué encore, je crois au-delà qu'on aurait dû théoriquement. Tu vois, on a dépassé les 25 minutes qu'on devrait normalement. Et au point que finalement, on avait brisé un certain nombre de côtes, tu vois. Ça fait partie malheureusement des risques. Et j'étais légèrement dégoûté parce qu'en fait, en faisant le massage, n'ayant plus de côtes, après je... j'entendais le bruit presque de l'estomac ou des poumons, je sais pas lequel. Je pense c'était les poumons mais je ne suis pas sûr, remplis de sang. Et puis euh... du coup ça faisait, ça faisait : « skwitch skwitch » parce qu'il y avait du sang qui allait où il pouvait et pis, ce n'était pas très, très… (silence).

Le dégoût lié au toucher s'inscrit à un autre endroit encore : celui de palper un corps sans vie. Précisons là que le dégoût vécu à l'idée de toucher le cadavre est une donnée rapportée par quelques recherches (Parry, 2011 ; Poultney et al., 2014). Souvenons-nous que les stigmates de l'imaginaire social associent la mort à l'infect : « le cadavre est impur » (Thomas, 1975, p. 452). À ce titre, l'étymologie du terme en dit long puisque le cadavre est un terme dérivé du latin dont les gens se servaient dans les inscriptions des sépulcres des premiers chrétiens (Le Breton, 2010) : « les initiales ca (ro) da(ta) ver(mibus) traduisent *chair donnée aux vers* et font référence à la

formule biblique *tu retourneras à la poussière* » (p.9). Les croyances collectives et les souvenirs des épidémies nous rappellent ô combien que la mort est sale et qu'il faut à tout prix s'en méfier :

> La dangerosité du cadavre d'un point de vue épidémiologique est attestée (…) la mémoire collective se souvient encore des épidémies de peste, de choléra et cette crainte persistante de la contagion (Herzlich & Pierret, 1989, cités par Clavandier, 2009, p.58).

La mort est alors le signe d'une décomposition, d'une désagrégation, d'une pourriture, d'une putréfaction et d'un risque de contamination. Qui d'ailleurs d'entre nous, flatterait la carcasse d'un animal ? La mort semble ainsi polluée mais les objets qui appartiennent au défunt, également ; les personnes qui brûlent les affaires de la personne disparue, en représentent d'ailleurs un bon exemple (Balandier, 1988). Thomas (1975) nous aide à comprendre pourquoi l'être humain se hâte de se débarrasser de tout ce qui touche à la Fin : « les morts, s'ils ne sont pas séparés des vivants, rendent fous ces derniers » (p.452). Et un sociologue français d'ajouter :

> La collectivité se libère de la « mort du mort », elle se purifie et élimine les facteurs de désorganisation et de dégradation ; les rites funéraires étant l'occasion d'une véritable remise à neuf (Balandier, 1988, p. 33).

Simon semblerait être contaminé par ces représentations sociales puisqu'il reconnaissait avoir mis des gants la première fois qu'il a été amené à toucher un cadavre. Il indiquait à ce sujet :

> Il y a un peu la réticence de toucher aussi. Ouais par exemple, j'ai voulu mettre des gants pour la (défunte) toucher, tu vois, la peur (…) je ne sais pas c'est une certaine protection, je pense. Je pense que c'est une gestuelle pour se protéger, pour ne pas toucher peau contre peau (…) pour pas aboutir à des… comment dire… aboutir à des réactions que… des réactions (…) que tu n'arriveras même plus à gérer la situation.

Le port de gants reflète l'infamie du contact avec la peau. Alors qu'au 16ème siècle, la perméabilité de la peau était perçue comme un accès direct de la peste dans l'organisme, dans les années 1990, l'épidémie du sida a cristallisé le processus de civilisation à cet endroit (Corbin, Courtine, & Vigarello, 2016). Les représentations ancestrales sembleraient alors encore atteindre les esprits aujourd'hui. Le dégoût lié au toucher se révèle sous une autre forme encore : le toucher qu'on apparente souvent à l'intimité et que les infirmières sont forcées de reporter sur une personne qui leur est inconnue. Simon évoquait, à ce titre :

> Oser toucher le corps, au début tu es… tu n'es pas très à l'aise avec… (hésitation) toucher cette personne, devoir lui mettre son collier euh… pour fermer la mâchoire,

> de mettre ses minerves, de mettre euh… tout ça, de remettre les prothèses dentaires, de fermer la bouche. Enfin, t'as plein de soins qui sont très… très intrusifs (…) vu qu'on a quand même une distance professionnelle, ce n'est pas comme si c'était une personne de ma famille, je pense que ce serait une autre…une autre approche (…) mais là, vu que ce n'est pas quelqu'un de ma famille, on va mettre des gants pour se protéger (…).

On comprend ici le dégoût à l'idée d'être en contact d'un inconnu car le toucher est intimement lié à l'intimité : l'époux touche sa femme lors des étreintes amoureuses pour y rechercher une impulsion vitale et atteindre la jouissance. L'orgasme masculin agit d'ailleurs puissamment sur le corps et l'esprit : « sentiment de joie, de bien-être général et de vigueur nouvelle » (Corbin et al., 2016, p. 197).

Le toucher est aussi inséparable du lien filial qui remonte dès notre naissance. Un bébé a besoin d'être tenu dans les bras de sa mère. Le toucher qu'une maman apporte à son enfant lui serait d'ailleurs vital (Ghedighian-Courier, 2006) : « le pouvoir de ce toucher provient de l'adhésivité, il restaure le sentiment de coller à la mère, vécu comme une protection contre le risque d'une Fin mortelle » (p. 20). Le toucher véhicule aussi un symbole de sympathie ou d'antipathie. On marque une accolade à un ami pour lui témoigner notre affection ou on ne « sent pas » une personne que l'on rencontre la première fois et qui nous fait mauvaise impression.

Le dégoût se révèle aussi par la perception visuelle des excrétions d'un corps abandonné par la vie. Les urines, les selles, sont bien des déjections qui forceraient le dégoût. Et si tel est le cas, c'est parce que ces excrétas corporels renvoient le corps du côté de l'animalité et des « non-humains » (Anchisi, 2016). Pensons alors au cadavre qui se vide lors de la toilette mortuaire et qui aiguise le dégoût des infirmières (#4, #12). C'est le cas de Sidonie qui s'exprimait ici :

> Oui, oui, c'est clair (…) les gens (cadavres) commencent à se vider (silence). Ben, c'est vrai que la première fois que tu le vis, tu ne sais pas tout ça. On ne te le dit pas, enfin oui on peut t'expliquer mais c'est jamais pareil, que tu le vis et que tu le vois (…) c'est toujours le truc où ça fout (…) ouais (…) tu sais pas ça avant de voir ça.

Julie, une infirmière de 23 ans qui répartit son travail entre un service de médecine, celui d'une association cérébrale et un EMS, relatait sa répulsion envers les selles qui se sont dégagées du cadavre lors de la toilette mortuaire :

> C'est assez drôle parce que je me rappelle vraiment exactement tout du nom du Monsieur. Enfin, c'est vraiment des choses, le premier vraiment, je me rappelle. Après, ce n'est pas que ça touche plus mais euh (silence). C'est le premier. Vraiment

> ouais, je m'en souviens bien (…) et pis, y a une de mes collègues qui est arrivée, pis c'était un patient que je suivais, pis elle m'a dit : « le patient dont tu t'occupais est décédé ». Je me rappelle que c'était assez impressionnant (…) j'ai vu les selles… enfin y a tout qui est sorti. Je me rappelle, je l'ai lâché et j'étais là : « oh mon Dieu, qu'est-ce qui se passe ? ». Je pense que pour une première, il est arrivé un peu tout ce qui pouvait arriver de pire (…) je voyais qu'il (le cadavre) se vidait, quoi. Alors moi, je n'étais pas bien (…) c'était, peut-être une heure de l'après-midi quand ça s'est passé. Le temps que ça se finisse c'était 14h30. Pis je devais bosser encore, j'avais un horaire en fait, où je bossais jusqu'au soir et je n''étais vraiment pas bien. Donc, j'ai demandé à rentrer. Enfin je suis rentrée chez moi, je me suis couchée dans mon lit (…) ouais, j'étais comme ça (…) ouais, ouais, là j'étais… c'était assez rude quoi, euh. La première fois quoi, ça fait beaucoup d'émotions, je trouve.

3.3. Cette mort étrange et bizarre

Le bizarre est une notion qui s'écarte de la norme sur laquelle reposent les fondements de la communauté des êtres humains. Le bizarre qui s'écarte de l'usage commun représente alors en ce sens, une frontière (Perras, 2013). Pour reprendre la définition précise de Perras (2013) « bizarre est le maître mot, qui condense une vision anthropologique placée sous le signe de la diversité et de l'irrégularité » (p.43). L'*étrangeté* présente quant à elle, un caractère insolite en s'éloignant des standards sociaux et elle se dissocie des événements familiers (Freud, 1919). L'étrange/le bizarre sont vécus par les participantes sous la forme d'un rapport au corps et précisément par le *toucher*, l'*ouïe*, la *vue* et le *sensorium*.

L'étrange/le bizarre sont vécus par les infirmières au moment où elles touchent le cadavre. Une des particularités d'un corps sans vie se situe à l'endroit de la température : il est froid. Le frais, la froideur, seraient porteurs de significations dans notre société occidentale. Nous activons le chauffage dans la maison lorsque l'atmosphère y est austère. Notons aussi que nombreux sont ceux qui se désolent du manque de soleil et de la chaleur qui l'accompagne, lorsqu'il n'est plus l'heure de la saison estivale. Dans la même ligne, on cherchera à profiter des vacances dans un pays chaud, voire caniculaire, pour activer la mélatonine, la fameuse hormone du bonheur. Enfin, les expressions populaires ne manquent pas au sujet de la chaleur : ne dit-on pas d'une personne sympathique qu'elle est « chaleureuse » ? Dans la même veine, ne dit-on pas le lendemain d'une nuit amoureuse avoir « passé un nuit torride » ? Nous comprenons le choc lié à la température par les propos de Lévinas (cité par Guibal, 2015) selon qui, la chaleur présente une connotation sécurisante pour l'être humain ; il aime la chaleur du foyer familial, le bébé recherche la chaleur de sa mère et l'amant, celle de sa conjointe (Guibal, 2015). Il semblerait que ces présupposés agissent sur l'étrange/le bizarre vécus par l'infirmière qui manipule le cadavre (#6, #7, #8, #9, #14). Héloïse exprimait la sensation étrange de toucher les pieds froids d'un corps sans vie : « cognitivement, on

s'en doute mais le fait de toucher pis de voir les pieds froids tu te dis : « ah ouais ». Ça fait... presque (…) c'est un peu le truc de te dire c'est (...) bizarre ». Le discours de Simon s'enlignait dans le même sens : « et puis tu la (patiente défunte) touches et c'est froid, enfin, c'est un peu… ouais, c'est spécial comme moment, tu vois ».

Le refroidissement cadavérique est l'un des signes qui indique le passage du statut de vivant à celui de mort (Andrieu, 2002). Précisons là qu'une personne qui vient de mourir ne devient pas froide instantanément. Souvent, les extrémités comme les pieds et les mains du défunt qui sont souvent à l'extérieur du drap, se refroidissent petit à petit. Il reste encore le thorax, le ventre et le dos qui eux, sont souvent encore un peu tièdes. Ajoutons encore la sensation des couvertures et des draps qui sont eux aussi, imbibés de la température d'un corps qui vient de s'arrêter de fonctionner. Le refroidissement d'un corps sans vie dans les termes médicaux « n'est ordinairement complet qu'au bout de 15 à 20 heures » (Fleury, 1822a). Ce décalage de température perçu entre la froideur de certaines parties du corps et la chaleur résiduelle qui rappelle les derniers moments de vie, alimente les sentiments d'étrange et de bizarre vécus par les répondantes. Léonie s'expliquait à ce sujet :

> Je pense que je dis « bizarre » parce que scientifiquement je me dis : « c'est... enfin non il n'y a plus rien ». Pis d'un autre côté, je me dis : « ouais, mais un petit peu chaud elle l'est quand même donc il y a encore quelque chose qui fonctionne ». Donc, c'est pour ça que ça fait bizarre je pense (…) ou c'est... ou étrange, ouais, étrange. Je pense que ça correspond le mieux en fait.

Jules ressentait quant à lui, un sentiment étrange lié au refroidissement du corps du condamné à qui il faisait un massage cardiaque dans un contexte de réanimation. Il narrait à ce propos :

> (…) Ensuite donc, un massage cardiaque qui a été commencé dès le moment où ça a été nécessaire avec un relais et là, on (le répondant et sa collègue) a pu participer. Donc, on était finalement un peu acteurs dans cette situation. Donc on en est arrivés au point où ça ne marchait vraiment pas. Il a fallu mettre une... une circulation extracorporelle pour pouvoir essayer d'autres alternatives, d'autres traitements (…) c'était spécial (…) parce que bon, déjà il (patient) était un peu froid. Voilà, c'était un des sentiments qui m'a, qui m'a...pris. C'était déjà, comment dire euh, on va dire qu'il avait... bon il avait été massé mais... il n'avait pas la bonne température, on est d'accord, il était déjà en hypothermie, clairement à cause du manque de circulation.

La deuxième forme qui alimente les sentiments d'étrange/de bizarre au niveau du toucher chez les infirmières, est décelée dans le poids du cadavre : il est lourd. On ne s'attend généralement pas à porter la masse inerte du défunt. Ce patient dont le corps vient d'être délaissé par la vie, ne peut

désormais plus aider l'infirmière à soulever un bras, une jambe ou encore à se tourner dans le lit. Ce corps est aussi étendu dans le lit, il n'est plus recroquevillé dans sa position fœtale qui facilitait à l'infirmière, les manipulations et les transferts. Cette impression de pesanteur s'explique d'un point de vue médical. Le poids du corps n'est point absolu ; il est relatif, et dépend du degré d'énergie vitale dont on est doué. Si le poids augmente immédiatement après la mort, c'est que privé du principe de vie, le cadavre s'abandonne entièrement aux lois qui régissent la matière (Fleury, 1822b). Héloïse relatait l'étrange expérience que représente celle de porter un corps sans vie :

> En arrivant (au travail), je vois ma collègue qui descend avec le constat de décès et pis on s'est parlé dans le couloir pis elle me dit donc : « Monsieur est décédé ». Pis j'étais là : « bon, on s'y attendait (…) en plus c'était une mort assez difficile pour lui ». Enfin il était vraiment en révolte totale même si c'était quelque chose dont le diagnostic était connu (…) je sais plus son âge mais il devait avoir entre 70 et 80 ans. Enfin il n'était pas hyper âgé. Le corps avait été préparé par les collègues (…) c'est vrai que j'avais voulu être présente aussi pour voir comment on transfère un corps sans vie du lit au... au chariot de morgue (…) mais euh... là du coup, on était plusieurs parce qu'en plus, c'était un patient qui était assez grand donc euh... du coup, pour le mobiliser il a vraiment fallu qu'on soit plus... à plusieurs. Ça fait bizarre dans le sens où on ne se prépare pas à devoir porter un corps sans vie euh... c'est lourd, ça fait bizarre.

L'étrange/le bizarre sont aussi filtrés par la vue. Les participantes sont interpellées par la couleur du cadavre (#1, #2, #9) : il est gris, cireux ou encore violacé. Ce qu'on appelle plus précisément les lividités ou des sugillations cadavériques que sont les zones cutanées violacées qui se dessinent sur les parties déclives du corps (Léry, 1987). Tristan expliquait bien son vécu sensible à la vue de la teinte de la dépouille :

> Oui, la couleur… c'est quelque chose…la couleur de la peau, ça, c'est quelque chose qui est très dérangeant au début. On dirait une espèce … c'est de la cire … une espèce de masque de cire … comme cela, qui ne paraît pas naturel et qui est trop bizarre.

À l'identique, Mathilde trouvait que ce teint gris était morbide. Elle racontait :

> C'est vrai que c'est assez morbide. Enfin parce que... il... il (cadavre) ne ressemble plus vraiment aux êtres humains (…) enfin, c'est bizarre, il passe vraiment dans le gris (…) enfin, je sais pas comment dire mais, ouais (silence).

Nous comprenons que la couleur de cadavre soit synonyme d'étrangeté pour celui qui l'observe pour plusieurs raisons. La peau présente une symbolique puissante dans notre société.

Premièrement, la peau est révélatrice de notre identité : on se sent « bien dans notre peau » ou à l'inverse, on se sent « mal dans notre peau ». Deuxièmement, le hâle de la peau est devenu socialement un critère esthétique incontournable (Vigarello, 2004); notre hâle doit suggérer des souvenirs de vacances et de plein air pour « triompher de la vraie beauté (…) cette image du dehors est canonique magnifiant les bronzages» (Vigarello, 2004, p. 8). Troisièmement, le teint de notre peau est aussi synonyme d'une bonne santé. Nous disons d'une personne qu'elle « a bonne mine » ou qu'elle a « de bonnes couleurs ». Et précisons là que la peau est un objet d'investigation pour les infirmières ; nombreuses sont celles qui sont interpellées par la pâleur d'un malade car elle n'est pas normale. Enfin, la peau oriente nos interactions avec les uns et les autres : on comprendra qu'une personne est âgée à partir des rides qui dessinent son visage et nous la vouvoierons en conséquence (Le Coz, 2009). En définitive, la peau de l'autre appelle à notre responsabilité :

> La peau du visage nous convoque : face à un visage pâle, un teint blafard, une expression faciale de tristesse, nous ne pouvons pas rester sans rien faire. La peau d'un visage qu'aucun sourire ne plisse, que nulle expression n'anime, nous contraint à exprimer des réactions d'humanité. Nous ne pouvons pas tourner les talons et passer notre chemin. Un visage n'est pas qu'une bonne ou une mauvaise mine. C'est un appel à notre « responsabilité pour autrui » (Lévinas, 1984, cité par Le Coz, 2009, p.40).

Il apparaît aussi que les traits d'une personne décédée soient différents que lorsqu'elle était en vie : elle n'est plus crispée, elle ne sourit plus, elle ne grimace plus : elle est figée ; ce que l'on nomme plus communément « le masque mortuaire » (Laufer, 2009, p. 229). Bien souvent, les infirmières qui découvrent cette nouvelle expression éprouvent ce sentiment étrange/bizarre, comme dans le cas de Léonie. Elle rapportait à cet égard :

> (…) pis des fois il y a certains traits qui ressortent qu'on n'avait pas vus avant, par exemple. Y a des expressions qu'on n'avait peut-être pas remarquées avant parce que vu que c'est figé, c'est tout le temps la même chose alors que quand le corps il vit, ça change tout le temps. Des fois (…) c'est étrange c'est... ouais, étrange. Ça correspond à tous les corps que j'ai vus, en fait.

Et à ce titre, il est intéressant de relever ici que nous, êtres vivants, sommes d'ordinaire bien attentifs à l'image que nous laissons sur les clichés qui immortalisent notre expression : nous sourions à l'objectif. Et si nous ne sommes pas satisfaits du résultat, nous demandons au photographe de « refaire la photo » car nul ne souhaite qu'une image de lui qui ne le représente pas, soit gardée en mémoire.

On repère aussi que l'étrange/le bizarre s'éprouvent par la perception visuelle d'un corps sans vie qui amène des questionnements philosophiques sur les phénomènes du vivant et de la mort (#1, #7, #9, #10, #13) : « la mort nous est étrangère, non pas seulement dans son altérité radicale, mais surtout parce que notre société ne la reconnaît plus comme un fait à part entière » (Clavandier, 2009, p.103). Héloïse expliquait l'étrange sensation de voir un corps sans vie qui est pourtant là. Elle décrivait :

> Donc c'était un peu le truc de me dire euh... c'est étrange oui (…) on voit qu'il respire plus. Donc c'était plus le... ouais, je n'ai pas d'autres mots que : « étrange », dans le sens où c'est pas quelque chose qui arrive... enfin ça arrive dans les soins mais c'est pas quelque chose qui dans la vie de tous les jours, en continu (…) on voit ce corps mais en même temps il est mort (…) donc c'est vrai que c'est... c'était plus de percevoir ça comme se dire : « ben c'est ça (…) ». Je ne sais pas vraiment comment expliquer différemment (rires).

Et Tristan ajoutait à l'identique que le fait d'apercevoir un corps mort ne « collait pas » avec quelque chose de normal :

> Mais dans le fond, le fait d'être confronté à quelqu'un qui est décédé, c'est quand même quelque chose…une expérience assez étrange. Justement, je n'arrive pas à le dire autrement, une fois qu'on est face à quelqu'un qui est décédé. On a cette sensation (silence) (…) il est mort mais on voit le corps, il est quand même là. Il y a quand même quelque chose qui ne colle pas et puis cela, je ne peux pas le dire autrement.

Gabin poursuivait avec l'étrange sensation de voir un corps mort qui est pourtant le même qu'une personne qui est vivante. Il décrivait :

> Je fais des toilettes sur des gens vivants (…) et pis là c'était plus une découverte de comment c'est le corps qui est mort en fait, parce que je ne sais pas, j'avais aucune idée avant (…) alors, c'est bizarre. Moi je trouve que c'est bizarre, je trouve que c'est étrange (...) ce que je ressens (…) parce que là, y a un corps qui est mort mais finalement c'est le même corps d'une certaine façon que quelqu'un qui est vivant sauf que lui est mort et la personne à côté est vivante. Donc... y a quelque chose qui est différent, y a quelque chose peut-être que je perçois comme en moins (…).

Enfin, ce décalage entre la vie et la mort se révèle aussi à travers tous les sens, soit le sensorium, de la soignante. Tristan parlait le sentiment d'étrangeté de la mort explosant au niveau de ses tripes la première fois qu'il a rencontré la mort. Il détaillait :

> Les premières fois en tout cas, je le ressentais dans mes tripes, j'avais l'impression d'avoir des contractions au niveau de l'abdomen. Un peu dérangeant, une sensation un peu oppressante comme cela, ça c'était vraiment mon ressenti physique. Après, comme je disais, on voit la personne, on sait qu'elle est loin mais cela ne colle pas trop avec ce qu'on a l'habitude de voir donc, c'est ce que je voulais dire par dérangeant, par étrange.

Deux arguments nous permettent d'expliquer cette dissonance perçue entre le corps vivant et le corps mort. Le premier, repose sur le *paradoxe que revêt la confrontation d'un corps vivant (celui de la soignante) avec un corps sans vie (celui du patient)*. Rappelons en premier lieu que nous, êtres vivants, ne pourrons jamais vivre notre propre mort car cela supposerait que nous en ressortions vivants pour l'expérimenter. C'est le phénomène de l'impasse de la mort interdite expliquée par Sauzet (2005) que nous avons traitée à l'ouverture ce travail. À partir de là, la seule chose qui puisse nous rapprocher de notre propre Fin repose sur la mort de l'autre, car on y repère ce que nous ne verrons jamais sur nous. On perçoit alors les signes cliniques du mourir : les râles agoniques, les sugillations cadavériques et la perte de conscience progressive du sujet qui s'approche du passage. On repère aussi la symptomatologie de la mort : la froideur et la pesanteur du cadavre, le masque mortuaire ou encore, l'odeur de la Fin. Mais paradoxalement, l'autre qui s'éteint devant nous renvoie puissamment le fait que nous sommes bel et bien… vivants. On prend alors subitement conscience au contact de la Fin, de notre respiration que le quotidien a tendance à nous faire oublier, on remarque aussi la couleur rosée de notre teint et on distingue la chaleur de nos mains. En résumé, ironie du sort, le mourant nous rapproche autant de notre mort qu'il nous fait (res) sentir notre existence.

Le deuxième s'intéresse au *paradoxe du corps mort*. La finitude s'empare du vivant de la personne pour y laisser son corps. Autrement dit, la personne n'existe plus, mais son corps est encore là : nous, êtres vivants, pouvons voir, toucher et même sentir l'enveloppe charnelle d'un sujet désincarné. En d'autres termes, pour Ricoeur (2007, cité par Le Breton, 2013) :

> Le mort, en un sens, est parti, et même infiniment loin ; mais en un autre sens, il est resté sur place. Et d'ailleurs, les deux reviennent peut-être au même ! Le vivant est parti sans bouger de son lit (…) le mort est encore là et il n'est plus là (p. 248).

Oraison (1968, cité par Thomas, 1975), explique aussi bien l'ambivalence vécue pour celui qui reste :

> Je suis encore, tant qu'il est là, relié, relié étrangement à lui et pourtant l'autre aimé est/a disparu ; son corps inerte, froid, sans sourire ni parole me le rappelle à chaque instant et cependant il m'envahit (p.232-233).

Enfin, l'étrange/le bizarre se révèlent par l'ouïe. Parfois, il arrive que certains signes qui marquent la vie s'expulsent de la personne qui vient de mourir, comme le dernier râle et l'ultime soupir. Les infirmières qui découvrent ce bruit, symbole du vivant, et qui s'échappe de la dépouille, éprouveraient le sentiment d'étrange/de bizarre, comme le précisait là, Léonie :

> Ça m'a fait bizarre la première fois, oui, surtout que... j'ai eu des choses où... enfin il s'est passé des choses inattendues. Donc euh... une fois, on a retourné le patient (défunt) sur le côté pis en fait, il avait tellement d'air dans les poumons que ça a fait un bruit en fait, quand on l'a mis sur le côté (…) pis c'était vraiment un peu bizarre, en fait.

3.4. Du stress à l'épouvante

Sur le plan étymologique, le terme *stress* vient du latin *stringere* qui signifie *serrer*, étroitesse et oppression (François-Philipde Saint Julien, 2010). On définit le stress précisément comme :

> Une transaction particulière entre l'individu et l'environnement dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être (Lazarus & Folkman, 1984, p. 19).

Les symptômes du stress perçus au niveau corporel sont nombreux : on repère les tensions musculaires, un appétit perturbé ou encore des vertiges, etc. (Lazarus & Folkman, 1984). L'épouvante est à comprendre par la peur, l'angoisse et l'anxiété. La *peur* naît d'une situation menaçante qui présente un danger. Au niveau corporel, la peur est accompagnée par des tremblements, des sueurs, des maux d'estomac et une accélération du rythme cardiaque (Philippot, 2011). Le terme *angoisse* dérive du mot latin angor (Peters et al., 2012). Cet angor désigne « ce qui organiquement vous prend et vous serre, à la gorge ou au niveau du cœur, à l'épigastre, au plexus (des centres d'énergie classiquement énoncés par les diverses médecines traditionnelles ou alternatives) » (Peters, 2012, p.38). Le vocable *anxiété* présente quant à lui, un caractère polysémique que l'on confond souvent avec les locutions de peur, crainte, préoccupation, etc. (Philippin, 2009). Nous retiendrons la définition de De Broca, (2001, cité par Philippin, 2009), selon qui :« l'anxiété, c'est la réaction psychique à un stress légitime (…) » (p.13). L'angoisse et l'anxiété sont d'ordinaire assez pénibles et douloureuses à vivre car elles ne se manifestent pas à

travers un objet apparent qui est donc par voie de conséquence, méconnu par la conscience (Le Naour, 2007). Autrement dit :

> L'angoisse et l'anxiété désignent surtout une réaction à quelque chose qui vient du dedans et non plus à un danger situé à l'extérieur, dans la réalité (Dejour, 1998, cité par Le Naour, 2007, p.776).

Le stress, la peur, l'angoisse et l'anxiété s'éprouvent par les infirmières à travers la *vue* et le *sensorium*.

Pour aborder cette section, il est important ici de faire un détour pour saisir les fondements de cette sensorialité profonde. Ces infirmières qui n'ont peut-être jamais ou si ce n'est que quelques fois rencontré la mort, n'ont qu'un seul cadre de référence : les médias. Comprenons d'abord ici que le cadavre matérialise un corps sans vie. À y regarder de plus près, on remarque presque une dissonance au sein du terme « corps sans vie ». Dans une société toujours plus préoccupée par l'esthétisme et la beauté, le corps vit et il doit même, vivre bien : être jeune, être svelte, être attirant, sentir bon et être en bonne santé. Le corps est même notre outil de reproduction. Autrement dit, il nous permet de (re) donner la vie. Il semblerait que les médias sociaux se servent de cette dissonance pour alimenter les terreurs collectives ; en témoignent d'ailleurs les films d'épouvante qui prennent systématiquement l'argument du cadavre pour effrayer les cinéphiles : le cadavre ensanglanté, démembré, in-regardable et immonde (Courtois, 2015). On pense aussi aux signes de vie que les médias adorent mêler à la mort puisque c'est toujours « la pulsion vitale qui anime dans l'imaginaire le corps mort » (Courtois, 2015, p. 25). Le « mort-vivant » qui se réveille en ouvrant brutalement les yeux au moment où il est regardé, le macchabée qui sort de son cercueil et qui avance lentement vers les habitants d'une maison reculée pour les terroriser, ou encore le zombie cannibale qui poursuit quelqu'un pour le dévorer, en représentent quelques exemples. Et cette crainte-là ne date pas d'hier. Guy de Maupassant explique son expérience alors qu'il était accompagné d'un ami, au moment où il a cru voir renaître le cadavre de Schopenhauer en état de putréfaction (Maupassant, 2014) :

> Tout à coup, un frisson nous passa dans le dos : un bruit, un petit bruit était venu de la chambre du mort. Nos regards furent aussitôt sur lui, et nous vîmes, oui, Monsieur, nous vîmes parfaitement, l'un et l'autre, quelque chose de blanc courir sur le lit, tomber à terre sur le tapis, et disparaître sous un fauteuil (…) nous étions horriblement pâles. Nos cœurs battaient à soulever le drap de nos habits (…) j'ai pris notre bougie, et j'entrai le premier, fouillant de l'œil toute la grande pièce aux coins noirs (…) je m'approchai du lit. Mais je demeurai saisi de stupeur et d'épouvante : Schopenhauer ne souriait plus ! Il grimaçait d'une horrible façon, la bouche serrée, les joues creusées

> profondément. Je balbutiai : « il n'est pas mort ! » (…) alors mon compagnon, ayant pris l'autre bougie, se pencha. Puis il me toucha le bras sans dire un mot. Je suivis son regard, et j'aperçus à terre, sous le fauteuil à côté du lit, tout blanc sur le sombre tapis, ouvert comme pour mordre, le râtelier de Schopenhauer. Le travail de décomposition, desserrant les mâchoires, l'avait fait jaillir de la bouche. J'ai eu vraiment peur ce jour-là (Maupassant, 2014, p. 40-41).

Et dans le même ordre d'idée, Aurore confiait redouter le fait d'apercevoir des signes de vie dans le cadavre. Là-dessus, elle évoquait :

> Eh ben presque, même un petit sentiment de peur. C'est un peu bête mais une peur. On se dit : « tout d'un coup il bouge, si tout d'un coup il ouvre les yeux euh... ». Alors qu'on sait que ça ne va pas arriver mais il reste quand même cette petite crainte au fond de soi.

L'impulsion des médias qui alimente les terreurs autour du cadavre reposerait sur une demande (in)consciente de l'être humain. Comme le cadavre ne dit rien de l'énigme de la mort et que la finitude alors « ronge son propre concept (…) qui est vide comme une noix creuse » (Morin, 1970, p.333), l'être humain serait à la quête d'une connaissance de la matérialité charnelle de la mort. Et grâce à la fiction, nous possédons alors une nouvelle vision sur la réalité du cadavre, filtrée par l'image (Bayon, 2011). Ajoutons encore à cela toute la romance qui encercle le phénomène de l'Adieu. L'Adieu passionne les relations humaines car il aiguise la tension de la tragédie. Pensons alors aux thèmes forts qui bouleversent les scènes sociales :

> Les adieux qui annoncent le départ, le dernier rendez-vous qui précède la rupture, la dernière leçon du professeur qui va prendre sa retraite, et qui ne dit plus : à l'année prochaine (car il n'y aura pas d'année prochaine), et qui a le cœur serré, toutes ces dernières fois sont des anticipations mélancoliques de la dernière dernière-fois (Jankélévitch, 1977, p. 327).

Et cette fascination pour le morbide était d'ailleurs présentée par Simon rattaché à un service de soins intensifs, qui évoquait l'attirance de ses collègues pour les appareils qui maintiennent en vie. À ce titre, il citait :

> Enfin, on est souvent… Au tout début, on est souvent obnubilés par justement le scope, ça, c'est (…) c'est un peu du voyeurisme. On a la possibilité de mettre les scopes qui sont en chambres (…) qui transitent par notre desk (bureau). On a un bureau central au niveau du service avec des moniteurs qui là, ils nous retransfèrent les informations en direct, tu vois. Et puis, souvent, ben quand c'est un retrait thérapeutique, quand la charge de travail est à son plus bas, juste avant les transmissions (…) les gens ils sont posés là derrière : « ah tiens, il est en train de bradycarder, bradycardiser », « il est en train de sous-décaler » ou « il fait quelques

> troubles de rythme », « putain, il n'a plus que 3% de sat (saturation) ». T'es obnubilé par ça, t'attends… t'attends un peu le moment fatidique.

Des Aulniers (2007) est d'avis que le culte du morbide serait la conséquence de la violence de la mort qu'on évacue ailleurs dans notre culture ; un déplacement qui continue à amplifier la souffrance de tout ce qui s'approche de la mort (Des Aulniers, 2007). En définitive ici, l'engouement social pour cette connaissance de la dimension matérielle de la finitude, cet enthousiasme pour le tragique, le dernier Adieu et la manière avec laquelle ces ardeurs sont instrumentalisées par l'image, sont des éléments qui sembleraient atteindre les infirmières. On comprend maintenant pourquoi la perception visuelle d'un corps sans vie peut être source de peur pour les répondantes (#1, #4, #6, #7, #8, #9, #10, #11, #12, #14, #15, #16). Une crainte d'ailleurs que des recherches ont révélée à cet endroit (dos Santos Germano & Meneguin, 2013 ; Munòz-Pino, 2014 ; Parry, 2011 ; Peters, 2013 ; Van Rooyen et al., 2005). L'énigme du corps mort éveille forcément la peur : « le cadavre (…) en dehors de la réalité matérielle et plastique qu'il suppose, il suscite nécessairement (…) des craintes (…) » (Clavandier, 2009, p.33).

Cette peur vécue par les répondantes se révèle à plusieurs étapes du processus de l'accompagnement du mourant. Sidonie appréhendait ce qu'elle n'avait encore jamais vu : « j'avais peur... parce que c'était la première fois... j'avais encore jamais découvert moi quelqu'un de décédé ». L'expérience vécue de Ninon se rapprochait aussi de cette idée :

> C 'était un Monsieur qui était en fin de vie depuis quelques jours (…) j'ai quand même pu voir un peu l'évolution au fil des jours et pis j'avais vraiment, vraiment peur de voir quelqu'un sans vie.

Lou, une jeune femme de 23 ans et qui exerce dans une clinique ambulatoire de chirurgie et de médecine, avait peur de sa manière de réagir face à la mort. À ce sujet, elle narrait :

> Une de mes premières... où je savais que c'était fin de vie, je n'aimais pas ces situations (…) et pis euh ça me faisait peur (…) j'en avais jamais vu (…) déjà, voir le mort ça me faisait peur (…) c'est d'avoir jamais... jamais vu ouais, c'est l'inconnu. La peur de comment je réagis, en fait, parce que j'avais... jamais vu, ouais (silence) qu'est-ce que ça va me faire émotionnellement, en fait.

Enfin, de la même manière, Héloïse concluait avec l'idée d'appréhender sa propre réaction face à la découverte de la Fin. À ce propos, elle expliquait :

> En fait, c'était plus de l'appréhension de me dire : « comment est-ce que je vais réagir ? Qu'est-ce que ça va me faire ? Est-ce que je vais avoir peur ou pas ? ». Enfin en fait, j'avais presque peur d'avoir peur ou de machin.

L'appréhension du cadavre s'inscrit aussi au moment où il s'aperçoit. Face au cadavre, la première émotion éprouvée est la consternation (Clavandier, 2009). Simon relatait son expérience à l'instant où il a découvert le défunt qui n'était d'ailleurs pas beau à regarder ; cette mort « difforme et affreuse à voir » (Morin, 1970, p. 37) :

> Quand j'ai découvert ma première patiente morte. Là, c'était vraiment un sentiment de peur (…) et puis tu vois la personne qui n'est pas forcément heu… et qui est…qui n'est pas belle. Enfin, la bouche ouverte, enfin, ce genre de choses, la bouche un peu maillée, et puis une couleur… une couleur… enfin voilà une couleur livide (…) c'est terrifiant comme moment, tu vois (…) pour nous (infirmières débutantes), ça nous paraît pas naturel, c'est très stressant, c'est très angoissant ces moments- là.

Pour souligner cette vision intolérable du cadavre, reprenons ici les termes de Thomas (1975). Il indique à ce sujet :

> La mort prend corps et visage, elle s'incarne dans la chair du cadavre. Non seulement elle change (…) la signification des choses et des objets qui nous entourent, mais encore elle risque de métamorphoser ma propre vie ou pour le moins, de se traduire à l'insu de mon comportement (p. 235).

La peur et le stress s'éprouvent aussi à travers le sensorium de l'infirmière qui est amenée à rencontrer la dépouille du disparu (#1, #2, #4, #7, #11, #14, #15). Mathilde confiait « qu'au niveau physique, elle avait la boule au ventre » au contact d'une personne mourante. Face au cadavre, Julie expliquait quant à elle que « les premières fois, on a les jambes qui tremblent, on n'est pas bien pis on est là : « mon Dieu, mon Dieu ». Héloïse ajoutait qu'elle avait « les mains qui tremblent » et Simon ressentait quant à lui, des sensations dans tout son corps la première fois qu'il a été confronté à une personne sans vie. Il décrivait à ce propos :

> Alors la première fois, un grand sentiment de stress déjà, ben la voix qui tremble, tu sens sur toi, tu commences à palpiter, à avoir des sueurs froides parce que ce n'est pas un événement normal, je dirais, c'est une expérience nouvelle.

C'est également le cas de Capucine qui disait avoir le cœur qui battait la chamade. Sur ce sujet, elle évoquait :

> Et pis euh ben ouais, au niveau physique c'est vrai que je pense que j'avais le cœur (…) qui tapait à 200 à l'heure (rires) parce que c'est vrai que... ouais... il y avait quand même de l'adrénaline. Et pis euh... ouais (…) aussi les fourmis ben comme dans tout le corps (…) ouais, j'avais les fourmis partout, des picotements ou comme ça mais le cœur aussi qui tapait fort.

Il est intéressant de relever que pour adoucir le stress lié à la vision du cadavre, Simon allumait les lumières comme s'il recherchait à remettre de la vie dans le contexte de la mort. Dans ce contexte, il expliquait :

> J'avais un grand sentiment de stress déjà (…) je pense que tu arrives aussi un peu sous adré (adrénaline), ce genre de choses et puis tu fais face à la situation, puis tu entreprends des, des gestuelles. J'avais mis beaucoup de lumière pour que ça paraisse moins heu…moins lugubre comme heu… comme contexte. Beaucoup de lumière, même allumer d'autres lumières (silence).

Ajoutons encore ici que la crainte des infirmières s'inscrit aussi à l'endroit de l'espace occupé par un corps sans vie. Les répondantes redoutent l'idée de travailler en soins palliatifs d'ordinaire assimilés à la mort (#11, #13, #15, #16). Gabin était d'avis que « déjà je pense qu'aller dans un lieu de stage de soins palliatifs ça fait peur à pas mal de monde (…) car ça représente la mort ». Lou renchérissait avec la même idée : « pis je pense que à 20 ans, déjà ça fait peur les soins palliatifs je me dirais... je me disais, les soins palliatifs de toutes les façons, je ne vais pas travailler ». À un niveau spatial plus restreint, nombreuses sont les infirmières à avoir peur d'entrer dans la chambre du mourant et d'y retrouver un cadavre (#4, #6, #7, #10, #11, #12, #14, #16). Sophie s'exprimait à ce titre : « mais c'est con, mais c'est vrai. À chaque fois que j'entre dans une chambre, mais je me dis euhm, ouais cette peur de trouver (…) et de voir la personne morte ». Capucine expliquait aussi son appréhension à l'idée du spectacle qu'elle va découvrir en franchissant la porte de la chambre de la personne condamnée :

> (…) Enfin, ce qui me fait peur parce que ouais, du moment que je rentre dans une chambre, je ne sais pas comment je vais trouver la personne. En vie ou pas ? Et pis ouais, de voir physiquement comment il sera. C'est très... il y a beaucoup d'appréhension aussi (…) ouais j'ai toujours cette peur que j'ouvre et qu'il (patient mourant) soit plus là (…) disons que j'espère que ça ne tombe pas sur moi.

Sidonie poursuivait à l'identique avec sa crainte de découvrir un mort. Dans ce contexte, elle décrivait :

> Non, parce que bien sûr que tu ressens cette peur... enfin moi en tout cas je ressentais cette peur de retrouver la personne décédée quand tu rentres dans la chambre.

De la même manière, Julie renchérissait avec la peur de pousser la porte de la chambre du malade. Elle évoquait là-dessus :

> Enfin, ce n'est jamais évident de débarquer dans une chambre et pis trouver le patient qui est décédé (…) je sais pas, c'est toi qui as le malheur de pousser cette porte et pis ça te tombe dessus (…) j'avais toujours un peu peur d'être celle qui pousse cette porte (silence), ouais, ouais.

Sophie concluait en avouant se défiler au moment d'entrer dans la chambre du mourant en raison de la terreur que cette démarche lui renvoie. Elle reconnaissait à ce propos :

> L'angoisse de rentrer dans cette chambre. C'est con à dire mais c'est vrai. L'angoisse. Pis, je me dis c'est les aides-soignantes qui vont faire la toilette et qui vont me dire : « elle va bien » ou comment elle est, quoi. En toute honnêteté, ça m'est déjà arrivé de m'arranger de pas y aller pis de laisser aller les autres. C'est peut-être un peu lâche mais ouais (…) bon, je ne le fais pas pour tous, hein (…) mais ouais, c'est un peu lâche de ma part mais c'est un petit peu ça.

L'attitude de Sophie est peut-être liée à une autre chose encore que l'angoisse en elle-même à l'idée de rencontrer un cadavre. Le mythe du « sale boulot » revient à une activité que l'on cherche à éviter et si possible à déléguer à quelqu'un de moins bien placé dans la hiérarchie (Dubois & Lebeer, 2016). Et les motifs qui poussent à une attitude d'évitement seraient des activités liées au corps, à ses déjections ainsi que celles liées au cadavre.

Nous faisons un détour pour souligner ici que cette peur de la mort que les médias s'appliquent à exacerber, s'exprime à une échelle plus large encore ; elle s'inscrit dans un problème de société (#2, #3, #4, #5, #7, #9, #10, #11, #14, #16). Pour Simon, « la mort elle fait peur, il faut l'éviter, il ne faut pas toucher, enfin c'est un peu le concept qu'on s'en fait, tu vois, là ». Élise poussait son raisonnement plus loin encore en pensant que l'être humain serait en quête de maîtrise de cette mort en raison de la terreur qu'elle lui renvoie : « je pense que le problème, c'est qu'on a peur de la mort et du coup, on essaie de vouloir la contrôler et du coup, on fait le suicide assisté ». Les infirmières expérimentent aussi le tabou de la mort qui effraie leur entourage (#1, #3, #5, #7, #9, #10, #11, #14). Marion décrivait l'attitude de sa mère qui refusait catégoriquement de parler de la mort au moment où elle voulait lui parler de ses directives anticipées. Elle détaillait cet échange :

> Ici, c'est compliqué, c'est vraiment compliqué. Je me rappelle que je disais à ma maman : « j'aimerais que si je meurs, tu fasses ça, ça, ça ». Et elle me disait : « non mais (prénom de la répondante), on n'en parle pas maintenant ce n'est pas le moment ». Je disais : « mais maman, enfin, du jour au lendemain, je peux mourir,

> enfin on est tous euh ». Pis pour elle, fallait pas en parler. C'était tabou, par exemple, parce que ça lui faisait peur, parce qu'elle n'y avait jamais pensé, ou parce que elle voulait pas y penser. Enfin voilà. Alors que pour moi, on devrait tous y penser à un moment donné ou à un autre mais notre... ben notre culture, elle nous interdit d'y penser, ouais.

Héloïse rencontrait les mêmes problèmes avec son père qui ne voulait pas s'exprimer au sujet du don d'organes. À cet égard, elle racontait :

> Mon père, ça lui fout les boules. Il passe à côté d'un cimetière, il a les boules. Pis moi, je suis pas du tout comme ça. Du coup (…) avec mon père, je suis là : « mais tu sais qu'on va tous mourir un jour ?». Pis, autant préparer les choses plutôt que... ben, peut-être que j'ai un point de vue plus pragmatique que lui, je n'en sais rien (…) enfin typiquement avec mon père, ce qui lui fait souci, c'est le don d'organes. Enfin ce qui fait souci… Il ne peut pas y penser parce que ce serait penser à sa propre mort (…) du coup, j'ai jamais pu avoir de discussion avec lui, parce que moi, je suis un peu là : « mais euh... on s'en fiche que tu donnes ou que tu donnes pas, mais dis-nous juste ce que tu veux faire ! Parce que s'il t'arrivait quelque chose, ben (…) je préférerais savoir ce que tu veux plutôt que de devoir prendre une décision pour toi ». Pis après… enfin, il s'énerve parce que ça le met hyper mal à l'aise qu'on parle de mort parce qu'il en a trop peur.

Le discours de Tristan appuyait également cette idée au sujet de sa soeur :

> Et puis il y a d'autres personnes qui la fuient complètement (…) moi, chaque fois que je parle de mes expériences à l'hôpital à ma mère lorsque je vais manger chez elle, ma sœur elle part en vrille parce qu'elle ne supporte pas d'entendre parler de cela.

Enfin, Léonie concluait avec l'idée qu'elle n'essayait même pas d'engager le sujet de la mort avec ses proches. Ainsi, elle relatait :

> Parce qu'ils (proches de l'infirmière) vont dire : « non, non la mort je vais pas en parler ». J'ai deux-trois amis, ça leur fait vraiment peur. Il ne faut même pas essayer d'entamer le sujet. Et pis, je pense que... on doit faire avec quelque chose qu'on doit pas trop en parler. Mais en fait, pour nous (les infirmières) c'est quelque chose de...enfin ça fait partie, ouais ça fait partie de notre quotidien, quand même.

Ces représentations collectives se répercuteraient sur la peur éprouvée par les soignantes à l'idée de mourir (#4, #8, #11). Capucine s'exprimait à ce sujet :

> Mais la mort elle fait quand même peur, elle me fait peur (…) ça me met dans des situations inconfortables pour moi. Ben euh... moi je sais que je n'aime pas ça parce que déjà rien qu'au niveau personnel, j'aime pas les enterrements, j'aime pas euh... moi par exemple, je vais jamais aux enterrements, j'aime pas ça, je... (…) peut-être…

> c'est ça, ouais pourquoi je fuis, mais... ouais je sais pas, c'est quelque chose que…l'église, moi-même pour un mariage (…) quand on va pour un mariage pour moi c'est aussi synonyme ouais, d'enterrement ... j'aime pas.

Julie renchérissait en disant que la mort l'angoissait :

> Ouais ben…disons la mort, non je pense que ça (hésitation) ça a toujours été un peu source d'angoisse et je pense que ça l'est toujours un peu quoi, toujours un peu. Ouais, vraiment ».

Et enfin, Ninon concluait en reconnaissant être terrifiée à l'idée de sa propre mort :

> Plutôt avec ma propre mort mais pas tellement avec... ma mort (silence) (…) c'est peut-être parce qu'on en parle pas beaucoup (…) ouais, ben si je pense à ma mort (…) ben ça me fait... ça me fout vraiment la trouille (rires) (…) ouais, ouais, ouais, c'est terrifiant cette idée.

3.5. Conclusion

En conclusion, nous voyons bien là que le corps parle à travers une expérience de l'ordre des sensations. Être une infirmière débutante, c'est aussi faire de nouvelles expériences, et notamment face au phénomène de la mort. Nous constatons ici que cette expérience est plutôt de l'ordre d'une révélation négative et déstabilisante : aborder la mort par les perceptions, c'est rencontrer le réel de la mort chez l'autre, cet événement qui interrompt l'écoulement normal de la vie par son incroyable nouveauté qui défie toute compréhension et toute préparation. Le traumatisme des infirmières s'inscrit à plusieurs endroits : il y a d'abord la *vision intolérable du cadavre*, ce visage sans vie parfois déformé par la maladie et éreinté par les traitements qui contrarie alors toutes les significations sociales qui encadrent le pouvoir de l'expression. Il y a aussi la *brutalité du décès*, cette mort impromptue qui arrache sans prévenir le malade à l'existence et qui bouscule la nouvelle conception d'un accompagnement de fin de vie désormais élaboré sur la durée. Pensons encore aux rites mortuaires des pays non-occidentaux qui, en *exposant la mort*, défient l'élan social occidental qui s'applique minutieusement à dissimuler la Fin et qui laissent par voie de conséquence, les soignantes sans voix. Songeons encore aux *râles agoniques*, ces crépitements non-familiers qui insécurisent et qui bousculent la symbolique du souffle dont les infirmières sont imprégnées. À l'inverse, le *silence du cadavre*, ce mutisme accablant et indicible, cette sensation rare que notre société ne connaît presque plus, sont autant d'événements qui traumatisent les infirmières.

Les participantes vivent aussi une expérience à travers une *proximité qui dégoûte*. Cet écoeurement qui doit être tu car il opère dans le cadre d'un travail pour lequel les infirmières doivent faire honneur. Les *odeurs corporelles du mourant*, ces fragrances suspectes que les gens fuyaient par le passé puisqu'elles étaient synonymes de contagion d'une maladie mortelle. Ces senteurs aujourd'hui qui dérangent encore car elles signalent l'intimité d'un être humain et qui signent en même temps, l'avant-garde de la putréfaction et de la désintégration d'un corps combattu par le Mal. Arrivent ensuite les *odeurs de la mort* qui prennent à la gorge et que les soignantes ont le devoir d'affronter dans le cadre de leurs fonctions. Dans la même ligne, les infirmières sont amenées à manipuler un cadavre qui révèle secrètement l'*impureté* façonnée par les anciennes épidémies meurtrières qui occupent encore l'imaginaire social actuel. S'y ajoute encore la *perception d'un corps sans vie qui se vide de ses déjections* et qui symbolise l'animalité et le non-humain.

Les infirmières se heurtent aussi à l'étrangeté de la *froideur du cadavre* qui bouscule les présupposés sociaux à l'endroit de la chaleur, révélatrice de la vie et du bien-être. Ajoutons encore l'*immobilisme d'un visage abandonné par la vie*, ce masque mortuaire qui destitue le patient de son identité et qui le fige dans le néant à jamais. Dans la même ligne, les soignantes découvrent au contact du cadavre, la *perspective de leur propre mort*. Cette proximité leur renvoie par la même occasion, l'intense sensation qu'elles sont en vie : une révélation qui fait alors éclater un paradoxe sans pareil. Parallèlement à cela, les répondantes se retrouvent seules face à un *corps encore visible, cet objet désincarné par la vie* mais qui est pourtant encore là.

Les infirmières conditionnées par les médias jouant sur la vision d'épouvante du cadavre basculent par leur travail, de la dimension fictionnelle à une réalité qu'elles ne peuvent contourner. Par voie de conséquence, nombreuses sont celles qui redoutent le fait d'entrer dans la chambre de peur d'y retrouver un corps délaissé par la vie. Un arbre thématique illustre la structure de l'analyse à la page suivante. Il montre les événements du mourir et de la mort, saisis par les cinq sens des infirmières débutantes ; événements qui concourent à leur expérience vécue ; événements qui signent le caractère non familier de l'objet, et la révélation à l'œuvre.

Un arbre thématique à la page suivante illustre la structure de l'analyse.

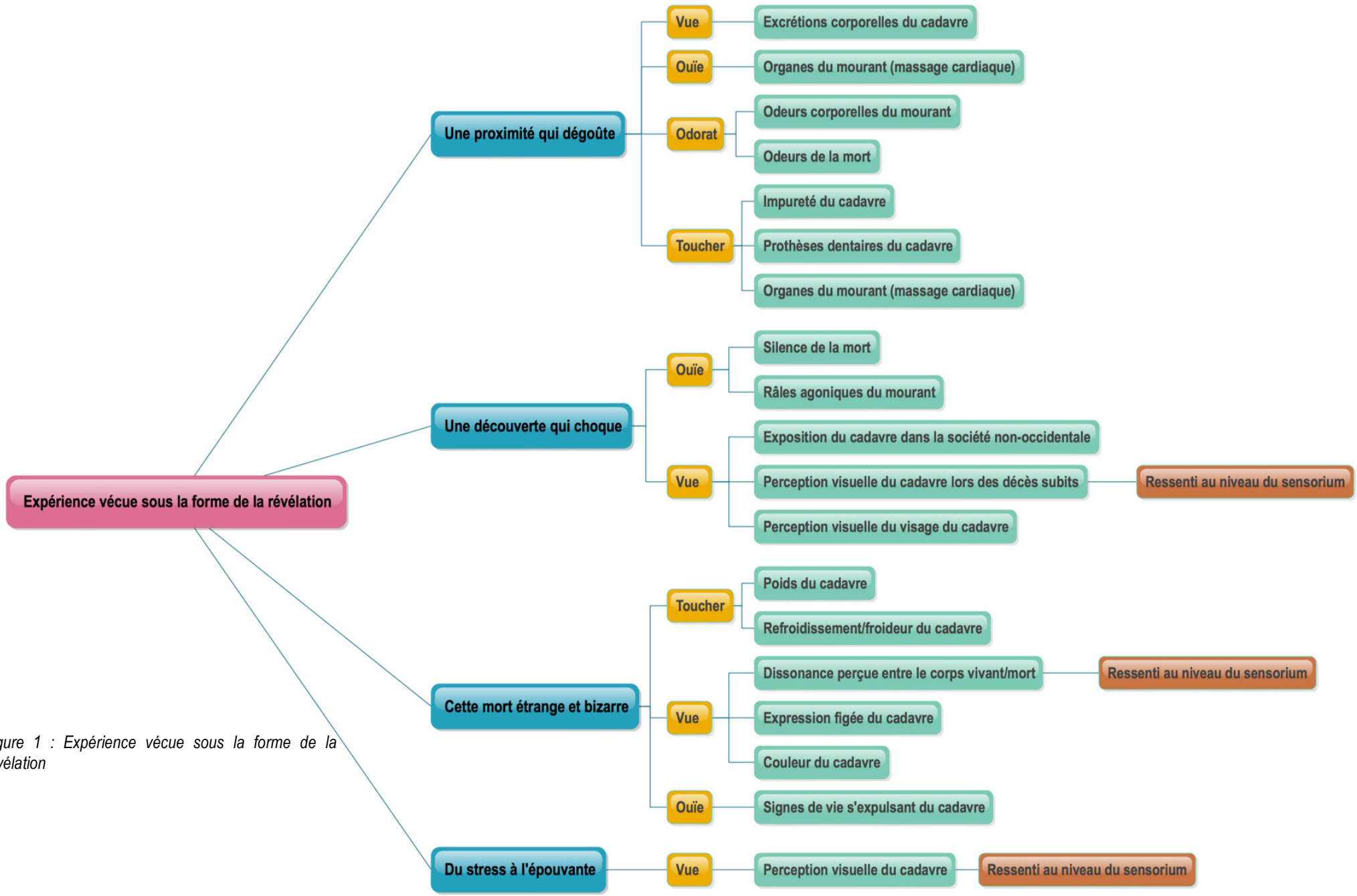

Figure 1 : Expérience vécue sous la forme de la révélation

Chapitre 4. Des questionnements autour du manque et des capacités à bien agir

Une infirmière débutante qui rencontre le mourir et la mort vit cette expérience sous deux formes inter-reliées que nous distinguons pour l'occasion de ce travail doctoral. La première a été rapportée dans le chapitre précédent et s'entend comme la révélation du mourir et de la mort qu'autorisent les perceptions d'un corps pris dans un monde qui ressent à travers ses sens. La deuxième relève d'un jugement et à ce qui est produit dans ce cadre. S'enclenche ainsi dans la foulée de la découverte sensorielle, un vécu mué par la réflexion qui autorise une mise en signification. En d'autres termes, l'expérience de ce jugement et de cette réflexivité est le prolongement « circulaire » d'une première expérience vécue à l'endroit des perceptions (Varela et al., 1993). Suivons sur ce point les précisons que nous donnent Varela et al. (1993) :

> Dans toute démarche phénoménologique, en ce qui concerne la cognition, tout esprit s'éveille dans un monde (…) nous n'avons pas conçu notre monde. Nous nous trouvons simplement en lui ; nous nous éveillons à la fois à nous-mêmes et au monde que nous habitons. Nous venons à réfléchir sur ce monde au fur et à mesure que nous grandissons et vivons (…) nous nous trouvons donc, lors de la réflexion, dans un cercle : nous sommes dans un monde qui semble avoir été là avant que la réflexion ne commence, mais ce monde n'est pas séparé de nous (p.27).

Notre corps jugeant nous permet alors de questionner nos modalités d'existence et de leur donner une signification. La question de la subjectivité est d'ailleurs défendue par Canguilhem (1966) qui la considère comme une vérité première. Notre posture théorique indiquée dans le chapitre 1 évoquait d'ailleurs que le réel n'existait qu'à travers les états de conscience. Par analogie, nous comprenons que les infirmières débutantes s'approprient le mourir et la mort pour leur donner du sens. Mais ce sens connaît une orientation. Rappelons là que nous empruntons la perspective d'une sociologie phénoménologique et que nous comprenons que le sens attribué aux événements est intimement lié au collectif et qu'il peut même s'y noyer. La conscience individuelle s'inscrit alors à l'intérieur de la totalité collective. Autrement dit :

> L'expérience est médiée par des pré-construits culturels, par des stocks de savoirs communs qui vont ériger une forme au contenu de l'expérience, elle-même constitutive du sens que l'être humain donne aux événements, aux situations, aux objets et aux personnes qui occupent son environnement. En ce sens, l'expérience est sociale et socialement construite (Jodelet, 2006, p. 14).

Nous verrons donc dans ce chapitre qui porte sur cette seconde dimension de l'expérience vécue que des pré-construits culturels concourent à l'expérience de la réflexivité des infirmières à partir d'un grand axe : des questionnements autour du *manque et des capacités à bien agir*. Notre

analyse thématique des données nous a permis d'organiser les questionnements autour du manque et des capacités à bien agir, en deux axes, à savoir : 1) *l'expérience de la suffisance et de l'insuffisance* et 2) *l'expérience de la puissance et du contrôle perçu*. L'expérience de la suffisance et de l'insuffisance s'adresse principalement à la dimension du *manque* perçu par les infirmières au moment d'une fin de vie et de la mort. L'expérience de la puissance et du contrôle perçu concerne davantage la perception qu'ont les infirmières à l'égard de leur *capacité* à gérer la situation du mourir.

4.1. L'expérience de la suffisance et de l'insuffisance

L'expérience vécue des infirmières qui abordent le mourir et la mort s'inscrit dans la dimension de la suffisance et celle de l'insuffisance. La suffisance réside dans la manière particulière d'identifier le point où nous en avons « assez fait ». En somme, on en a « assez fait » à partir du moment où chacun des bénéficiaires potentiels a « assez ». Aucun terme ne définit ce « avoir assez » mais on le cerne par rapport à un seuil absolu exprimé en termes de besoins de base (Gosseries, 2011). L'insuffisance signe le caractère de ce qui est insuffisant, c'est-à-dire de ce qui ne suffit pas et qui est trop faible. En d'autres termes, l'insuffisance signifie l'état, le caractère d'un manque : manque de quelque chose, manque de capacités, d'aptitudes, de qualités, etc. (Péchouin & Demay, 1996b).

Nous verrons que les infirmières se *sentent seules face à l'indicible* que représentent le mourir et la mort et qu'elles ne se sentent pas suffisamment entourées par leurs pairs pour affronter la tragédie de la Fin. Par voie de conséquence, nombreuses sont les professionnelles à rechercher un appui auprès de leurs collègues pour oser aborder un patient en fin de vie et un cadavre. Nous comprendrons aussi que les participantes font l'expérience d'une grande *tristesse* au moment où le malade s'éteint ; du chagrin associé au lien que les participantes avaient tissé avec le malade et que la mort vient rompre, du chagrin lié à l'âge du malade qui est trop jeune pour mourir ou encore des larmes mues par un processus d'identification au patient qui s'éteint, sont autant d'événements qui viennent forcer l'abattement des soignantes. Nous comprendrons aussi que plusieurs événements *culpabilisent* les infirmières : la mort accidentelle du malade qui questionne alors les infirmières sur la suffisance de leurs actions, l'absence consentie ou non des répondantes à l'instant du passage, c'est-à-dire au moment où le mourant s'éteint ou encore la manière avec laquelle les infirmières vivent leur vie, c'est-à-dire suffisamment remplie et intense, sont des éléments qui aiguisent l'auto-accusation des répondantes. Enfin, nous observerons que les infirmières font l'expérience de la *colère et de la révolte* à l'endroit des actes adoptés par leur

équipe interdisciplinaire envers un corps sans vie qu'elles jugent comme un manque de dignité, de respect.

4.1.1. Se sentir seul face à l'indicible

Le fait de se sentir seul face à l'indicible est à comprendre en termes de solitude et d'isolement. On perçoit la solitude comme un synonyme de l'isolement. Le terme « solitude » au Moyen Âge, signifiait « désert » (Hannoun, 1993, p.41-42, cité par Dupont, 2013). À présent, la solitude est associée à la détresse, à la souffrance et elle est perçue comme un manque de protection (Dupont, 2013). La solitude/l'isolement sont vécus par les infirmières dans le cadre d'un rapport aux *autres*, à l'*espace* et au *temps*.

Les infirmières expérimentent la solitude/l'isolement à partir du moment où l'équipe interdisciplinaire est absente lors d'une fin de vie et d'un décès (#2, #9, #10, #11, #14, #16). Capucine évoquait la solitude éprouvée au moment où la patiente qu'elle accompagnait en fin de vie, est décédée. À cet égard, elle narrait :

> Euh... oui ben dans le sens c'est que quand elle (patiente mourante) est morte (…) je me suis sentie aussi seule (…) euh ouais, au moment qu'on découvre que c'est la Fin et pis qu'on réalise... je me suis sentie ouais seule (…) là, c'est comme si j'étais un peu seule, il n'y avait personne, vraiment personne, j'étais dans cette pièce et pis, il y avait personne, en fait.

Dans la même ligne, Simon exprimait la solitude vécue sous la forme d'un rapport à l'espace du cadavre. Dans ce contexte, il relatait :

> J'étais seul sur le service, les personnes n'étaient pas disponibles dans les autres unités (…) et puis ben… ben voilà, ce soir-là, tu rentres dans la chambre et puis l'atmosphère est un peu spéciale. C'est…toi…tu… toi, tu sais très bien que ces gens ils sont là pour finir leurs beaux jours ici (…) c'est terrible d'être seul face à ça (cadavre), de pouvoir gérer les affects finalement, là t'as plein de… t'as juste envie de sortir de la chambre et puis faire comme si tu n'avais pas vu ça, tu vois. Et puis d'attendre le lendemain matin quand il y a du monde pour t'accompagner dans ces moments-là, tu vois. Donc ça, c'est des moments où tu dois… prendre sur toi-même pour faire face à…à un cadavre.

Enfin, Aurore rattachée à un service de soins à domicile où les infirmières travaillent de manière individuelle, relatait la solitude vécue en entrant au domicile du patient. À ce propos, elle précisait:

> Euhm... moi je savais... je n'avais pas le médecin non plus sous la main, donc ce qui fait que je me suis retrouvée très seule dans cette situation euh... la situation donc se

> dégradait (…) la famille était là, enfin l'épouse était là. Quand je suis arrivée, ils m'ont un peu sauté dessus en me disant : « (…) qu'est-ce qu'on fait ? » Et moi, (…) c'est vrai que je me suis sentie extrêmement seule à ce moment-là.

Il est intéressant de relever que l'isolement vécu par les infirmières est intimement lié à la temporalité objective. La cadence de travail des infirmières est rythmée par la charge de travail, par l'effectif de l'équipe mais aussi par les périodes de jour et de nuit. On sait que la dotation de personnel est réduite la nuit et souvent, on ne compte qu'un seul veilleur pour assurer le fonctionnement d'un étage. Mais force est de constater que les fins de vie ne surviennent pas que la journée où l'effectif des soignants est au complet et où ils peuvent s'entraider et s'épauler. Lou s'expliquait à ce propos : « je n'aimais pas ces situations (de fin de vie) surtout la nuit parce que j'étais seule (…) j'aimais pas faire des nuits à cause de ça ». Profitons-en ici de relever que ce sentiment de solitude est peut-être lié à une autre chose encore : à la nuit. La vie nocturne favorise un sentiment d'insécurité qui prend racine depuis le Moyen-Âge. À l'époque, bien des croyances entouraient la nuit. Les gens redoutaient l'apparition des bêtes lubriques, des diablesses et des loups-garous qui ne se faisaient voir qu'une fois la nuit tombée. Par voie de conséquence, l'Homme s'affairait des journées durant à fortifier sa demeure pour se protéger des démons de l'obscurité (Berguit, 2004). Aujourd'hui, même si ces croyances sont dépassées et ne hantent plus les esprits, on constate que la nuit présente une connotation particulière et à double-tranchant. Elle représente d'une part l'exutoire des frustrations de la journée : on transgresse les limites et on s'adonne aux festivités et aux excès. Mais de l'autre côté, la nuit est source d'inquiétudes et de mal-être. On rumine notre journée, on anticipe parfois d'autres problèmes et on s'angoisse. Les problématiques d'insomnies et de troubles du sommeil qui deviennent d'ailleurs un enjeu de santé publique, en témoignent d'ailleurs bien. La crainte liée à l'obscurité se révèle aussi dès notre plus jeune âge. Pensons alors à l'enfant qui demande à ses parents de laisser une lampe de chevet allumée jusqu'au petit matin ou du moins, jusqu'au moment où le sommeil viendra le chercher. Autrement dit : « ce conditionnement culturel associant durant plusieurs millénaires la lumière au bien et à la vie, et les ténèbres au mal et à la mort, va favoriser le mal-être à l'arrivée de la nuit » (Berguit, 2004, p. 28). On comprend alors pourquoi une infirmière qui travaille de nuit se sente seule par le climat d'insécurité que l'ambiance nocturne lui renvoie.

En réaction à cet isolement éprouvé, de nombreuses infirmières sont à la quête de soutien de leurs pairs pour appréhender le mourir et la mort (#1, #2, #4, #5, #6, #7, #8, #9, #10, #11, #13, #14, #15, #16). Le besoin d'être accompagné pour traverser une nouvelle expérience semble assez courant dans la vie quotidienne. On constate que l'être humain présente une propension à être

insécurisé par la nouveauté et que, pour y répondre, il recherche bien souvent une présence. Et cette tendance ne date pas d'hier mais depuis notre plus jeune âge. L'enfant qui est séparé de sa mère les premières fois, vit cette rupture comme un mouvement d'angoisse et recherche la sécurité de la présence maternelle (Reynaud & Malarewicz, 1996). Et même à l'âge adulte, pour donner un exemple général, on se consolera à l'idée de se rendre à une conférence qui rassemble des figures méconnues, en compagnie d'une personne que l'on connaît, ne serait-ce que superficiellement. Dans le même état d'esprit, observons les étudiants qui le jour de la rentrée scolaire, se rassemblent entre amis sur les bancs d'école et de préférence en arrière de la salle, comme s'ils cherchaient à se protéger de cette atmosphère inédite. Mathilde s'exprimait au sujet d'un jeune patient atteint d'un cancer et son besoin d'être accompagnée pour l'aborder. Là-dessus, elle disait :

> Ben, une situation quand je travaillais avant en chirurgie cardiaque et enfin... et il y avait de la médecine et il y avait un peu de tout. C'était un jeune papa qui avait un cancer (…) il avait quatre enfants (…) et le cadre de soins, c'était qu'il décède à domicile mais en fait, il revenait très, très souvent dans notre service pour adapter son antalgie parce qu'il avait des douleurs très, très fortes liées à son cancer (…) il était dans le déni et c'était très difficile avec lui. Enfin, j'avais certaines collègues qui étaient... qui semblaient beaucoup mieux que moi. J'avais une collègue, elle avait l'air assez empathique pis j'avais l'impression qu'elle avait réussi à créer un lien avec lui (patient mourant), même au début des hospitalisations quand ce n'était pas facile. Et euh... du coup, enfin, (…) je me sentais moins seule face à ce patient quand elle venait avec moi dans la chambre.

Julie reconnaissait l'importance pour elle d'être accompagnée au moment où elle a rencontré la mort pour la première fois. À cet égard, elle narrait :

> Mais je me disais, enfin...si ça n'avait pas été le cas, la première fois, si j'avais été dans cette chambre (…) avec une infirmière qui est pas là, tu as pas de débriefing tout ça, je sais pas si je m'en serais ressortie aussi bien trois jours après (…) je trouve que tu dois pas laisser les gens seuls face à ça (le mourir et la mort).

Tristan expliquait avoir relativement bien vécu la première fois qu'il a réalisé une toilette mortuaire grâce au fait d'avoir été accompagné. À ce titre, il précisait :

> Oui, j'étais accompagné pour la première toilette mortuaire. On était trois. Et puis moi, j'étais vraiment là pour aider, ce n'était pas du tout moi qui devais faire. J'étais accompagné et je venais juste pour aider et heureusement, parce que c'est mieux d'intégrer cela (la toilette mortuaire) doucement (…) pas de manière trop encombrante (…) et en n'étant pas seul.

À l'identique, Léonie confiait le fait d'avoir trouvé confortable sa première rencontre avec la Fin car elle était en présence d'une collègue expérimentée. Dans ce contexte, elle expliquait :

> Et pis ben, le premier décès que j'ai eu, c'était le soir. Et pis, c'était quelque chose d'attendu, donc on savait que ça allait arriver. C'était déjà une confort thérapie depuis quelques jours, donc on savait que ça allait venir (…) ce n'était pas une surprise. Vu que j'étais avec quelqu'un qui avait de l'expérience, ben j'avais pas du tout l'impression d'être seule donc ça a aidé à ce que ce soit assez facile (…) donc pour ça, c'était... c'était... c'était bien. Enfin, pour moi... pour le vivre (…) vu que j'étais avec une collègue qui est était très... qui avait beaucoup d'expérience, ça a paru tout facile, en fait. Si j'avais été toute seule, je pense que ça aurait été plus dur. Mais vu que j'étais avec quelqu'un qui avait de l'expérience, ben j'avais pas du tout l'impression d'être seule. Donc euh... ça... ça a aidé à ce que ce soit assez facile. On a dû faire les choses assez rapidement parce qu'on avait besoin du lit après donc euh... c'était aussi assez rapide, on a dû descendre à la morgue et pis après a encore dû faire des heures supplémentaires pour ça. Donc après, on est parties et pis on en a plus vraiment recausé mais il n'y avait pas vraiment besoin en fait, parce que c'était déjà fait... enfin c'était assez bien sur le moment comment ça s'est passé.

La présence d'un pair expérimenté peut aussi révéler une nouvelle manière d'appréhender la fin de vie et le cadavre. Un infirmier qui se retrouve seul devant un cadavre est un sujet vivant face à un objet que représente la dépouille. Un soignant doublé par un collègue pour réaliser une toilette mortuaire deviennent ensemble deux sujets vivants devant l'objet du mourir. En d'autres termes ici, la solidarité, révélatrice du vivant, l'emporte sur le néant de la Fin. Et pour souligner cet état de fait, nous pensons ici à l'histoire de Jules, amené pour la première fois à faire une toilette mortuaire en étant accompagné d'une soignante expérimentée. Cette professionnelle chevronnée a continué la relation avec le défunt en lui parlant durant le soin ; une attitude qui aurait réconcilié le participant avec la mort. Autrement dit, ici, la camaraderie a triomphé deux fois sur la Fin, puisqu'un des sujets (la professionnelle expérimentée), a réussi à restaurer l'objet du cadavre en un statut de sujet, comme l'expliquait ici, Jules :

> Ben justement aux soins palliatifs avec une infirmière incroyable (…) c'était une relation qu'elle (infirmière expérimentée) entretenait et qu'elle... qu'elle entretenait parce qu'elle l'avait depuis un moment (…) et voilà, c'était beau parce qu'elle m'expliquait comment faire une toilette mortuaire à une personne euh, en lui parlant, quoi : « écoutez, je vais vous faire le bras ». Et tout ça, mais aussi : « ça me fait plaisir d'être là, rassurez vous ». Enfin, des choses qu'on dit à une personne qui est angoissée, tout simplement. Et puis la connaissant, elle a pu aussi ajouter deux-trois trucs. Bon je ne me rappelle pas de tout mais deux-trois phrases du style : « je suis contente en tant que soignante que vous ayez pu voir vos enfants hier ou avant hier », un truc dans le genre. Donc, je trouvais ça très, très joli, vraiment très beau. Je ne me sentais pas seul, j'étais accompagné et c'est une des expériences qui m'a fait euh... qui m'a réconcilié avec la mort de l'autre.

On comprend aussi pourquoi certaines infirmières instaurent des attitudes de vie dans le contexte de la mort à la lecture de Le Breton (2010). Celui-ci indique :

> On veille un mort, non une dépouille vide. La sensibilité du cadavre, la poursuite en lui d'une forme de vie sans doute peu intelligible aux individus si on leur demande de rationaliser leur attitude, ce sentiment que l'Homme est toujours là (…) marqué par les paroles prononcées à son adresse, intérieures, chuchotées ou clairement dites, l'attention portée aux soins, l'émotion qui les accompagne. Le mort n'est pas une effigie (…) tant qu'il n'est pas dans sa tombe (ou incinéré), il maintient en lui une forme d'humanité provisoire (…) (p.12).

Notons encore là que la présence de l'équipe peut également se révéler d'un soutien pour l'infirmière qui est amenée à rencontrer la famille du défunt, comme le précisait ici, Sophie :

> C'est très rare que j'aie une autre collègue avec moi (pour rencontrer la famille du défunt). Mais une fois, y avait une de mes collègues qui était là. Et ouais, tu te sens moins seule face à la famille parce que ouais, ce n'est pas évident, hein.

4.1.2. Du chagrin

Le chagrin est à saisir sous la forme de la tristesse. Le sentiment de *tristesse* survient généralement lorsque l'on constate qu'une perte est définitive (Philippot, 2011). Un jour ou l'autre dans notre existence, nous serons tous traversés par la perte. Perte d'un ami que nous avons cessé de côtoyer, perte d'un conjoint duquel nous nous sommes éloignés ou encore perte d'un parent. Si ces pertes font mal, c'est parce qu'elles renferment la dimension du lien. La tristesse vécue par les répondantes se loge précisément sous la forme d'un rapport aux *autres* et au *temps*.

La tristesse vécue par les infirmières se révèle principalement dans la dimension de la relation avec le malade. Le soin implique toujours la rencontre d'au moins deux trajectoires : celle de l'infirmière et celle du malade. Il arrive parfois que des attaches se créent à l'intersection de ce rendez-vous qui ne sont pas innocentes dans la tristesse vécue par l'infirmière une fois que le malade disparaît. Et s'il y a tristesse, c'est qu'il y a manque. Et s'il y a manque, c'est qu'il y a deuil à vivre. Et comme le dit Hanus (1998), chaque situation de deuil est caractérisée par le manque (Hanus, 1998). Par ailleurs, la locution *deuil* est issue du verbe latin *dolere*, qui signifie *souffrir* (Baussant-Crenn, 2004). On comprend là que les infirmières sont traversées par le deuil de certains malades qui s'éteignent. La perte de l'autre serait d'ailleurs plus prenante que notre propre mort puisque dans la conception épicurienne, notre Fin ne serait rien. Si la mort n'est rien pour nous, c'est parce qu'elle nous prive de sensations, nous ne pouvons dès lors plus jouir ni souffrir. En d'autres termes, Conche relate dans son ouvrage sur Épicure (Conche, 2014) :

> Maintenant, habitue-toi à la pensée que la mort n'est rien pour nous, puisqu'il n'y a de bien et de mal que dans la sensation et que la mort est absence de sensation (…) ainsi le mal qui nous effraie le plus, la mort, n'est rien pour nous puisque lorsque nous existons, la mort n'est pas là et lorsque la mort est là, nous n'existons pas (…) (p.8).

Par contre, c'est le départ de l'autre pour celui qui reste qui est désastreux (Lagrée, 2016). Et pour reprendre les mots de Lagrée (2016): « ce n'est pas ma mort qui est une maladie mais bien la douleur de la mort de l'autre » (p. 58). Nombreuses sont à ce titre, les personnes endeuillées d'un être cher qui n'ont plus jamais pu se réinscrire dans leur vie d'avant. Pensons alors à cette vieille dame qui, une fois son mari disparu, n'est presque plus jamais sortie de chez elle. Cette même personne qui redoute désormais le partage des temps sociaux tels que les moments de Noël ou d'anniversaires car ils ne font plus que souligner l'absence d'un être cher. Nous comprenons que la mort de l'autre serait alors la mort en soi : « le vide de l'autre, n'est-ce pas cela la mort ? » (Thomas, 1975, p. 232). Il semblerait que les infirmières qui ont noué un degré d'intimité relatif et variable avec les mourants, souffrent de leur perte une fois qu'ils s'éteignent (#3, #11, #15). Capucine s'exprimait ici sur sa tristesse liée au décès d'un patient des suites d'une complication post-opératoire. Là-dessus, elle disait :

> Ben, un patient particulièrement qui m'a vraiment marquée, c'était que les 5 jours post op' (post-opération), j'étais là, à vraiment dire au médecin : « il n'est pas bien, il est tachycardie, il est hypotone ». Une opération de la hanche donc, on en fait souvent. Et en fait, il avait aussi l'abdomen qui gonflait, qui gonflait et pis euh... pour finir on a encore juste fait deux culots de sang, c'est tout. Pis c'est un Monsieur, il était très sympathique, il ne se plaignait jamais qu'il avait des douleurs, il disait que ça allait, donc personne vraiment faisait attention. Voilà, pis jusqu'au cinquième jour où le matin je suis arrivée, il était tout transpirant, pâle, il respirait qu'à 50% de la saturation et pis toujours tachycardie, hypotone, même avec dix litres d'oxygène. Donc c'était un état d'urgence, il ne saturait pas. Et pis euh... juste en le rafraîchissant, on a vu tout ce sang. Ben à partir de là, c'était fini parce qu'il avait une hémorragie au niveau digestif et pis ben voilà, deux heures après il était décédé (…) et pis ben ouais, ben j'ai ressenti de la tristesse parce que c'est vrai que... ouais, je... ouais, ce monsieur, il était très sympathique. On a beaucoup parlé aussi, on a créé un lien (…).

Lou racontait la souffrance vécue par la perte d'un malade auquel elle s'était attachée les quelques temps avant son décès. Elle évoquait à ce propos :

> Alors en fait, c'était un patient qui était… c'était un patient qui allait bien, qui était là pour des douleurs, qu'on ne savait pas trop ce qu'il avait mais il avait un peu mal partout. Et pis il est allé faire un examen en radiologie et pis il est remonté intubé mort. En fait, il a fait euh... un arrêt cardiaque en bas, en radiologie (…) et pis c'était un patient que je m'étais... j'avais fait des nuits avant donc, je m'étais euh... enfin je le trouvais sympa, je m'étais attachée à lui. En fait, ça m'a quand même travaillée plus

> que ce que je pensais. Donc, sur le moment, de le voir… (silence) j'ai... ouais, j'ai ressenti de la souffrance, je pense. J'étais triste, en fait.

Enfin, Élise nous rapportait son chagrin au moment où elle a vu une patiente qui lui était très proche, mourir quelques instants après sa réadmission à l'hôpital. Sur ce, elle racontait :

> J'ai ressenti de la tristesse (silence) (…) c'était une dame, j'étais assez proche de cette dame. Elle avait été hospitalisée, pis elle est revenue après (…) et cette dame elle avait... elle avait un cancer du poumon, pis elle était partie chez elle, pis elle était revenue mais en catastrophe, en énorme dyspnée. Je l'avais vue deux minutes, j'avais pu dire : « bonjour », mais elle n'était vraiment pas bien. Et pis elle est décédée quand je suis entrée dans la chambre, il y avait deux infirmiers dedans (…) juste avant, elle n'arrivait pas à parler, sa dyspnée était vraiment trop importante mais elle m'avait souri pis elle m'avait reconnue et tout ça. Et pis après, ben elle est partie comme ça (émotions visibles sur le visage).

Il est intéressant de relever ici que le deuil vécu par les infirmières est un événement répandu puisque bien des études relèvent cet état de fait dans leurs conclusions (Gannon & Dowling, 2010 ; Gerow et al., 2009 ; Yu & Chan, 2009). Nous pouvons ici donner une autre explication sur le deuil vécu en nous appuyant sur une phrase de Des Aulniers (1982). Pour le mourant, « mourir, c'est tuer ce que l'autre a mis de lui en nous » (p.120). Le patient qui déserte la vie s'inscrit dans une logique de contre-don envers l'infirmière qui elle, s'est investie peut-être plus que ce que la distance professionnelle lui a dicté de faire. Par voie de conséquence, l'interruption de la relation que la condition de la mort vient forcer, oblige les infirmières à renoncer à l'idée de s'investir. Ou en tous cas, à ne plus vouloir recommencer trop rapidement. Et cet échange symbolique à sens unique finement expliqué par Baudrillard, ne date pas d'hier. Des sociétés « sauvages » aux sociétés modernes, les morts ont été rejetés de la civilisation parce qu'ils n'étaient plus des êtres à part entière, puisqu'ils ne pouvaient plus dès lors, être dignes d'un échange (Baudrillard, 1976). À partir de là, la mort est « une anomalie impensable (…) une délinquance et une déviance incurable » (Baudrillard, 1976, p. 196). Nous pouvons même pousser notre raisonnement encore plus loin et reprocher au mourant qui s'éteint d'être infidèle à l'infirmière ; cette bouche qui lui était devenue familière ne lui parlera plus. Ce regard qu'elle finissait par apprécier, ne la regardera plus. En d'autres termes :

> Il y a dans l'expérience décisive de la mort du prochain quelque chose comme le sentiment d'une infidélité tragique de sa part, de même qu'il y a une expérience de la mort dans le ressentiment de l'infidélité (Landsberg, 1933, cité par Dupouey, 2004, p. 187).

On comprend alors pourquoi, nombreuses sont les soignantes à constater une fatigue professionnelle de compassion (Allchin, 2006 ; Cadars-Pronost, 1997 ; Melvin, 2012 ; Wilson & Kirshbaum, 2011). Et pourtant, compte-tenu de ces arguments, nous sommes surprises que le monde des travailleurs sociaux, préoccupé par l'innovation technologique et les systèmes administratifs normatifs, ne laisse que peu de place au chagrin du deuil éprouvé par les professionnels (Berthod & Magalhàes de Almeida, 2011). En d'autres termes : « le monde du travail tel qu'il existe aujourd'hui n'est pas bien équipé pour s'occuper des personnes endeuillées (…) » (Barski-Carrow, 2000, cité par Barthod & Magalhàes de Almeida, 2011, p.28).

À l'inverse, les décès qui éclatent dans la précipitation ont le pouvoir de contrarier l'amorce de toute relation (#6, #13). Gabin estimait être épargné du sentiment de tristesse au moment de la brutalité d'un décès. À ce propos, il précisait :

> Au niveau émotionnel euh... déjà ce patient, c'était la première que je le (patient décédé) prenais en charge, donc, je le connaissais pas du tout. Donc sur le coup, même niveau émotionnel, ce n'est pas là que j'ai vraiment ressenti le plus…euh de désarroi ou de tristesse ou de choses comme ça.

Le discours de Jules au sujet de la situation du patient qu'il a réanimé lors d'un massage cardiaque, s'alignait dans le même sens. À ce titre, il montrait :

> Parce que bon (…) tout est allé vite avec ce patient (…) je n'étais pas triste parce que je l'ai vu quelque quelques minutes… enfin… un peu plus, mais bon (…) si moi, je suis triste pour euh... pour une…pour une personne que je connais pas par exemple, non ça n'a pas de sens. Par exemple, euh (silence) genre mon grand-père (…) quand il est parti, j'étais très triste, tu vois ?

La tristesse vécue par les infirmières s'inscrit aussi à l'endroit de la dimension du lien que le mourant entretient avec ses proches (#2, #8). Certains malades s'isolent et rejettent parfois leur entourage pour le protéger de leur situation ou encore, par révolte contre celle-ci. Ces mourants qui sont considérés par la société, dans les termes employés par Curtis (2003), des « mauvais patients » (p.223), en réponse à la mort qui est devenue à présent un processus social qui détermine des attentes autour des comportements (Curtis, 2003). Mathilde expliquait être attristée en voyant un jeune papa rongé par un cancer en phase terminale rejeter ses enfants. Précisément, elle indiquait :

> Et euh... ouais je me posais plein de questions de ce qui allait advenir avec ses enfants ou comment ça se passait à la maison. Parce qu'il (patient mourant) était,

> très, très... enfin il était méchant, je pense. Enfin, il avait l'air méchant en tout cas à pas mal de moments avec ses enfants (…) il les rejetait (…) il leur demandait de partir. Moi, ça me rendait super triste qu'une fin de vie se passe comme ça avec cette famille. Enfin, je me disais : « enfin mince, moi si j'étais cet enfant et pis que je voyais mon père mourir bientôt, j'aurais envie d'en profiter un maximum et je n'aurais pas envie qu'il... qu'il m'insulte quand je viens le voir. J'aurais envie qu'on se prenne dans les bras et qu'on se rappelle des souvenirs chouettes ou un truc comme ça.

À l'inverse, la famille du malade peut, elle aussi, déserter les lieux du mourir car la situation lui est devenue insupportable. Ninon se disait touchée en constatant le mourant abandonné par les siens : « je dirais triste parce que (…) il y a des gens (patients mourants) (…) il n'y a pas forcément quelqu'un qui vient ».

La tristesse éprouvée par les infirmières s'inscrit aussi sous la forme d'un rapport au temps et précisément à l'endroit de la temporalité biographique du malade. La tristesse vécue par les participantes serait liée au sort d'un malade qui n'est pas en âge de s'éteindre (#2, #3, #8, #9, #10, #12). Il semblerait que la vie de l'être humain soit rythmée par des normes : il y a une moyenne d'âge pour devenir parent, un âge pour entrer dans la vie active et s'autonomiser financièrement, un âge pour prendre sa retraite, un âge pour être grands-parents et enfin, un âge pour mourir. Il arrive toutefois que nous n'empruntions pas les balises dictées par ces normes, et on constate que lorsqu'une personne dévie de ces conventions qu'elle a intégrées consciemment ou non, les esprits sont bousculés. La société se choquera d'une adolescente qui devient déjà maman. On questionnera pourquoi un trentenaire est encore dépendant financièrement de ses parents. On enviera l'homme d'affaires qui prend une retraite anticipée et on sera consterné par le sort d'une personne qui s'éteint si elle n'est pas en âge de mourir. On comprend la tristesse vécue car il n'est aujourd'hui plus normal de mourir jeune. En effet, rappelons que le 19ème et le 20ème siècle ont été marqués par la réduction de la mortalité infantile (Clavandier, 2009). On vit désormais d'après une espérance de vie qui s'allonge toujours davantage et cette espérance s'inscrit dans l'imaginaire collectif de sorte que « pour bon nombre de personnes, mourir avant 80 ans paraît le summum de l'injustice » (Clavandier, 2009, p. 148). À ce titre, Mathilde trouvait qu'à 40 ans, il est trop tôt pour mourir :

> Ben…je ne sais pas (…) mais ouais, quand même que (hésitation). Enfin ouais, quand c'est des personnes qui sont pas âgées, comme ce monsieur (patient atteint d'un cancer âgé d'une quarantaine d'années), je suis complètement (…) triste (…) c'est trop tôt, ouais, vraiment trop tôt.

Ninon nous rapportait son chagrin au sujet des jeunes fauchés dans des accidents de voiture :

> Ouais, des fois y a des situations où c'est dur (…) genre on se dit : « mais pourquoi cette jeune personne a eu un accident ? ». Enfin, ouais, on se dit que c'est moche, tout ça (…) ça m'atteint ces situations, ouais, ou ce genre de choses, ouais.

À l'identique, Léonie expliquait être touchée par la mort des jeunes personnes :

> Si c'est des jeunes (…) je vais trouver ça dur (…) je ne peux rien faire mais c'est... c'est quelque chose je me dis : « ouais, c'est quand même pas juste » (…) pis bon, même si tu peux rien faire, t'es toujours touchée par ces situations.

Relevons à l'inverse que la disparition d'une personne jugée socialement en « âge de mourir » n'affecterait pas les répondantes de la même manière. Comme le précisait là, Aurore : « c'était un patient de 96 ans. Pour moi c'est... voilà, c'était un patient âgé. C'était assez naturel en fait, dans le cycle, qu'il décède. Donc, ce n'était pas de la tristesse par rapport à la mort ». Notons toutefois ici que l'expérience de Ninon se montre hermétique à ces conventions sociales puisque quel que soit l'âge du patient, elle ressent toujours la même tristesse lorsqu'un malade s'éteint :

> Enfin, ça fait toujours un... je trouve que malgré les situations, malgré les âges, ça me fait toujours la même... la même tristesse de me dire : « ben c'est la fin (…) ». Je suis triste, je dirais. Oui, je suis toujours triste.

Dans la même ligne, la tristesse s'inscrit aussi au niveau de la temporalité biographique de l'infirmière qui identifie sa condition à celle du patient mourant (#2, #4, #5, #12, #14). Ces participantes qui perçoivent le temps de l'enfance, de l'adolescence et de l'âge adulte, s'évanouir soudainement au profit d'une vision qui s'oriente vers le futur : la mort. Et dans les termes de Des Aulniers (1982), pour le mourant, « mourir, c'est dire à l'autre que ma propre mort préfigure la sienne » (p.120). Et nous ne sommes pas surpris de cette réalité puisque les résultats de plusieurs études relevaient ce type de projection entre les infirmières et les personnes condamnées (Källström Karlsson et al., 2008 ; Parry, 2011 ; Ronayne, 2009 ; Wallace et al., 2009). Mathilde revenait ici sur la situation d'un jeune père atteint d'un cancer en phase terminale :

> Chez moi c'était... ben c'était ben beaucoup de tristesse parce que... ben je pouvais l'identifier à mon papa. Bon lui il était même encore plus jeune. Et pis euh, je pouvais aussi m'identifier aux enfants qui venaient, qui étaient aussi un peu plus jeunes que moi (…) mais quand même, on fait ce genre de transfert.

Julie évoquait sa tristesse en imaginant son père à la place d'un patient mourant qu'elle soignait :

> Ouais, ben la tristesse euh... ouais, c'est quand même émotionnellement, ce n'est pas évident. Ça ramène des fois à des...des… des (silence). Enfin voilà, ce père de famille euh, il avait des enfants à peu près... Il avait à peu près l'âge à mon papa et du coup euh, à peu près des enfants de mon âge et de l'âge de mes frères et sœurs donc, c'est vrai que ça ramène aussi euh de se dire... Pis c'était un cancer, donc je veux dire il n'y a personne qui est à l'abri, pis ça ramène aussi des fois un peu des situations, ça fait un peu miroir. Tu te dis : « mais ça pourrait être moi, ça pourrait être ma famille ». Donc ouais, ça fait aussi des émotions comme ça, ouais, la tristesse (…).

Simon, lui, est revenu sur sa propre histoire. Il relatait le décès brutal de sa mère foudroyée par un arrêt cardiaque durant son jogging matinal lorsqu'il n'était qu'un enfant. L'insuffisance du temps passé avec un proche et la privation du lien ont été revécues à travers une situation de soin où la patiente est décédée subitement quelques secondes seulement après que sa fille ne soit sortie de la chambre. Dans ce contexte, il révélait :

> Ouais, enfin elle (patiente) était dans son lit et puis elle se plaignait de maux de ventre depuis 10-15 minutes. Et chaque fois, elle demandait à aller sur la pelle (récipient destiné à recueillir les déjections). Puis, je l'ai mise plusieurs fois sur la pelle, alors je demandais à la fille de sortir et puis heu… jusqu'au dernier moment où la fille elle a dit : « écoute maman, ça fait… je peux te voir que pendant une heure, c'est déjà la troisième fois-là que tu veux aller sur la pelle. Moi je dois aller travailler. Je reviendrai ce soir ». Tu vois, un contexte un peu aussi… elle (fille de la patiente) était un petit peu fâchée sans être fâchée personnellement mais par rapport… elle était un peu frustrée dans le sens où elle voulait profiter de sa maman, puis sa maman à chaque fois elle lui disait « écoute, il faut que tu sortes, je dois aller aux toilettes ». Puis, juste au moment où elle a franchi le seuil de la porte, ben voilà, elle s'arrête heu… devant mes yeux. Tu vois (…) elles ne se sont pas dit un adieu correct tu vois, le contexte aigu, subit, c'était difficile à vivre ça (…) c'est ça qui m'avait (…) le plus touché … de par mon expérience, j'avais mal vécu le fait de perdre subitement ma maman et puis là, elle (fille de la patiente) est un peu dans le même schéma… le même schéma d'adieu (…) trop tôt et où tu ne t'y attends pas, tu reviens et ben voilà, la personne est morte et puis euh… on t'assomme un bon coup et puis tu dois faire face à tout ça.

On comprend bien la réaction de Simon car l'on sait qu'à présent, dans l'ordre social d'aujourd'hui, il n'est plus habituel de mourir subitement sans avoir l'occasion de faire ses aurevoirs. Nombreuses sont à ce titre, les infirmières qui n'acceptent pas ces situations de décès (Gama et al., 2012 ; Matsui & Braun, 2010 ; Wessel & Rutledge, 2005). Et ce n'est peut-être pas un hasard si désormais, un des critères du mal mourir siège dans la mort impromptue qui surgit à l'improviste (Hintermeyer, 2004).

4.1.3. De l'auto-accusation

L'auto-accusation est un thème à comprendre par le concept de la culpabilité. La *culpabilité* est une des données premières de la conscience individuelle. Elle est liée à la transgression d'une norme morale et elle se caractérise par le fait d'attribuer une faute à soi ou à autrui : nous nous culpabilisons ou nous culpabilisons quelqu'un (Blondel, 1986). Il apparaît que la culpabilité est vécue par les répondantes sous la forme d'un rapport aux *autres* et au *temps*.

La culpabilité vécue par les infirmières s'inscrit à l'endroit d'une interprétation tronquée d'une situation de soin. Prenons ici un exemple. Une soignante qui termine son travail de nuit passe le relais à l'équipe de jour. Et dans ce cas précis, l'infirmière juge une situation en fonction des observations d'un pair qui ne sont pas les siennes. Le jugement premier d'une infirmière sur la situation d'un malade est alors secondaire à celui d'un collègue. On retrouve précisément ici le processus d'idéalisation de l'interchangeabilité des points de vue finement expliqués par la sociologie phénoménologique schützéenne. Si nous admettons que nous permutons notre place avec autrui de « telle sorte que son ici devienne le mien, je serai à la même distance des choses et les considérerai avec la même typicité qu'il le fait actuellement » (Schütz, 1953, cité par Laoureux, 2008, p. 181). Mais parfois, cette substitution du regard ne s'arrête pas là. Si nous reprenons notre exemple, s'ajoute encore à l'appréciation secondaire d'une situation de soin, celle que l'infirmière émet envers les membres de son service. Cette veilleuse, fatiguée après sa nuit de travail, dramatise-t-elle le cas d'un malade ? Ou à l'inverse, notre collègue de soin distrait par une période de vie difficile, minimise-t-il les symptômes de cette vieille dame ? Deux infirmières parlent de culpabilité vécue liée à un jugement en cascade qui a altéré dramatiquement l'appréciation générale d'une situation jusqu'au décès (#12, #13). Gabin exprimait ici sa culpabilité consécutive au décès d'un patient des suites d'une embolie pulmonaire :

> J'ai commencé ma journée à sept heures et puis j'ai une aide (aide-soignante) qui est venue me dire : « (prénom du répondant), y a un de tes patients dont tu t'occupes (…) il ne va pas... j'ai l'impression qu'il ne va pas bien. Il faut que t'ailles voir après quand tu as fini de faire tes médicaments et tout ». Et pis en fait, comme elle me l'a dit, je n'ai pas ressenti l'urgence d'aller voir ce patient tout de suite, tu vois ? j'ai rien ressenti de particulier sur le moment. Pis elle (…) je pense qu'elle devait être assez... peut-être qu'elle était assez fatiguée, pis ce qu'elle m'a dit, c'était assez vague, c'était un peu entre deux portes, elle m'a juste dit : « écoute, il n'a pas l'air tellement bien faut que tu ailles voir après une fois que t'as fini ton rapport, tes médicaments et tout, va voir, j'ai l'impression qu'il a pas l'air bien ». Pis la façon dont elle m'a transmis ça, moi je me suis senti genre : « de toutes façons, de tous les patients qui ont pas l'air d'aller bien, je veux dire ça n'a pas l'air d'être une urgence d'aller voir ce qui se passe dans cette chambre quoi ». Pis après, j'ai dit : « ok, je vais aller voir ». Et pis elle m'a regardé

pis elle m'a dit : « mais une fois que t'as fini tes trucs tu vas voir, hein ? ». Je lui ai dit : « ben oui, de toutes façons, j'irai voir tous mes patients ». Et pis en fait, y a eu un battement d'à peu près 20 minutes, une demi-heure. J'ai préparé mes médicaments et tout. Il n'y a personne qui a sonné entre-temps chez mes patients, j'ai pas eu besoin tout de suite d'aller dans les chambres. J'ai pris le rapport et quand je suis rentré dans cette chambre, il était mort, en fait (…) au début, moi, je me sens un peu envahi par une sorte de culpabilité (…). C'est vraiment les premiers instants c'est (silence) je repasse tous les derniers jours et tout ce qui s'est passé et je me dis : « qu'est-ce que j'ai fait ? Qu'est qui n'a pas joué ? Est-ce qu'il y a eu un problème niveau professionnel de mon côté ? Est-ce que j'ai fait tout ce qu'il fallait faire ? Est-ce que j'ai loupé quelque chose ? ». Je m'interroge plutôt là-dessus dans ce genre de situations : « est-ce que y a des choses que je n'ai pas remarquées que j'aurais dû signaler ? » (…). Enfin, c'est plutôt dans ce genre de trucs.

Sidonie elle, rapportait sa culpabilité au sujet d'un patient mort d'un choc septique :

C'est un Monsieur de 46 ans comme ça, qui était arrivé avec un gros choc septique. Il avait une tension super basse depuis toute la journée et pis c'est moi qui le reprenais le soir depuis le service du soir. Et euh, on avait un médecin assistant, c'était un week-end, un dimanche. C'est souvent comme ça. La collègue du jour a encore appelé le médecin assistant pour lui dire : « écoute cette tension ça va pas, faut lui mettre des antibiotiques ». Il avait une tension de 20 sur 50 tu vois. Il (le médecin assistant) a dit : « ouais, alors l'infirmière du soir elle a qu'à vérifier les constantes toutes les demi-heures ». Pis tout le soir il est resté très instable, les constantes très basses. Au niveau de la tension, il est remonté un peu, il redescendait, il avait une saturation et pis il descendait aussi vers 89 comme ça tu vois ? Et pis moi, j'ai appelé le médecin deux fois en disant que... que je ne le sentais pas, je trouvais que c'était pas bien. Aussi, il avait des oedèmes aux jambes. Ensuite, alors à 22h30, mon collègue du soir est arrivé. Je lui ai dit : « écoute, moi j'ai passé presque toute ma soirée vers lui (le patient en situation de choc septique) à vérifier ses constantes toutes les demi-heures, sans que rien ne bouge, sans que sa tension remonte. Il a toujours de la fièvre, sa saturation, elle baisse à 89, 88. J'ai un manque d'oxygène, machin. Lui, il a rigolé en disant : « tu rêves ma petite, tu crois que cette nuit je vais aller vers lui toutes les demi-heures ? Déjà s'il dort, il dort et j'ai d'autres patients à m'occuper ». En gros, il a ... il a rigolé de moi parce qu'il trouvait que j'avais pris ça trop au sérieux par rapport à tout ce qu'il y avait à côté (les autres patients situés dans le service). Si j'étais allée moins souvent le surveiller ça aurait suffi aussi parce que finalement, ça ne changeait pas ses paramètres et tout, tu vois. Du coup, quand je suis rentrée à la maison, je me suis dit : « mais il me semble que j'ai fait mon travail comme il faut pis lui, il rigole ». Mais il a vraiment rigolé, hein. Et euh... donc, je n'étais pas tranquille parce que je trouvais qu'il était vraiment à la limite ce monsieur, tu vois. Et que personne ne bougeait. Et quand je suis revenue le dimanche à 15 heures, je commençais mon service. Il était mort le matin d'une embolie... d'une énorme embolie pulmonaire (…) et là, j'ai ressenti de la culpabilité. Maintenant, si je devais vivre ça, je ressentirais de la culpabilité. Sûr, si ça se passait comme ça, je la ressentirais toujours, parce que moi je suis quelqu'un de très consciencieux qui a toujours besoin de faire les choses. Je suis pas du tout maniaque du contrôle ou quoi que ce soit mais j'ai besoin que les choses elles soient faites bien, à ma manière, que je puisse... que

> j'aie l'impression d'avoir fait les choses correctement. Culpabilité, si ça se repassait comme ça, ce serait forcément là.

On comprend là que le jugement en cascade des uns et des autres a faussé la lecture de ces deux situations de soins jusqu'au décès des malades. Nous nommons ce cas de figure, un décès accidentel. Et dans notre société actuelle, il n'est plus normal de périr par accident. La science moderne a éradiqué les épidémies, elle a expliqué rationnellement les catastrophes naturelles de manière à les prévenir. La mort naturelle est justifiable par la science qui a vocation de l'éradiquer (Baudrillard, 1976). La société alors armée d'une médecine moderne censée gérer la mort ou du moins la retarder le plus longtemps possible, ne tolère plus le décès accidentel. L'accident n'étant ni une maladie, ni une catastrophe, ne peut alors se répercuter que dans une culpabilité vécue.

Nous cernons aussi la source de ce décès accidentel qui repose sur la banalisation qui est un *mécanisme de défense* connu du soignant qui accompagne la fin de vie. On définit ces *mécanismes de défense* comme des processus mentaux automatiques inconscients qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté (Chabrol, 2005). La *banalisation*, elle, se présente par un effort de distanciation du soignant pour alléger la souffrance d'une situation vécue (Ruszniewski, 1995). Gabin aurait-il alors banalisé la situation de son patient en ne ressentant « pas l'urgence d'y aller (chambre du malade) tout de suite ? ». De la même manière, le collègue de Sidonie aurait-il banalisé une situation qu'elle jugeait préoccupante en refusant de « prendre les tensions toutes les demi-heures » ? Quoiqu'il en soit, nous relevons que la banalisation est un mécanisme adopté par Jules :

> Pis, je pense que c'est une carapace qu'on se forme. Je pense qu'on s'écoute moins et on banalise un peu le décès, la maladie. Je pense qu'il y a beaucoup de ça, aussi. La banalisation, je pense que c'est une grosse partie de mon mécanisme de défense.

On comprend ici que la banalisation témoigne là d'une appropriation du mourir et de la mort. Les infirmières ne découvrent plus la fin de vie et les décès à l'endroit des perceptions, leurs corps ressentant, mais elles l'intellectualisent par un jugement et une réflexion, leur corps jugeant.

La culpabilité vécue par les infirmières est aussi liée au temps que les infirmières partagent avec le mourant. Il est parfois difficile pour les infirmières d'assumer et d'articuler la cadence soutenue de leur activité, leur savoir-faire et leur savoir-être avec les malades qui sont au paroxysme de leur vulnérabilité. Les répondantes reconnaissent alors adopter des stratégies comme l'évitement du mourant, pour contourner des contraintes qu'elles ne parviennent à dépasser. Les conclusions de

cette esquive s'achèvent bien souvent dans les dommages de la culpabilité (#4, #8). Julie confiait se culpabiliser en évitant certaines situations du mourir :

> Tu prendras moins le temps peut-être euh... tu sens qu'elle (la patiente mourante) est là, pis qu'elle aurait besoin que tu t'asseyes mais tu sais euh... c'est affreux ce que je dis... mais qu'elle va te « prendre la tête » parce qu'elle va râler pis dire des choses. Pis, tu es là : « mais rah !». Tu essaies déjà de faire au mieux. Du coup, tu dis : « oui, ben je repasserai plus tard » (…) pis ouais, y a aussi des situations ou même la personne enfin, elle est... mais c'est lourd, c'est lourd... psychiquement et pis euh... la personne elle ne t'a rien fait, elle n'a ni été chiante ni rien du tout enfin... mais euh des fois c'est lourd, pis t'en peux plus. Enfin, avec la fatigue aussi des autres patients, tu es là : « bon ben j'irai plus tard, ou ça attendra ». Et pis euh... mais après c'est des situations euh... moi après ça me travaille. Je suis là : « merde, quoi ! ». Après quand je rentre à la maison, ben je culpabilise. Je me dis : « oui, tu es fatiguée mais merde, c'est ton boulot et pis tu aurais dû aller. Enfin je veux dire, elle avait besoin de toi ». Donc, après ouais, je peux un peu culpabiliser de se dire mais j'aurais dû (…).

L'attitude de Julie s'inscrit dans la négation sociale de l'agonie et de la Fin. Élias voyait dans l'évitement du mourant, une négation sociale du mourir et de la mort (Élias, 1987); la personne à l'agonie suscite « un sentiment de honte et de répulsion qui les confine à un état intermédiaire « derrière les coulisses de la vie normale » (Élias, 1987, p. 113). Cette négation sociale, nous l'aurons compris, s'inscrit dans le phénomène de l'escamotage du mourant qui s'exprime entre autres, par la mise à distance du mourant qui dérange et qu'on ne veut pas voir (Thomas, 2003).

À l'inverse, on constate que des infirmières se chargent d'une mission envers le mourant sous la forme de la présence (#8, #11). Nul ne peut connaître ni prédire le moment du passage. Cet instant est singulier et certaines configurations le montrent bien. On repère là deux cas de figure. On parle du mourant qui s'accroche à la vie, celui qui résiste à la mort dans un combat qui défie toute explication médicale dans l'ultime but d'attendre la présence de ses proches pour s'éteindre. On évoque aussi cette personne à l'agonie, veillée seconde après seconde par son entourage et qui a profité d'une minute de son absence pour déserter la vie. Il y a là une énigme que nul ne pourra éclaircir. Pourtant, les participantes, imprégnées et même habitées par les normes d'un travail bien fait, sont d'avis que nul ne devrait mourir seul. Et pour preuve, les résultats de plusieurs études ne manquent pas de rappeler aux infirmières la manière avec laquelle elles doivent agir pour prodiguer de « bons soins palliatifs » (Guay, Michaud, & Mathieu, 2011). On lit par exemple des recommandations dédiées au prendre soin de la dimension psychologique du patient où l'infirmière doit s'assurer de ne « jamais laisser un patient mourir seul » (Guay et al., 2011, p.36). Dans la même ligne, il est du devoir des infirmières d'attester une présence vraie au moment du mourir

(Lynn & Drick, 2011; Parse, 1992). Par voie de conséquence, Capucine expliquait ici se sentir fautive en n'assistant pas le moment du passage. Là-dessus, elle exposait :

> C'est ça, parce que je n'évite pas un patient, j'évite pas... ouais j'aimerais pas que j'ouvre et qu'il soit plus là. Je ne sais pas pourquoi. Peut-être que c'est le temps de... parce que je trouve que personne ne devrait mourir seul ou parce que... je sais pas, même si on parle pas mais qu'on tient la main, y a beaucoup de choses aussi dans la gestuelle, même s'ils (patients mourants) répondent pas. Mais, ouais, c'est comme si j'avais loupé quelque chose si je rentre dans la chambre et pis qu'il est parti.

Dans la même ligne, une répondante expliquait la situation d'une patiente décédée soudainement et qui sollicitait beaucoup les soignants quelques heures avant de mourir. Le fait de ne pas avoir saisi le fond des demandes et d'avoir manqué par la même occasion le moment de la Fin, a beaucoup culpabilisé Ninon. À ce propos, elle témoignait :

> Ouais, ben je me suis dit : « ah je n'ai pas vu qu'elle était angoissée, peut-être que c'est pour ça qu'elle sonnait tout le temps. Peut-être qu'elle savait qu'elle allait mourir ». Et pis euh... après coup, je me suis sentie vraiment coupable de pas avoir été là pour elle quoi, vraiment.

On comprend la culpabilité vécue de Julie et de Ninon car ces formes de désertion à l'endroit du mourir s'opposent précisément à un critère éthique en soins palliatifs qui est celui de l'accompagnement ou le devoir de fraternité. Dans les termes de Ricot (2016) : « le devoir de fraternité, c'est l'obligation d'une présence médicale humaine, toujours attentive, souvent discrète, parfois muette (…) » (p.56). En d'autres termes, il est du devoir du soignant de signaler au malade qu'il ne l'abandonnera pas (Ricot, 2016).

La culpabilité vécue s'inscrit aussi à l'endroit de la temporalité biographique de l'infirmière ; plus particulièrement dans sa manière d'occuper les étapes de son existence. Cette infirmière d'un peu plus de 20 ans, meuble-t-elle suffisamment bien sa vie de loisirs, de rencontres, de voyages et de découvertes ? Avant d'entrer dans le vif du sujet ici, rappelons en premier lieu que nous vivons dans une société qui se préoccupe plus de la jeunesse que des derniers moments de la vie (Dubet, 1996). La jeunesse serait même un « acteur culturel dans la mesure où elle est portée par des mutations qui s'opposent à des formes sociales anciennes perçues comme rigides et vieillottes » (Dubet, 1996, p. 32). Et pour se glisser dans la peau de ce nouvel acteur culturel, nous allons nous soumettre à la tyrannie du paraître et de l'apparence. Observons maintenant ces personnes qui, paralysées par le regard de l'autre, s'astreignent à des régimes draconiens : enfer de la privation pour surtout éviter de s'épaissir de quelques kilos désormais stigmatisés par la société. À ce titre,

chose intéressante ici, Vigarello révèle que l'histoire de la beauté du corps a connu de profondes mutations (Vigarello, 2004). En 1929, l'idéal de la beauté chez une femme reposait sur la volupté des formes et des rondeurs du corps. Et précisément, le poids idéal d'une femme d'un mètre 60 était de 60 kilos. Mais à présent, la beauté d'une femme se révèle à travers une présence au corps sylphide et une femme de la même taille qui souhaite correspondre aux mêmes idéaux esthétiques doit aujourd'hui peser 51,5 kilos (Vigarello, 2012). Ajoutons encore la responsabilité à laquelle nous devons répondre au niveau vestimentaire : suivre suffisamment la mode mais à la bonne mesure : ni trop, ni trop peu pour écarter l'effet ringardisé. L'individu doit désormais être hyper-moderne et lui seul, est aujourd'hui « comptable de ses manières d'être, de ses images » (Vigarello, 2012, p. 192). Nous devons aussi vivre bien, intensément et consommer beaucoup, une tendance que les participantes observent également (#3, #4, #11, #13). Julie était d'avis que « notre société, c'est un peu la surconsommation, quoi (…) j'ai l'impression que ouais (…) tu dois avoir tous les gadgets du monde et pis tout ça, quoi ». Enfin, pour sceller notre rôle de jeune acteur culturel, il faut ensuite mettre en visibilité notre vie exaltante sur les réseaux sociaux pour continuer à exister aux yeux des autres (Aubert & Haroche, 2011) :

> La visibilité est un terme qui revient aujourd'hui de façon récurrente dans le débat public. Nous vivons une injonction permanente à rendre visible à travers les réseaux sociaux, les blogs, Internet…-ce que nous sommes et ce que nous faisons, sous peine d'être voués à une inexistence sociale et psychique (Aubert & Haroche, 2011, p.1).

Gabin expliquait la pression subie par la société concernant le « bien-vivre ». Dans ce contexte, il révélait :

> De la part de la société en général, je trouve qu'il y a une euh... moi comme je le ressens c'est qu'il y a une pression énorme de la société sur le fait qu'il faut vivre (…) par rapport à ... genre ce que tu vois dans la pub, dans les médias, tout ça c'est... même avec les réseaux sociaux, je pense qu'à mon avis ça a beaucoup accen... accen... accentué. C'est la pression de vivre des choses tout le temps, de montrer aux autres. Je ne sais pas, il faut être joli, il faut être beau, il faut être en bonne santé, il faut vivre des expériences enrichissantes qui t'apportent des trucs, faut avoir beaucoup de loisirs, beaucoup de produits, beaucoup voyager. C'est un peu quand tu regardes sur Facebook, c'est ce que tu vois tout le temps. Les gens se mettent en photo tout le temps en vivant des choses, je trouve que ça donne une sorte de pression (…) tout ça ce n'est pas une obligation chacun fait comme il veut et pis... je sais pas, je trouve qu'il y a clairement un sentiment global en tout cas chez nous de... presque d'invulnérabilité, en fait.

Reprenons ici le terme d'invulnérabilité nommé par Gabin qui est un concept reconnu par bien des penseurs (Ariès, 1975 ; Jankélévitch, 1977 ; Morin, 1970) et que nous avons évoqué précédemment. Et comme le dit Ariès (1975) :

> Techniquement, nous admettons que nous pouvons mourir, nous prenons des assurances sur la vie pour préserver les nôtres de la misère. Mais vraiment, au fond de nous-mêmes, nous nous sentons non mortels (p.75).

Cette illusion d'invincibilité imprègne les répondantes. D'aucunes reconnaissaient le fait de ne pas se sentir concernées par leur propre Fin de par leur jeune âge, habituellement signe de l'insouciance (#1, #6, #10). Tristan précisait qu' « actuellement avec mes 24 ans, je n'ai pas du tout encore l'impression d'être confronté à ma propre mort, d'ici peu de temps ». Aurore renchérissait avec l'idée que la mort lui semblait encore très loin : « ça (la mort) me paraît encore très loin (rires). Ouais, on ne s'imagine pas qu'on peut mourir demain, ça c'est sûr. Mais j'ai d'autres projets avant (rires) ».

Cette illusion d'immortalité que la société cherche au quotidien à nous insuffler est bien regrettable. En s'imaginant vivre toujours, on vivote, on vit en surface et on engourdit notre conscience aux instants singuliers de notre existence. Rares sont ceux qui marquent un arrêt sur le chemin du travail pour contempler cet arbre qu'ils voient tous les jours et qu'ils croisent peut-être sans le savoir, pour la dernière fois. Rares aussi sont les personnes qui s'arrêtent écouter un musicien du métro car elles sont trop pressées à l'idée de se rendre chez elles. Pensons encore aux voyageurs du train qui, forcés de s'asseoir les uns en face des autres, ne se regardent et n'échangent presque jamais. Et pourtant, il suffit parfois qu'une maladie grave fasse irruption dans l'existence de l'être humain pour qu'il accepte de prendre du temps. Bien des études relevaient d'ailleurs que les personnes souffrantes désormais en sursis, s'éveillaient soudainement à l'existence et découvraient l'intensité de certains moments de vie auparavant jugés anodins (Adelbratt & Strang, 2000; Blinderman & Cherny, 2005; Landmark, 2002; Pascal, 2010). En définitive, ironie du sort hautement paradoxale, la maladie grave nous ferait-elle alors naître et le sentiment d'invulnérabilité, lui, petit à petit… mourir ?

Parfois, ce rappel à la vie peut aussi se faire jour lorsque l'on côtoie une personne mourante. Les infirmières, peut-être aussi assoupies par l'ordinaire, sont réveillées par la tragédie de la maladie de l'autre. Comment dès lors, ne pas réfléchir à la manière avec laquelle elles occupent leur existence ? Sont-elles suffisamment bien inscrites dans leur vie ? La remplissent-elles convenablement par rapport à ce qu'on attend socialement d'une « vie réussie » ? Enfin, résistent-

elles à l'envie de s'abrutir derrière la télévision en rentrant d'une journée de travail au cours de laquelle elles ont côtoyé un mourant qui lui, ne demandait qu'un modeste répit pour s'inscrire encore quelques mois dans l'existence ? Et comme le dit un penseur français d'origine chinoise et membre de l'académie française (Cheng, 2013) :

> La conscience de la mort nous invite aussi à répondre à un besoin fondamental: celui du dépassement de nous-mêmes, qui est en lien avec le désir de réalisation, de façon plus exaltante ou radicale (Cheng, 2013, p. 58-59).

Gabin reconnaissait ici sombrer dans la culpabilité concernant la façon de vivre son quotidien :

> Ben c'est un peu lourd cette culpabilité par rapport au fait de comment tu vis. C'est un peu… je ne sais pas (silence). Genre, si j'ai un décès le vendredi à l'hôpital, je vais peut-être avoir tendance à être plus actif le week-end qui va suivre. Ça semble assez conscient. Je vais me dire : « mais vas-y, tu ne vas quand même pas rester toute la journée dedans ou tu vas quand même pas, euh, je sais pas, rester sur ton ordinateur trois heures ou... ouais » (rires).

On y voit là toutefois une sorte de paradoxe. Nous vivons dans une société de « surconsommation » ou « d'artifices » pour reprendre les termes des répondantes, mais cette même société attend en parallèle que l'être humain se réalise, s'accomplisse et même, se dépasse. Autrement dit, les exigences sociales auxquelles l'être humain doit répondre s'inscrivent à l'opposé d'un élan social dans lequel il baigne. Un élan social qui tend désormais à appauvrir notre esprit (pensons aux réseaux sociaux, aux jeux-vidéos, etc.), à paupériser la vérité de qui l'on est vraiment (songeons aux idéaux de jeunesse qui deviennent désormais les premiers intérêts communs). Peut-être est-ce alors pour cela que « c'est moins la mort qui épouvante les Hommes du 20ème siècle, que l'absence de vraie vie » (Vaneigem, 1967, cité par Des Aulniers, 1982, p. 120).

4.1.4. Des actes qui rebellent

Il faut comprendre ces actes qui rebellent par les concepts de colère et de révolte. La colère et la révolte sont intimement liées aux normes sociales (Nasielski, 2009). La *colère* se manifeste par « un mécontentement, un courroux, une irritation, une exaspération et constitue une réaction à une situation jugée par l'ordre social, comme mauvaise (…) » (Nasielski, 2009, p. 3). La *révolte* est un « sentiment d'indignation (…) véhiculée par le sens social » (Redfield, 1997, cité par Mercadier, 2013, p.57). Il apparaît que la colère et la révolte éprouvées par les infirmières, se manifestent dans le cadre d'un rapport aux *autres.*

Il semblerait que les membres de l'équipe interdisciplinaire soient à l'origine de la colère et de la révolte vécues par les infirmières. L'équipe interdisciplinaire fonctionne comme un choeur. Un chef d'orchestre absent ou désordonné désynchronisera les instrumentistes. De la même manière qu'un musicien qui s'égare dans ses partitions brouillera les conclusions du récital. Par analogie, nous pouvons alors penser qu'un médecin difficilement atteignable ou un autre qui manque certaines observations, fragilisera l'harmonie d'une prise en charge parfois jusqu'à la mort du malade. Et c'est précisément ce désordre responsable de prise en soins insuffisante, qui révolterait les infirmières (#11, #16). Capucine s'expliquait au sujet d'un patient de 70 ans décédé d'une complication au sortir d'une opération de prothèse de la hanche. À ce propos, elle racontait :

> J'ai ressenti de la colère, beaucoup de colère en fait, parce que je me suis dit pendant ces 4-5 jours post-op là, il y avait quelque chose. Et on a eu beau dire que ça allait pas, le médecin n'a pas écouté. Alors oui, j'ai ressenti beaucoup de colère envers mes collègues, le médecin (…).

Sophie rapportait sa colère liée à la situation d'une patiente qui serait morte des suites d'un mauvais diagnostic médical. À cet égard, elle illustrait :

> Il y en a une (patiente) qui est partie il n'y a pas longtemps qui avait 77 ans (…) le médecin a pas correctement fait le diagnostic et pis elle est morte d'une insuffisance cardiaque décompensée (…) là, je l'ai eu en travers de la gorge parce que je me suis dit : « mais mon Dieu, cette femme elle était « toute jeune » elle avait encore bien peut-être cinq ou six ans à faire devant elle, elle était indépendante ! ». On se dit : « mais mince, elle aurait pu tenir encore quelques années et profiter de l'EMS, de ses enfants, de ses petits-enfants parce qu'elle allait encore bien (…) », donc, j'avais de la colère vis-à-vis du médecin de toutes façons. J'avais un peu de colère, ouais. Ça aurait pu durer un petit peu plus, genre deux-trois ans. Elle était bien dans l'EMS, bien intégrée.

Les attitudes adoptées par certains membres de l'équipe interdisciplinaire envers le cadavre seraient aussi à l'origine de la colère/la révolte vécues par les infirmières (#3, #5, #14, #16). Élise parlait quant à elle, du comportement de deux stagiaires qu'elle jugeait comme un manque de dignité :

> (…) Il y avait eu aussi une fois (…) on (équipe interdisciplinaire) avait trouvé un monsieur mais ça c'était en... en EMS. On avait trouvé un Monsieur qui était décédé, on s'attendait un peu à ça. Et pis, on devait s'occuper de la toilette et tout ça. Et pis euh... je ne sais pas, c'était un après-midi pis il y avait deux étudiants qui sont venus avec moi. Pis ils ont commencé à ... je crois que c'était la première fois qu'ils voyaient un mort. Alors ils étaient là : « ah mais tu as vu, il (cadavre) est jaune et pis pourquoi ? ». Et pis moi, je trouvais que ça manquait vraiment de respect, mais je

> n'arrivais pas à me sortir de cette situation. Pis ils étaient vraiment en train de commenter, de regarder, d'essayer de comprendre. En soi, je ne pense pas que c'était négatif mais pour moi c'était pas le moment, ni le lieu de le faire. Et (…) là, je m'étais dit : « mais comment est-ce qu'on peut faire pour que ce soit... enfin j'étais là… mais ! Pfff (…) parce que pour moi, c'était vraiment un manque de dignité, quoi. De traiter comme ça… parce que pour moi, même si c'est que le corps entre guillemets, ben... enfin, il mérite quand même d'être traité euh... enfin pour moi, ça devrait être... la toilette, elle devrait être faite comme s'il était encore là. En tout cas la dernière.

On comprend ici que l'attitude des stagiaires est mue par la découverte de la mort que leurs sens autorisent : « il (cadavre) est tout jaune ». Élise, elle, semble s'être familiarisée au mourir et à la Fin puisqu'elle ajoute à la sensation immédiate, celle du jugement : elle évalue les comportements de ses pairs comme un manque de dignité.

À l'identique, Marion s'insurgeait contre le manque de respect dont font preuve ses collègues envers un corps sans vie. Là-dessus, elle déclarait :

> Il y a des collègues qui euh... avec qui je peux vraiment beaucoup m'énerver et qui m'ont fait ressentir beaucoup de colère, parce que euhm... parce qu'elles ont manqué de respect ou parce qu'elles prennent à la légère ou parce que pour x ou y raisons, elles ne se sentent pas bien dans la situation, alors elles bâclent les choses. Et pis euhm, elles ne font pas leur soin avec la volonté de faire au mieux et pis d'accompagner les gens au mieux. Je me rappellerai toujours, pour moi le respect du corps il est important, même si la personne elle est plus là, on respecte son corps. Et je me rappellerai de ces collègues quand j'étais dans un home (…) il y avait une de mes vieilles préférées qui était morte (…) pis après, il y a une de mes collègues qui était allée dans la chambre alors qu'il y avait son corps et qui allait blablater des ragots du home dans la chambre, à côté du corps (…) j'étais rentrée dans cette chambre parce que je sais plus, j'allais voir que les bougies elles étaient bien parce que la famille elle arrivait, et tout. Pis je les ai vues faire ça et je leur ai dit : « maintenant, ça suffit ». Pis là, j'avais vraiment... j'étais sortie de mes gonds. Il n'y a pas beaucoup de choses qui me font sortir de mes gonds mais ça, ouais, par exemple. Et euhm, ben les gens qui respectent pas euh, ben justement les corps, une fois qui sont décédés. Par exemple, on se déplace et pis les bras ils tombent alors on les relance dessus (la répondante mime les soignants qui replacent brutalement les bras du cadavre sur le lit). Des choses comme ça pour moi, enfin, c'est inimaginable.

Sophie exprimait quant à elle, sa colère envers l'attitude qu'un médecin a eue envers un corps sans vie. À ce sujet, elle exposait :

> Je m'en souviens, y avait un médecin une fois, enfin, on devait enlever le pacemaker parce que la personne qui était morte devait se faire incinérer (…) il (médecin) avait manipulé la personne décédée brusquement. Parce qu'en voulant arracher le pacemaker, il avait sali tous les vêtements de la défunte (soupir). On l'avait déjà préparée et il (médecin) en avait juste rien à fichtre (…) je m'en souviens, je m'étais

> dit : « mais c'est quoi ce médecin de « M » si j'ose dire qui en n'a rien à foutre du cadavre... du corps ». La personne qui arrache ça comme... ouais, ça, ça m'était resté parce que je me suis dit quand même… on doit le respect.

On retrouve bien ici l'origine de la colère vécue expliquée par Redfield (1997, cité par Mercadier, 2013), selon qui, la colère relève de « la perception d'une situation perçue comme dévalorisante pour (…) les siens qui va à l'encontre de nos idées, de nos croyances et de nos valeurs » (p. 57). Et on comprend que les valeurs des répondantes soient bousculées puisque ces professionnelles ont été formées avec l'idée qu'en soins palliatifs, il faut « se soucier de l'apparence physique du patient » (Guay et al., 2011, p.36). N'oublions pas non plus les recommandations éthiques conformes au principe de dignité à appliquer au cadavre : celle de témoigner une dernière considération à cette dernière forme de présence dans la vie et à ce qu'il signifie encore pour les vivants (Hirsch, 2005). On perçoit aussi que l'escamotage du mourant mué par la mort interdite de notre société occidentale glisse à un autre endroit : on observe là l'escamotage du cadavre. Et si l'être humain agit ainsi, c'est parce qu'un corps sans vie n'est rien. Mais pourtant, il est là, allongé sur son lit. Nous revenons là au paradoxe du corps mort qui éveillait des sentiments d'étrange/de bizarre chez les infirmières. Le cadavre devient alors un « pire que rien puisque le fait d'être là souligne que celui qui l'animait n'est précisément plus là » (Thomas, 1975, p. 250). Baudrillard (1976) lui, parle de la « chair asociale de la mort ; quelque chose qui ne signifie rien » (p.274). Cette image extrêmement violente ne laisse dès lors à celui qui reste qu'une seule alternative : rejeter cette violence pour s'en séparer à travers des actes qui ne concordent pas toujours avec les obligations qui encadrent un « travail bien fait ». Il faut se défaire très vite de cette chair rendue à elle seule et conjurer ce passage abject de la nature. Les infirmières débutantes se trouvent alors sur une bascule ; d'un côté, elles sont happées par la violence que leur renvoie un corps sans vie et d'un autre, elles sont rattrapées par les recommandations éthiques qu'elles sont censées lui appliquer. Le noviciat des participantes dans le cadre de leur rôle social semblerait avoir plus d'impact sur leur vécu que ce que leur renvoie la chair asociale de la mort, puisqu'elles se rebellent contre l'attitude de leurs collègues qui elles, escamotent le cadavre.

Simon évoquait quant à lui, le non-respect dont faisaient preuve ses collègues envers un retrait thérapeutique réalisé dans un service de soins intensifs. Dans cet environnement, il révélait :

> Chez certains collègues parfois j'ai l'impression qu'ils… qu'ils sont complètement en position méta de ce qu'il se passe. Ils pourraient rigoler à côté d'une… dans une chambre à côté où on est en train de faire un retrait (retrait thérapeutique), tu vois. Ça me touche beaucoup, ça. Où des familles sont en train de visiter ben, la personne qui est en train de mourir, pis d'être complètement dé…(désinhibés)…enfin,

> complètement hors-contexte je dirais, dans leurs comportements (…) où ils peuvent se lâcher des blagues salaces au milieu du service. Et puis voilà, je pense que ce n'est pas…c'est n'est pas un comportement adéquat par rapport au respect des autres… des personnes qui sont en train de subir une perte.

Nous faisons une digression ici car il est connu que l'*humour* appartienne à un mécanisme de défense des soignants (Aillaud, 2012; Chabrol, 2005; Noguez, 1969). Dans les termes de Thomas (1975) : « il y a trois manières de dépasser la mort : la nier, la sublimer, l'exorciser par l'humour » (p. 324). On comprend là que les collègues de Simon se réfugient précisément dans l'*humour noir* qui met en scène des « thématiques socialement taboues telles que la mort (…) ou encore le suicide » (Aillaud, 2012, p. 2-3). On saisit aussi que les infirmières, piégées à l'intérieur des murs d'un hôpital où cette mort est rendue visible, usent de cette ironie macabre pour désigner l'ignominie « l'humour noir désacralise. Il dessille les yeux. Il nomme le mal » (Noguez, 1969, p.147). Et à ce titre, nombreuses sont les participantes qui s'arment de ce mécanisme de défense (#4, #7, #9, #12). Sidonie était d'avis que les membres de son équipe ont « tendance à faire de l'humour noir ou à rigoler quand il y a des situations de fin de vie ». Héloïse confiait en souriant être charriée par ses collègues car la plupart des décès à l'hôpital survenaient en sa présence :

> Enfin, les collègues pour blaguer, disaient que je faisais décompenser tout le monde (…) parce qu'en fait souvent, je venais, les patients allaient mal, ils allaient mieux avec moi pis le jour d'après, ils décédaient (rires). J'étais là : « c'est bon, la mauvaise blague, c'est marrant un moment, je crois que je suis encore assez pro pour pas faire décompenser les gens exprès ! » (Rires).

4.1.5. Conclusion

En conclusion, nous comprenons là que les infirmières qui abordent la tragédie du mourir, cette nouveauté qui insécurise, se sentent *seules face à cet indicible*. Les représentations sociales qui encerclent la nuit n'arrangent rien pour la soignante forcée à travailler en effectif réduit au moment des veilles ; instants lugubres de terreur, instants propices aux ruminations et aux angoisses, qui exacerbent la solitude vécue de l'infirmière.

Les soignantes ne sont pas épargnées par le *chagrin de la perte* ; la perte de l'autre qui révélerait peut-être la mort en soi puisque la douleur n'est valable que pour celui qui reste. Celui qui, encore ancré dans la vie comme les infirmières, s'essouffle par une logique de contre-don que la mort vient forcer en emportant un malade pour lequel elles se sont investies. Le chagrin vécu par les soignantes s'inscrit aussi à l'endroit de l'*âge d'une personne condamnée* trop jeune *pour s'éteindre*

et qui bouscule par-là même, les normes sociales actuelles selon lesquelles il n'est plus habituel de mourir avant 80 ans. Les larmes des répondantes roulent sur leurs joues à l'instant où elles comprennent que le *décès du malade préfigure le leur* ou celui de leur entourage.

Pensons encore à l'*auto-accusation* vécue par les infirmières qui s'exprime à partir d'un décès accidentel (peut-être issu du mécanisme de défense de la banalisation), inacceptable aux yeux de la société moderne ou encore à la culpabilité liée à la désertion de l'infirmière à l'endroit du mourir, un délaissement choisi ou involontaire, mais qui s'oppose dans tous les cas au rôle social de la soignante qui se doit d'assister à ce moment aussi dévastateur que singulier. Ajoutons encore les *pressions redoutables des exigences sociales qui attendent de nous, un contrôle de notre vie pour la rendre exaltante*. Un mot d'ordre que notre sensation d'invulnérabilité tend à nous faire petit à petit oublier ; sauf pour les infirmières qui elles, prennent soudainement conscience de la cinglante vérité de leur condition mortelle, lorsqu'elles se posent aux portes du mourir de l'autre.

Les soignantes subissent aussi des *collaborations interdisciplinaires* difficiles qui mènent parfois jusqu'au décès et qui les révoltent. Toujours en lien avec l'équipe de soin, ajoutons encore que les infirmières débutantes sont sur une bascule : elles sont confrontées à la violence du cadavre, cette chair sociale de la mort qui devient un pire-que-rien, et dont il faut se débarrasser à tout prix. Néanmoins, ces soignantes-là, soucieuses d'un travail bien fait, ont quand même à cœur de rendre la dignité au cadavre. Les participantes observent alors les attitudes de leurs pairs qui, probablement, par leurs mécanismes de défense, escamotent un corps sans vie : un glissement qui révolte ces participantes, encore illusionnées par leur rôle social.

On trouvera à la page suivante la structure de l'analyse des données relative au contenu de cette section.

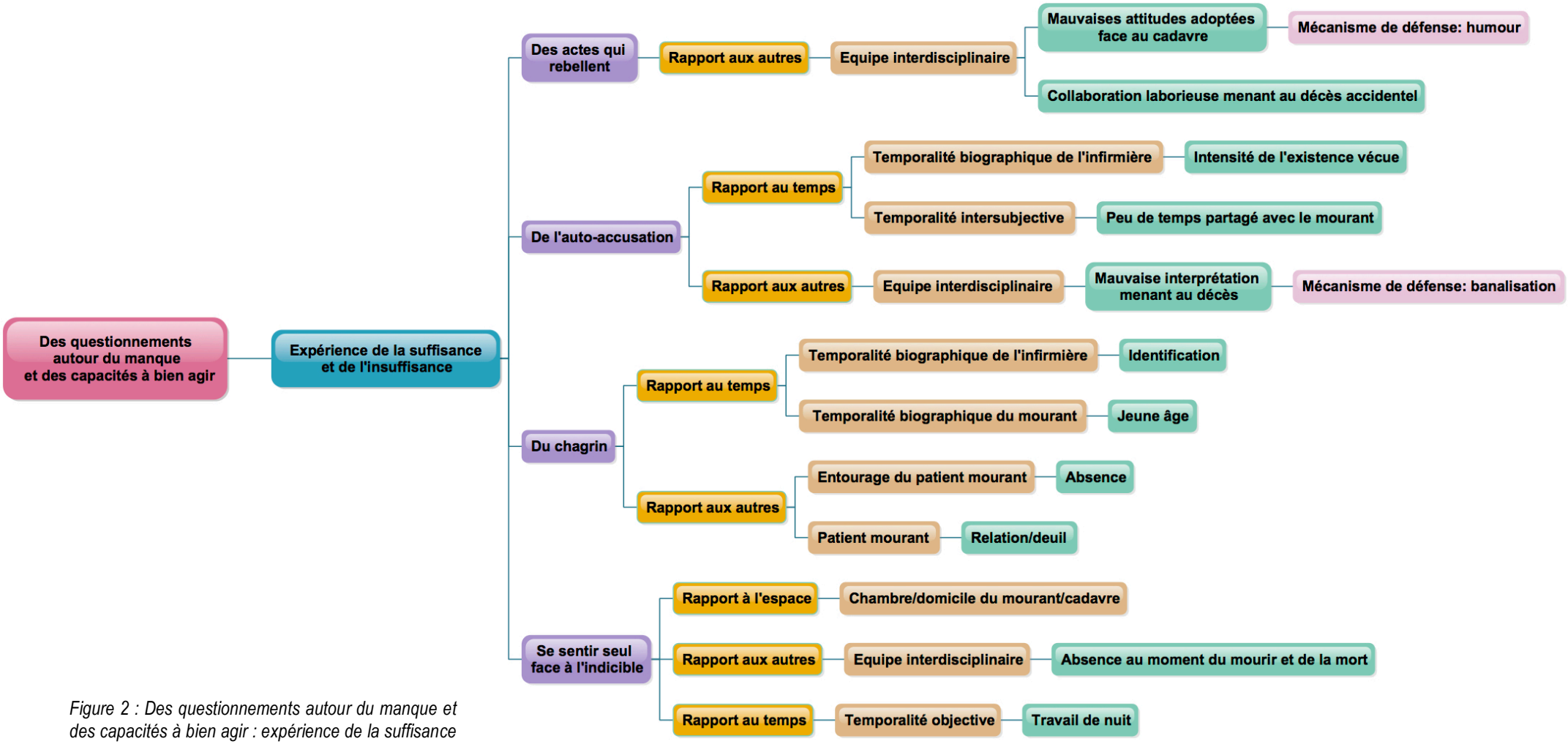

Figure 2 : Des questionnements autour du manque et des capacités à bien agir : expérience de la suffisance et de l'insuffisance

4.2. L'expérience de la puissance et du contrôle perçu

On définit la *puissance* comme une capacité (Sur, 2000). Autrement dit : « capacité de faire ; capacité de faire faire ; capacité d'empêcher de faire ; capacité de refuser de faire » (Sur, 2000, p. 229). De nombreux facteurs agissent sur la puissance de travail : le type de société, le milieu social, l'accès à différentes sources d'apprentissage, les enjeux et situations qui la mobilisent, la configuration de la trajectoire professionnelle et la conscience que le sujet lui-même détient sur cette puissance (Zarifian, 2001). Le *contrôle perçu* est défini sur la croyance que l'être humain détient envers ses capacités (Arnaud & Palazzolo, 2013). En d'autres termes :

> La croyance que, grâce à nos capacités et à nos actions, nous pouvons déterminer notre propre comportement, influencer notre environnement et/ou provoquer le résultat désiré (renforcement, dénouement) (Wallston, 1987, cité par Arnaud & Palazzolo, 2013, p. 3).

Nous allons voir ici que les infirmières qui démarrent dans la profession font l'expérience du *doute* concernant leurs capacités à accompagner la fin de vie et la mort. On y voit là entre autres, un scepticisme vécu quant à leur manière de gérer l'antalgie du malade, un autre concernant leur manière de prodiguer des soins de fin de vie, surtout sous le regard de leurs collègues de soin, ou encore le doute concernant leur manière d'évaluer un décès. Les participantes font également l'expérience d'une *impuissance et d'une frustration* qui se font jour à l'endroit de la communication avec le mourant ; faut-il avec lui, évoquer le sujet de la mort et surtout comment le faire dans une société qui dissimule la Fin ? Et une fois que le décès est déclaré, pour ce qui a trait à l'entourage du malade, les répondantes se sentent dans l'incapacité à utiliser les bons mots pour le réconforter. L'impuissance des soignantes se révèle également devant la puissance médicale qui prône le guérir à tout prix au détriment du confort du malade condamné, éreinté par les traitements abusifs. Enfin, les répondantes font l'expérience de la *satisfaction* et de l'*insatisfaction.* Nous verrons par exemple que les infirmières expriment un contentement à partir du moment où elles ont pu aider le malade à accomplir ses dernières volontés. Dans la même ligne, on comprend que les participantes se sentent satisfaites au moment où le malade détient le choix sur la manière avec laquelle il souhaite finir ses jours, comme dans le cas du suicide assisté, désormais légalisé en Suisse. Par contre, les infirmières laissent voir un mécontentement envers les lois qui encadrent le suicide assisté puisque ces dernières se montrent restrictives : seules les personnes capables de discernement et d'autonomie sont autorisées à mettre fin à leurs jours. Enfin, les participantes

se sentent satisfaites à partir du moment où elles ont l'impression d'avoir correctement rempli leur rôle social dans le contexte de la fin de vie et de la mort.

4.2.1. Un scepticisme désarmant

Ce scepticisme désarmant est à comprendre par le concept du doute. On définit le *doute* comme un état d'incertitude sur la réalité d'un fait, la conduite à adopter (Péchouin & Demay, 1996a). Le doute est vécu sous la forme d'un rapport aux *autres*, qui concerne précisément le rôle social et l'équipe interdisciplinaire.

En ce qui concerne le rôle social, les infirmières qui, pour la plupart estiment n'avoir que peu ou pas été préparées à la fin de vie et à la mort durant leur cursus de formation (#1, #3, #4, #5, #7, #8, #10, #13, #14, #16) et qui démarrent par la même occasion leur activité professionnelle, remettent alors en doute leurs capacités professionnelles à accompagner le mourir et la mort (#3, #5, #6, #7, #9, #10, #11, #12, #13, #15). Les résultats des études recensées à ce jour appuient d'ailleurs ce vécu puisque l'on sait que bien des étudiants éprouvent le doute de soi, l'insécurité et l'inconfort au contact du mourant (Allchin, 2006 ; dos Santos Germano & Meneguin, 2013 ; Van Rooyen et al., 2005).

Le scepticisme vécu par les répondantes s'inscrit à plusieurs étapes de l'accompagnement de la fin de vie. Concernant le mourir, certaines infirmières expriment le doute vécu quant à leur capacité à gérer l'antalgie du patient mourant (#5, #9). Comme c'est le cas de Léonie, ici :

> C'était aussi un patient que je suivais à domicile (…) et en fait, il avait un cancer stade terminal qu'on pouvait pas soigner et il était assez jeune, il avait 65 ans, entre 65 et 70 ans, je crois. Et pis, il vivait à la maison avec son épouse et je sais plus quel cancer c'était, je crois du poumon ou quelque chose comme ça. Et ben là (…) dans le canton de (région où est exercée l'activité professionnelle), il y a les infirmières horaires et les infirmières référentes. Eh ben, les infirmières référentes, elles ont la responsabilité du dossier et euh, le contact avec le médecin et l'organisation des soins. Et les infirmières horaires vont faire les soins et après, dès qu'elles ont des propositions de changements, elles transmettent à la référente. Moi j'étais en remplacement référente. Donc, c'était aussi une lourde responsabilité. Après peu de temps aussi, là c'était l'été, ça devait faire six mois comme ça que je travaillais. Et donc, du coup, j'avais cette responsabilité d'être la référente de ce monsieur à ce moment-là. Et ben j'étais un peu perdue parce qu'il y avait pas mal de problèmes gestion de l'antalgie (…) je savais pas si j'étais capable de… enfin, comment conseiller au médecin de changer l'antalgie (…) pis, c'était pas une situation confortable (…), en fait (…) parce que c'est quelque chose que j'ai encore toujours maintenant de la peine c'est de savoir... je sais jamais si je suis dans le juste (…) enfin vraiment de pouvoir adapter

> l'antalgie pour que la personne soit confortable (…) j'ai de la peine encore des fois à savoir et je sais jamais vraiment si je fais juste.

Le doute vécu par Léonie n'est pas surprenant. La société ne donne guère de place au statut de débutant. Bien souvent, on exige désormais d'une personne démarrant ses nouvelles fonctions dans une institution, qu'elle démontre une efficacité qui égale celle du travailleur qu'elle remplace. Ainsi, les moyens qui profitent à une intégration en douceur se font toujours plus rares : on ne double plus les nouveaux alors qu'à l'époque, la relève d'un poste s'étalait sur plusieurs mois, voire quelques années. Les personnes qui entrent dans la vie active actuelle sont donc contraintes de s'autonomiser toujours plus rapidement. Ajoutons à ce titre que les souffrances au travail ont d'ailleurs déjà été relevées par des études. Par exemple, une recherche mettait en visibilité la détresse psychologique vécue au travail et la dimension vulnérable des travailleurs mise à l'épreuve, comme celle d'être « confronté à ses propres limites et d'être forcé de les dépasser continuellement » ou encore celle « de douter de la qualité de son travail et de la justesse des efforts fournis » (Trudel et al., 2009, p.55). Le devoir de bien accompagner les débutants est donc de taille ; surtout lorsque l'on sait qu'il faut compter deux à trois ans d'activité dans le même service pour permettre à une infirmière de progresser d'un stade à l'autre. Rappelons qu'une soignante qui entre dans la profession est novice, puis débutante, compétente, performante et enfin, experte (Benner, 1984). Il faut donc compter au moins six ans pour qu'une infirmière atteigne un degré d'expertise dans ses fonctions.

Marion, elle, confiait ici le doute vécu concernant la dose de morphine administrée à une personne en fin de vie. Dans ces circonstances, elle indiquait :

> Ben dernièrement justement (…) j'ai eu un patient qui avait très, très mal pendant les nuits (…), je lui ai donné beaucoup de morphine (…) chaque fois qu'il avait mal, je lui ai donné. Ça a duré quelques nuits, le lendemain, il était tellement, en fait (…) il était vraiment somnolent. Il est presque décédé à ce moment-là, mais après non. Et pis, quand il avait tellement mal, il me demandait vraiment : « mais donnez-moi, donnez-moi plus, donnez-moi la dose finale » (…) ça pour moi, c'était difficile (…) ouais, c'est difficile à savoir ce qu'il faut donner avec les médicaments (…) je ne savais pas si j'allais être capable d'évaluer la dose, genre donner trop ou pas assez et pis, ouais (silence).

Le doute vécu par Marion à ce moment est probablement lié au fait qu'elle démarre dans la profession mais peut-être que son scepticisme est consécutif à un autre événement encore. Pensons ici aux représentations ancestrales liées aux substances opiacées qui étaient très présentes et qui sembleraient alors contaminer l'imaginaire social encore aujourd'hui (Gallopin,

2012). L'opium relève du sacré et le sacré renvoie à l'interdit mais aussi à la transgression (tout comme la mort interdite dans notre société occidentale). Pensons alors là aux anciens grecs et latins qui, par des extraits de pavot, naviguaient entre sérénité, extase et endormissement « mortifère et ténébreux » (Gallopin, 2012, p.49). D'un autre côté, l'opium représentait le Mal qui parachève la créature de Dieu. À présent, les opiacés touchent encore un autre tabou, celui de l'intégrité humaine. Les personnes engourdies par les morphiniques, détachées de leur corps anesthésié, et qui présentent un état de conscience sporadique, ne sont pas encore bien perçues. Les traces d'un élan religieux passé selon lequel il faut souffrir pour gagner sa place au paradis, y sont probablement pour quelque chose. S'ajoutent encore les risques de dépendance que présentent les opiacés et dont l'usage est encore rigoureusement très contrôlé. À partir de là, il est probable que les représentations sociales autour des opiacés aient influencé le scepticisme de Marion sur le dosage de cet antalgique puissant.

Sidonie rencontrait quant à elle, des doutes concernant la manière avec laquelle elle prodiguait des soins de fin de vie. À ce propos, elle dévoilait :

> Ce que je trouve difficile, c'est de trouver le juste milieu entre ne pas trop insister sur les soins comme ça et quand même garder la personne, qu'elle puisse être agréable, confortable, tu vois ? Parce que... enfin nous (soignants) on allait, enfin, j'allais toutes les deux heures en chambre l'installer (patiente mourante), la tourner… Mais je ne savais pas si j'étais juste (…) genre si je suis apte à évaluer (…) enfin, est-ce que c'était ok d'aller toutes les deux heures où tu contrôles la protection ou est-ce que toutes les deux heures tu rafraîchis ? Tu fais un soin de bouche ? Enfin, moi je trouve que le juste milieu, il est dur à trouver finalement. Pas surinvestir mais quand même que la personne, elle soit digne et confortable.

Le doute concernant la manière d'agir peut aussi s'inscrire auprès du regard des pairs (#3, #15). Il arrive parfois que l'infirmière dévie ses actions d'un protocole de soins pour les orienter en direction des désirs du patient. La soignante questionne alors ce que ses collègues vont penser d'elle. C'est précisément le cas de Lou, ici :

> Pis toi, tu as... ce que l'école... enfin ce que tu as appris à l'école, ce que le médecin veut, ce que tes collègues infirmières qui ont l'expérience te disent de faire, pis toi tu as ce que tu imagines qui est bon pour le patient. Enfin, ce que tu as l'impression qu'il (patient mourant) te demande par exemple de pas le tourner, machin. Pis des fois, je me disais : « ouais mais s'il (patient mourant) veut pas que je le tourne, je ne le tourne pas. Point barre ». Mais après je ne savais pas trop si j'avais fait juste et je me disais dans ma tête : « mais qu'est-ce qu'elles vont penser tes collègues ?».

On comprend là que Lou qui redoute le jugement de ses pairs les considère comme un juge et qu'elle se sent par voie de conséquence, mise sur le banc de l'accusée. Une recherche mettait précisément en exergue la détresse psychologique vécue au travail et la dimension de liberté des travailleurs mise à l'épreuve (Trudel et al., 2009). On y relève là, la liberté « de ne pas pouvoir décider et poser certains gestes sans ressentir la peur et sans craindre les représailles » (Trudel, et al., 2009, p.55). Et ce cas de figure n'est pas surprenant dans une société dominée par un souci de rentabilité et toujours plus exigeante où la compétition est de mise. On doit trouver une place de travail et surtout la garder, parfois, au détriment de l'entraide et du partage des savoirs. L'heure de la solidarité professionnelle qui était pourtant si présente autrefois à l'intérieur des entreprises pour lesquelles les gens vouaient un réel sentiment d'appartenance, semblerait avoir cédé la place à la concurrence, à l'épiement et à l'évincement des collègues de travail.

La suspicion liée au rôle social se prolonge au-delà du mourir : dans la mort (#7, #13, #14). Héloïse confiait le doute vécu lié à sa capacité à évaluer le décès d'un patient avant de contacter le médecin. Dans ce contexte, elle déclarait :

> Ma collègue qui m'appelle à minuit en me disant : « je crois que monsieur Machin respire plus ». C'était un monsieur qui était en soins pall' (soins palliatifs). Pis elle (ma collègue), me fait : « je crois que monsieur est décédé », enfin « je crois que Monsieur y respire plus ». Du coup, je vais dans la chambre, pis effectivement, euh... bon là, je pense qu'il m'a fallu bien 15 minutes pour être sûre et certaine, enfin sûre et certaine... je le savais déjà en prenant son pouls (hésitation) euh, on voyait qu'il ne respirait pas, mais disons pour intégrer l'info que oui, il est mort. Et que oui, tu vas devoir appeler le médecin de garde et que non, le médecin de garde ne va pas arriver ici et le monsieur ne se sera pas remis à respirer. Alors je me suis dit : « bon... je sais qu'il est mort mais est-ce qu'il est vraiment mort... ? Enfin, pas parce que j'avais peur qu'il se réveille, parce que non c'est un peu enfin... t'es mort, t'es mort... mais plus un truc de me dire : « est-ce que j'ai loupé un truc ou je ne sais pas quoi ? Pis d'un coup, il se réveille pis en fait tout d'un coup, il n'est pas mort » ? Pis tu es là : « ah je croyais que vous étiez... » (silence). Mais bon, c'est clair qu'après au bout d'un moment j'étais là : « non mais il est vraiment mort, on va vraiment appeler le médecin de garde ». Mais c'était plus le truc que (…) je ne savais pas si j'avais bien fait mon truc. Pis qu'en fait, il soit toujours vivant. Je me suis dit : « ça la foutrait mal » (rires).

Gabin poursuivait avec son scepticisme à l'idée d'évaluer le décès d'un patient emporté par une embolie pulmonaire. À cet égard, il signalait :

> Ouais, ben au début j'étais pas sûr quoi, j'étais euh... je me suis dit : « mais finalement, concrètement comment être sûr qu'il (patient/cadavre) est vraiment mort ou pas ? ». Moi j'ai eu (…) je me suis senti... en fait... je ne sais pas pourquoi mais je me suis senti incapable de dire s'il était vraiment mort.

Il est intéressant de relever que l'expérience professionnelle parviendrait à gommer le doute vécu par les infirmières à l'endroit de la prise en charge du mourir et de la mort (#10, #16). Sophie témoignait à ce sujet :

> Face aux situations, au début on se dit : « oh mon Dieu » (…). On ne sait pas si on saura quoi faire. Pis les autres fois, on se dit : « ok je vois un petit peu ce que ça va donner ». On regarde, on arrive mieux à cerner les symptômes, se dire tiens, on commence à voir le teint qui change. On arrive mieux à ... j'arrive mieux à... à avoir ce feeling. Je ne sais pas si on peut dire ça, on arrive un petit mieux gérer. À me dire : « ah tiens, oui, celui-là, ouais ». J'arrive mieux qu'au début. Une certaine maturité (…) face à ça.

Cette expérience professionnelle qui atténue le doute vécu s'allie aux *stratégies d'adaptation* (#1, #3, #9, #13, #16). Les stratégies d'adaptation, également appelées en anglais le *processus de coping* sont décrites comme « des opérations mentales volontaires par lesquelles le sujet choisit délibérément une réponse à un problème interne et/ou externe » (Chabrol, 2005, p.31). On dit aussi que le coping repose sur les processus qu'utilise une personne pour maîtriser l'impact de l'environnement qui la déstabilise (Lazarus & Folkman, 1984). Et pour mieux contrôler l'expérience du doute, les répondantes se réfèrent aux stratégies centrées sur la résolution de problèmes[23] qui renforcent les ressources de l'individu nécessaires pour aborder l'événement (Lazarus & Folkman, 1984). On y voit là par exemple, des répondantes qui s'ajustent à la réalité du mourir et de la mort à *travers une quête du savoir* (#1, #9, #13, #16). Tristan qui s'intéresse aux expériences de mort imminente, reconnaissait se plonger dans la lecture pour mieux appréhender le mourir et la mort :

> Après j'avais lu et vu plusieurs choses sur la mort et puis surtout sur les expériences de mort imminente ou bien qu'est-ce qu'il peut se passer après la mort. J'ai lu un bouquin stupide mais par exemple, « les Thanatonautes », de Bernard Werber. Quand bien même je le trouve absurde … le processus qu'il décrit après la mort, ça fait quand même réfléchir tout ce qu'il peut se passer après la mort (…) et le fait d'être confronté à la mort, ben c'était une première approche.

Léonie consultait quant à elle, des ouvrages concernant la prise en charge d'une fin de vie pour mieux s'y préparer :

---

[23] On recense trois types de stratégies de coping : les stratégies centrées sur les *émotions*, les stratégies orientées vers la *résolution de problème*s et celles dirigées vers le *sens* (Folkman & Greer, 2000).

> Et pis euh... ouais j'avais encore... parce que vu que c'était une situation que j'avais eue la veille, j'avais un peu regardé comment faire et pis qu'est-ce qu'on avait comme documentation sur le service. Parce que d'un coup, je me suis dit : « mais en fait, je ne sais plus rien de ce que j'ai appris à l'école » (…) alors j'ai un peu lu des trucs pour me préparer.

Enfin, il apparaît que l'équipe interdisciplinaire soit reconnue comme un réservoir de savoirs pour les participantes (#1, #3, #9) ; une donnée qui nous fait voir là que certains milieux de soins fonctionnent encore par l'entremise de l'entraide et du partage. Tristan rapportait avoir beaucoup appris de la part d'une équipe de soin, rencontrée durant un stage :

> Tout ce que j'ai appris, je l'ai appris (…) pendant mes stages à (nom de l'institution) par observation. Là, je trouve qu'ils (soignants) font un travail incroyable auprès des personnes en fin de vie. Du coup, c'est vraiment d'eux que je tiens mon expérience, mes connaissances.

4.2.2. De l'incapacité à agir et à dire

Cette incapacité à agir et à dire, est à saisir par les concepts de l'impuissance et de la frustration. On définit d'ordinaire l'*impuissance* comme le contraire de la puissance ou l'impossibilité à pouvoir agir (Van Loey, 2013). Plus précisément, l'impuissance surgit lorsque « devant la menace, il n'y a plus rien à faire » (Vuillemin, 1948, cité par Van Loey, 2013, p.14). Notons là que le sentiment d'impuissance serait étroitement lié à la frustration, puisque la frustration serait la conséquence du sentiment d'impuissance (Seligman, 1975). Le terme *frustration* est issu du terme allemand freudien *Versagung* qui signifie en français *un dire qui prive* (Stute-Cadiot, 2009). Autrement dit, la frustration est étroitement liée à la privation. L'impuissance/la frustration sont vécues dans le cadre d'un rapport aux *autres*.

L'impuissance/la frustration s'inscrivent à l'endroit de la communication. Bien des infirmières rencontrent des difficultés à dialoguer avec le patient mourant et avec sa famille (#1, #2, #3, #4, #5, #6, #7, #9, #10, #11, #12, #13, #14, #15, #16). On pense ici à deux raisons qui expliquent cette impuissance et cette frustration vécue. La première, nous le savons, se loge dans le tabou de la mort qui se mue ici en pudeur : « l'espèce de pudeur que la mort nous inspire tient en grande partie à ce caractère impensable et inénarrable de l'instant létal » (Jankélévitch, 1977, p. 221). La deuxième concerne le mythe de la vérité incertaine (Larkin, Dierckx de Casterle, & Schotsmans, 2007; G. N. Thompson et al., 2006). La situation de ces patients que la médecine juge « perdue » est pourtant sur une bascule. Bien que certaines statistiques puissent nous être d'un certain repère, on ne peut fondamentalement jamais prédire l'évolution d'une maladie. Nous pensons ici à

plusieurs cas de figure. Cet homme d'une cinquantaine d'années touché par un cancer au stade initial et qui alors « aurait été pris à temps ». Ce même homme qui, confiant après sa première séance de chimiothérapie, décède d'une infection pulmonaire foudroyante, son état de santé s'étant affaibli avec les traitements. Songeons à l'inverse à cette femme de 70 ans, atteinte de polymorbidités (histoire réelle) : cancer du côlon invasif non traité et généralisé au cerveau, diabète, insuffisance cardiaque et pulmonaire. Cette personne-là, consciente de son état, avait déjà organisé son enterrement dans les moindres détails pour éviter à ses proches, le fardeau des démarches administratives. Cette femme-là, toujours en vie aujourd'hui sept ans après avoir reçu son diagnostic, a récupéré le permis de sa voiture, vaque à ses occupations quotidiennes et s'est rendue à un autre enterrement que le sien : celui de son oncologue. À partir de là, les infirmières, piégées par le tabou de la mort mais aussi par la vérité incertaine, se sentent-elles capables de contrôler un échange avec le patient qui s'oriente vers la mort, ce sujet innommable ?

Et à l'inverse, pour les soignantes les plus téméraires et qui souhaiteraient tout de même s'entretenir au sujet de l'éventualité de la Fin, se sentent-elles aptes d'assumer le mutisme d'un malade qui récuse tout dialogue ? Souvenons-nous à ce titre, que les infirmières avouaient être choquées par le silence qu'induit la mort. Les silences seraient difficilement gérables dans notre société actuelle. Nous sommes d'ordinaire enclins à engager une conversation avec autrui lorsqu'il se retrouve face à nous, les mesures de politesse nous rappelant à cet ordre de courtoisie. Rendons-nous dans la vie quotidienne pour en illustrer un exemple. Observons alors les malaises qui se dégagent de l'atmosphère des ascenseurs. Le trajet, souvent trop court, nous retient d'engager une conversation mais il est suffisamment long pour instaurer un malaise, l'espace restreint de l'élévateur et la promiscuité qu'il engendre, venant exacerber notre embarras. Si nous revenons dans les soins, pensons alors aux soignantes, qui se retrouvent face à un malade qui se montre muet. Comment interpréter ce silence ? S'il n'est pas évident d'interpréter ce qui se dit, il est encore plus audacieux d'interpréter ce qui se tait (Delhez, 2009). Et bien souvent, les silences affichent un malaise : « ce curieux mot (…) ce mot discret qui donne envie de s'arrêter là » (Pontalis, 1988, cité par Delhez, 2009, p. 115). Mathilde revenait sur son incapacité à communiquer avec un jeune papa condamné par un cancer en phase terminale :

> Des fois, il (patient mourant) exprimait son vœu de mourir et des fois, il ne voulait plus du tout mourir (…) je ne savais jamais quoi lui répondre. S'il me disait : « je veux pas mourir ou je veux mourir », de toutes façons, dans les deux cas, je ne savais pas quoi lui répondre. Donc, je préférais ne rien dire, mais il y avait de ces longs moments de silence où... moi j'avais envie de meubler ce silence.

Tristan expliquait se sentir démuni car dans le contexte du mourir, il n'y a rien n'à dire :

> Ah oui alors, clairement les premières fois, on est démunis (…) on aimerait bien trouver une solution, on aimerait bien trouver juste quelque chose à dire mais il n'y a rien à dire parce peut-être finalement, il n'y a rien à dire.

L'impuissance/la frustration éprouvées par les infirmières à l'idée d'échanger avec le mourant ont d'ailleurs été relevées par bien des études (Costello, 2001 ; Deffner & Bell, 2005 ; dos Santos Germano & Meneguin, 2013 ; Neimeyer et al., 2004). L'impuissance/la frustration vécues à cet endroit sont compréhensibles puisque les infirmières se retrouvent en décalage avec ce qu'il est attendu de leur rôle à la lecture de Castra (2003) :

> Les milieux des soins palliatifs d'aujourd'hui cherchent à intensifier les liens sociaux entre le mourant pour chasser l'idée du mouroir et éviter l'effet ghetto, les patients mourants étant reclus dans un lieu clos (Castra, 2003, p. 152).

Une fois que le décès est déclaré, le rôle des infirmières est aussi celui de soutenir la famille. Les infirmières se sentent-elles capables de gérer une rencontre avec l'entourage dévasté par la perte ? Savent-elles quoi dire ? Il semblerait que l'exigence de cette rencontre avec les proches de la personne disparue soit à l'origine du sentiment d'impuissance vécu (#3, #4, #7, #10, #13, #14, #16). Cette impuissance vécue à cet endroit n'est pas surprenante. Nous souhaiterions toujours être le messager d'une bonne nouvelle. À ce titre, on se réjouit d'annoncer à nos proches une promotion au travail, la réussite d'un examen ou encore une grossesse, etc. À l'identique, sur le plan professionnel, une infirmière apprécie l'idée d'exprimer sur le sujet qu'elle soigne que sa plaie cicatrise correctement, que sa tension est dans les normes ou encore que son bilan de santé est positif. À l'inverse, rares sont ceux qui piaffent d'impatience à la perspective d'apprendre aux gens un tragique événement. Pensons alors par exemple ici, aux policiers qui, au milieu de la nuit, réveillent des parents pour leur annoncer que leur fils vient de périr dans un accident de voiture. Et pour revenir aux infirmières, on comprend au moment où le décès du patient est déclaré que les soignantes se retrouvent devant un duel qui ne laisse entrevoir aucune porte de sortie : elles ne peuvent dès lors plus redonner un peu d'espoir aux familles qui leur renvoient un modeste sourire en échange. Elles se retrouvent aussi dans l'incapacité à rassurer les proches en leur disant que l'équipe soignante agit de son mieux pour que la personne condamnée soit confortable. Le face-à-face avec l'entourage endeuillé du défunt ne laisse qu'une seule place : celle de la confrontation avec une souffrance indicible que le temps aura le pouvoir de panser… du moins un peu.

Élise confiait son impuissance à l'idée de communiquer avec la famille et son aversion pour les formules toutes faites comme celle des « sincères condoléances ». Là-dessus, elle exprimait :

> Parce que c'est vrai que souvent, avec la famille, on ne sait pas quoi dire. Enfin moi, ça m'est arrivé aussi plusieurs fois (…) le truc de « sincères condoléances », je... je... je ne le sens pas quoi...C'est quelque chose... mais en même temps, je sais pas quoi dire, donc euh... qu'est-ce qu'il fallait dire en fait, ou pas dire, est-ce qu'il y avait vraiment quelque chose qu'il fallait dire ?

Julie reconnaissait avoir dit des choses qu'elle juge futiles, au moment où elle a rencontré la famille du patient qui venait de mourir. Dans ce contexte, elle signifiait :

> Le temps qu'on finisse la toilette, y avait la famille qui attendait dehors (…) donc, c'est vrai qu'en fait j'espérais pouvoir vite finir cette toilette et pouvoir me faufiler avant que la famille arrive car je ne savais vraiment pas quoi dire. Et quand j'ai entendu la famille derrière je me suis dit « oh non mince je peux pas sortir, par ailleurs ». Donc euh, ben la dame (épouse du défunt) en fait, sa femme m'a prise dans les bras pis elle a pleuré. Je sais plus exactement ce que j'ai dit. J'ai dû dire un truc un peu bateau (…) je sais plus exactement mais il me semble que je lui ai dit un truc genre : « oui, il a encore bien dîné à midi ». Enfin, un truc sorti de nulle part, mais bon (…) je n'arrivais pas à leur dire autre chose, voilà.

Héloïse avouait se contenter de répondre aux questions des enfants d'une patiente décédée, car elle ne savait pas quoi dire d'autre. À ce propos, elle annonçait :

> Pis j'avais les deux fils que je n'avais jamais vus de ma vie (…) j'étais un peu là bon : « qu'est-ce que je suis censée dire ? » (…) la dame était encore dans la chambre parce que elle est décédée pendant la nuit et ils l'ont laissée encore dans la chambre. Enfin, c'est vrai que face aux deux fils, j'étais un peu là genre : « bonjour ». Enfin, je ne sais pas ce que je dois leur dire. Est-ce que je dois leur dire : « toutes mes condoléances ? ». Mais ça me paraît juste complètement euh... complètement une formule toute faite. Du coup, ils m'ont posé plein de questions (…) mais c'est vrai que c'est... je ne savais pas... j'ai juste répondu aux questions parce que je savais pas quoi dire. Enfin en gros, s'il y avait un formulaire de qu'est-ce qu'on doit dire et qu'est-ce qu'on ne doit pas dire dans ce genre de situations… (rires).

Et Gabin relatait son impuissance vécue consécutive aux questions de l'entourage d'un patient mort brutalement d'une embolie pulmonaire. À ce sujet, il disait :

> Et pis euh après la famille, ils me demandaient des choses, ils me posaient des questions, pis là aussi je me sentais très démuni par rapport aux questions qu'ils me posaient, en fait. Ils me posaient des questions genre : « Il s'est passé quoi ? Pourquoi il est mort ? Est-ce qu'il a souffert ou pas souffert ? ». Enfin, ce genre de choses. Quasiment toutes les questions qu'ils me posaient je ne savais pas répondre, je

> savais rien quoi, s'il a souffert, s'il n'a pas souffert, je savais pas qu'est-ce qui s'est passé. Donc, j'avais aucune réponse à leur offrir. Tout ce que je pouvais leur dire, c'est que maintenant, il est mort. C'est tout... c'est la seule certitude que j'avais.

S'ajoute à l'impératif de cette rencontre avec l'entourage, le contexte dans lequel elle intervient. Il arrive parfois que l'infirmière croise les proches de la personne disparue de manière impromptue dans un couloir ou encore un ascenseur ; des espaces ne se prêtant pas à l'intimité de l'échange et qui exacerbent par voie de conséquence, le sentiment d'impuissance vécu. Sophie évoquait à ce titre :

> Moi je n'ai pas vraiment quelque chose à dire (…) pis en plus des fois, quand ils (proches défunt) reviennent chercher des affaires (affaires du défunt), on peut dire quoi : « toutes mes sincères condoléances ? ». Ça fait vide, ça fait creux et, pis ouais ce n'est jamais vraiment le bon lieu aussi qu'on les voit. Ça peut être aussi dans un couloir ou près d'un ascenseur, ce n'est pas non plus facile. Le lieu et l'endroit ne sont pas toujours propices à discuter autour de la mort.

L'impuissance/la frustration sont vécues par les infirmières au moment où les douleurs du malade ne sont pas gérées (#1, #9, #10, #14, #16). Une expression grimaçante ou un visage perlant de quelques gouttes de sueur, des membres qui se raidissent et qui résistent à chaque manipulation, sont des points de repère pour la soignante qui en disent long sur une souffrance éprouvée. On comprend aussi l'impuissance vécue par les infirmières à la vue de ce spectacle d'autant plus qu'on leur enseigne la manière avec laquelle gérer le bien mourir : « limiter les souffrances, partir dans des conditions décentes (…) » (Clavandier, 2009 p. 13). On rend alors attentives les professionnelles au fait qu'une fin de vie paisible transite par une douleur contrôlée où la personne est libérée de tout symptôme de douleur (Kongsuwan, Keller, Touhy, & Schoenhofer, 2010). S'y ajoutent encore les critères sociaux d'une « bonne mort » qui passent par une fin sans douleur et confortable (Castra, 2004; Cipoletta & Oprandi, 2014; Daneault, 2007; Hopkinson et al., 2005; Kehl, 2006). On saisit là maintenant pourquoi les infirmières se sentent impuissantes en observant les signes de la souffrance du malade s'inscrire sur son corps. Si nous poussons notre réflexion un peu plus loin et que nous écartons les souffrances infligées par une maladie qui défient tous les traitements, nous sommes d'avis que les souffrances non-gérées du patient peuvent en partie, venir d'une autre source. Nous avons compris que les représentations qui entouraient le mythe des opiacés, faisaient douter les infirmières quant aux quantités de morphine à administrer. On constate donc qu'en général, les professionnels de la santé marqueraient une tendance à la frilosité à cet endroit : certains soignants commencent par le dosage minimal d'un protocole de morphine par crainte d'entraîner un décès prématuré. On sait par ailleurs, qu'une dose élevée de

morphine entraîne la mort plus rapidement : somnolence, ralentissement de la fréquence respiratoire, arrêt respiratoire et décès. Pourtant, ici, nous sommes d'avis qu'il faille renverser cette réflexion à partir d'un critère éthique : le double-effet. La théorie du double-effet revient à dire « qu'un effet voulu, bon en lui-même (ici soulager une douleur), peut être accompagné d'un mauvais effet (ici, éventuellement, abréger les jours du patient) » (Ricot, 2016, p. 55). Autrement dit, en suivant un objectif qui est celui d'apaiser les douleurs, qu'elles qu'en soient les déconvenues, on ne manquerait pas au respect de l'être humain. Aurore se confiait ici sur sa détresse lorsqu'elle observait les souffrances du condamné :

> C'était plus euh... ouais... par rapport au... comment... la façon dont il (le patient mourant) était (…) je le voyais crispé (…) je voyais qu'il souffrait, qu'il était mal… c'est ça qui m'a... me rendait aussi mal.

Simon parlait de son impuissance liée au fait qu'il ne pouvait pas abréger les souffrances des malades. À ce titre, il dévoilait :

> Ouais, c'est un mal-être je dirais, un mal-être par rapport à… ben t'aimerais abréger plus rapidement les souffrances (patient mourant) (…) mais tu n'y arrives pas (…) j'aimerais presque que ça devienne mes propres souffrances (…) enfin ouais, je ressens un mal-être, un inconfort, heu… ouais, je ne sais pas comment exprimer ça, c'est heu… (longue hésitation).

A l'identique, Léonie rapportait son impuissance au moment où elle apercevait le visage crispé des malades laissant voir une douleur ingérable. Et dans cet environnement, elle indiquait :

> Donc, euh ouais (…) souvent ben ils s'ils ont des douleurs, ils sont crispés donc ça... c'est quelque chose de... (silence). Ouais, on aimerait faire quelque chose pour changer mais en fait, c'est le phénomène naturel donc on ne peut pas faire grand-chose. Donc des fois, un petit peu ouais... presque une... une impuissance (…) des fois j'ai l'impression qu'on peut pas faire grand-chose en fait, pour changer ça. Enfin moi, j'aimerais faire quelque chose.

Enfin, Sophie évoquait l'impuissance éprouvée à l'idée de ne pas pouvoir aider le malade dans la gestion des symptômes de la douleur. Elle avouait :

> Par moment, je ressens de l'impuissance (silence). On aimerait bien faire plus mais quelques fois, on ne peut pas faire plus (silence). Ouais, souvent de l'impuissance, ça c'est vraiment le sentiment le plus important, quand on ne peut pas aider la personne dans ces symptômes (…) et y a quelques fois des personnes qu'on se dit : « mon Dieu ! ». Ouais, de l'impuissance... l'impuissance.

Les sentiments d'impuissance/de frustration ne s'arrêtent pas là. Nous l'avons compris, une équipe interdisciplinaire fonctionne comme un orchestre et la bonne prise en charge du malade est dépendante de cette harmonie. Deux infirmières expliquent ici l'impuissance ressentie à partir du moment où elles sont tributaires des prescriptions médicales qui tardent à venir lors des situations du mourir (#5, #11). C'est le cas de Capucine qui s'exprimait :

> Voilà, elle (collègue de l'infirmière) a appelé cinq fois le médecin pour dire que ça n'allait pas, même avec l'oxygène. Au bout d'un moment on est presque... on est démunies parce qu'on sait que c'est nous qui sommes responsables de cette personne mais que... on ne peut pas donner de médicaments, on peut pas... Il faut un ordre (…) et ça, ça rend vraiment démuni, je trouve de... d'attendre sur quelqu'un.

Marion revenait sur la détresse vécue liée au fait de ne pas pouvoir agir sans l'aide du médecin. Là-dessus, elle avouait :

> Alors quand il (patient mourant) est arrivé à la maison (…) j'ai tout de suite compris, je me suis dit : « bon ben, il faut que j'aie quelque chose pour le soulager s'il a des douleurs ». C'était... je savais, plus ou moins le diagnostic. En gros, une baisse de l'état général (…) et pis ben j'ai fait l'évaluation quand il est arrivé, il avait seulement quelques petits moments de conscience. Il n'urinait déjà plus, il était déjà à un stade bien, bien avancé (…) je me suis débattue pendant je pense une heure et demie au téléphone entre l'hôpital, entre des médecins, entre le médecin de garde pour au moins avoir des réserves au cas où (…) pis le médecin, il en avait un peu rien à faire, en fait. Et ça, c'était dur de rien pouvoir faire sans l'aide du médecin.

On retrouve précisément ici les contours de l'impuissance qui correspond à un événement qui interrompt la réalisation d'un objectif d'une personne (Bouchet et al., 1996). Ici, l'objectif des infirmières est celui d'apaiser les souffrances du patient et l'événement qui contrarie la finalité visée, représente la collaboration difficile avec les médecins.

L'impuissance et la frustration vécues par les répondantes se débusquent à l'endroit de la puissance et du contrôle de la médecine (#2, #3, #6, #7, #8, #9, #12, #13). Pour comprendre cette puissance médicale, il est nécessaire de revenir sur le contrôle médical de la mort qui a pris racine dans l'ancien temps et que la médecine d'aujourd'hui semble s'être petit à petit attribué. C'est le contrôle et le pouvoir médical qui a mis en place un interdit de la mort, et qui a simultanément représenté l'instance qui veille sur cet interdit. Le pouvoir médical a brisé l'union des morts et des vivants, il a désintriqué la vie de la mort (Baudrillard, 1976). La médecine, elle, opère le même clivage de la vie et la mort, mais à travers des promesses : guérir la maladie, vivre plus longtemps, en meilleure santé, en retardant la vieillesse par des nouvelles cures de jouvance censées être

révolutionnaires. En d'autres termes : « le fonctionnement de l'hôpital, son organisation générale tendent vers un seul but : combattre la mort, prolonger la vie » (Castra, 2003, p. 31). Par voie de conséquence, on observe bien des traitements inutiles qu'on propose à des patients mourants qui n'en survivent que quelques jours. Par voie de conséquence, les soins palliatifs sont assimilés à la mort (Fadul, Elsayem, Palmer, & Del Fabbro, 2009), à la perte d'espoir et à l'abandon (Rodriguez, Barnato, & Arnold, 2007). Il n'est pas rare en effet d'observer des malades éreintés par les traitements entrer en service de soins palliatifs pour y terminer leur dernière semaine de vie. Ces mourants-là, probablement désillusionnés par des promesses médicales non-tenues, demandent alors à mourir. Et ce n'est pas sans conséquences. La médecine qui ne se soucie désormais plus des dommages collatéraux pour un patient rendu à mourir dans l'inconfort des technicités, le prive dès lors « de son agonie » (Le Breton, 1990, p. 290), un fait désormais associé au critère du mal mourir (Castra, 2003, p.31).

Relevons là, qu'en amont, la population qui est encore bien-portante, devient alors esclave des serments de la médecine pour espérer bénéficier des avantages. Chacun s'astreint alors à des contrôles réguliers chez son médecin : analyses sanguines approfondies qui ne sont jamais tout-à-fait satisfaisantes et que l'on corrige instantanément dans la foulée. En hiver, la majeure partie des gens prennent des compléments de vitamine D pour compenser le manque de soleil. Dans la même ligne, presque toutes les personnes, hommes et femmes confondus qui ont franchi la barre des 50 ans, ont déjà subi une coloscopie, même celles qui n'ont pas d'antécédents familiaux. Pour la population féminine en particulier, toutes ont également après 40 ans, réalisé une mammographie. Et pour les hommes, chaque quinquagénaire connaît désormais son taux de PSA (en anglais : Prostate Specific Antigen), une hormone dont le taux s'élève anormalement au moment où la prostate s'hypertrophie. Les promesses de la médecine se répercutent aussi sur l'adoption d'une hygiène de vie imparable que les remarques publicitaires ne manquent jamais de nous rappeler où que l'on circule. À la télévision, à la radio, sur les pancartes des supermarchés, on présente des slogans que l'on commence à connaître par cœur : « pour votre santé, veuillez limiter votre consommation de sucre, de sel et de matières grasses », « fumer nuit gravement à votre santé et à celle de votre entourage », etc. Les médias appellent aussi à notre sécurité. Les conducteurs qui traversent l'autoroute voient défiler les messages de prévention suivants : « bouclez votre ceinture », « pour les fêtes, éclatez-vous mais pas sur la route ». Certains messages peuvent même se montrer culpabilisants, du genre : « vous avez juste oublié un clignotant, il est juste un peu mort » ou « on ne regrette de rouler trop vite que lorsqu'il est trop

tard ». Ces messages montrent bien la forme du contrôle social qui, selon Baudrillard (1976) « fait du chantage à la vie et à la survie » (p.269).

Enfin, précisons encore ici que la médecine repousse toujours plus les limites de la mort mais aussi de la vie. Les procréations médicalement assistées aujourd'hui, foisonnent : inséminations artificielles avec sperme du conjoint ou avec donneur anonyme et fécondations in-vitro (FIV) représentent quelques exemples d'un pouvoir médical qui renverse les lois de la nature. Partis de ces constats, on note que l'impuissance/la frustration vécues par les infirmières relèvent de décisions médicales s'inscrivant dans une visée curative alors que le patient est en situation palliative (#2, #7, #9, #12, #13). Léonie relatait sa frustration et sa lutte pour aider les patients condamnés à entrer en phase palliative. À ce propos, elle précisait :

> C'est... la frustration (…) parce que souvent on a... enfin j'ai eu des situations où j'ai dû un peu mettre la pression (aux médecins) pour que la personne puisse passer en fait, en confort thérapie. Parce que fallait essayer les traitements (…) et à nous (infirmières), le patient il nous dit : « je veux mourir ». Pis, on se bat un peu pour qu'il puisse en fait, mourir.

Mathilde revenait sur la situation d'un patient d'une quarantaine d'années rongé par un cancer déjà très avancé et pourtant placé dans un service de soins curatifs :

> Ouais, je ressens de la frustration. J'aurais voulu faire plus pour ce patient parce que je n'ai absolument rien fait. Enfin, ouais, je ne me suis pas positionnée pour qu'il soit pas là (dans le service curatif) (…) il avait rien à faire là (…) je subissais complètement la situation, j'ai pas été proactive (…) mais je pouvais pas vraiment faire quelque chose, en fait (…) maintenant, je suis toujours frustrée parce que j'aurais voulu à l'époque pouvoir faire plus.

Parallèlement et par voie de conséquence, la situation du patient est souvent sur une bascule : on réalise encore sur le malade des gestes invasifs alors que l'on sait intérieurement, qu'il n'y a plus rien à faire. Ce que l'on nomme plus communément l'acharnement thérapeutique, frustrerait les infirmières car ce sont elles qui sont aux premières loges du patient qui geint sous la souffrance des actes médicaux et infirmiers qu'elles estiment superflus (#3, #6, #7, #8, #12). L'acharnement thérapeutique est défini par une attitude du corps médical qui s'oppose à la mort et qui entreprend

alors des actions pour maintenir les fonctions vitales du malade. En France, la loi Léonetti[24] qualifie l'acharnement thérapeutique d'obstination déraisonnable (Leonetti, 2008; Recab, 2016). Nous préférons le terme d' « obstination déraisonnable », à celui d' « acharnement thérapeutique » puisque le terme « thérapeutique » signifie soin. Or, infliger des traitements qui induisent un inconfort et qui excluent le soulagement, ne peuvent pas représenter des actes soignants (Ricot, 2016). On sait à ce titre que le fait de refuser l'obstination déraisonnable appartient à un critère éthique en soins palliatifs que bien des disciplines partagent : « consentir à la mort qui vient quand le temps est venu, c'est un impératif éthique que la philosophie (comme la théologie) ne cesse de proclamer » (Ricot, 2016, p.54). L'obstination déraisonnable relève exactement de la puissance de la médecine ou plutôt, d'un désaveu de sa part à reconnaître ses limites contre la mort. Héloïse s'exprimait à ce sujet sur la situation d'une dame d'une septantaine d'années admise pour une réadaptation et dont l'état général s'est péjoré avec des oedèmes généralisés :

> Toute la journée elle (patiente mourante) était pas bien, elle avait des oedèmes un peu généralisés. Ils (les soignants) arrivaient pas à lui prendre de tension (…) mais pendant une journée et demie, les médecins se sont acharnés : « il faut prendre les tensions, il faut prendre ci, il faut prendre ça ». C'est vrai que cette situation- là (…) je trouvais qu'on était pas du tout adéquats ni dans la mission de... pour la dame quoi, ni pour la famille mais... principalement pour la dame parce qu'elle était pas bien et avoir des infirmiers ou des ASSC (Assistants en Soins et Santé Communautaires) qui viennent prendre des tensions alors qu'ils y arrivent pas parce qu'il a trop d'eau, c'est juste pas... je trouve pas tolérable, mais bon (…) alors ouais, tu subis un peu la situation car c'est pas toi qui as le pouvoir de toutes façons.

L'obstination déraisonnable peut aussi se travestir sous une forme différente encore et précisément à travers la symbolique du geste qui s'applique pour la vie et qui est déviée cette fois, vers la mort. Élise racontait ici la situation d'un patient admis aux urgences pour une hémorragie digestive haute. Un urgentiste, giclé par le sang du patient durant le massage cardiaque, a dû se résoudre à faire une prise de sang sur le cadavre pour chasser l'angoisse de contagion :

> Une autre expérience aussi très, très violente que j'ai vécue (…) c'était mon dernier stage aux urgences. Y a un patient qui est arrivé (…) il avait une hémorragie euh... œsophagienne. Il avait des varices (…) il est arrivé, il était vraiment dans un sale état. Pis, ils l'avaient déjà massé dans l'ambulance, pis ils l'avaient déjà trouvé à la maison. Ils (soignants) avaient commencé à le masser donc, on ne savait même pas combien

[24] La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie s'est attachée à définir les procédures de limitation et d'arrêt de traitement des patients, qu'ils soient ou non en fin de vie et qu'ils puissent ou non exprimer leur volonté (Leonetti, 2008, p.11).

> et quoi (…) mais dès que tout s'est arrêté, parce qu'au final il était... il était mort et il y avait rien à faire. Et là, y a tout le monde qui est parti et lui (patient décédé), il était resté tout seul sur son petit lit de... de... du déchoc, en fait. Pis voilà, il n'y avait personne (…) je suis allée lui fermer les yeux (…) ils se sont acharnés sur son corps mais après, il y a tout le monde qui est parti (…) la seule chose qu'ils ont faite (…) c'est qu'ils ont encore fait une prise de sang. Donc, ils l'ont massé pour pouvoir prendre le sang. Enfin, c'est quelque chose pour moi, c'était de la boucherie (…) parce qu'il y avait eu un... y avait eu un médecin qui avait reçu du sang dans ses yeux, je crois. Et du coup, je pense qu'il voulait faire un test. Et pis surtout, de me dire : « mais... enfin c'est quoi ? Qu'est-ce qu'on fait avec ça ? Pourquoi est-ce qu'on doit s'acharner sur un corps ? Pourquoi ne pas le laisser partir alors que... » Et pis juste l'accompagner de manière euh… Alors après, c'est... enfin je n'étais pas... j'avais pas non plus toutes les notions pour comprendre jusqu'où on était allés (…) je ne pouvais rien faire de toutes façons (…) mais pour moi, ils étaient allés trop loin (…).

On constate toutefois que cette volonté sociale et médicale à vouloir guérir imprégnerait l'imaginaire des infirmières qui se sentent impuissantes et frustrées à l'idée de ne pas avoir pu sauver le patient d'une issue fatale (#6, #14, #16). On comprend là que la médecine « nous désapprend à mourir » (Le Breton, 1990, p. 290). Simon rapportait son impuissance au moment où les patients décédaient dans le service de soins intensifs dans lequel il travaille :

> T'en as gros sur la patate. Ouais, t'es, t'es un peu… t'as une certaine frustration où tu n'as pas abouti… t'as pas abouti à ton… au travail que tu te projetais finalement. Toi, tu voulais le (le patient) sauver et puis finalement, il te file entre les doigts.

Toutefois, relevons ici que Simon nuance son discours puisque son sentiment d'impuissance/frustration consécutif aux décès tendrait à s'effacer avec l'expérience :

> Maintenant je le vis un peu mieux, j'arrive mieux à gérer ça dans le sens où heu… où ma… projection… comment dire ma projection de mon activité professionnelle elle a un peu changé où au début ben justement t'es tout diplômé, t'as la volonté de vouloir sauver tout le monde et de ne pas perdre de patients (…) maintenant avec le recul j'arrive à me dire en tête que « tout a été tenté chez cette personne ou cette personne ».

Il arrive aussi que le patient soit à l'origine de l'impuissance vécue par les infirmières lorsque le malade décide lui-même de renoncer aux traitements qui deviennent toujours plus difficiles à supporter. Il n'est pas rare que certaines participantes qui elles, nourrissent encore de l'espoir, soient heurtées par cette décision car elles estiment qu'il n'est pas encore l'heure de mourir. C'est le cas de Sophie qui s'expliquait à ce sujet :

> Ça m'est déjà arrivé de me dire face à une personne (patient) : « merde ! Il y a sa famille qui est là, pis non elle (la patiente mourante) veut arrêter ». Pis après, à la fin tu te dis ça ne t'appartient pas, c'est son chemin à elle, point. Mais oui, quand même (…) pourquoi ils (les patients mourants) veulent lâcher-prise (silence).

On saisit l'expérience vécue de Sophie avec le concept de vulnérabilité. Le malade vulnérable, c'est un sujet atteint dans sa chair qui appelle à la responsabilité de l'infirmière. Mais la responsabilité que nous avons envers autrui nous rend aussi vulnérables (Pelluchon, 2012) : « rencontrer l'autre, affronter l'autre, c'est donc toujours affronter une réalité qui excède mon pouvoir de connaître et ma prise. L'autre comme tel, c'est l'étranger » (p.33-34). Sophie qui entrevoit son activité soignante à travers la guérison ou à travers un esprit combatif, aborde la réalité d'un patient sur laquelle elle n'a dès lors, pas de prise. Dans la même ligne, nous sommes tentées de croire aussi que les croyances supportées par la puissance de la médecine seraient aussi absorbées par les patients puisque Léonie nous expliquait là, la frustration vécue en réaction à une jeune femme condamnée refusant d'organiser son départ :

> Une jeune femme (…) elle avait 35 ans, je pense. Et pis en fait, elle voyait pas du tout que son cancer, il était terminal. Et pis, ben elle avait encore rien organisé pour ses enfants parce qu'elle était seule, il n'y avait plus personne après pour les enfants. Et pis, ben ça me prenait vraiment parce que elle... ouais elle ne voulait pas aller en soins palliatifs, elle voulait tout faire, enfin... vraiment c'était une situation difficile et pis, pour finir on l'a envoyée en fait, dans un centre de soins palliatifs spécifique mais... ça a tellement duré longtemps que c'était presque... presque comme une fin de vie pour nous parce que, on voyait vraiment que ça allait de moins en moins. On essayait des traitements ça allait pas, et pis ça se dégradait de plus en plus. En même temps, on avait envie d'être un peu autoritaires et d'y dire : « bon ça va plus, on peut plus faire que ça ». C'est vrai qu'on était un peu frustrés dans le sens où... enfin moi j'étais frustrée dans le sens que j'avais aucun pouvoir, que je pouvais rien faire.

Si Léonie se sentait impuissante en observant cette jeune femme condamnée refusant d'entrer en phase palliative, c'est parce que les soins palliatifs sont les seuls à restaurer la condition première de la médecine : celle de soigner, d'accompagner et non pas toujours de guérir, comme l'explique Pelluchon, (2009, citée par Ricot, 2016) :

> Les soins palliatifs ont le mérite de restituer à la médecine sa vocation première : soigner, soulager, et pas seulement guérir, en témoignant devant le corps social tout entier des principes d'une éthique de la solidarité, principes qui sont indispensables pour ne pas tomber dans une société excluant les personnes vulnérables et confondant autonomie avec performance (p. 57).

4.2.3. Du plaisir au mécontentement

Le plaisir et le mécontentement sont à comprendre par les termes de satisfaction et d'insatisfaction. La *satisfaction* est une attitude ou un sentiment positif qu'un individu éprouve à divers degrés envers ce qu'il fait ou envers le milieu dans lequel il se trouve (Schermerhorn, Hunt, & Osborn, 2014). L'*insatisfaction*, quant à elle, est un sentiment qu'une personne éprouve lorsque le résultat réel est différent de celui qu'elle attendait (Anderson, 1973). La satisfaction et l'insatisfaction s'inscrivent dans l'expérience vécue des infirmières par rapport aux *autres*.

Les répondantes se sentent satisfaites à l'idée d'avoir pu respecter les dernières volontés du mourant (#5, #9, #14, #15). On ne répétera jamais assez l'importance d'offrir au malade l'occasion de lui permettre d'accomplir ses derniers désirs : une réconciliation, un pardon, un passage de témoin d'un travail à un associé ou encore le fait de savourer un dernier repas, en représentent quelques exemples. Les infirmières qui sont au chevet du malade et par-là même, qui sont responsables du plan de soins, représentent le premier relais du patient lui permettant de satisfaire ses vœux ultimes. Simon exprimait la satisfaction vécue d'avoir soutenu la dernière volonté du condamné :

> Un patient, on savait qu'il allait mourir et ben voilà, on a dit : « c'est quoi votre dernière volonté ? ». Il a dit : « c'est de boire une bière ». Ben voilà, on lui a servi une bière et puis une heure plus tard, il est décédé, le monsieur. Puis là, tu sens la satisfaction dans l'équipe, le monsieur il a eu sa dernière volonté qui a été satisfaite et puis voilà, il a pu partir sereinement, on était contents. Ça, ce sont des éléments qui m'ont touché, tu vois. Et puis tu essaies de re-proposer ça à d'autres patients, tu vois. C'est quoi ses dernières volontés.

Marion confiait quant à elle, la satisfaction d'observer la famille d'un homme âgé de 96 ans en fin de vie, respecter ses dernières volontés comme celle de mourir à la maison :

> C'était le dimanche, à je dirais, midi, comme ça. On m'a appelée euh... la fille d'un patient m'a appelée en disant : « mon papa est mourant, il veut mourir à la maison. Il rentre maintenant » (…) elle m'a dit : « il est à la maison à 13h ». J'ai dit : « ok, mais (…) je n'ai pas reçu de fax, j'ai pas reçu d'appel de l'hôpital, j'ai rien reçu ». Elle m'a dit : « écoutez, ça s'est mal passé avec l'hôpital dans lequel il était et moi, je veux respecter sa demande de mourir à la maison ». Ok, alors ben j'ai dit que j'évaluerais quand il arriverait à la maison (…) et pis c'est vrai qu'il est rentré euh... ben de façon précipitée sur demande de la fille. En fait, elle avait insisté auprès des médecins. Et pis eux, ils n'avaient pas eu le temps. Je pense qu'un dimanche aussi dans un hôpital ils étaient en sous-effectif et tout ça. Donc, ils n'avaient pas eu le temps de préparer les papiers, les ordonnances pour les médicaments ou quoi que ce soit (…) pis en fait au final, ça c'était bien déroulé (…) et pis finalement, ben il s'en est allé deux jours plus tard. J'étais émotionnée de voir tout cet amour autour de ce Monsieur. Et pis leur

> parcours et pis leur volonté aux filles de respecter ses désirs jusqu'à la fin, ça c'était chouette.

N'oublions pas l'ultime dernière volonté du malade qui concerne celle de choisir la manière avec laquelle il souhaite finir ses jours, comme le propose désormais le suicide assisté en Suisse (CS, 2009) :

> De tout temps, des êtres humains ont voulu se donner la mort, et sont passés à l'acte. Chacun a le droit de décider de son sort. Ce droit à l'autodétermination comprend celui de choisir sa mort (p.2).

On décrit le suicide assisté par le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder ou les deux (Boisvert & Daneault, 2010). Le suicide assisté entre progressivement dans les mœurs en Suisse. Pour donner quelques chiffres, en 2003, on relevait 187 suicides assistés sur un total de 1280 suicides non-assistés (les suicides assistés composaient alors 15% des suicides en Suisse). En 2013, on comptait 508 suicides assistés sur 1037 suicides non-assistés (les suicides assistés représentaient près de la moitié des suicides commis en Suisse). En dix ans, le nombre total de suicides assistés a donc considérablement augmenté (Recab, 2016). Quant à la Belgique, on sait aussi que 65% des infirmières se sentent impliquées dans l'accompagnement du suicide assisté (Inghelbrecht, Bilsen, Mortier, & Deliens, 2010). Les infirmières expliquent le sentiment de satisfaction vécu à l'idée que le patient puisse avoir le choix d'abréger ses souffrances (#2, #3, #4, #5, #8, #9, #10, #16). Les malades ont désormais le choix sur la manière avec laquelle ils souhaitent finir leur vie. D'aucuns chercheront à se battre jusqu'au bout et d'autres terrassés par les souffrances, choisiront d'être libérés par la mort qui devient alors, la solution de la délivrance. Et dans les termes de Des Aulniers :

> Parfois même la mort (…) est acceptée dans une secrète volupté, parce qu'enfin, les événements de la vie, ou encore le destin, se chargent de faire aboutir ce qui pour d'aucuns n'a pu être résolu (…) la mort arrive à point nommé. Elle délivre du mal de vivre chronique, inaperçu, agissant à bas bruit. Elle devient une bonne affaire (Des Aulniers, 2007, p.25).

En ce sens, ce pouvoir de décision est apprécié par les soignantes, comme le souligne Mathilde : « ben... moi je trouve super bien que ça existe (le suicide assisté) (…) enfin, je suis très contente qu'il y a des gens qui fassent ça ». Élise ajoutait le fait qu'elle trouvait très important que les gens puissent choisir la manière avec laquelle ils souhaitent terminer leur vie :

> Parce que je pense que chez nous...enfin en tout cas en ce moment pour nous, dans notre société, c'est important de pouvoir choisir et c'est important de pouvoir décider certaines choses. Et je pense que dans certains cas, par exemple pour certaines maladies neurodégénératives, vulgairement, ça peut faire du sens.

À l'identique, Julie démontrait sa satisfaction à l'idée que le suicide assisté existe en Suisse :

> Moi, je suis une grande partisane du suicide assisté (…) dans le fond, c'est important de respecter ce que veut la personne et pis si elle a envie de vivre une situation de fin de vie et un mois, je pense que c'est à respecter (…) ouais, je me bats pour ça dans ce sens, ça me pose en tout cas aucun problème.

Et Marion rapportait à l'aide d'une situation de soin vécue, la satisfaction de voir une patiente qui avait perdu toute joie de vivre, recourir au suicide assisté :

> Mais c'est bien qu'elles (personnes condamnées) puissent avoir ce choix-là et cet échappatoire. Il y a quand même des situations qui... que la nature elle fait un peu mal les choses, je trouve. Donc, on peut aider quand même, ça ne serait pas plus mal (…) j'ai rencontré une personne qui avait demandé le suicide assisté, je l'avais soignée et je savais qu'elle allait faire ça (…) et pis j'allais l'aider pour une toilette mais elle était encore bien, donc euh le truc hyper… enfin voilà normal, pis elle me disait : « vous vous imaginez, dans trois semaines je suis morte » (…) pis elle l'a fait. Jusqu'au bout. Ouais. Elle avait 60 ans quelque chose comme ça (…) et euh, mais en même temps ben quand on en parlait, dans sa tête c'était tellement clair, c'était la seule solution pour elle, elle en avait tellement marre de souffrir, elle n'était pas entourée, elle était pas comprise aussi par le peu d'entourage qui lui restait. Son mari était là-haut. Je crois qu'elle avait juste une envie de le retrouver.

Nous faisons une digression sur le rapport que l'être humain entretient avec la société par l'intermédiaire du suicide. Le suicide apparaît ici comme un affrontement entre l'Homme et la société dont l'être humain ressort gagnant (Morin, 1970). Si l'Homme défie la société, c'est parce que « l'individu conteste une société qui, détachée de sa vie, ne peut lui faire oublier sa mort » (p.64). On comprend là qu'à un moment ou un autre, la société malgré ses efforts et ses stratagèmes, ne parvient plus à chasser l'idée de la Fin et encore moins à donner à l'Homme l'illusion de son immortalité. Pensons ici aux personnes condamnées et mourantes qui incarnent cette cinglante vérité que la société, mise au pied du mur ne peut, dès lors plus contester. Le condamné, pour gagner alors son combat contre la société, n'a plus qu'une seule alternative qui est pourtant des plus violentes : celle de rendre enfin visible cette (sa) mort en la provoquant.

À l'inverse, les infirmières se sentent insatisfaites des lois encadrant le suicide assisté : une personne dispose du droit d'abréger ses souffrances à l'unique condition de détenir sa capacité de discernement (#3, #5, #13). Précisons ici que selon l'arrêt du Tribunal Fédéral du 11 juin 2009 :

> Un médecin spécialisé doit avoir constaté que le suicidant est capable de discernement en ce qui concerne la décision de se suicider. Si tel n'est pas le cas, l'assistance au suicide ne peut être fournie, car il n'y a pas alors décision de se suicider, prise en toute autonomie, qui soit valable en droit. La participation à un tel suicide n'est plus considérée par la jurisprudence du Tribunal fédéral comme une assistance au suicide non punissable, mais comme un meurtre ou un homicide par négligence, commis en qualité d'auteur médiat (CS, 2009, p.22).

Marion exprimait son insatisfaction à cet endroit :

> Je trouve dommage qu'ils incluent que les personnes capables de discernement (dans le processus du suicide assisté). Pis les personnes qui sont plus capables de discernement, elles ont plus du tout accès à ce service. Des fois, ça donne des situations assez difficiles.

Ajoutons encore que l'étau se resserre encore sur les aptitudes physiques du condamné puisque le suicide assisté n'est réservé qu'aux personnes suffisamment autonomes pour pouvoir effectuer elles-mêmes l'acte ultime qui est celui de porter à leurs lèvres, le pentobarbital de sodium, une substance qui endort les minutes qui suivent son ingestion et qui provoque la mort dans la demi-heure. Un homme victime d'un accident de la route qui brutalement devient tétraplégique, est alors privé de cette liberté. Comment ici ne pas faire allusion à un pasteur de notre région en Suisse, aujourd'hui décédé de la maladie de Parkinson qui a lutté des années durant, contre cette forme d'exclusion (Paroz, 2010). Paroz (2010) était d'avis que nous disposons d'un autre choix que celui d'incriminer la fatalité et que nous devons dès lors, miser sur la libre volonté de la personne. Par voie de conséquence, si une personne démente ou infirme a demandé, planifié et organisé une assistance au suicide par le passé, elle a « le droit d'être considérée comme un être saisi dans l'exercice de sa dignité inaliénable d'être humain » (Paroz, 2010, p. 22). Ainsi, Paroz (2010) luttait en faveur des personnes dont la triste destinée (mémoire et/ou corps défaillant/s) serait celle de croupir dans un lit d'hôpital en attendant la délivrance de la mort. Paroz (2010) ne combattait pas ici l'acharnement thérapeutique mais le débordement d'une nouvelle médecine de fin de vie : l'*acharnement palliatif*. Et d'ailleurs, que risquerait-on si on légiférait pour autoriser ces personnes-ci à accéder à ce droit (Pelluchon, 2016) ? Comme le dit très justement Pelluchon (2016) : « une loi autorisant (…) le suicide assisté n'oblige personne à y avoir recours » (p.20).

La satisfaction vécue par les infirmières se manifeste à l'endroit du contrôle des souffrances du mourant. Les répondantes se disent satisfaites du moment que le malade a pu mourir sereinement (#1, #5). Comme c'est le cas de Tristan, ici :

> Oui, surtout que j'ai accompagné des fins de vie de personnes âgées qui étaient vraiment sereines et cela, j'ai vraiment apprécié (…) elle (patiente mourante) était complètement confiante. Elle n'avait aucune appréhension (…) elle était bien (…) et puis du coup, elle était sereine (…) c'était beau à voir.

Les propos de Marion qui a accompagné une fin de vie à domicile, s'enlignent dans le même sens :

> Oui, mais là en fait, euhm, ce n'était pas forcément des émotions négatives parce que tout allait bien. Il était... je voyais qu'il (patient mourant) était bien, confortable, il était même souriant, des fois. Et pis, il pouvait nous montrer un peu avec le pouce si ça allait ou si ça n'allait pas. Et son visage, Il était paisible aussi. Enfin, tout était parfait.

La satisfaction des répondantes vécue à cet endroit nous renvoie au mythe de la mort pacifiée qui est la conséquence de notre société à ne pas pouvoir se représenter la mort. Si notre société ne peut se représenter la mort, elle peut toutefois la *présenter* au travers d'un corps. Rappelons ici que notre seule manière de nous rapprocher de notre propre mort repose sur la proximité que nous pouvons entretenir avec le cadavre. Donc, un corps sans vie a tout intérêt de renvoyer un effet miroir plutôt paisible à l'infirmière. En d'autres termes :

> Au travers du corps, dernière image du vivant, et au travers du mourant, dernier rempart face à la mort. Comme tout tiers, le mourant est un écran vivant, comme l'était auparavant le symbole, sauf que l'un est l'incarnation d'une idée, l'autre, un Homme (Derzelle, Dabouis, 2004, cités par Clavandier, 2009, p. 211).

Enfin, la satisfaction vécue des infirmières concerne le sentiment d'avoir rempli correctement leur rôle (#3, #5, #6, #8, #9, #12). Par exemple, Élise soulignait là, que si elle a pu réaliser « un accompagnement de manière continue, elle sera contente de ce qu'elle arrive à faire ». Sidonie se disait quant à elle, satisfaite « d'avoir bien fait son travail avec les soins de confort ». Ninon se disait contente d'elle, à partir du moment qu'elle sentait avoir fait de son mieux à l'égard d'une situation de fin de vie :

> Je me dis : « si je suis là pour eux, pour leur famille, pour la personne qui va décéder » et pis, je sais que... je sais que moi ça me touche, pis je vais faire de mon mieux, donc je suis satisfaite de pouvoir travailler comme ça. Je suis contente enfin... je suis contente de moi après. Je me dis : « ah ben là, j'ai bien géré la situation ». Je pense que j'ai fait du bon travail et c'est... c'est ce qui est le plus important.

Léonie se disait fière d'elle concernant sa manière d'agir auprès de l'entourage d'un patient relativement jeune en train de mourir :

> On avait eu une situation, c'était un papa qui devait avoir peut-être 50-60 ans. Les enfants, ils avaient peut-être mon âge, peut-être la trentaine, quelque chose comme ça. Et pis, il (le patient) avait eu une longue maladie. Et pis, ça a duré quelques mois, quand même. Il était venu une fois chez nous. Après, il était revenu peut-être trois mois plus tard. Et pis à ce moment-là, il allait vraiment moins bien et pis, il était en train de mourir. Je me souviens toujours que j'allais régulièrement dans la chambre parce que quand c'est des fins de vie, je vais régulièrement. Et la famille a veillé vraiment tous les jours, toutes les nuits, ils étaient tout le temps là. Et pis à un moment donné, je suis rentrée dans la chambre et le fils qui avait 30 ans, c'était un grand gaillard, vraiment imposant. Pis il était là : « ah mon Dieu, mon Dieu, il respire plus ! Ils sont où les autres ? Je suis tout seul ! ». Et pis en fait, il (le patient) faisait des énormes pauses (pauses respiratoires). Et pis là, il a repris sa respiration pis j'ai vu la panique dans les yeux du fils (…) et j'étais là : « alors c'est bon, il respire encore mais allez vite chercher les autres ». Et pis, ils (les proches du mourant) ont vraiment couru dans le couloir. Et pis après, ils sont restés auprès du papa, les trois. Et il est décédé quelques minutes après, comme ça. Mais ouais, je ne sais pas, c'était très tôt le matin après la nuit (…) j'avais vraiment eu un bon contact avec la femme. Pis quand on travaille au début, ce n'est pas souvent qu'on est assez fière de ça. Pis là, j'étais assez contente de comment j'avais pris la situation avec les proches et tout.

Concluons ici encore une fois avec l'idée que plus l'expérience professionnelle des répondantes est grande, meilleure est la prise en charge des mourants et plus grand est le sentiment de satisfaction. Comme le présentait ici, Julie :

> Je ne sais pas si ça devient plus facile avec le temps, je sais pas si c'est une question de facilité, je pense que c'est peut-être l'expérience dans le sens où c'est moins (silence) (…) parce que les premières fois, (…) on est pas bien. Pis, on est là : « mon Dieu, mon Dieu ». Et après, ça devient un peu (…) c'est comme faire une prise de sang. Enfin après, tu connais tes gestes et pis disons que tu arrives à passer au-dessus du…du… de ce corps qui est mort. Et pis de cet aspect un peu... voilà, plutôt physique autour de la mort. Pis du coup, ça devient des automatismes. Pis tu arrives à consacrer peut-être plus de temps à la personne, à faire les choses bien pour la famille, ou bien pour des situations de fin de vie aussi à accompagner un peu mieux (…) t'es mieux avec ce que tu fais.

Et Aurore montrait dans son discours la mise en confiance que lui a procuré la première prise en charge de la fin de vie, pour les suivantes :

> La deuxième fois (d'avoir la charge d'un patient en fin de vie), j'étais même contente. Je savais ce que je pouvais mettre en place. Et je me suis dit : « ok. Maintenant j'ai appris, je peux être capable de le faire » (…).

4.2.4. Conclusion

En définitive, on constate que les infirmières qui n'ont que peu d'expérience professionnelle, sont amenées à assumer un rôle qui leur demande de s'autonomiser très rapidement. Elles remettent alors en *doute* leurs capacités à gérer les situations du mourir, si complexes et singulières à l'aube de leur activité professionnelle. S'y ajoute encore un scepticisme lié à la gestion de l'antalgie du mourant, une donnée que les représentations sociales négatives autour des opiacés viennent complexifier. Rappelons ici que l'expérience professionnelle et les stratégies d'adaptations utilisées par les soignantes présentent le pouvoir d'adoucir le scepticisme vécu à ces endroits. Les infirmières *redoutent aussi le jugement de leurs pairs* concernant leur manière de faire : agir pour le patient ou selon un protocole largement intégré par le service mais qui n'a probablement jamais vraiment été réfléchi. L'équipe interdisciplinaire est devenue aujourd'hui un juge intransigeant qui ne laisse plus de place à l'erreur. Alors, les infirmières remettent en cause leur capacité à évaluer un décès qui, si son appréciation devait être mauvaise, reviendrait à déranger le médecin de garde et non pas une occasion pour apprendre de ses erreurs.

Les répondantes se heurtent aussi à *l'impuissance au niveau de la communication* avec le mourant ; comment nommer cette mort indicible et inavouable à un patient qui peut-être, contre toute attente, recouvrira une autonomie défiant toute explication médicale. À l'identique, comment aborder la relation avec un malade récusant tout dialogue alors que le spectre du silence n'a plus sa place dans notre société ?

Le *contrôle et la puissance de la médecine* qui promet au commun des mortels une mort retardée, voire une guérison, exerce un effet à double-tranchant pour les infirmières. D'un côté, on observe la détresse des soignantes qui agissent contre une réalité qu'elles voient chaque jour : un patient condamné à qui on inflige encore des traitements déraisonnables et qui le privent par là même de soins de confort ô combien importants durant la dernière phase de la vie. Dans la même ligne, les infirmières s'indignent du *comportement d'un malade en fin de vie*, qui, toujours en attente que la médecine honore ses promesses, *refuse d'organiser son départ*. De l'autre côté, on repère aussi les professionnelles qui, entraînées par la dynamique du « guérir à tout prix », s'indignent à l'idée de ne *pas avoir pu sauver le malade des griffes de la mort*.

Le plaisir est vécu par les infirmières du moment que le malade peut accomplir ses dernières volontés, comme celle de décider de son dernier jour. Par contre, événement jugé regrettable de la part des infirmières, la capacité de choisir le lieu et le moment de sa mort par le suicide assisté n'est toutefois pas un droit réservé à tout être humain, puisque seuls ceux qui disposent d'une

capacité de discernement et d'autonomie sont autorisés à réaliser l'acte qui leur sera fatal. Enfin, les infirmières se sentent satisfaites lorsqu'elles constatent que le patient qu'elles soignent se montre confortable, et lorsqu'elles sont animées par le sentiment d'avoir correctement rempli leur rôle social aux portes du mourir et de la mort. Cette satisfaction vécue serait d'ailleurs fortement liée à l'expérience professionnelle des infirmières.

Un arbre thématique présente la structure de l'analyse de cette section à la page suivante.

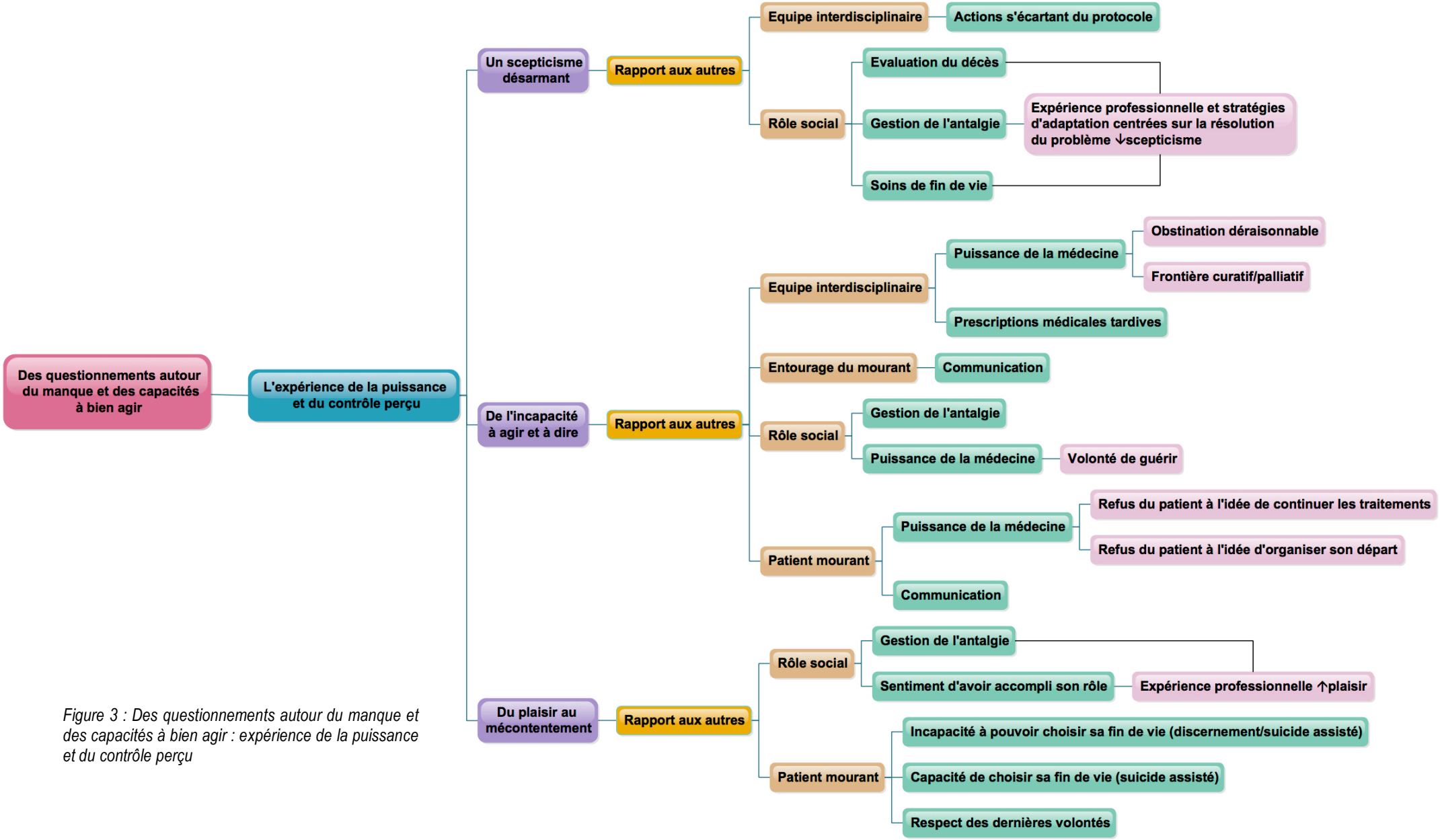

Figure 3 : Des questionnements autour du manque et des capacités à bien agir : expérience de la puissance et du contrôle perçu

Chapitre 5. Des manques dans la formation et des propositions

Nous avons saisi que l'expérience vécue des infirmières était liée à plusieurs événements : la révélation inédite du monde induite par les perceptions corporelles des infirmières, la dimension impénétrable de la finitude que la société vient accentuer en faisant de la mort un tabou et le caractère débutant des professionnelles qui n'ont jamais, ou seulement quelques fois, rencontré la mort dans le cadre de leurs fonctions. Nous avons compris aussi que les répondantes faisaient l'expérience de questionnements autour du manque et des capacités à bien agir face au mourir et à la mort. Nous allons voir maintenant que certaines lacunes dans le cadre de la formation d'infirmière pourraient affecter les expériences vécues des soignantes, puisqu'elles déplorent le fait de ne pas avoir assisté à certains cours qu'elles auraient estimés utiles, comme celui d'être sensibilisées aux processus du mourir et de la mort ou de réaliser une toilette mortuaire.

Nous verrons aussi l'importance que véhiculent les séances de débriefing qui ne sont pas systématiquement introduites dans la formation, et particulièrement lors des retours de stage, un moment très important où les étudiants témoignent du besoin d'échanger sur les situations de fin de vie qu'ils ont rencontrées. Dans la même ligne, la nécessité de recevoir des cours centrés sur la dimension de communication avec le mourant et ses proches est un fait largement reconnu par les infirmières ; autrement dit, comment parler de l'indicible avec le malade qui n'a plus d'espoir et comment réconforter l'entourage dévasté par la perte de son proche. On cerne aussi des manques à l'endroit du curatif et du palliatif dans un système gouverné par la puissance médicale qui repousse toujours plus loin les limites des traitements. Enfin, les infirmières pointent des insuffisances concernant les dernières volontés du malade, comme celles de connaître les procédures légales du suicide assisté et celles des directives anticipées, ou encore comprendre les rituels du mourir et de la mort des différentes cultures dans une société qui devient toujours plus multiculturelle.

Nous avons structuré ces manquements et ces propositions en fonction de l'arborescence de notre travail. Autrement dit, nous avons regroupé les données en fonction de l'expérience vécue révélée à l'endroit des perceptions, c'est-à-dire, *comment rendre familiers le mourir et la mort* aux étudiants et aux infirmières débutantes. Nous avons également organisé les résultats en fonction des dimensions du manque et des capacités à bien agir. Autrement dit, pour renforcer la *solidarité et l'assurance* des infirmières, on relève un besoin d'échanger et de verbaliser son ressenti à l'intérieur de l'équipe interdisciplinaire. On rencontre aussi des besoins en matière de *communication* avec le patient et son entourage et la nécessité de *comprendre la phase palliative*

pour pouvoir agir encore. Enfin, on repère des recommandations orientées vers *les dernières volontés* du malade, comme la dimension du suicide assisté ou les rituels dans les différentes cultures.

5.1. Comment rendre familiers le mourir et la mort

Rappelons que le mourir et la mort qui se révèlent aux infirmières débutantes par les perceptions, leur sont non familiers. Les thématiques d'une *découverte qui choque, une proximité qui dégoûte, cette mort étrange et bizarre* et du *stress à l'épouvante*, témoignent de cette non appropriation de la fin de vie. À ce titre, on comprend pourquoi les participantes pointent des manquements au niveau de leur préparation au mourir et à la mort dans le cadre de leur formation (#1, #3, #4, #6, #7, #8, #10, #13, #14, #16). Une réalité précisons-le, qui s'arrime avec les constats de Wallace et al. (2009) et de Watts (2014) puisqu'ils rapportaient dans leurs résultats que les étudiants déploraient le fait d'être insuffisamment préparés au mourir et à la mort. À ce sujet, Sophie évaluait la *préparation au mourir et à la mort* dans la formation comme « inexistante ». Tristan ne la trouvait « pas très utile ». Jules et Aurore étaient d'avis que la formation est « insuffisante à ce niveau-là». Élise ajoutait que la formation « n'est pas brillante ». Parallèlement, Ninon évoquait « ne pas tellement se sentir préparée au mourir et à la mort » et Simon renchérissait qu'il « n'a pas du tout les armes pour faire face à ces événements-là ». Enfin, Sophie s'insurgeait contre le fait qu'aucun thème traitant du mourir et de la Fin ne soit abordé durant le cursus de la formation. Elle indiquait :

> Ouais…les dispositifs de formation à l'école : nuls ! Médiocres ! (…) on est confrontés à la mort dès le début de notre formation. Ça peut être aussi bien dans les hôpitaux qu'ailleurs (…) parce que même dans un service de chirurgie, on peut être confronté à la mort suite à des complications. Mais ça, on traite de la pathologie, on traite des médicaments, on traite des jugements cliniques, des examens cliniques oui, mais de la mort en elle-même... pour moi personnellement, ça manque (…) non, on n'a rien, on a pas de formation. Je ne crois pas qu'on ait eu des... en parler, des situations de stage où on parle de la mort vraiment... mettre des mots je crois pas qu'on en ait, ça on discute pas vraiment, même dans l'école.

À l'identique, Gabin rapportait quant à lui, le fait de ne pas se souvenir d'un cours ayant abordé le mourir et la mort, raison pour laquelle il jugeait la formation très insuffisante à ce sujet. Il relatait :

> Je pense que la préparation à ça (le mourir et la mort) dans le parcours scolaire, je pense que c'est en tout cas... comme je l'ai... c'est clairement à mon avis, une catastrophe. Enfin, on ne peut même pas parler de préparation c'est… (silence). Enfin, je ne me souviens même pas du moment dans ma formation où on a vraiment abordé ça, quoi (…) j'ai trouvé que c'était très, très insuffisant. Pourtant c'est une

> profession qui quelque part… ben où que tu travailles, tu sais que tu vas avoir à faire à ça. Mais typiquement c'était pas du tout... pour moi c'était clairement insuffisant.

Julie s'insurgeait contre le fait d'avoir suivi des cours qu'elle juge inutiles au détriment de sujets comme la mort, qui n'était pas du tout abordé durant le cursus de sa formation. Là-dessus, elle expliquait :

> Des fois, on perd du temps pour faire des choses absolument ridicules. On a des heures de cours euh... vraiment perdues pour faire des choses qui servent vraiment à pas grand-chose. Et je pense qu'il y aurait des sujets comme ça, comme la mort (…) qui sont pas du tout abordés. Pis malheureusement, on y fait face très souvent dans notre pratique (…) et pis ouais, tu fais trois mois de cours pis, tu es jeté dans la pratique et pis, tu es confronté à des situations (…) non, non mais c'est…y a plein de choses, je veux dire. Il faudrait des sujets qui faudrait aborder et qui ne sont pas abordés (…) tu sais, des fois, y a certains cours et pis tu es là : « non mais bon, c'est du temps perdu, c'est vraiment … ». Pis, quand tu vois le nombre d'heures en deuxième année (…) non, mais pis où tu ne fais rien, quoi. Tu as congé toute l'après-midi ! Plantez-nous une conférence ! Faites quelque chose ! Enfin, c'est un peu des choses constructives. Parlez-nous de la mort ! (…) et ce n'est pas une conférence ou un cours en plus qui va changer les choses. Mais bon, comme tout, ça prend du temps, euhm, de mettre en place.

Héloïse trouvait absurde le fait qu'une formation universitaire telle que l'école en soins infirmiers, n'évoque pas le mourir et la mort. À ce sujet, elle disait :

> Mais c'est vrai que, enfin moi, ce que je trouve le plus aberrant c'est que, dans des formations euh, universitaire, on ne parle pas de la mort. On n'a rien vu à ce sujet à l'école. Après voilà, c'est des trucs que moi, je n'arrive pas à percuter. Je fonctionne peut-être différemment du reste des gens, je n'en sais rien… mais de me dire euh... faut en parler quoi, ne pas parler de ça, ça va pas faire que ça n'arrivera pas, enfin ! (Silence).

À ce titre, il est intéressant de relever que toutes les répondantes ne présentent pas un discours aussi tranché. Elles nuancent le contexte dans lequel elles ont suivi leur formation et elles reconnaissent alors le fait qu'il est difficile d'approfondir toutes les notions de soins étant donné qu'il s'agit d'une formation d'infirmière généraliste échelonnée sur trois ans (#2, #5). À ce propos, Marion évoquait :

> Mais... on est quand même généralistes (infirmières généralistes) et en trois ans, on ne peut pas tout voir. On a quand même un Bachelor et toutes ces connaissances sur tout ça... ben je me dis : « finalement, ils l'ont encore plutôt bien ficelée cette histoire ».

Mathilde rapportait qu'il était impossible pour une formation d'infirmière généraliste de traiter tous les thèmes en profondeur. Elle comprenait alors pourquoi le mourir et la mort n'ont pas pu être approfondis dans son cursus de formation :

> Je pense que c'est une formation de généraliste donc, euh, on ne peut pas commencer à voir tous les domaines en profondeur. Parce que après sinon, on ferait des études de dix ans. Et ce n'est pas le but. Donc, forcément, on ne peut pas tout approfondir les sujets (…) c'est déjà bien ce qu'on a vu dans la formation.

Précisons au passage que le cursus de la formation d'infirmière en Suisse s'organise en effet sur une durée de trois ans à plein temps et s'articule en alternance entre des modules théoriques (24 modules théoriques comprenant 120 crédits ECTS) ainsi que six modules pratiques (six modules pratiques comportant 60 crédits ECTS). Relevons encore qu'un semestre est composé de quatre modules théoriques et d'un module pratique. Au terme de la formation, le titre de Bachelor of Science (BSc) est délivré.

5.1.1. Comprendre le mourir et la mort

Les répondantes souhaiteraient recevoir des cours centrés sur les processus du mourir et de la mort (#1, #3, #4, #5, #7, #8, #11, #12, #13, #14, #15, #16). Autrement dit, quel est le processus concret du mourir ? Que faut-il faire lors d'une fin de vie ? Comment réaliser une toilette mortuaire ? etc. Spécifions ici que ces besoins concordent avec les propos d'Adriaassen et van Achterberg (2008) qui préconisaient des formations centrées sur les expériences pratiques du mourir ainsi que celles de Wallace et al. (2009), qui conseillaient des cours sur la détection des signes cliniques du mourir. En ce qui concerne le mourir, Tristan proposait d'énumérer les étapes du mourir pour que les étudiants y soient mieux préparés. Et précisément, il exposait :

> Le processus de fin de vie d'un point de vue physiologique, somatique (…) c'est vrai que ça pourrait aider si on les avait dans la formation. Oui, ça serait vraiment une bonne idée de faire un cours sur la fin de vie mais d'un point de vue somatique en énumérant les étapes, les différents processus. Du coup, ça aiderait l'étudiant pour sa première fin de vie, à mettre des mots ou à expliquer certains phénomènes qui sont assez choquants comme le Cheyne-Stokes ou ce genre de trucs.

À l'identique, Lou préconisait des cours centrés sur la symptomatologie du mourir pour mieux la saisir une fois qu'elle y serait confrontée dans la vie réelle. Et à cet égard, elle indiquait :

> Alors j'aurais besoin déjà de savoir comment ça se passe. Enfin, parce que les personnes (patients en fin de vie) tu sais, elles ont trop de... d'eau... d'eau dans les

> poumons ou bien de glaires ou bien des sécrétions... Pis, j'aurais besoin de ça, de savoir un peu des choses théoriques.

Dans la même ligne, Simon évoquait l'importance de comprendre ce que sont le mourir et la mort pour pouvoir les dédramatiser une fois qu'ils se présentent dans la pratique :

> Ben voilà, il faudrait des cours genre, qu'est-ce que c'est la physiologie de la mort ? Enfin, la mort, elle a une physiologie. Donc déjà, comment ça se passe ? Quels sont les signes qu'on va rencontrer ? Nous préparer finalement à tous ces signes qui ne sont pas très… pour nous, ça ne nous paraît pas naturel. Nous avant d'entrer dans la vie active, tu rencontres pas la mort (…) à moins que tu aies la… chance ou la malchance durant ton cursus de rencontrer ça, mais selon les endroits où tu vas exercer en stage, ben tu ne seras jamais confronté à la mort jusqu'à ton premier jour de travail. Donc… je pense un module qu'il faudrait mettre en place clairement sur qu'est-ce que c'est la mort (…) ouais, c'est de déstigmatiser tout ça.

Dans le même ordre d'idée, Julie expliquait quant à elle, son besoin de connaître le processus de la mort pour éviter certaines surprises auxquelles elle ne serait pas préparée :

> Il faudrait qu'on soit plus préparés, genre qu'on te dise : « bon ok, c'est ça une situation de fin de vie. C'est ça, le mourir, il peut se passer ça ». Enfin moi, on ne m'avait jamais dit hein, que quand tu retournes le mort, il y a encore un peu d'air dans les poumons. Pis, c'est des petites choses…c'est des petites choses mais je me dis : « selon la personne, selon l'étudiant, peut-être un peu plus fragile tout ça, ben ça peut... désarçonner, ouais ».

De manière similaire, Ninon adressait son besoin de comprendre ce qu'il se passe dans le corps d'une personne qui va mourir pour avoir une base au moment où elle y serait confrontée dans le réel :

> Mais c'est vrai qu'on a pas eu vraiment de cours là-dessus (mourir et mort) (…) et j'aurais bien voulu (…) parce que voilà, savoir que quand une personne qui va décéder, ça se passe comme ça, même si euh... après ce n'est pas toujours le cas mais au moins t'as une base... comme par exemple savoir que ce teint, il change euh, de le... l'état de la personne... l'état corporel qui change (…).

Enfin, Sophie évoquait son besoin d'être sensibilisée à l'agonie du mourir. À cet égard, elle signifiait :

> On pourrait avoir une approche vis-à-vis de la personne qui est à l'agonie. On l'a pas appris parce qu'avoir un cours sur les soins pall' (soins palliatifs), c'est bien sympa mais les soins pall' (soins palliatifs) avec une personne cancéreuse, ce n'est pas la même chose qu'une personne qui est en fin de vie, à l'agonie. Donc voilà, savoir un

> petit peu ce qui se passe-là. (…) Vraiment, parce que les personnes peuvent agoniser pendant quelques jours, une semaine (silence).

5.1.2. Laver et préparer le cadavre

À un stade plus avancé, celui de la mort, les infirmières formulent un besoin orienté vers la préparation *des toilettes mortuaires*. Héloïse revendiquait son besoin de savoir comment procéder pour réaliser une toilette mortuaire :

> Je vais voir mon premier cadavre en tant que professionnelle, disons (…) mais c'est quoi un cadavre ? C'est quoi la mort ? C'est quoi qu'on peut faire ? C'est quoi qu'on ne sait pas, où (silence) (…) pis, qu'est-ce que je suis censée faire ? Parce que ça, je ne savais pas la première fois. On n'a pas eu... on a rien eu là-dessus (…) une fois que la personne décède, on se doute qu'on ne doit pas juste la laver mais on ne sait pas ce qu'on fait d'autre, quoi (…) parce que ça, au final, les toilettes mortuaires d'après ce que j'ai pu voir, c'est un peu comme une toilette normale mais c'est pas une toilette normale parce que la personne elle ne respire pas. Pis elle ne bouge pas. Pis elle n'a pas une peau rosée. Enfin, je veux dire, elle est froide. Alors, savoir qu'est-ce que tu fais pis aussi, comment c'est. Enfin à quoi tu vas... à quoi t'attendre. Parce qu'il y n'a jamais eu... enfin il y a clairement pas de livre « La mort pour les nuls » alors on doit savoir ce genre de choses.

De la même manière, Sidonie proposait l'idée de s'entraîner à faire des toilettes mortuaires sur des mannequins pour la rassurer quant à l'avenir. Là-dessus, elle exposait :

> Je pense aux cours qu'on aurait pu aussi faire. Par exemple, les toilettes mortuaires, tu vois ? Ça, on n'a jamais fait. On pourrait faire des toilettes mortuaires sur un mannequin, comme ça, tu sais comment... honnêtement je pense que ça pourrait rassurer, tu vois ? Et pis, tu vas par exemple, savoir des choses (…) le patient se vide, alors tu mets une bande, tu bouches les orifices, tu vois ? Ce genre de trucs, on n'a jamais vu et ce serait bien.

Sophie, elle, évoquait l'importance de connaître certains gestes typiques à réaliser lors des toilettes mortuaires, comme celui de vider la vessie :

> Moi, j'aurais bien voulu savoir quoi faire pour ma première toilette mortuaire. Genre, savoir les petits gestes, vider la vessie, le truc tout con mais ça, on ne l'apprend pas. Des petits trucs comme ça qu'on apprend tout sur le tas, mais qu'on n'a pas appris à l'école.

Simon reprochait aux cours de l'école de s'arrêter aux limites de la médecine et de contourner alors, des thématiques comme celle de la toilette mortuaire :

> Ce que je reproche à l'école (…) l'année préparatoire, on fait énormément de physiologie. Donc, tu apprends tout le corps, l'anatomie et compagnie. Puis après, tu rentres dans les concepts, donc ça va être Parse… (…) l'Humaindevenant, le coping, la résilience, la prise en charge chronique, ce genre de choses, mais c'est toujours un aboutissement à avant (de la mort). On s'arrête toujours à… justement, quand la médecine a sa limite, où tu ne peux plus rien faire. Ben voilà, qu'est-ce qui se passe derrière (…) qu'est-ce que ça signifie la mort ? Comment tu fais la toilette mortuaire ? Ce genre de choses, quoi. Nous préparer de manière émotionnelle.

On comprend là que les participantes réclament une rencontre fictive avec le processus du mourir pour avoir la possibilité de l'expérimenter à travers une forme de réflexivité avant de le rencontrer. Ainsi, l'écoute des râles agoniques du mourant mais aussi le silence de la mort, la perception visuelle du visage du défunt et du cadavre, le fait de sentir les odeurs corporelles et de la mort, palper la froideur et le poids d'un corps sans vie, pourraient alors être pensés avant d'être rencontrés dans la vie réelle. Entendons-nous que cette réflexion en amont autour de ces phénomènes ne remplace pas la révélation de la rencontre, que seule le corps propre permet. Les infirmières ne pourraient alors que les survoler par l'esprit, les imaginer et les penser. Elles ne sauraient « (…) saisir l'unité de l'objet dans la médiation de l'expérience corporelle » (Merleau-Ponty, 1945, p. 245). Toutefois, nous sommes d'avis qu'une approche théorique autour de ces processus permettraient aux participantes de diminuer l'impact de l'événement qui concerne la fin de vie et la mort (Fiat, 2013). Ainsi, grâce à la science qui explique certains processus, les infirmières pourraient « considérer le mourir et la mort comme l'aboutissement logique d'un processus plutôt que comme l'effraction d'un événement » (Fiat, 2013, p.189).

Quant à la toilette mortuaire, les étudiants qui s'y s'exerceraient dans le cadre de leur formation sur un mannequin pourraient alors conscientiser certains actes sur le réel de la mort (Des Aulniers, 1982). Par exemple, connaître déjà l'historique des certains gestes comme retirer les appareillages du défunt : perfusion, sonde urinaire, pansements, etc., remettre les prothèses dentaires pour permettre au visage de reprendre sa forme habituelle, maintenir la bouche fermée et y ajouter un support pour le menton pour éviter qu'il ne se relâche, réaliser une toilette complète à l'eau et au savon, remettre un protège-couches pour prévenir les dernières fuites, etc.

Cette familiarisation avec le mourir et la mort pourrait avoir lieu par l'intermédiaire de séances menées par des *intervenants externes* pour aborder les problématiques du mourir et de la mort (#2, #4, #5, #6, #8, #10, #15). On y voit là le fait d'inviter des médecins légistes, les pompes funèbres ou encore des personnes spécialisées en soins palliatifs à venir partager leur expérience

aux étudiants. Julie évoquait la possibilité d'inviter un médecin légiste à faire une conférence aux étudiants :

> On pourrait avoir une conférence d'un médecin légiste. Je ne sais pas, mais des fois, juste parler, même sans parler de tout l'accompagnement en situation de fin de vie, juste la mort, quoi. Des fois poser des mots sur ce que c'est. Un corps qui s'arrête de fonctionner, c'est quoi ? Parce que je pense que les gens des fois, ils ont besoin de l'entendre, je pense en tout cas, je partirais de là.

Aurore proposait l'intervention d'une équipe mobile en soins palliatifs qui viendrait expliquer en une heure ou deux, les actions dévolues au mourir et à la mort. Dans ce contexte, elle révélait :

> Des intervenants externes qui pourraient venir dans notre service, ouais ça, ça serait extrêmement intéressant d'avoir deux heures ou une heure. Si c'est l'équipe qui vient nous expliquer un sujet ou bien faire passer les... flashs... comment ça s'appelle là, les flashs info-là, des soins palliatifs. Ça, ça pourrait être bien de les avoir dans le CMS (Centre Médico-Social). Ils pourraient nous expliquer ce qui se passe au niveau physiologique de la mort (…) qu'est-ce que tu fais au moment où la personne, elle meurt (…) des trucs comme ça, quoi. Ce serait chaque fois un petit quelque chose en plus ou une information lors du colloque.

5.1.3. Découvrir les milieux où la guérison n'est plus possible

Pour se familiariser avec la mort, une répondante proposait également d'inciter les étudiants à faire des stages en milieu de soins palliatifs. Ces propos concordent là avec les conclusions de Gillian et al. (2014) qui encourageaient les étudiants à visiter les centres de soins palliatifs pour visualiser l'environnement qui entoure le mourir et la mort. Capucine s'exprimait à ce titre :

> Peut-être encourager les étudiants à faire des stages en soins palliatifs pour euh... et encore là, ce n'est pas sûr que tu vives des décès mais euh... oui parce que bon ben là, faire un stage en soins palliatifs, c'est une idée et ça peut déjà te préparer à la mort, si tu en vis.

5.2. Renforcer la solidarité et l'assurance

Nous avons compris que les infirmières faisaient l'expérience d'une grande *solitude* dans le contexte du mourir et de la mort. Elles auraient souhaité entre autres, être davantage accompagnées pour rencontrer la tragédie du mourir et de la Fin. De la même manière, les répondantes ont fait preuve de *chagrin* au moment où le patient à qui elles s'étaient attachées, décédait. Nous avons compris aussi que la collaboration avec l'équipe interprofessionnelle pouvait être à l'origine d'une *culpabilité* vécue de la part de l'infirmière au moment d'un décès accidentel.

Enfin, les pairs pouvaient aussi être la source de *colère et de révolte* vécues par la soignante qui constate qu'ils manquent de respect au cadavre durant les derniers soins. Pour l'une ou l'autre de ces raisons, nombreuses sont les répondantes à proposer des séances de *débriefing* qu'elles valorisent beaucoup en termes de soutien dans l'approche du mourir et de la mort.

Dans la même ligne, nous avons constaté que les infirmières traversaient une expérience de *doute* à l'endroit de la prise en charge de la fin de vie et de la mort. Nous avons saisi aussi l'*impuissance et la frustration* vécues par les infirmières qui peinaient à communiquer avec le condamné et son entourage. À l'identique, cette incapacité à dire et à agir était retrouvée dans la situation d'un malade en phase palliative pourtant placé dans un secteur de soins curatif. Et ces mêmes sentiments se retrouvaient dans la non gestion des douleurs du patient en fin de vie. Enfin, nous relevions encore la *satisfaction* des infirmières à l'idée d'avoir respecté les dernières volontés de la personne en fin de vie. Pour l'un ou l'autre de ces motifs, les participantes ont formulé des besoins en matière de *communication*, des besoins centrés sur la *phase palliative*, tels que la gériatrie, la gestion des douleurs et des symptômes, les protocoles et les diagnostics infirmiers en fin de vie. Enfin, les participantes ont marqué un intérêt centré sur la *dimension de respect des dernières volontés* pour la personne qui n'a plus d'espoir, comme le suicide assisté ou la mort dans les différentes cultures, pour pouvoir y calquer leurs attitudes en respect des rituels mortuaires.

5.2.1. De l'échange et de la verbalisation entre les pairs

L'échange et la verbalisation sont à entendre en terme de débriefing. Le débriefing est connu pour être un soin permettant d'éradiquer en groupe, une blessure vécue (Bass, 2008). Le débriefing symbolise aussi une cellule qui permet un retour à la conscience qui légitime les émotions (Baladier & Favre, 2002). Précisons là que les besoins en matière de débriefing rejoignent les résultats de plusieurs recherches qui préconisaient la verbalisation des émotions et le dialogue en équipe, plus communément nommés les apprentissages affectifs (Brien et al., 2008 ; Gillian et al., 2014 ; Iranmanesh et al., 2014 ; Latour et al., 2009 ; Peters et al., 2012). La plupart des participantes relevaient d'ailleurs les bienfaits des séances de débriefing qui ont eu lieu dans le cadre de leur formation (#1, #2, #3, #4, #5, #8, #10, #11, #16). Ninon confiait l'idée d'avoir beaucoup apprécié les moments d'échanges en classe :

> Personnellement (…) je trouve que c'était bien à l'école quand on pouvait (…) enfin, par rapport au fait qu'on pouvait parler entre nous de nos émotions, de raconter chacun son expérience ou ce genre de choses. Là, j'ai vraiment aimé ces moments, quoi.

Dans le même ordre d'idée, Léonie évoquait à quel point le fait de verbaliser ses émotions l'avaient soutenue :

> Je pense ce qui m'a le plus aidée, c'est justement dans la formation d'avoir travaillé mes émotions, de savoir qu'il ne faut pas les garder, de... travailler en équipe, de... c'est plus ça, qui m'a aidée.

Sidonie reconnaissait quant à elle, l'importance de la mise en mots des situations difficiles, une notion qu'elle n'avait pas saisie durant la formation mais qu'elle comprenait particulièrement maintenant qu'elle est entrée dans la vie professionnelle :

> J'ai eu l'impression d'apprendre énormément avec l'analyse de pratique (à comprendre en terme de débriefing). Tu sais euh, analyser une situation difficile de stage en groupe… et là déjà, tu apprends à extérioriser toutes tes émotions, à mettre des mots... à ... à comprendre où est le problème. Est-ce que tu as un problème ? Qu'est-ce que tu aurais pu changer ? Et ça, ben finalement, on ne se rendait pas forcément compte de l'utilité que ça avait mais ça te forme quand même toi, quand tu es dans une situation comme ça. À réfléchir pour toi et à poser les bonnes questions à tes collègues quand même, si tu en as besoin.

L'importance du dialogue et des débriefing est particulièrement vantée par la littérature pour plusieurs raisons. Premièrement, bien souvent, les membres des équipes de soins confrontés à la mort, restent silencieux. Si nous faisons fi des mécanismes de défense dont usent les soignants, tels que l'humour noir, il semblerait que la timidité des soignants s'invite lorsqu'il s'agit d'évoquer un vécu. Rares sont les infirmières qui fondent en larmes en arrivant dans le bureau au moment d'un décès. Rares aussi sont celles qui expriment leur colère ou leur désarroi envers une situation palliative qu'elles trouvent injuste. On repère là cette douleur privée qui permet aux infirmières de ne s'émouvoir qu'en cachette :

> Oser dire, se dire, tout ce qui ne se dit pas, non plus dans l'oreille du prêtre ou sur le divan de l'analyse, mais à toi, à vous, à tous. Il y a toujours quelque part quelqu'un qui nous empêche de dire, un pouvoir, un dogme, un mépris, une ironie (…) il faut dire, parce qu'il faut vivre pour de vrai (Leclerc, 1977, cité par Des Aulniers, 1982, p.124).

Il faut alors faire corps avec cette conspiration du silence qui livre une bataille entre le vouloir dire et le ne rien vouloir entendre pour la dédramatiser (Des Aulniers, 1982). Deuxièmement, bien souvent pour résister à la violence de la mort, les soignants relaient une forme d'agressivité entre eux et entretiennent donc, des rapports interpersonnels acerbes : « comme (…) ces travailleurs, à travers ce qu'ils s'infligent respectivement (railleries et cynisme tournés vers les membres de

l'équipe) » (Le Grand-Sébille, 2013, p.205). On rigole d'un médecin frileux qui prescrit toujours les mêmes antalgiques qu'on juge trop faibles. On charrie une collègue qui reprend le service « qu'elle devra se farcir » le décès de l'homme en fin de vie de la chambre 16 qui est au plus mal, etc.

Et pourtant, les bienfaits des débriefing qui se font jour dans l'atmosphère du mourir et de la mort présentent des avantages indéniables : ils préservent de la souffrance les soignants qui subissent le jusqu'au-boutisme de la médecine (Le Grand-Sébille, 2013). Ils mettent à distance le vécu douloureux de la perte : on met en mots, on extériorise, on évacue et surtout, on donne du sens. Et en d'autres termes : c'est le travail d'équipe qui rend possible l'élaboration du sens de ces morts qui arrivent avec régularité, sens permettant aux soignants de faire face (Nonnis Vigilante, 2013). Enfin, la prise de parole soulage les uns, rassemble les autres. En d'autres termes :

> Prendre la parole est un exercice qui nous approche de ce que les vivants qui meurent veulent interroger, veulent signifier, veulent se sentir survivre. Pour que rassemblant chacun leur histoire à eux, ils se ressemblent. Pour que nous fassions sortir leur parole, eux qui sont au-dedans de ceux qui sont au-dehors (Des Aulniers, 1982, p. 124).

Plusieurs répondantes déploraient un manquement dans le cadre de leur formation à l'endroit du débriefing (#3, #5, #6). Comme c'est le cas de Marion, ici :

> Et pis après, sur l'accompagnement psychologique, le nôtre, notre processus psychologique face à la mort, notre questionnement face à la mort (…) ça c'était très peu abordé et ça, c'est dommage.

Élise regrettait le fait de ne pas avoir pu assister à un cours qui lui demandait ce que représentait la mort pour elle. À cet égard, elle signifiait :

> Mais voilà, ce n'est pas vraiment... y a pas vraiment de cours où on discute vraiment de qu'est-ce que c'est la mort pour nous. Et... est-ce que ça a du sens ? Je n'en sais rien, hein, mais... mais clairement, qu'est-ce qui se passe concrètement en nous. Parce que ce cours-là, par exemple, il n'a pas été proposé pour ma volée.

Jules quant à lui, se désolait du fait que les séances de débriefing ne soient traitées qu'uniquement dans le cadre des cours des soins palliatifs alors que finalement, la finitude se rencontre partout. À ce sujet, il racontait :

> Pis aussi, ce que je vais dire, c'est que je pense que c'est une erreur de croire qu'il y a qu'en soins palliatifs qu'il y a la mort (…) les échanges doivent avoir lieu partout. Ce n'est pas possible, c'est... c'est... c'est... c'est faux de croire que c'est qu'en soins

> palliatifs que tu la rencontres (la mort) (…). Même les infirmières scolaires et tout. Ouais. Infirmière scolaire par exemple, tu pourrais très bien avoir le petit gosse qui perd son copain parce qu'il s'est fait une leucémie ou chopé par une voiture et pis... comment tu le vis ? T'as aussi le droit d'en parler avec tes collègues et d'être écouté (…) donc non, tous les infirmiers ont cette relation (relation avec la mort), je ne vois pas pourquoi... on la mettrait pas comme un truc à part entière.

À partir de ces constats, on comprend pourquoi les répondantes attendent des séances de débriefing dans le cadre de leur cursus de formation. Julie proposait d'engager des séances de discussion au retour de stage pour que les étudiants puissent échanger à ce propos :

> Ce serait bien d'avoir des temps où au retour de stage, tu parles de la situation dont tu as envie de parler. Si tu as envie de parler d'un enfant qui a la leucémie, tu en parles. Si tu as envie de parler de situations difficiles, genre un accouchement qui s'est mal passé ou même, une situation qui s'est bien passée, ben tu peux en parler. Ben là, il y a des fois des pistes intéressantes parce qu'il y a des gens qui amènent ce qu'ils ont vécu en stage. Donc là, tu peux débriefer pis, si tu as une prof (professeure) aussi qui est assez motivée à faire des choses. Enfin tu peux, peu à peu avancer dans ce sens-là.

Capucine précisait que ces discussions permettraient de soulager les étudiants qui se rendraient compte ne pas être les seuls à vivre ces situations. Précisément, elle indiquait :

> Tout ce côté émotionnel (…) faire un débriefing, je ne sais pas. Parce que souvent, on ne vit pas seul cette situation. Il y a des collègues qui peuvent aussi vivre cette expérience. Et pis... ben oui, savoir un peu comment faire pour pas passer en-dessus et boucler la boucle.

Il est intéressant de préciser ici que les répondantes préconisaient l'intimité de ce temps de partage et proposent d'*individualiser les discussions ou de les réaliser en petits groupes* (#1, #2, #4, #8, #10, #11). Tristan évoquait la possibilité de proposer aux étudiants des séances d'introspection auxquelles ils seraient libres de s'inscrire en cas de besoin. Là-dessus, il précisait :

> Mais là aussi, en grand groupe, je n'en vois pas le sens disons. Pour moi, une introspection ce n'est pas quelque chose qui se fait en grand groupe. Par contre, ce qui pourrait faire sens, c'est de proposer aux étudiants des séances individuelles d'aide à l'introspection. Et du coup, ceux qui veulent, peuvent s'y inscrire et ceux qui ne veulent pas ne le font pas. Le faire dans un gros groupe, pour moi cela n'a pas de sens par définition.

En effet, rares sont les personnes qui apprécient se livrer en public. On se révèle d'ordinaire en présence d'un tiers, voire d'un petit groupe, où les masques tombent. On repère en fait deux clans

lorsque quelqu'un parle en public : il y a celui qui s'exprime et les autres ; ceux qui épient, qui partagent leurs impressions entre eux au sujet de celui qui est mis sur le devant de la scène.

Ajoutons encore qu'un petit groupe autorise les personnes à s'extraire d'un rôle qu'elles tiennent sur la scène sociale. Par exemple, à y regarder de plus près dans une équipe de soin, il y a presque toujours une configuration des tempéraments de chacun : pensons alors à l'infirmière un peu anxieuse qui réalise des transmissions écrites toujours très détaillées par crainte d'être prise en faute ou de biaiser une partie du message qu'elle souhaite communiquer à ses pairs. Il y a aussi cet autre infirmier, le charrieur que l'on n'ose pas vraiment regarder au moment du rapport par peur d'être emporté par un fou-rire, car on anticipe déjà une de ses blagues dont lui seul a le secret. Il y a encore la soignante ancienne, celle qui râle parfois parce qu'elle n'est pas convaincue de l'évolution des soins et réalise ses transmissions ciblées sur papier, l'ère de l'informatique ne la concernant définitivement pas. À partir de là, l'infirmier blagueur qui ne s'est fait voir qu'à travers ce rôle, parviendra-t-il à s'en extraire pour admettre être à chaque fois dévasté secrètement par la perte d'un malade ? Dans la même ligne, que penser alors de cette infirmière d'un âge certain qui semblait n'être affectée que par l'ère moderne et qui reconnaît là soudainement, son épuisement à l'idée d'accompagner les gens de son âge qui sont emportés par une maladie incurable. Ces exemples ou plutôt ces clichés que nous présentons volontairement, montrent bien que les relations sociales se jouent sous le joug de la comédie humaine à l'intérieur de laquelle chacun tient un rôle. Et ce costume que l'on choisit ou qui nous est attribué, nous nous en accommodons d'ordinaire assez bien. Mais il n'est pas toujours facile de se dévêtir, de montrer son vrai visage et de risquer alors de perdre une place aux sein d'un groupe. On comprend alors pourquoi il soit préférable d'individualiser les discussions en petits groupes pour chasser le poids du regard des autres, qui est paralysant.

Dans la même ligne, Capucine était d'avis que les débriefing sont intéressants à condition de les introduire en douceur et de manière non-intrusive. À ce sujet, elle racontait :

> Je vois encore la prof qui nous demande : « c'est quoi votre expérience avec la mort ? ». Pis, c'était tellement direct que ben... personne voulait en parler parce que... ouais, je trouve qu'il faut aborder ce sujet mais de manière pas directe comme ça. Ouais, pour certaines personnes, ce n'est pas facile parce qu'il y a une expérience personnelle et pis, ben ouais, chaque personne a son propre vécu. Pis, suivant comment on est encore en deuil par rapport à certaines personnes, alors poser une question comme ça, il y en a qui se sont mis à pleurer, y en a qui n'ont pas répondu. Et pis ça, j'ai trouvé que ça n'était pas très bien introduit.

On relève aussi que le temps du débriefing permettrait de lier la théorie à la pratique. Cette mise en lien présente toute son importance lorsque l'on connaît les résultats de l'étude de Mutto et al. (2010) qui constataient une tendance de la part des formations à être centrées sur la technique au détriment de la sphère humaniste et relationnelle. Là-dessus, Aurore racontait ici :

> Ouais, proposer aux étudiants de ramener... enfin de rapporter une situation de stage qu'ils ont vécue. Comme ça, ça... ça serait vraiment concret. Il (l'étudiant) pourrait partager avec les autres dans un petit groupe. Et là, on passe de la théorie à la réalité quoi. Ouais, je pense par exemple, en dernière année on a presque tous vécu des situations de fins de vie et là, on pourrait... vraiment en discuter et pis à partir de ça, peut-être amener de la théorie.

Bien souvent, les étudiants retiennent un cours lorsque celui-ci est imagé par un exemple, de préférence qui les touche. Et rares sont ceux qui ne se montrent pas intéressés par la mort, un phénomène qui rebute lorsque nous y sommes confrontés dans le réel, mais qui fascine à distance. Observons à ce titre l'intérêt des étudiants lorsqu'on leur montre des verbatim qui illustrent des situations vécues. En général, les chuchotements s'estompent, les regards se fixent et l'intérêt se montre vif, presque impatient à l'idée de ce qui va suivre. La théorie qui est mise en relation avec ce type d'exemple revêt alors une tout autre teneur : on découvre aux contours des concepts une nouvelle saveur puisqu'ils sont désormais associés à une histoire vécue qui a touché notre sensibilité : une gorge qui se serre, un cœur qui bat un peu plus fort, une respiration qui se coupe ou qui s'accélère, etc. À ce titre, la mise en représentation de la lecture comme une expérience de l'émotion ne date pas d'hier, puisqu'elle définissait la littérature dans son sens moderne. Bien avant le 19ème siècle, on relevait le partage des émotions entre l'écrivain et le lecteur qui s'y reconnaît : désir, fantasmes, angoisses, passion, joie étaient permises par la lecture (Corbin, et al., 2016). Associer la théorie à la pratique autorise aussi une nouvelle explication et une mise en lien des phénomènes. Et dans les termes de Des Aulniers (1982) :

> Une démarche d'utilisation de la théorie en tant qu'elle permette le doute, qu'elle stimule l'ouverture à d'autres modes d'explication, qu'elle les confronte, à partir même de l'alliage théorie-pratique : une organisation qui permet aux faits de se dire (p.126).

En parallèle à cette dimension d'introspection, Gabin soufflait une proposition intéressante qui repose sur un cours dédié à la *gestion de la mort*. Là-dessus, il déclarait :

> Je trouve qu'il faut le... c'est quelque chose (le mourir et la mort) qui devraient avoir la même importance que d'autres modules, que d'autres matières enfin (silence) je... je ne comprends pas bien pourquoi on devrait faire des analyses de situations

> pendant des semaines sur la prise en charge... je sais pas, de certaines pathologies alors que... je sais pas pourquoi on ferait pas la même chose par rapport à des situations de mort ou de décès. Pourquoi on ne ferait pas aussi des exposés, des analyses de situation, des groupes de travail, des groupes de ressenti sur... pourquoi on fait un groupe de travail sur la gestion du stress mais pas un groupe de travail sur la gestion de la mort ? Je trouve que ça devrait avoir la même importance que le reste.

Les séances de débriefing sont également recommandées par les répondantes entre les murs de l'hôpital (#3, #16). Ces séances pourraient prendre la forme de *colloques* ou de *cafés-discussions* permettant aux professionnelles d'ouvrir un dialogue autour de la mort. C'est le cas d'Élise qui s'exprimait à ce sujet :

> Pour tout ce qu'on (infirmières débutantes) vit et le fait qu'il y ait aucun endroit où tu puisses vraiment ventiler euh... (…) donc ouais, je pense qu'il y aurait beaucoup de choses à faire, des formations sur le terrain et pis, peut-être des cafés... cafés-discussions. Mais ça, c'est des choses qui devraient être entreprises par le service, par les chefs. Ouais, ça serait bien.

À l'identique, Sophie trouvait pertinent d'engager des cafés-discussions dans les EMS :

> Pis vraiment, vraiment mettre par exemple, dans les EMS des choses comme ça, des petits moments où on peut discuter, faire des colloques ou n'importe quoi, pour vraiment discuter de ça (le mourir et la mort) (…) une sorte de débriefing (…) de pouvoir ouvrir le dialogue vis-à-vis de la mort.

Pour assurer les séances de débriefing dans les soins, on recommande la présence d'un *psychologue ou d'un psychiatre* (#13) qui représentent des personnes clés vers qui les infirmières pourraient se tourner en cas de besoin. À ce titre, Gabin exprimait un avis intéressant. Il trouvait dommage que les personnes ressources soient exclusivement réservées aux unités préposées à rencontrer le mourir et la mort, au détriment d'autres services comme la médecine ou la chirurgie, qui rencontrent tout de même la finitude malgré leur spécialisation. Dans ce contexte, il exposait :

> Je trouve c'est assez arbitraire et pis, c'est dommage de comment c'est décidé du soutien que tu apportes au personnel par rapport à ça (mourir et mort). Genre, j'avais fait un stage en oncologie ambulatoire pis ton institution elle va considérer qu'en oncologie ambulatoire, tu as le droit d'avoir sur place euh... un psychiatre ou psychologue ou peu importe qui va soutenir l'équipe et qui va intervenir. Alors que dans d'autres domaines, même si tu es en lien avec la mort, cette institution elle va rien te proposer. Alors ça, je trouve un peu dommage. Je ne comprends pas bien pourquoi sur certains services, tu as un soutien et sur d'autres pas. Peut-être qu'on considère que, je ne sais pas, tu vois typiquement des liens entre le cancer avec la mort et il faut soutenir les gens qui travaillent là-bas. Mais si tu travailles en médecine, en orthopédie, ça n'a pas de lien direct avec la mort mais pourtant, tu as des décès.

On constate là que les croyances collectives assimilent les soins palliatifs et oncologiques à la mort. Ces croyances créent alors un clivage : il y a ceux qui travaillent avec la mort et pour qui on engage un soutien, et les autres, ceux qui travaillent avec la vie. Cette dernière portion de phrase nous renvoie précisément au mythe de la puissance médicale : si les avancées technologiques nous promettent la guérison, il n'y a pas de raison que la mort arrive, surtout pas lorsqu'il s'agit de services curatifs comme ceux des urgences et de la médecine !

5.2.2. Mieux communiquer avec les patients et leur entourage

Ainsi, pour chasser les sentiments d'impuissance/de frustration vécus, nombreuses sont les infirmières à recommander des cours sur la dimension de communication (#2, #7, #9, #10, #11, #12, #13, #14, #16). Ces besoins rejoignent d'ailleurs les conclusions des études qui préconisaient des formations centrées sur la manière de parler du mourir et de la mort avec le malade (Caton & Klemm, 2006 ; Munòz-Pino, 2014 ; Peterson et al., 2013 ; Wessel & Rutledge, 2005), ainsi qu'une communication plus transparente avec le patient condamné (Adriaansen & van Achterberg, 2008 ; Black, 2007 ; Latour et al., 2009 ; Sasahara et al., 2003). Les besoins des infirmières en matière de communication concernent le patient mourant et son entourage.

À ce sujet, Léonie évoquait l'importance d'une formation centrée sur la manière avec laquelle évoquer la finitude avec la personne qui n'a plus d'espoir :

> Et pis, peut-être un ou deux cours en plus sur comment gérer avec le patient (…) ça m'aurait aidée, moi en tous cas. On a des situations qui sont assez dramatiques chez nous. C'est tous les patients de néphrologie. Parce que, quand ils décident d'arrêter la dialyse, c'est une histoire de quelques jours (…) donc, euh... ouais ça c'est... c'est des choses, là, on doit parler vraiment avec le patient de la mort. Et pis ouais, ça, ce n'est pas évident, je trouve. C'est vrai que c'est quelque chose, de parler de la mort, je pense que c'est quelque chose qui est important dans la formation.

Par des mots, des bribes de phrase, les praticiens invitent le malade à se dévoiler, parfois même jusqu'à son intimité (Castra, 2003). Le travail de prise de conscience de la mort avec le patient est primordial et le soignant représente le principal relais afin que le patient puisse saisir l'horizon temporel rétréci de son existence et agir ainsi en conséquence. Autrement dit, ne plus remettre au lendemain ce qu'il est en mesure de faire au présent. On pense là, par exemple et si la condition du malade le lui permet, d'aller se promener et de pique-niquer à une place qu'il a toujours appréciée. On songe aussi à cet ami d'enfance que le quotidien nous a fait un peu oublier et que l'on souhaiterait revoir. Et bien sûr, on y voit aussi les règlements administratifs testamentaires et

de succession, connus pour être des motifs à conflits surtout lorsqu'ils n'ont pas été suffisamment pensés.

À l'identique, Mathilde poursuivait avec l'idée de savoir comment répondre à un patient qui évoque le vœu de mourir :

> Mais personnellement, ce qui me manque c'était comment parler aux gens (…) enfin parce j'avais aussi un patient schizophrène qui me disait toujours : « je veux mourir, laissez-moi mourir ». Et... je ne savais pas ce que je devais lui répondre. Alors souvent je lui répondais : « non, avec moi, vous ne mourrez pas euh... vous allez bien aujourd'hui, vous allez bien, tout se passe bien ». Donc, c'est un peu... (…) je n'ai jamais appris à répondre à une telle question, enfin, à une telle demande. Donc, par exemple, des cours qui seraient centrés sur la manière de parler du mourir et de la mort avec une personne qui est peut-être condamnée, là, ça pourrait aider.

Les besoins de Sophie s'enlignent dans le même sens puisqu'elle désirait savoir quoi répondre à un patient qui lui annonce vouloir partir. À ce propos, elle révélait :

> Moi, j'aimerais recevoir des cours tout bêtes. Mais déjà, comment répondre à une personne qui dit : « je veux mourir ». Je le sens venir le truc, genre : « je veux rejoindre mon père ou mon fils qui sont déjà partis ». Quoi répondre à ça ? On peut dire qu'il faut une attitude empathique tout ça, oui, oui, mais des fois, ils nous demandent quelque chose et j'aimerais savoir quoi répondre.

Dans la même veine, les participantes évoquent des cours centrés sur l'accompagnement du mourant après l'annonce d'un mauvais diagnostic car bien souvent, les infirmières ignorent quelle attitude adopter (#11, #13). À ce titre, Sophie proposait des cours sur le *savoir-faire et sur le savoir-être* dans les situations du mourir et de la mort avec la personne condamnée :

> Parce que le savoir-être et le savoir-faire, on ne les a pas vraiment appris à l'école. Ça m'est déjà arrivé par exemple, d'être au bout du téléphone avec une patiente qui voulait arrêter son traitement et de dire : « écoutez madame (…) vous comprenez très bien que si vous arrêtez le sintrom (anticoagulant), vous allez mourir ? ». Et pis, elle m'a dit : « mais ça va aller, ma chère, ça va aller ». Mais c'est moi, dans cette situation, je savais plus où me mettre parce que je me disais : « j'annonce la mort d'une certaine manière, je le rappelle à une personne. Je voulais juste savoir si elle était au clair » (…) c'est assez compliqué de savoir se comporter et j'aimerais bien avoir des cours là-dessus.

Dans le même ordre d'idée, Capucine aurait souhaité être mieux formée au niveau de la *gestuelle qui encadre la sphère communicationnelle.* Comme elle l'indiquait, ici :

> Enfin, il y a aussi toute la gestuelle dans la communication. Pis moi, je trouve que ça, ça a manqué parce qu'on a eu des modules qui ne m'ont pas aidée du tout dans la formation pis à la place, j'aurais bien aimé avoir quatre heures là-dessus. En tous cas ça, ouais.

La gestuelle présente toute son importance dans l'atmosphère du mourir. Un soignant qui s'assied de manière à mettre son visage à la hauteur du malade ou un soignant qui caresse le front du patient, révèle implicitement le souci du professionnel à être proche de celui qu'il soigne. Tous ces gestes agissent comme des rituels qui autorisent un lien de confiance ouvrant à l'intimité (Castra, 2003). Si cette intimité s'avère primordiale aux portes du mourir, c'est parce que les gens ne peuvent qu'être vrais ; l'inéluctabilité de la mort nous renvoyant incontestablement à une forme d'égalité. Le statut d'un homme d'affaires ne l'épargnera pas davantage de la Fin que celui qui est sans domicile fixe. De la même manière qu'une fille qui correspond aux critères esthétiques de la beauté n'échappera pas plus à sa mort qu'une adolescente au physique jugé socialement ingrat par sa surcharge pondérale. La perspective de la mort qui se concrétise dans la maladie nous met à nu. Notre corps nous échappe, il se décharne, il nous prive de son autonomie et surtout, nos organes se mettent soudainement à briser le silence. Cette mise à égalité que seule la perspective de la mort est capable de nous rappeler, nous renvoie précisément deux vérités : la vérité de celui ou celle que nous sommes, et la vérité de notre condition mortelle. Et souvent, ces vérités profitent à l'intégrité des échanges car il n'y a dès lors plus d'enjeu. Cet homme d'affaires n'adaptera plus son discours pour décrocher une offre de travail. De la même manière que le maire d'un village ne réfléchira plus à ses mots à la radio lors d'une interview pour séduire les foules. Et il n'y a plus que la mort, cette fatalité à laquelle aucun être vivant ne réchappera.

En ce qui a trait à la *communication avec l'entourage familial* du patient condamné, on repère des regrets marqués par bien des répondantes (#7, #10, #11, #12). Héloïse aurait souhaité recevoir des cours lui montrant quelle attitude adopter avec l'entourage endeuillé :

> Qu'est-ce qu'on fait avec les proches aussi ? Parce que ça, on l'a pas. Madame Jacques (situation fictive réalisée à titre d'exercice dans la formation) (…) elle n'est jamais morte (…) pis avec l'après, pour les proches (…) comment l'infirmière elle se comporte, qu'est-ce qu'elle leur dit ? Pis ça, il n'y a pas (…) on n'a pas eu dans les cours.

Dans la même ligne, Sidonie aurait souhaité avoir quelques apports théoriques lui permettant de soutenir la famille du défunt :

> Enfin disons, on n'a jamais eu de cours sur comment aborder le soutien de la famille d'une personne mourante ou d'une personne décédée. Mais par contre, on a eu énormément de cours de relationnel, tu vois ? D'entretiens, d'attitudes infirmières, ça on a vu énormément. Après justement, ça n'était pas du spécifique. Ça, c'est tout bête mais peut-être qu'il y a, je ne sais pas, mais des phrases toutes faites pour les proches, tu vois ? Même si c'est bête, je pense que dans les premières situations, ben de savoir à peu près ce que tu peux dire, ça peut être bien. Euh... ça peut t'aider je pense à avoir des bonnes clés pour euh... parce qu'après il n'y a pas tout le monde je pense qui peut trouver les mots justes avec la famille, hein ? Ça fait peur aussi de dire des bêtises, enfin on ne peut pas vraiment dire des choses fausses mais... je pense que ce serait pas mal, d'avoir des cours de communication avec la famille.

Capucine évoquait quant à elle, le besoin de savoir quels mots utiliser pour annoncer le décès, une démarche qui est parfois réservée à l'infirmière lorsque le médecin n'est pas disponible. Sur ce, elle confiait :

> Pis ça, moi je trouve que ça (cours sur la communication avec l'entourage du malade) aurait été bien parce que typiquement, annoncer par téléphone aussi. Dans les EMS c'est comme ça, parce que le médecin il vient qu'une fois par semaine, donc il ne peut pas annoncer (décès). Pis, euh donc, c'est aux infirmiers, infirmières de le dire. Et pis ben ouais, une fois qu'on les (proches du patient) a face à nous aussi, quelle attitude adopter ?

Enfin, Aurore soulignait également l'importance de la communication avec la famille du malade pour les impliquer dans le projet de soin. Elle indiquait à ce sujet :

> Et pis, avec la famille euh... oui, ce qu'il faut les avertir enfin... comment les préparer à la mort. Là, effectivement, il faudrait avoir une formation pour pouvoir le transmettre après. Ouais (…) comment parler de la mort et du mourir avec les proches et puis comment les impliquer dans le projet de soins quand ils deviennent vraiment les proches aidants. Pis, comment trouver les bons mots euh... parce que si on a de la peine de parler un peu de fin de vie réelle avec les proches, c'est aussi difficile de... de les impliquer... enfin, j'imagine. Parce que ce n'est pas évident pour les familles à la maison (Aurore travaille dans un service de soins à domicile), la famille est toujours là euh... c'est très angoissant. Là, je revois dans certaines situations, les fins de vie ont été terribles pour les familles parce que c'est quelque chose d'extrêmement angoissant et il n'y a pas de soignants qui sont là 24h sur 24h. Ils (proches du mourant) sont seuls. Ils sont seuls avec leurs questions et pis, au moindre changement c'est la panique : « qu'est-ce qui se passe ? Est-ce qu'il va mourir maintenant ? Est-ce que je vais entrer dans la chambre et il sera mort ? » C'est... c'est extrêmement difficile pour les familles.

L'anticipation de la mort par le personnel est souvent propice à l'engagement d'une nouvelle étape dans le travail relationnel avec l'entourage du condamné. Il est important d'informer la famille au sujet de la dégradation physique du proche pour les préparer à l'inéluctable (Castra, 2003). Il est

aussi du devoir des soignants d'impliquer la famille dans le projet de soins ; une implication reconnue à bien des égards, puisqu'elle serait perçue comme un enjeu d'humanité. La participation des proches au projet de soins chasse la crainte de la mort solitaire, cette solitude que bien des mourants rencontrent depuis que la finitude est désocialisée (Élias, 1987; Hintermeyer, 2004). Précisons là que la mort solitaire est perçue comme la pire des disparitions. Elle serait d'ailleurs un critère du mal mourir (Hintermeyer, 2004).

Le fait de participer aux soins permet aussi à l'entourage de donner un sens à la situation en « étant avec » ou en « faisant pour » le mourant. C'est en s'impliquant auprès du malade que les membres de la famille transcendraient les difficultés imposées par la proximité de la disparition du bien-aimé (Enyert & Burman, 1999; Zerwekh, 2010). À ce titre, combien sont les personnes qui, une fois le décès arrivé, se raccrochent au fait d'avoir pu se dire les choses ou d'avoir fait le maximum durant cette dernière étape de vie ? Et à l'inverse, pour ceux qui ont déserté les lieux du mourir ; combien sont-ils à lutter contre des regrets et la culpabilité de ne pas avoir été présents lors de cette étape ultime ?

Un des moyens pour soutenir les étudiants dans cet apprentissage repose sur les *jeux de rôles* (#10, #11). C'est l'idée de Capucine qui s'exprimait ici :

> Par exemple, le prof (professeur) qui jouerait le rôle de la famille et pis, que nous on doit se mettre vraiment en tant que diplômé à annoncer à la famille par exemple (…) les profs par leur expérience, ils savent un petit peu les questions de certaines familles, ce qu'ils disent, comme ça, ils peuvent un peu nous mettre en situation.

5.2.3. Comprendre la phase où il n'y a plus rien à faire pour pouvoir agir encore

Rappelons aussi que les sentiments d'impuissance/de frustration sont vécus par les infirmières en réponse à la puissance de la médecine. Il peut s'agir là d'une frontière nébuleuse entre le curatif et le palliatif, l'obstination déraisonnable ou encore le refus de la mort. À ce titre, plusieurs répondantes réclament des cours qui approfondissent les thématiques des soins palliatifs et de gériatrie (#3, #6, #13, #14). Ces mêmes besoins étaient d'ailleurs rapportés par les résultats de Wallace et al. (2009) qui arrivaient à la conclusion que les infirmières réclamaient des cours centrés sur la gériatrie. Dans la même ligne, on recommande aussi des cours centrés sur les soins parallèles à la médecine palliative (#14) et sur la *gestion des douleurs et des symptômes des personnes en phase palliative* (#9, #10, #13, #16). On préconise aussi la mise en place de protocoles et de diagnostics infirmiers de la prise en charge du mourir (#10, #13). Élise proposait

un cours sur la gériatrie pour saisir à quel moment le patient bascule de la phase curative à la phase palliative. Elle signalait à ce sujet :

> Un cours bloc sur la gériatrie ça serait intéressant parce que moi, je trouve qu'il y a beaucoup de manques aussi à ce niveau-là. Ce sont les personnes qu'on rencontre le plus souvent mais on n'a pas forcément beaucoup d'outils (…) quand c'est que tu sais que ton patient est vraiment en phase palliative ? Qu'est-ce que tu fais quand il est entre les deux (curatif/palliatif) ? (…) comment tu agis quand il (patient mourant) a des soins curatifs alors qu'il devrait être en palliatif ?

La formation d'infirmière centrée sur les soins palliatifs et la gériatrie n'est plus à démontrer. Une thèse de doctorat mettait en évidence les bienfaits des cours centrés sur les soins palliatifs et la gériatrie : les infirmières présentent une meilleure gestion des douleurs et des symptômes, elles saisissent davantage les souffrances morales des malades pour y répondre adéquatement et enfin, elles opèrent un travail d'introspection autour de leurs propres représentations de la mort (Cadars-Pronost, 1997). Dans la même ligne, Gabin poursuivait en évoquant le besoin de *nuancer le contexte dans lequel interviennent les soins palliatifs*. Il exprimait à ce titre :

> Alors déjà, des cours sur la différenciation... déjà, je pense qu'il faudrait un cours clairement plus important sur les soins palliatifs. Les soins palliatifs... pas seulement les soins palliatifs mais les soins palliatifs dans différentes unités de soins. Typiquement, la prise en charge du patient mourant dans un service de médecine. Ça peut faire l'objet d'un cours en soi (…) ça arrive que des patients soient dans un service curatif alors qu'ils sont en palliatif. Pis, qu'est-ce que tu fais ? Comment tu réagis ? Le plan de soin sera différent. Mais comment le différencier ? Voilà, ce genre de choses.

Aussi, Simon proposait des cours centrés sur les soins parallèles aux soins médicaux, comme des massages et des soins aux huiles essentielles qui profitent au confort de la dimension palliative. Il révélait à ce propos :

> On pourrait avoir des choses peut-être moins sensibles à des éléments euh… paramédicaux. Enfin voilà, peut-être justement de l'encens, des huiles essentielles, des massages, tu vois, des trucs un peu plus doux. On est toujours à vouloir faire de la technique à tout prix : prises de sang, machin, machin. Et puis là, peut-être nous proposer enfin de… certainement de pouvoir heu… s'incorporer le mourir de manière autre que justement sous cet aspect de médecine (…) enfin qu'on apprenne comment faire des soins palliatifs avec des médecines parallèles (…) et pas tout le temps mettre du curatif là-dedans.

Enfin, pour répondre à la puissance de la médecine, on propose une solution plus large encore qui est d'*ouvrir plus de structures en soins palliatifs* (#13). Nous avons vu que la mort se présentait

partout ; en médecine, en chirurgie, aux urgences, alors pourquoi ne pas déployer davantage de services spécifiques dédiés au mourir et à la mort ? À ce sujet, Gabin était d'avis qu'il faille *spécialiser ces unités en soins palliatifs*. Parfois, ces dernières partagent le même étage que le service de médecine et perdent par voie de conséquence, de leur spécificité. Il proposait alors :

> Moi, je trouve qu'il faudrait beaucoup plus aussi de structures de soins palliatifs, par exemple. Des fois, il y a 36 unités de médecine et pis, une unité de soins palliatifs. Pis, il y a beaucoup de gens qui meurent en médecine, finalement. Et les gens qui meurent en médecine pourraient bénéficier (...) d'une prise en charge dans un service de soins palliatifs plutôt qu'une prise en charge dans un service de médecine. C'est quand même pas du tout la même chose. Je trouve qu'il devrait y avoir beaucoup plus ce genre d'unités- là, quoi. Pis, les unités spécialisées pourraient être beaucoup plus spécialisées. Je trouve que ces unités qui s'ouvrent où euh... où euh... typiquement maintenant l'hôpital de (nom de l'hôpital), ils vont ouvrir une unité de médecine où il y aura des lits de soins palliatifs. Moi, je trouve que ça n'est pas bien. Je trouve que tu ne peux pas être 100% qualifié pour les deux. C'est ça que je trouve dommage, en fait (silence). J'ai toujours l'impression que ça a un peu un rang annexe, ces unités palliatives.

En réponse au doute, à l'impuissance/la frustration et à la satisfaction/insatisfaction, nombreuses sont encore les répondantes à formuler des besoins en matière de gestion des douleurs et des symptômes (#9, #10, #13, #16). Spécifions là que cette requête s'arrime avec les recommandations d'autres études qui concluaient que les infirmières demandaient des outils pour pouvoir dispenser des soins de confort (Wallace et al., 2009 ; Watts, 2014). Sophie soulignait là l'importance de recevoir des cours sur *la pharmacologie en fin de vie*. Elle déclarait :

> En fait, avoir même un petit cours de pharmaco (pharmacologie). Bien sûr, parce qu'il n'y a pas que la morphine et parce que les personnes qui sont intolérantes à la morphine, on atténue comment les douleurs ? Donc ouais, ce serait en fait voilà, avoir une approche sur la pharmaco (pharmacologie).

Dans le même ordre d'idées, on propose aussi la mise en place de *protocoles de la fin de vie* qui faciliteraient chez les infirmières, la gestion des symptômes de la fin de vie. Aurore évoquait la possibilité d'engager certaines échelles des symptômes de douleurs. Elle proposait à ce titre :

> Alors ouais une grille... enfin moi, je sais que je fonctionne assez comme ça. Si j'ai des choses... une sorte de check-list où je ne sais pas ce qui peut être mis en place, respiration, est-ce qu'il y a de l'oxygène, ça peut aider à (…) arriver dans la situation et à avoir au moins quelque chose à faire. On se dit bon : « ben voilà, j'ai cette échelle ESAS (Edmonton Symptom Assessment) qui est une échelle mesurant les symptômes physiques du patient) par exemple, je peux contrôler ça (douleurs) ». Et ouais, ça aide beaucoup d'avoir quelque chose à quoi se rattacher.

S'y ajoute la proposition de *diagnostics infirmiers de la prise en charge du mourir* qui orienteraient des actions spécifiques dédiées aux personnes en fin de vie. Comme le mentionnait Gabin, sur ce thème :

> Dans les diagnostics, tu as toutes les raisons d'hospitalisation : c'est accident vasculaire cérébral, diabète décompensé, infection pulmonaire, machin, truc. Tu regardes la liste des diagnostics et tout mais tu n'as pas clairement « accompagnement dans la mort ». Je trouve que ça devrait figurer. Comme diagnostic, je ne sais pas « accompagnement de fin de vie sur un service adapté » ou peu importe. Ça peut... je ne sais pas, ça commence à ... tu vas dans les diagnostics infirmiers, pourquoi tu n'aurais pas comme diagnostic médical (…) « prise en charge de la Fin » ? ça pourrait aider à orienter les prises en charge et à mieux gérer des symptômes.

La suggestion de Gabin est intéressante car elle permet aux soignants de s'orienter avec une grille de lecture dans le contexte de la fin de vie et de la mort, ces deux inconnues qui désarçonnent par leur violence sans pareille. Par contre, ces guides, aussi importants qu'ils soient, ne sauraient se suffire à eux-mêmes. Ils ne doivent pas être enfermants au risque d'universaliser une prise en soin qui négligerait alors une partie de l'histoire vécue de celui qui meurt. Autrement dit :

> Une méthode pour penser et agir ne peut se fermer sur elle-même, en raison même de la dynamique dans laquelle elle s'inscrit : celle d'une histoire personnelle, comme d'une histoire d'un collectif : l'histoire d'une expérience de ceux qui meurent. Il s'agit là d'un réflexe scientifique (Des Aulniers, 1982, p. 126).

5.2.4. Connaître les dernières volontés

Le respect des dernières volontés du mourant concerne les *cours centrés sur le suicide assisté*, ceux sur *la mort dans les différentes cultures* et le *témoignage des personnes en situation palliative*. Rappelons que les sentiments de satisfaction/d'insatisfaction perçus par les infirmières étaient liés au respect des dernières volontés du mourant, dont le suicide assisté fait partie. À ce titre, Mathilde s'estimait très contente d'avoir assisté à un cours durant sa formation basé sur le *cadre légal du suicide assisté*. Elle déclarait :

> Je me rappelle maintenant d'un cours, enfin de plusieurs cours qu'on avait eus. On avait regardé un film, c'est un film espagnol où... où c'est une personne qui aimerait mourir pis finalement, c'est plein de personnes qui... qui se chargent de la faire décéder. On avait vu ce film, pis après on avait débriefé là-dessus. Pis après, on avait parlé d'EXIT (EXIT A.D.M.D. Suisse Romande : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité). Pis ça, c'était super intéressant de connaître vraiment ce que font EXIT, enfin vraiment le cadre légal de ça. Pis, on avait regardé la loi, l'éthique. Je trouvais super.

Un répondant aurait toutefois souhaité en savoir davantage sur *les directives anticipées* et sur *le droit à mourir par l'entremise du suicide assisté.* Gabin s'exprimait à ce sujet :

> Euh ouais, alors (…) un cours aussi sur les aspects purement légaux, où on se situe par rapport au droit des personnes dans la mort, par rapport à leurs directives anticipées, par rapport au suicide assisté. Un peu pour rendre beaucoup plus clairement toutes ces dimensions. Typiquement, les diverses solutions, EXIT, des choses comme ça, je trouve qu'on devrait en parler plus et concrètement savoir comment ça se passe en niveau hospitalier.

Observer la mort et le *respect des rituels dans certaines cultures dans le but de respecter les dernières volontés du mourant* et apprendre à les connaître sont impératifs pour les répondantes (#4, #5, #7, #8, #9, #13). On repère ici que ce besoin présente toute son importance puisque les derniers chiffres rapportés par l'Office fédéral de la statistique en 2015, montrent que la Suisse fait partie des pays européens qui présentent l'un des plus hauts taux de population étrangère. Entre autres, la population résidante permanente étrangère est composée majoritairement par les Italiens (15,2%), par les ressortissants Allemands (14,7%), par les Portugais (13,1%) et par les Français (6,0%). On explique en partie ces données par de grandes vagues d'immigration et par une politique de naturalisation restrictive (OFS, 2015). Par ailleurs, on remarque encore que bon nombre d'études recommandaient des formations orientées sur les interventions spirituelles ainsi que sur les considérations éthiques et culturelles du malade en fin de vie (Wallace et al., 2009 ; Wessel & Rutledge, 2005). Julie évoquait le besoin de connaître précisément les rituels mortuaires dans les différentes cultures pour pouvoir les appliquer aux personnes de nationalité étrangère si elles venaient à décéder dans un contexte de soins. Elle déclarait :

> C'est important de connaître la culture des personnes qui ont des religions ou des cultures différentes et euh… dans notre pratique on en a tout le temps. Et je pense que c'est aussi important de se familiariser à la culture de la mort différente. Voilà, on vit ici mais je pense que c'est important de s'ouvrir au reste et pis de se rendre compte qu'on détient pas la vérité. Pis, que ce n'est pas parce que nous on fait comme ça, pis que quand ils (patients étrangers) sont décédés ici, on leur met une rose dans la main, que ça ira pour une dame qui vient du Tibet et que son mari vient de décéder. Enfin ouais, peut-être aussi l'aspect plus multiculturel à approfondir, ouais, vraiment.

À l'identique, Marion soulignait l'importance pour les soignants de connaître les rites mortuaires car notre société est désormais multiculturelle. Elle évoquait à ce sujet :

> De toutes façons, on va dans une société de plus en plus multiculturelle et je pense… ben moi j'ai eu de la chance d'avoir un copain qui était musulman et africain, donc j'ai pu voir le côté culturel et religieux, différents. Il a pu m'apprendre ça. Mais par

> exemple, euh… d'autres qui ne sauront même pas comment un musulman voit la mort, comment un Africain voit la mort (silence). Moi, je ne sais pas comment un Chinois voit la mort (…) je trouve que c'est… c'est un des thèmes qui doit de toutes façons être abordé.

Il est intéressant de connaître certains rites pour empêcher de violer certaines traditions (Foucart, 2003). Pour donner quelques exemples très simplifiés, concernant le rite musulman, ce sont quatre personnes du même sexe qui réalisent la toilette mortuaire à des fins de purification. On interdit les soins de conservation et l'inhumation intervient maximum deux jours après le décès. Au moment de l'enterrement, un imam récite le Coran. Et enfin, la position du cadavre dans le cercueil est sur le dos, la tête tournée vers la Mecque. En Inde, on fait la toilette mortuaire en présence de la famille, un prêtre récite une prière et on brûle du beurre non salé pour l'âme du défunt. On embaume le cadavre, on l'éviscère et on le déshydrate. On peut aussi incinérer le corps et disperser ses cendres aux rivières sacrées. Dans ce cas-ci, le jour de la crémation, l'Homme le plus proche du défunt lui rase la tête en vue de la cérémonie funéraire (Thomas, 1975). Il est important de connaître ces rituels puisque le « rite apporte une réponse à l'événement, à l'inattendu, à l'aléatoire ; il conjure la menace qu'ils recèlent (…) » (Foucart, 2003, p.202).

Enfin, pour bien saisir les besoins des malades, Mathilde proposait quant à elle, « l'idée folle » d'inviter les personnes en situation palliative à venir partager leur expérience, leurs besoins, leurs satisfactions et insatisfactions aux futurs professionnels de la santé. Elle indiquait là-dessus :

> Ben ça paraît un peu fou hein, mais je ne sais pas si c'est possible d'avoir des personnes qui effectivement sont en fin de vie et qui viennent nous parler de leurs perceptions. Qu'est-ce qu'ils aiment qu'on fasse et pis qu'est-ce qu'ils n'aiment pas. Pis, avoir des exemples, enfin des bons exemples et des mauvais exemples. Pis, je ne sais pas si des personnes qui sont en fin de vie auraient envie de nous parler mais... de savoir ce qu'eux ressentent. Si on les aide ou s'ils ont l'impression d'avoir du soutien ou je ne sais pas.

En conclusion, Gabin proposait même l'idée de réaliser un *module entier sur les soins de fin de vie* qui recoupe toutes les propositions relatées jusqu'ici. Il décrivait à ce titre :

> Moi je trouve qu'on devrait faire un module à part entière sur les soins en fin de vie. Je verrais des cours adoptant un peu la même structure que d'autres modules, quoi. Un cours purement théorique. Ouais, sur la mort... dans la société où les représentations, physiopathologiquement ou physiologiquement, qu'est-ce qu'il se passe ? Pourquoi quelqu'un meurt et pourquoi quelqu'un ne meurt pas ? Les organes, comment ça se passe ? Par rapport à comment les gens vivent, par rapport aux différents types de décès, par rapport spécifiquement à notre métier, qu'est-ce qu'il se passe par rapport à la prise en charge des proches ? Par rapport à la prise en

> charge du patient après l'annonce d'un diagnostic ? Enfin, je trouve qu'il faudrait clairement une volée de cours, un panel complet de tout ce qu'il y a en lien avec ça. Des cours sur la différenciation entre le palliatif dans les différentes unités de soins (…) ensuite, il devrait y avoir clairement plus sur les soins, sur l'accompagnement, sur le relationnel auprès de la personne ayant un diagnostic engageant sa vie, quoi. Ça, je trouve qu'il devrait clairement y avoir là-dessus. Par exemple, on a des cours sur la relation, je ne sais pas, la relation de crise avec la personne suicidaire, la relation de renseignement, mais pourquoi on n'a pas un cours sur la relation avec la personne qui va bientôt mourir ? Par exemple, ce serait très intéressant d'avoir sur le ressenti par rapport à la mort, pour ce positionnement vers le médecin par rapport à la mort. Je ne sais pas, du travail interdisciplinaire euh, je pense que d'une manière générale, toutes les thématiques qui sont abordées dans la formation pourraient être abordées aussi en lien avec la mort. Ouais, euh, je ne sais pas un cours sur (hésitation) je pense que ce serait très intéressant aussi de faire un cours sur la mort dans différentes cultures parce que ben moi, j'ai bien voyagé par exemple, et j'ai vu la mort dans différentes cultures et j'ai trouvé très, très, très enrichissant. Je trouve que c'est quelque chose qui pourrait être abordé, la mort et la souffrance dans les autres cultures parce qu'elle n'est pas... ouais c'est pas vécu la même chose. Il n'y a pas besoin d'aller je pense bien loin pour que ça change quoi. Ouais, pis les cours par rapport à la gestion des symptômes de la personne en fin de vie, je trouve que ce serait très intéressant en faisant le lien entre le curatif et le palliatif. Ouais par exemple, quelqu'un qui a un oedème pulmonaire massif et qui va probablement mourir de... de cet oedème pulmonaire, qui a un très mauvais pronostic, est-ce qu'il faut forcément encore lui donner des diurétiques à mort pour soulager ou pas ? C'est ce genre d'apports que j'aurais besoin. Parce que finalement, ça va prolonger la vie en soulageant les symptômes. C'est ça que j'aurais besoin moi, ce prolongement de la vie en soulageant les symptômes. Oui, il faut soulager les symptômes pour pas que les personnes souffrent, mais finalement est-ce que certaines personnes ne sont pas obligées de souffrir pour mourir ? Ou pas ? C'est ça qui... qui... dont j'aurais besoin.

Les infirmières perçoivent les bienfaits de la formation infirmière dans le cas où elle serait améliorée en termes de préparation au mourir et à la mort (#7, #10, #12, #14). Par exemple, les répondantes sont d'avis que si la formation infirmière donnait plus de place aux thématiques du mourir et de la mort, les étudiants dramatiseraient moins les décès (#7, #14). Héloïse précisait que cette familiarisation avec le mourir et la mort éviterait aux étudiants qui n'ont jamais rencontré la Fin, de se faire des scénarios angoissants. Elle indiquait à ce propos :

> Je pense ça (formation améliorée) pourrait un peu moins dramatiser les choses d'en avoir au moins parlé une fois parce que… sinon tu te fais un million de films, jusqu'à ce que tu sois confronté à la mort. Pis, une fois que tu y es confronté, ben soit tu réagis mal, soit tu réagis bien. Après, ça, c'est propre à chacun mais au moins euh... tu ne t'es pas fait un million de films avant en te disant : « comment ça va être, comment... enfin... ». Après, moi c'était peut-être particulier parce que je n'ai jamais eu de décès en stage pis j'ai des camarades de classe qui en ont eus mais (silence). Voilà, au moins aborder ces thèmes-là (mourir et mort) pour dédramatiser les étudiants et les rassurer avant, quoi.

Aurore était d'avis qu'une formation infirmière qui aborde les thèmes du mourir et de la mort chasserait alors la peur des étudiants et des infirmières débutantes à l'idée de les rencontrer. Elle racontait d'ailleurs à cet égard :

> Ben, si la formation intègre ça (mourir et mort), ça va faire moins peur. Parce que c'est vrai que, quand on dit : « fin de vie », c'est un mot qui fait peur. Pis, j'ai l'impression que ça nous bloque un peu tout de suite. On se dit : « fin de vie, voilà, il (patient mourant) va mourir et on est bloqués. On sait pas vraiment... ce qu'il faut faire, on n'a jamais vu et on a peur.

Héloïse était aussi d'avis que le fait de parler du mourir et de la mort à l'école permettrait de briser le tabou de la finitude, dans tous les cas, entre les murs des écoles de formation. Elle signalait à ce sujet :

> Parce que le fait qu'on en parle pas à l'école, c'est... c'est... être dans le déni, c'est juste complètement contre-productif au final, parce que ça fait qu'après personne n'est à l'aise. Du coup, personne n'en parle. Du coup, ça augmente les tabous. Ouais. Pour moi, c'est plus ça que je trouve... enfin, c'est clair que je n'ai pas envie qu'on soit tous (étudiants) là autour d'un café pis qu'on se dise : « bon, pis si tu décèdes, on fait quoi ? ». Mais... au moins juste pouvoir en parler sans être regardée comme un... un... une espèce de monstre euh, qui ose parler du truc qui fait mal, quoi. Après c'est clair on va pas en parler avec quelqu'un qui est en deuil et être là, genre : « pis toi, la mort ? ». Enfin, faut être adéquat. Mais c'est juste dans le... dans... rien que dans ce cursus, quoi. En parler dans le cursus de formation pour enlever le tabou qu'il y a autour et qu'on puisse au moins en parler là. Ça ferait du bien, ouais.

5.2.5. Conclusion

En conclusion, on comprend que les infirmières rencontrent des besoins qui s'adressent à la *familiarisation avec le mourir et la mort* : les répondantes désirent comprendre les processus du mourir et de la mort, comme l'eau qui stagne dans les poumons et les râles agoniques qui se font entendre lors des derniers instants de vie, le teint qui change et les sugillations cadavériques qui l'accompagnent ou encore le refroidissement du corps au moment où la vie s'essouffle. Les participantes désirent également connaître les soins qui se donnent au cadavre : encercler le visage d'une bande, boucher les orifices pour éviter que le corps ne se vide, etc. Dans la même ligne, un stage en milieu de soins palliatifs permettrait aux étudiants de visualiser la réalité de ces événements et de s'y préparer, en conséquence. En somme, tous ces éléments autoriseraient les soignantes à intégrer la fin de vie pour en apprivoiser les contours au moment où la rencontre avec la mort se concrétise dans la pratique.

Les participantes évoquent également des besoins en matière d'*échange avec leurs pairs* pour ouvrir le dialogue sur certaines douleurs privées propres aux infirmières et pour travailler le rapport qu'elles entretiennent avec la Fin. Certains débriefing pourraient avoir lieu en petits groupes pour intensifier les échanges des personnes qui préfèrent s'exprimer en cercle restreint. On préconise aussi le fait de se centrer sur la *dimension de communication avec le malade et son entourage* pour soutenir les infirmières amenées à parler de l'indicible avec le malade condamné et pour les aider à réconforter la famille qui vient de perdre un être cher. On recommande également des cours centrés sur la *phase palliative* : des apports théoriques sur la gestion des symptômes, sur la pharmacologie, sur les protocoles de fin de vie, sur les soins parallèles aux prestations médicales comme les massages et les huiles essentielles, qui profiteraient au confort de la personne en fin de vie. Enfin, on suggère des notions qui concernent les *dernières volontés* du mourant, comme le cadre légal du suicide assisté et les rituels de la mort dans les différentes cultures, qui orienteraient les actions des infirmières.

Il est nécessaire de survoler brièvement les systèmes de formation d'infirmière en Suisse pour saisir les dispositifs qui sont mis à disposition des étudiants. Selon l'article 4 du règlement de la formation d'infirmière, l'organisation de la formation d'une école de soins infirmiers HES est construite sur la base d'un référentiel de compétences spécifique sur lequel se fonde le plan d'études cadre (PEC). Le PEC intègre les éléments du cadre national de qualification au sens du niveau de formation. Les compétences à acquérir sont basées précisément sur sept rôles que les infirmières doivent être à même d'adopter au sortir de leur formation : rôle *d'expert en soins infirmiers*[25], rôle de *communicateur*[26], rôle de *collaborateur*[27], rôle de *manager*[28], rôle de *promoteur*

[25] L'infirmière doit assurer au sein de l'équipe professionnelle et interprofessionnelle, la mise en œuvre et la continuité des soins de qualité dans l'intérêt du patient et de ses proches.

[26] L'infirmière doit établir des relations professionnelles de confiance avec les patients et leurs proches en adaptant la communication à la situation et en favorisant une prise de décision partagée.

[27] L'infirmière doit s'engager dans une équipe interdisciplinaire/interprofessionnelle à défendre des soins individualisés optimaux.

[28] L'infirmière doit exercer son leadership professionnel en contribuant à l'efficacité des organisations tout en développant sa propre carrière professionnelle.

de la santé[29], rôle d'*apprenant et de formateur*[30], rôle de *professionnel*[31]. Plusieurs compétences sont affiliées à chaque rôle (Hes-so, 2015). À titre d'illustration, nous avons inscrit en notes de bas de page une compétence pour chaque rôle.

Conformément aux exigences liées à l'accréditation, la formation est organisée sous forme modulaire. En principe, un module est dispensé au maximum sur deux semestres et s'inscrit dans les limites de 2 à 18 crédits ECTS (Hes-so, 2015). La Haute École ARC qui siège à Delémont et à Neuchâtel, propose un module intitulé « Sciences de la santé 1 » qui a pour objectif de comprendre des approches préventives et palliatives en santé publique et dans son rôle professionnel. Ce module propose une introduction aux soins palliatifs. Dans la même ligne, l'école offre un module intitulé « Sciences humaines 3.1 » dont les thématiques de cours sont centrées sur les cycles de vie et l'évolution des rôles sociaux (attachement, vieillesse, et les besoins de sécurité des personnes âgées) et la migration et le bien vieillir (impact de la migration actuelle et soins infirmiers, enjeux individuels, sociaux du vieillissement et interventions infirmières). On cible encore un module centré sur « la gestion des émotions et des habiletés cliniques » qui a pour objectif d'analyser les représentations qu'ont les étudiants devant les expériences de la souffrance, telles que l'agonie et la mort et de développer des attitudes relationnelles respectueuses des besoins du patient et de son entourage.

On perçoit ici plusieurs convergences ou rapprochements entre les besoins formulés par les participantes avec ce qui est proposé par la formation : le module des « Sciences humaines de la santé 1 » pourrait alors intégrer les cours centrés sur la gestion des symptômes, la pharmacologie, les protocoles de soins de fin de vie et les soins tels que les massages et les huiles essentielles. Quant au module des « Sciences humaines de la Santé 3.1 », il pourrait incorporer les besoins des répondantes qui se centrent sur les rites mortuaires dans les différentes cultures. Le module centré sur la gestion des émotions et des habiletés cliniques rejoint l'idée des débriefing et des besoins en matière de communication avec le malade et ses proches.

---

[29] L'infirmière doit s'engager en faveur de la santé et de la qualité de vie et soutenir les intérêts des patients et de leurs proches.

[30] En tant qu'apprenant et formateur, l'infirmière démontre de manière continue un engagement professionnel fondé sur une pratique réflexive ainsi que sur l'utilisation, la création et la diffusion de données probantes.

[31] En tant que professionnelle, l''infirmière s'engage pour la santé et la qualité de vie de la personne et de la société ainsi que pour une pratique respectueuse de l'éthique et un engagement envers sa propre santé.

Toutefois, malgré certaines complémentarités identifiées, il est vrai qu'il est difficile pour la formation d'infirmière en Suisse d'approfondir certaines thématiques étant donné que les rôles et les compétences attendus des étudiants à la fin de leur cursus, visent une professionnalisation générale et non spécifique. Par contre, relevons que certaines écoles d'infirmières comme la Haute École ARC, proposent des formations post-graduées centrées sur un domaine précis et destinées aux professionnels de la santé et du social. Précisément pour le domaine des soins palliatifs, l'école offre un CAS (Certificate of Advanced Studies), ainsi qu'un DAS (Diploma of Advanced Studies). Le but du CAS est de former des professionnels dont la mission sera de prodiguer des soins palliatifs de qualité et de participer au développement des soins palliatifs dans leur contexte professionnel spécifique grâce aux compétences générales acquises. Le CAS propose deux modules se déroulant sur 9 mois. Le module 1 est intitulé « concept de base et gestion des symptômes » et le module 2 « accompagnement et pratique interprofessionnelle ».

L'objectif du DAS est de développer des compétences en matière de leadership, gestion de projet en soins palliatifs, et de promouvoir le réseautage interinstitutionnel. Le DAS présente précisément trois modules : « recherche et gestion de projet », « consultance et pédagogie », « leadership clinique en soins palliatifs » ainsi qu'un travail de diplôme (Hes-so, 2017). On repère là aussi des convergences entre les manquements verbalisés par les infirmières et ce qui est proposé par la formation post-graduée, comme la gestion des symptômes.

En définitive ici, nous recommanderions un approfondissement de certaines thématiques de cours dans la formation de base (gestion des symptômes de la fin de vie, pharmacologie, protocoles de soins de fin de vie, massages et huiles essentielles, rites mortuaires dans différentes cultures, débriefing, communication avec le mourant et ses proches) et aussi d'y insérer certains cours de la formation post-graduée (gestion des symptômes). On préconise aussi particulièrement des apports théoriques en matière de familiarisation avec le mourir et la mort.

Ainsi, certaines rencontres fictives avec la fin de vie et la mort, mais aussi une formation davantage centrée sur la dimension palliative avec toutes les spécificités qui l'accompagnent, autoriserait l'assurance et la solidarité des soignantes, si importantes dans l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui rencontre le mourir et la mort. Rappelons qu'il est crucial d'accoutumer les étudiants à cette réalité puisque bon nombre de ceux-ci s'orienteraient en direction des structures de soins priorisant la vie (Guinchard et al., 2012). En conséquent, une pénurie de personnel est prévue dans les structures médico-sociales d'ici quelques années (Archambault, 2006).

À l’identique des chapitres précédents, l’arbre thématique de la page suivante présente la structure de l’analyse des données relatives au thème de la formation des infirmières.

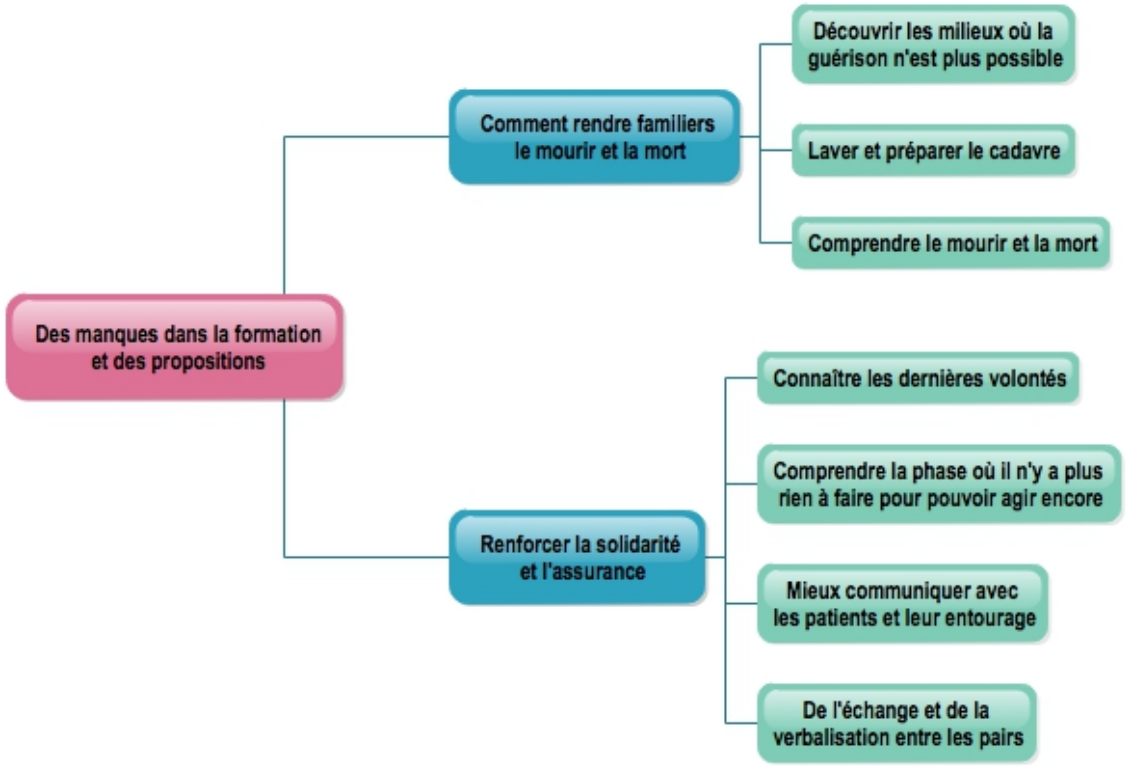

Figure 4 : Des manques dans la formation et des propositions

Conclusion générale

Nous avons cherché à comprendre comment se présentent l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui rencontrait le mourir et la mort. De nos données, nos résultats et notre analyse, nous pouvons avancer qu'elle est d'abord une révélation avec une tonalité négative et troublante, et qu'elle est aussi questionnement d'une performance dans la manière d'agir dans les moments du soin. Rappelons que les participantes, avant d'être infirmières, sont avant tout des êtres humains engagés dans une société occidentale pour qui la mort est interdite. Cette censure met alors les infirmières devant trois faits majeurs : premièrement, elles se retrouvent dans une impasse : elles ne pourront jamais expérimenter leur propre mort puisqu'il faudrait mourir et en revenir. Deuxièmement, les professionnelles à qui on interdit la mort sont tentées de vivre avec une illusion d'immortalité. Ce sentiment d'invincibilité confère alors à la mort de l'autre, une connotation absurde et scandaleuse lorsqu'elle se présente. Troisièmement, la démission de notre société précipite les infirmières dans une solitude absolue.

À partir de là, on sait que le mourir et la mort sont non-familiers aux infirmières pour au moins trois raisons : la première concerne la dimension impénétrable de la mort que la société intensifie en faisant comme si la Fin n'existait pas. La deuxième s'intéresse au caractère débutant de la soignante qui entre dans la profession, puisque dans les termes de Benner (1995) : « une infirmière ne peut appréhender qu'un petit aspect de la situation : cela est trop nouveau, étrange » (p.26). Enfin, la troisième raison a trait à la découverte du monde qui se fait sous le signe de la révélation du monde que les perceptions sensorielles autorisent. Une rencontre qui serait vécue plutôt négativement par les émotions qu'elle renvoie : le *choc* consécutif à la rencontre du cadavre et le traumatisme lié à l'écoute de l'agonie et du silence indicible de la Fin. Rappelons encore le *dégoût* des odeurs intimes de l'autre, qui rappellent à l'imaginaire des odeurs suspectes appelant à une contagion mortelle. Une répulsion vécue aussi à l'endroit du toucher ; palper ce cadavre impur et dont il faut se protéger à tout prix. Rencontrer la mort de l'autre, c'est aussi constater l'*étrangeté* de la froideur d'un corps sans vie et observer l'inertie d'un visage éteint par la vie. Les répondantes se heurtent aussi à la bizarrerie d'un corps mort qui génère une invraisemblance inimitable puisque cette vision leur rappelle leur condition mortelle au même titre que leur condition d'existence. Enfin, aborder le mourir de l'autre, c'est aussi être submergé par l'*épouvante* qui puise ses origines dans l'imaginaire influencé par les médias.

La deuxième dimension de l'expérience vécue de l'infirmière débutante concerne la réflexivité à partir de laquelle jaillissent des questionnements autour du *manque et des capacités à bien agir*.

Ces interrogations, aiguisées par les représentations sociales dans lesquelles les infirmières sont entraînées, font naître des sentiments qui dépassent ceux de la découverte. Cette *solitude* qui insécurise, le *chagrin* de la perte du malade à qui les soignantes s'étaient attachées ; une perte qui leur rappelle par la même occasion leur condition mortelle. Souvenons-nous aussi de la *culpabilité* liée à la désertion volontaire ou non de l'infirmière à l'endroit du mourir et celle liée à la manière de vivre sa vie : suffisamment intense et exaltante. S'ajoute encore la *rébellion* vécue par les infirmières qui considèrent inacceptables certains comportements que leurs pairs adoptent devant un corps sans vie, ce « pire-que-rien ». Les soignantes qui n'ont qu'une mince expérience professionnelle sont aussi amenées à s'autonomiser rapidement pour assurer leurs fonctions. Beaucoup d'entre elles *questionnent leurs capacités* à accompagner la fin de vie ou doutent sur leur manière d'évaluer un décès avant de joindre le médecin. Enfin, être une infirmière débutante qui accompagne la fin de vie, c'est aussi se heurter à l'impuissance à l'idée de nommer la mort avec le malade. Dans la même ligne, c'est aussi affronter un entourage dévasté par la perte et *ne pas savoir comment réagir*. Être soignante débutante, c'est encore se heurter à la puissance médicale qui repousse toujours les limites de la mort, même dans les cas où plus aucun espoir n'est envisagé. Notons toutefois que les professionnelles peuvent éprouver un certain *plaisir* à partir du moment où le malade a pu satisfaire ses dernières volontés, comme choisir la manière dont il va vivre sa mort. À contrario, le mécontentement s'installe autour des lois qui régissent le suicide assisté, puisqu'il serait réservé seulement aux personnes suffisamment autonomes et détenant un discernement satisfaisant. Enfin, être une infirmière débutante qui accompagne la fin de vie, c'est aussi retirer une satisfaction à partir du moment où les actions liées au rôle social ont été correctement établies.

Une recherche et des résultats novateurs

Les résultats de notre recherche rencontrent certains points qui ont été relevés par d'autres études centrées sur l'expérience vécue des infirmières chevronnées et celles des étudiants. Pour en rappeler quelques-uns, nommons ici, le *dégoût et la peur du cadavre* (Cooper & Barnett, 2005 ; Higginson, 2006 ; Lilyman et al., 2011 ; Neimeyer et al., 2004 ; Parry, 2011 ; Poultney et al., 2014 ; Wessel & Rutledge, 2005), le *doute* lié au savoir-faire au moment de prendre en charge la Fin (Allchin, 2006 ; dos Santos et al., 2013 ; Van Rooyen et al., 2005), l'*identification* au patient mourant (Källström Karlsson et al., 2008 ; Parry, 2011 ; Ronayne, 2009 ; Wallace et al., 2009), le sentiment *d'impuissance et de détresse* (Cooper & Barnett, 2005 ; Hinderer, 2012 ; Kent et al., 2012 ; Van Rooyen et al., 2005 ; Yu & Chan, 2010), la *tristesse et le deuil à vivre* au moment du décès du malade (Gannon & Dowling, 2010 ; Gerow et al., 2009 ; Yu & Chan, 2009 ; Wilson & Kirshbaum,

2011), l'*évitement du patient mourant* (Gama et al., 2012) ; les *difficultés de communication* avec le mourant (Costello, 2001 ; Deffner & Bell, 2005 ; dos Santos Germano & Meneguin, 2013 ; Johnson et al., 2011 ; Löfmark et al., 2006 ; Neimeyer et al., 2004 ; Norton & Miller, 2012 ; Thompson et al., 2006), les *problèmes de collaboration* avec l'équipe interdisciplinaire (Black, 2007) ; la *frustration* au moment où les traitements ont échoué (Van Rooyen et al., 2005), les *conflits entre les professionnels* (Costello, 2001 ; Porock et al., 2007 ; Yu & Chan, 2009), les *conflits de rôle* lorsqu'il s'agit de réaliser des actes curatifs sur un patient en situation palliative (Leung et al., 2011).

Toutefois, notre recherche présente un caractère novateur et ce pour plusieurs raisons. Premièrement, notre thèse révèle une expérience vécue qui a peu été explorée par la littérature. Seulement quatre recherches à notre connaissance se sont intéressées à l'expérience vécue de l'infirmière débutante (Caton & Klemm, 2006; Hendricks-Ferduson et al., 2015; Hopkinson et al., 2005; G. Thompson et al., 2010). Deuxièmement, nous avons articulé le vécu des soignantes à partir d'un ordre de réalité qu'aucune recherche n'a présenté comme tel. L'expérience vécue de l'infirmière débutante se vit d'abord à travers un corps qui ressent parce qu'il est pris dans un monde. Les perceptions d'un corps qui ressent, sous le signe d'une révélation, semblent être amplifiées par une inscription et une influence sociales qui interdisent la mort. À ce titre, les récits que nous rapportent les infirmières semblent être pour le moins déconcertants et déstabilisants : en témoignent les découvertes choquantes, dégoûtantes, étranges et stressantes. Le corps jugeant qui succède à l'expérience du corps ressentant, montre aussi qu'il est indissociable de cet élan social : solitude, tristesse, culpabilité, colère, doute, impuissance, plaisir et insatisfaction nous montrent bien qu'ils s'originent à partir d'un conditionnement social qui traduit des questionnements autour du manque et des capacités à bien agir.

En définitive, on comprend que la souffrance des infirmières débutantes est entraînée par trois entités principales : la mort, la société et le degré d'expertise des infirmières. Les soignantes qui démarrent leur carrière professionnelle découvrent et bien souvent contre leur gré, le mourir et la mort que la société s'efforce de leur rendre étrangers. Les participantes sont alors traversées par les sensations désagréables propres à une découverte qu'elles jugent choquante, dégoûtante, étrange et effrayante. Mais les infirmières souffrent aussi de leur expérience vécue sous la forme de la réflexivité conditionnée par des normes sociales : pour redonner quelques exemples ici, les participantes s'attristent à l'idée qu'un mourant qui n'est pas en âge de s'éteindre, meure. Elles se révoltent des attitudes de leurs pairs qui escamotent le cadavre, se sentent impuissantes à l'idée de communiquer avec le mourant par peur de devoir aborder cette finitude interdite, et se sentent

démunies si elles n'ont pas réussi à gérer les douleurs du condamné. Mais à y regarder de plus près, la souffrance des infirmières ne se déploie peut-être qu'à partir d'un problème de société. D'un côté, le conditionnement social interdit la mort et agite des souffrances lorsque l'infirmière est confrontée à une réalité que l'on cache. D'un autre côté, l'infirmière souffre lorsque ses actions ne cadrent pas avec les critères d'un bien mourir que la société a érigés, tels qu'une mort préparée, entourée et sans souffrance. Et enfin, la société prend soudainement une place moralisatrice en rappelant à quel point les soignantes s'écartent de leur rôle social. Alors que ces attitudes ne sont pas mues par une attitude individuelle mais bien par un conditionnement collectif. Il y a lieu de penser que la société occidentale, face à cette présence sauvage qu'est la mort, piège alors les infirmières dans une voie sans issue.

Retour sur nos stratégies de recherche

Notre travail repose sur un ensemble de choix. Nous avons choisi d'entrer dans le monde des répondants en empruntant un appareillage théorique et méthodologique précis. Nous avons compris que notre *appareillage théorique* et *conceptuel* devait se décliner à partir d'une sociologie phénoménologique car nous avions à l'esprit que « le sens commun est la forme première de la connaissance du chercheur et qu'il doit passer obligatoirement par ce savoir » (Houle, 1986, p.48). Ajoutons encore que le chercheur ne peut se détacher du sens commun. Et plus précisément :

> Le chercheur ne réussit jamais à se débarrasser complètement du sens commun (…) parce que la science est elle-même un phénomène social et que la méthodologie n'a pas la capacité de résister à toutes les influences sociales et culturelles sur la pensée (Demo, 1986, p. 25, cité par Poupart et al.,1997, p.29).

Nous l'avons compris. Notre décision d'aborder les choses sous cet angle présente sa pertinence, puisque l'expérience des infirmières est bel et bien influencée par le contexte et l'ordre social.

- **En regard de notre choix méthodologique**

Nous nous sommes inscrites dans une posture constructiviste et avons choisi une *méthode qualitative*. Lincoln et Guba (1989) précisaient d'ailleurs qu'il est communément admis que le chercheur ancré dans une posture constructiviste choisisse une méthodologie qualitative. Notre implication dans les entretiens a permis de co-construire et d'expliquer les ordres de réalités des infirmières débutantes qui rencontrent le mourir et la mort dans le cadre de leur fonction. Toutefois, en étant conscientes que nous nous inscrivons dans une posture constructiviste et qu'il n'y pas par conséquent « de critère véritablement efficace de la vérité scientifique » (Le Moigne, 1995, p. 56), nous reconnaissons que notre implication a probablement orienté certains discours, et

principalement dans notre manière de diriger les entretiens. Nous l'avons précisé plus haut, les premiers entretiens étaient très scolaires. Nous étions très attachées à notre guide d'entrevue par crainte d'oublier une question-clé. Les entrevues suivantes étaient beaucoup plus spontanées grâce à l'assurance que nous étions en train de gagner petit à petit. Ainsi, nous sommes conscientes que les questions de relance et notre manière de (ré)agir étaient probablement plus timides au début de la trajectoire de collecte de données qu'au terme de cette dernière. Ces fluctuations ont alors probablement influencé le cours des échanges.

Dans la même ligne, nous avons opté pour une *analyse inductive générale* qui est spécialement conçue pour les objets d'études à caractère exploratoire (Blais & Martineau, 2006). Dans les termes des auteurs précédents, cette analyse repose sur un « ensemble de procédures systématiques permettant de traiter des données qualitatives, ces procédures étant essentiellement guidées par les objectifs de recherche » (Blais & Martineau, 2006, p. 3). Ajoutons encore que l'analyse inductive générale « consiste en une lecture approfondie des données pour faire émerger des catégories à partir des interprétations du chercheur qui s'appuie sur ces données brutes » (Blais & Martineau, 2006, p. 14). C'est précisément à cause de cela, que l'induction ne présente pas le raffinement formel de la recherche hypothético-déductive. Il est vrai que les données que nous restituent les participants ne sont jamais détachées de leurs interprétations ; interprétations sur lesquelles le chercheur greffe encore sa propre lecture chargée d'un univers théorique (Strauss & Corbin, 1990). Le chercheur perçoit alors les choses avec ses propres lunettes. En d'autres termes :

> Le chercheur est obligé de conclure que ses résultats ne couvrent pas toute la réalité, que des erreurs sont possibles, que nécessairement des déformations ont été introduites, que des dimensions sont éclairées et que d'autres, obscurcies, que la connaissance qu'il produit est une connaissance approchée (Bachelard, cité par Poupart et al, 1997, p.26).

Nous pouvons toutefois nous appuyer sur quelques « garde-fous » qui certifient une certaine rigueur de cette connaissance approchée. Pour répondre à la dimension subjective du chercheur, nous nous référons ici aux critères de rigueur scientifique et précisément à celui de la *validité*

interne[32]. La validité interne repose sur la justesse et la pertinence du lien entre les interprétations et les observations. Pour favoriser cette validité interne, il convient de prêter une attention à la *dimension subjective* du chercheur et à la *concordance entre les observations empiriques et leur interprétation* (Laperrière, 1997). Pour entrer dans la *dimension subjective du chercheur*, nous avons alors tenu un *journal de bord* qui vise selon Laperrière (1997), la distanciation du chercheur ou à l'inverse, son immersion totale dans une subjectivité indépassable. Notre journal de bord nous a permis de consigner notre positionnement théorique émotif. Nous avons ainsi immortalisé l'atmosphère de l'enquête, nos impressions avant de rencontrer les répondants et notre vécu une fois les entrevues terminées. Gardons toutefois à l'esprit qu'il n'est pas possible pour le chercheur de mettre totalement à distance sa subjectivité qui est elle-même impliquée dans un référentiel commun. Par contre, il faut savoir ici que Schütz propose une alternative à cela : il suggère que le chercheur adopte une attitude désintéressée pour se concentrer sur les comportements des êtres humains et sur leurs manières d'interpréter la société. Le scientifique doit alors se détacher des pensées de sens commun pour saisir la structure de signification objective des sujets. Par cet abandon, l'enquêteur s'éloigne du contact qui le relie à la société (Schütz, 1945). En langage schützéen, nous pouvons dire que le scientifique subit « un saut de province de significations qui est perçu comme un choc, ainsi qu'une modification radicale de la tension de sa conscience fondée sur une différente attention à la vie » (Schütz, 1945, p. 232). Schütz est d'avis que le scientifique doit revenir sur le schème de l'action et celle de l'acteur individuel à la différence que le chercheur n'est désormais plus acteur dans ce monde social mais *observateur* (Schütz, 2007, 2010). Ainsi, nous avons pu observer et analyser l'expérience vécue de l'infirmière débutante grâce à notre rôle d'acteur social, mais aussi grâce à notre rôle social d'infirmière que nous avons exercé. Nous aussi avons traversé l'expérience du mourir sans pouvoir l'expliciter par le passé, car nous n'avions pas le recul nécessaire pour mettre notre expérience en mots. Notre positionnement d'observateur nous a permis de marquer une pause et de réfléchir sur l'élan social pour mettre en évidence une contradiction dont les infirmières n'ont probablement pas conscience, puisqu'elles sont embarquées sur une scène sociale à travers un savoir-faire.

---

[32] Précisons là que les auteurs ne semblent pas s'entendre sur la nomenclature des critères de rigueur scientifique en recherche qualitative. D'aucuns parlent de *validité interne*, de *confirmabilité*, de *validité externe* et de *fiabilité* (Laperrière, 1997). D'autres parlent de *trustworthiness* (Guba & Lincoln, 1989) ou encore de *crédibilité*, de *transférabilité*, de *fiabilité* et de *confirmation* (Guba, 1990). Nous choisissons de nous inspirer de l'approche de Laperrière (1997) : la *validité interne*, la *validité externe* et la *fiabilité.*

Un moyen permet également de se rapprocher de la concordance entre les observations empiriques et leur interprétation, à savoir : la saturation des données (Laperrière, 1997). Au terme des 16 entretiens, nous avons remarqué qu'il n'y avait plus de nouveau matériel qui émergeait des entrevues. De plus, nous avons envoyé une première conclusion des résultats de notre recherche aux répondants qui ont confirmé de manière unanime se retrouver dans les conclusions de notre projet.

- **Le choix des répondants**

Nous avons choisi un *échantillonnage par cas multiples et précisément celui de l'échantillon par homogénéisation*. Toutefois, le contrôle de la diversité interne qui consiste à choisir les répondants les plus diversifiés possibles dans le groupe pour maximaliser l'étude du groupe choisi, peut être discutable. En effet, nous avons décidé de ne pas cibler un service de soin en particulier, car le mourir et la mort se présentent partout. Dans le cas où nous aurions choisi un milieu de soins palliatifs ou de gériatrie tels que les EMS, il y a lieu de questionner si la fréquence des décès aurait été plus marquée qu'en milieu de soins curatifs. Si tel devait être le cas, nous pourrions nous demander si le « corps ressentant » de cette population d'infirmières serait alors toujours aussi piqué au vif que celui des professionnelles travaillant dans un milieu de soins aigus. Ajoutons encore que l'âge des répondantes pourrait exercer une influence dans les résultats de notre recherche. Rappelons ici que la littérature nous informait que l'âge des infirmières influence l'expérience vécue (Lange et al., 2008 ; Matsui & Braun, 2010 ; Black, 2007 ; Sasahara et al., 2003). Or, l'âge des participantes à notre travail de recherche variait de 23 à 28 ans. Il est possible que ce décalage de cinq ans, puisse exercer une influence sur l'expérience vécue des infirmières. Enfin, spécifions que les infirmières qui ont composé notre échantillon sont de confession différente : catholique, protestante ou encore athée. Ces orientations religieuses peuvent exercer une influence sur le rapport au mourir et à la mort, puisque l'on sait que les personnes croyantes sont davantage sereines face au mourir que celles qui ne le sont pas (Trémolière, 2014).

Toutefois, deux critères de rigueur scientifique peuvent nous aiguiller sur la pertinence de notre choix, comme le critère de la *validité externe* et celui de la *fiabilité*. La validité externe concerne la généralisation des résultats d'une étude à d'autres contextes, populations et périodes de temps (Laperrière, 1997). La généralisation agite certains chercheurs qualitatifs qui rejettent d'emblée ce critère en pensant que la singularité d'autrui ne se transpose pas. D'autres pensent qu'une généralisation est possible à d'autres situations ou à des populations semblables sous forme d'hypothèses de travail (Laperrière, 1997). Nous nous sommes référées au *concept de description étoffée* qui est un moyen efficace pour circonscrire ce type de validité (Laperrière, 1997). Les

recherches de type phénoménologique respectent généralement ce principe. Comme elles ne génèrent pas d'explications larges mais mettent plutôt l'accent sur l'expérience vécue des personnes dans un contexte spécifique, le chercheur ne peut que fournir une description étoffée du contexte à l'étude et des processus observés durant l'enquête (Laperrière, 1997; Reeves et al., 2008). Nous avons aussi présenté largement les verbatim qui se rapportaient à chaque contour de l'expérience vécue des participants pour répondre aux exigences de l'analyse verticale de l'analyse thématique (Blanchet & Gotman, 2011). Pour chaque thème du corps ressentant et du corps jugeant, nous avons détaillé les verbatim pour contextualiser et singulariser l'expérience vécue. Nous avons aussi dans la mesure du possible, ajouté plusieurs verbatim se rapportant au même thème pour en nuancer les motifs et les contours.

La *fiabilité* repose sur la reproductibilité des mêmes résultats dans d'autres circonstances similaires. En d'autres termes, cela signifie que les résultats pourraient être obtenus par un autre chercheur qui suit une démarche identique à la nôtre. Cette reproductibilité est permise par la stabilité, la cohérence et l'exactitude des résultats (Laperrière, 1997). Ainsi, les enquêteurs s'assurent que leurs résultats ne sont pas le fruit de circonstances accidentelles. Plusieurs moyens sont proposés pour rendre les analyses fiables, dont celui de la *vérification externe par des échanges entre pairs* (Loiselle et al., 2007). La *vérification externe par des pairs* consiste à demander à des sujets indépendants à l'étude d'examiner les résultats de manière détaillée ainsi que les justificatifs consignés par le chercheur (Loiselle et al., 2007). Nous nous sommes référées à la triangulation des chercheurs experts en méthode qualitative pour leur demander d'interpréter à leur tour les données et confirmer ou infirmer le degré de fiabilité de notre recherche doctorale. Nous avons précisément choisi deux experts : une docteure en sciences infirmières, experte en recherche qualitative et une autre, candidate au doctorat en sciences infirmières, experte en soins palliatifs. Ainsi, notre projet a pu être évalué tant sur la forme que sur son contenu. Le retour des pairs a confirmé le degré de fiabilité de notre projet[33].

[33] Le procédé de la vérification externe par les pairs s'est déroulée comme suit : les experts ont pris connaissance de notre fiche thématique et ont tous deux parcouru la retranscription d'un entretien au complet pris au hasard (la même pour chaque évaluateur). Dans un premier temps, ils ont évalué la pertinence des définitions de chaque concept présent dans la fiche thématique. Dans un deuxième temps, ils ont vérifié si les thèmes présents dans l'entrevue se retrouvaient dans la fiche thématique pour conclure à une entente.

Si c'était à refaire…

Pour répondre à notre posture constructiviste, il serait intéressant d'envisager qu'un autre chercheur conduise une même recherche. Ainsi, le degré d'expertise d'un scientifique en matière de conduite d'entretiens pourrait peut-être influencer son engagement dans le projet et par-là même, les résultats de l'étude. Concernant le *choix des répondants*, il serait également pertinent d'engager une étude centrée sur l'expérience vécue des infirmières débutantes qui travaillent dans un contexte précis, comme un milieu de soins palliatifs ou un milieu curatif pour percevoir les nuances qui se dégagent des discours émanant du corps ressentant et du corps jugeant des professionnelles.

Dans le même ordre d'idée, nous pourrions envisager de démarrer une recherche se centrant sur une population d'infirmières débutantes qui partagent les mêmes croyances : catholiques, protestantes, ou à l'inverse, une absence de confession, comme les personnes athées pour faire voir une éventuelle différence dans l'expérience vécue des infirmières qui accompagnent le mourir et la mort.

Dans la même ligne, une autre recherche pourrait être conduite auprès des infirmières qui ont 23 ans, soit, l'âge minimum nécessaire pour terminer la formation d'infirmière. Là aussi, peut-être que l'expérience vécue des « plus jeunes » infirmières, apporterait des notions nouvelles en termes d'expériences et de recommandations. Dans le même ordre d'idées, nous pourrions enfin conduire une recherche phénoménologique auprès des infirmières expérimentées pour cerner leur expérience vécue et la comparer à celles des soignantes débutantes.

Les contributions de notre recherche

Notre recherche présente une *contribution sociale* et *disciplinaire/scientifique*. Concernant la *contribution sociale*, nous avons vu que les infirmières débutantes désertaient les lieux où la mort s'invite régulièrement à cause des images négatives que ces secteurs de soins leur renvoient (Brown et al., 2008 ; Cron 2005-2006 ; Guinchard et al., 2012). Par voie de conséquence, une pénurie de soignants est attendue d'ici quelques années dans ces milieux de soins (Archambault, 2006 ; Guinchard et al., 2012 ; OFS, 2012). En mettant en évidence la souffrance vécue des infirmières et en identifiant des moyens permettant de l'adoucir, les professionnels seront dès lors mieux armés pour aborder le mourir et la mort qui, nous l'aurons compris, relèvent d'un problème de société. Ainsi, l'expérience vécue sous la forme de la révélation pourrait être amortie en préparant les étudiants aux processus du mourir et de la mort. À l'identique, les questionnements autour du manque et des capacités à bien agir des infirmières pourraient être vécus de manière

positive à partir du moment où les étudiants auront accès dans leur cursus, à des formations centrées sur la dimension de communication, des débriefings, de la gériatrie et des soins palliatifs ainsi que la formation axée sur le respect des dernières volontés du mourant. Et à y regarder de plus près, nous sommes d'avis que notre étude serait susceptible d'exercer des effets à une échelle plus large encore : sur le plan social. Pensons alors à la diffusion des résultats de notre recherche par l'intermédiaire d'articles et de congrès qui par leur simple communication, contrarient à eux seuls, le tabou social de la mort interdite.

Notre recherche présente encore une contribution disciplinaire à l'endroit des savoirs infirmiers. Notre estimons que notre étude a développé deux formes de savoirs de la discipline infirmière : le savoir *personnel* et le *savoir éthique* reconnus par Carper (1978). Nous avons mis en évidence le *savoir personnel* par l'intermédiaire du savoir expérientiel du corps ressentant. Rappelons que le savoir *personnel* est issu d'un processus interpersonnel qui se dégage d'une interaction entre une infirmière et un patient. Carper (1978) évoque le concept de l'utilisation thérapeutique du soi où l'infirmière considère la liberté de l'autre de se créer et de devenir. Le savoir personnel permet aussi à l'infirmière d'actualiser son soi personnel lui permettant de se ressentir et de se réaliser (Dallaire & Blondeau, 1999). Les infirmières qui découvrent le mourir et la mort, découvrent aussi leurs sensations à l'endroit de cet interdit. Pour rappeler quelques exemples, les professionnelles se disaient choquées en voyant le cadavre, en écoutant les râles agoniques du mourant et en constatant le silence de la mort. Elles étaient dégoûtées par les odeurs corporelles du malade, des fragrances mortuaires et elles étaient répugnées à l'idée de toucher un corps sans vie. Les professionnelles trouvaient aussi étrange de toucher un corps mort dépossédé de sa chaleur et elles jugeaient bizarre le fait de constater la lourdeur du cadavre. Ces sensations se répercutaient aussi sur les interactions avec le mourant. Souvenons-nous que les infirmières appréhendaient l'idée d'entrer dans la chambre du mourant et d'y retrouver un cadavre. Par voie de conséquence, des répondantes reconnaissaient esquiver l'environnement du malade pour chasser cette crainte. Dans le même ordre d'idées, on sait que l'impuissance/la frustration qui concernent le corps jugeant, étaient liées à des problèmes de communication que les infirmières entretiennent avec le mourant et sa famille. À partir de là, on comprend que les sensations des infirmières désormais mises en mots et leurs besoins dès lors formalisés, leur permettront de se reconnaître à travers cet interdit et d'actualiser leur soi personnel pour entrer en relation et saisir le sens que le condamné donne à son expérience de santé.

Notre projet a aussi permis de nourrir le *savoir éthique*. En partant du principe que le savoir éthique des infirmières repose sur leur comportement éthique et moral qui lui-même se calque sur des

cadres de référence éthique permettant de servir la vie humaine dans la quête du bien (Carper, 1978, Dallaire & Blondeau, 1999), nous nous appuyons ici sur les principes éthiques[34] de St-Arnaud (2011), pionnière en matière de repères éthiques pour l'analyse et la résolution des problèmes éthiques en pratique clinique et communautaire. Arrêterons-nous ici sur trois de ces repères, soit : l'*autonomie*, la *bienfaisance/non-malfaisance* et le *caring*.

Le premier est défini par l'engagement d'un processus décisionnel consensuel et l'assurance d'un consentement libre et éclairé (Saint-Arnaud, 2011). Le principe de l'autonomie des personnes en soins palliatifs s'adresse à plusieurs dimensions. On y voit par exemple la vérité niée et incertaine, qui s'adresse au discours tenu par les soignants sur le pronostic réservé de la situation (Larkin, et al., 2007; Thompson, et al., 2006). On repère aussi le consentement libre et éclairé qui relève d'un discours clair de la part des professionnels de la santé envers le patient ainsi que de la capacité de discernement de ce dernier (Zerwekh, 2010). On recense encore la non-complaisance qui touche au droit des patients à s'engager dans certains soins (Volker, et al., 2004 ; Zerwekh, 2010). Enfin, on cerne le suicide assisté où le futur suicidé pose lui-même l'acte grâce à une autre personne qui lui en donne les moyens (Zerwekh, 2010). De notre côté, nous avons mis en évidence la thématique « de l'incapacité à agir et à dire » qui soulignait l'impuissance éprouvée par les infirmières à l'idée de communiquer avec le patient mourant et son entourage. Dans la même ligne, nous avons dégagé les besoins des infirmières en matière de formation à la communication et à la manière d'évoquer le mourir et la mort avec le malade. Ainsi, nous espérons que les professionnels détiendront à l'avenir de meilleurs outils pour aborder la vérité en toute transparence avec la personne condamnée pour qu'elle puisse consentir à des traitements ou à l'inverse, refuser de s'y soumettre. Nous insistons aussi sur l'importance de continuer à former les infirmières en matière de suicide assisté, puisqu'elles sont directement impliquées dans le processus par sa légalisation et qu'elles éprouvent un sentiment d'insatisfaction à partir du moment où le malade privé d'une forme d'autonomie ou de discernement, ne dispose plus de ce droit. En fonction de ces constats, nous espérons que les infirmières seront en possession de suffisamment de moyens pour respecter le principe d'autonomie qui encercle la dimension du mourir et de la Fin.

Le deuxième repère renvoie au principe de *bienfaisance/non-malfaisance* qui consiste à choisir l'intervention qui apporte des bénéfices supérieurs aux torts en considérant le court, le moyen et

---

[34] Les principes éthiques que recommande St-Arnaud (2011) sont les suivants : autonomie, bienfaisance/non-malfaisance, caring et équité.

le long terme. Il convient de minimiser les préjudices et de maximiser les bénéfices de l'intervention choisie (St-Arnaud, 2011). Plusieurs critères encadrent ici le principe de bienfaisance/non malfaisance comme celui du double-effet. Il faut savoir que le principe du double-effet que nous avons parcouru brièvement précédemment, a été développé par Saint Thomas d'Aquin au 18ème siècle et est communément accepté comme guide pour le raisonnement éthique. Dès lors, on sait qu'un acte répréhensible est autorisé si l'intention a pour finalité le bien moral. Précisons ici que quatre conditions encadrent le double-effet : a) l'action ne doit pas être mauvaise intrinsèquement, b) l'intention doit faire le bien, c) l'effet négatif ne doit pas être le moyen d'atteindre un effet positif, d) l'effet positif doit être plus important que l'effet négatif (Zerwekh, 2010). On retient aussi le critère des interventions inutiles qu'il convient de proscrire, puisqu'elles n'apportent aucun résultat positif (Zerwekh, 2010). Nous avons vu ici que les déviances de la puissance de la médecine qui se répercutent sur l'expérience vécue des infirmières ont été mises en évidence. La frustration des participantes s'éprouve devant les décisions médicales qui s'inscrivent dans une dimension curative alors que le patient est en situation palliative. Ajoutons encore que ces mêmes sentiments étaient éprouvés lors de l'obstination déraisonnable dont le mourant fait les frais. En engageant des actions centrées sur les dernières volontés du mourant, comme celle du cadre légal du suicide assisté ou encore un module entier centré sur les soins de fin de vie, nous espérons que les infirmières seront mieux armées pour respecter les dimensions du double-effet, et ainsi, honorer le principe éthique de bienfaisance/non-malfaisance.

Enfin comme troisième repère, le principe du *caring* consiste à engager des conditions de relations de soins harmonieuses, efficaces et de répondre aux besoins selon une approche globale (St-Arnaud, 2011). En d'autres termes, le principe de caring englobe l'expérience de confort et celui de ne pas être dans la douleur (Ruland & Moore, 1998). Les résultats de notre projet ont bien fait voir que les fins de vie difficiles marquées par les souffrances, modulaient l'expérience vécue des infirmières sur leurs sentiments d'insatisfaction et de frustration. À l'inverse, la sérénité du malade ou le fait qu'il ne souffre plus, motivaient des sentiments tels que le plaisir. Nous avons repéré aussi que les besoins des infirmières s'orientaient vers la mise en place de formations centrées sur la gestion des douleurs ou encore sur la mise en place de protocoles et de diagnostics infirmiers pour mieux gérer le confort de la personne en fin de vie. En adaptant alors ces résultats à la réalité des infirmières, nous pouvons espérer que les soignantes embrasseront mieux l'esprit du principe de caring, afin que la mort et le mourir gagnent les attentions bienveillantes et suffisantes qui leurs sont dues.

Références

Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine, 14*(6), 499-507.

Adler, M. J. (1978). *Aristotle for everybody. Difficult thought made easy*. New York: Macmillan Publishing

Adriaansen, M., & van Achterberg, T. (2008). The content and effects of palliative care courses for nurses: a literature review. *International Journal of nursing studies, 45*(3), 471-485. doi:10.1016/j.ijnurstu.2007.01.016

Aillaud, M. (2012). *Compréhension et appréciation de l'humour noir: approche cognitivo-émotionnelle.* (Thèse de doctorat), Aix-Marseille Université, Aix-en-Provence, France. Retrieved from Thse_Aillaud_Marlene_10_juillet_BU%20(3).pdf

Allchin, L. (2006). Caring for the Dying. Nursing Student Perspectives. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 8*(2), 113-117.

Anchisi, A. (2016). Les souillures du grand âge: entre délégation et dénégation. In D. Memmi (Ed.), *Le social à l'épreuve du dégoût* (pp. 127-138). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Anderson, R. E. (1973). Consumer dissatisfaction: The effect of disconfirmed expectancy on perceived product performance. *Journal of marketing research*, 38-44.

Andrieu, B. (2002). Faire corps: être sujet du corps mourant. In B. Andrieu (Ed.), *La nouvelle philosophie du corps* (pp. 145-168): ERES.

Appleton, J. V., & King, L. (2002). Journeying from the philosophical contemplation of constructivism to the methodological pragmatics of health services research. *Journal of Advancing Nursing, 40*, 641-648.

Archambault, H. (2006). Réflexion sur la formation. Stimuler les métiers de la gérontologie. *Gérontologie et société, 118*, 85-100. doi:10.3917/gs.118.0085

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*. Paris: Du Seuil.

Arnaud, J., & Palazzolo, J. (2013). *Sentiment de contrôle et gestion du stress*. Paris: RETZ.

Ashcraft, A., Cherry, B., & Owen, D. (2007). Perceptions of job satisfaction and the regulatory environment among nurse aides and charge nurses in long-term care. *Geriatric Nursing, 28*(4), 183-192.

Astolfi, J.-P. (2008). Constructivisme. In J.-P. Astolfi (Ed.), *Mots-clés de la didactique des sciences* (pp. 49-58): De Boeck Supérieur.

Aubert, N., & Haroche, C. (2011). *Les tyrannies de la visibilité. Être visible pour exister*. Toulouse: ERES.

Bailey, C., Murphy, R., & Porock, D. (2011). Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work. *Journal of clinical nursing, 20*(23-24), 3364-3372. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03860.x

Bailly, G. (2014). *Mes sincères condoléances*. Paris: Les Editions de l'Opportun.

Baladier, D., & Favre, A. (2002). Le débriefing psychologique. *Soins infirmiers, 12*, 62-64.

Balandier, G. (1988). *Le désordre. Éloge du mouvement*. Paris: Fayard.

Balas-Chanel, A. (2014). Mettre à jour les compétences issues de l'expérience, pour la validation des acquis de l'expérience. In A. Mouchet (Ed.), *L'entretien d'explicitation. Usages diversifiés en recherche et en formation* (pp. 62-72). Paris: L'Harmattan.

Bandura, A. (2007). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle* (2 ed.). Paris: De Boeck.

Barbier, J.-M., & Thievenaz, J. (2013). *Le travail de l'expérience*. Paris: L'Harmattan.

Barrau, F. (2016). Élaboration de projet et expériences traumatiques. *Sociographe, 53*, 105-112. doi:10.3917/graph.053.0105

Bass, H.-P. (2008). Figures actuelles du pouvoir dans les structures de soins. Reste-t-il de la place pour l'espace psychique ? *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe, 2*(51), 49-54. doi:10.3917/rppg.051.0049
Baudrillard, J. (1976). *L'échange symbolique et la mort*. Paris: Gallimard.
Baudry, P. (1987). Les lettres du bout de la vie. *Revue Autrement, 87*, 24-31.
Baudry, P. (2007). L'histoire de la mort. *Hypothèses, 1*(10), 147-154.
Baussant-Crenn, C. (2004). *Les deuil: aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques*. Paris: ERES.
Bayon, E. (2011). Du cadavre au corps. Problématique visuelle du cadavre dans Six Feet Under. *Frontières, 23*(2), 43-47. doi:10.7202/1007589ar
Bécherraz, M. (2002). De l'intérêt de la phénoménologie pour la mise en évidence de l'expertise infirmière et le développement de la connaissance en soins infirmiers (2ème partie). *Recherche en soins infirmiers, 69*, 88-99.
Benner, P. (1984). *From Novice to Expert. Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*. Menlo Park (CA): Addison-Wesley
Benner, P. (1995). *De novice à expert : excellence en soins infirmiers*. Paris: InterEditions.
Berger, E. (2005). Le corps sensible: quelle place dans la recherche en formation *Revue internationale Pratiques de formation, 8*(50), 51-64.
Berguit, J.-N. (2004). L'histoire de l'homme à travers la nuit. *Vie sociale et traitements, 2*(82), 23-28. doi:10.3917/vst.082.0023
Berthod, M. A., & Magalhàes de Almeida, A. (2011). *Vivre un deuil au travail. La mort dans les relations interprofessionnelles*. Lausanne: Les Cahiers de l'EESP.
Billé, M. (2005). Motivation et re-motivation des équipes en gérontologie. Éléments de réflexion. *Gérontologie, 137*, 26-29.
Black, K. (2007). Health Care Professional's Death Attitudes, Experiences, and Advance Directive Communication Behavior. *Death Studies, 31*, 563-572. doi:10.1080/07481180701356993
Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives, 26*(2), 1-18.
Blanchet, A., & Gotman, A. (2011). *L'enquête et ses méthodes* (2 ed.). Saint- Jean de Braye: Armand Colin.
Blin, T. (1995). *Phénoménologie et sociologie compréhensive*. Paris: L'Harmattan.
Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine, 19*(5), 371-380.
Blondel, E. (1986). La culpabilité, une maladie occidentale ? *Autres Temps. Les cahiers du christianisme social, 10*, 53-59. doi: 10.3406/chris.1986.1086
Boisvert, M., & Daneault, S. (2010). *Être ou ne plus être. Débat sur l'euthanasie*. Montréal: Voix parallèles.
Bon, M. (1994). *Accompagner les personnes en fin de vie*. Paris: L'Harmattan.
Bonnemaison, J. (1981). Voyage autour du territoire. *L'espace géographique, 4*, 149-269.
Bonnet, T. (2016). La réquisition de la police: l'acmé du sale boulot dans les pompes funèbres. In D. Memmi (Ed.), *Le social à l'épreuve du dégoût* (pp. 45-56). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
Boroujeni, A. Z., Mohammadi, R., Oskouie, S. F., & Sandberg, J. (2009). Iranian nurses' preparation for loss: finding a balance in end-of-life care. *Journal of clinical nursing, 18*(16), 2329-2336. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02437.x
Bouchet, J., Chanton, O., Kreel, V., Mazé, C., Ric, F., & Richard, G. (1996). *Psychologie sociale.Tome 2. Approches du sujet social et des relations interpersonnelles*. Paris: Bréal.
Bourdieu, P. (1977). Remarques provisoires sur la perception sociale du corps. *Acte de la recherche en sciences sociales, 14*, 51-54.
Bourdieu, P. (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris: Minuit.

Braun, M., Gordon, D., & Uzieli, B. (2010). Associations Between Oncology Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for Dying Patients. *Oncology nursing forum, 37*(1), 43-49.

Brien, L. A., Legault, A., & Tremblay, N. (2008). Affective learning in end-of-life care education: the experience of nurse educators and students. *International journal of palliative nursing, 14*(12), 610-614.

Brown, J., Davies, S., Keady, J., Nolan, J., & Nolan, M. (2008). Transforming students' views of gerontological nursing: Realising the potential of 'enriched' environments of learning and care: A multi-method longitudinal study. *International Journal of nursing studies, 45*, 1214–1232.

Burge, F. I., Lawson, B., Critchley, P., & Maxwell, D. (2005). Transitions in care during the end of life: changes experienced following enrolment in a comprehensive palliative care program. BMC. *Palliative Care, 4*(1), 1-7. doi:1472-684X-4-3 10.1186/1472-684X-4-3.

Burla, L., & Rüfenacht, J. (2013). Formation en médecine humaine et dans les professions des soins et de l'accompagnement. *Obsan Bulletin, 2*, 1-8.

Burns, N., & Grove, S. K. (2007). *Understanding nursing research: building an evidence-based practice* (4 ed.). St-Louis: Saunders Elsevier.

Cadars-Pronost, A.-M. (1997). *La souffrance des soignants: stress, burnout, coping chez les infirmières face à la mort*. Lille: ANRT.

Candau, J. (2004). *"Quel partage des savoirs et savoir-faire olfactifs". Sentir. Pour une anthropologie des odeurs*. Paris: L'Harmattan.

Candau, J., & Jeanjean, A. (2006). Des odeurs à ne pas regarder. *Terrain, 47*, 51-68. doi:10.4000/terrain.4251

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France.

Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in nursing science, 1*(1), 13-23. doi:10.1097/ANS.0b013e3181c9d5eb

Casta, I. (2011). Vers une nécropoétique: le cadavre comme "figure de vérité?". *Frontières, 23*(2), 59-63. doi:10.7202/1007592ar

Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs* (1 ed.). Paris: Presses Universitaires de France.

Castra, M. (2004). Faire face à la mort: réguler la "bonne distance" soignants-malades en unités de soins palliatifs. *Travail et Emploi, 97*, 53-64.

Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du "bien mourir". Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale des soins palliatifs, 25*(1), 14-17.

Castra, M. (2013). Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs. In F. Schepens (Ed.), *Les soignants et la mort* (pp. 123-135). Toulouse: ERES.

Caton, A. P., & Klemm, P. (2006). Introduction of novice oncology nurses to end-of-life care. *Clinical journal of oncology nursing, 10*(5), 604-608. doi:10.1188/06.CJON.604-608

Cauliez, B., Berthe, M. C., & Lavoinne, A. (2005). Le BNP: aspects physiologiques, biologiques et cliniques. *Annales de Biologie Clinique, 63*(1), 15-25.

Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers, 3*(82), 31-42. doi:10.3917/rsi.082.0031

Chapiro, F., Dupé, A., Saadoun, D., & Barthélemy, G. (2013). *Le temps vécu. Woolf, Neval, Bergson*. Paris: Dunod.

Cheng, F. (2013). *Cinq méditations sur la mort autrement dit sur la vie*. Paris: Albin Michel.

Chevalier, J. (1977). Aménagement et espace: Espace vécu et société: recherche dans le bocage normand. *Economie rurale, 119*(19), 23.

Cheyronnaud, J. (2012). Un endroit tranquille. À propos de « bruit », marqueur de reproche *Communications, 1*(90), 197-214. doi:10.3917/commu.090.0197

Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7 ed.). St-Louis, Missouri: Mosby Elsevier.
Cipoletta, S., & Oprandi, N. (2014). What is a Good Death ? Health Care Professional's Narrations on End-of-Life Care. *Death Studies, 38*, 20-27. doi:10.1080/07481187.2012.707166
Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort : vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris: Armand Colin.
Cloarec, J. (1996). Le corps acteur et le corps agi. *Communications, 61*, 5-10.
Combessie, J. C. (2007). L'entretien semi-directif. In J. C. Combessie (Ed.), *La méthode en sociologie* (5 ed., pp. 24-32). Paris: La découverte.
Comte-Sponville, A. (2012). *Pensées sur la mort*. Paris: La Libraire Vuibert.
Conche, M. (2014). *Sur Épicure*. Paris: Les Belles Lettres.
Conner, N., Wochna Loerzel, V., & Uddin, N. (2014). Nursing Student End-of-Life Care Attitudes After an Online Death and Dying Course. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 16*(6), 374-382.
Cooper, J., & Barnett, M. (2005). Aspects of caring for dying patients which cause anxiety to first year student nurses. *International journal of palliative nursing, 11*(8), 423-430.
Corbin, A. (1997). *Le miasme et la jonquille : l'odorat et l'imaginaire social : XVIIIe-XIXe siècles*. Paris: Flammarion.
Corbin, A. (2008). *Le miasme et la jonquille : l'odorat et l'imaginaire social, XVIIIe - XIXe siècles* (2 ed.). Paris: Flammarion.
Corbin, A., Courtine, J.-J., & Vigarello, G. (2016). *Histoire des émotions*. Paris: Du Seuil.
Corcuff, P. (1995). La sociologie phénoménologique d'Alfred Schütz. In P. Corcuff (Ed.), *Les nouvelles sociologies*. Paris: Nathan.
Costello, J. (2001). Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of advanced nursing, 35*(1), 59-68.
Courtois, M. (2015). Parler du cadavre. *Communications, 2*(97), 17-27. doi:10.3917/commu.097.0017
Cox-North, P., Doorenbos, A., Shannon, S., & Scott, J. (2013). The Transition to End-of-Life Care in End-Stage Liver Disease. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 15*(4), 209-215.
Coyne, I. T. (1997). Sampling in qualitative research. Purpuseful and theoretical Sampling ; merging or clear boundaries? *Journal of advanced nursing, 26*, 626-630.
Cresswell, T. (2004). *Place. A short introduction*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
Creswell, J. W. (2009). *Research Design qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3 ed.). Thousand Oaks: SAGE.
Cretin, E. (2013). "Ni morte, ni vivante": les soignants face à la personne en état végétatif chronique et à sa famille. In F. Schepens (Ed.), *Les soignants et la mort* (pp. 31-44). Toulouse: ERES.
Cron, V. (2005-2006). Les représentations des personnes âgées par les étudiants en soins infirmiers. Retrieved from http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/Cron_Valerie representations_ifsi_personnes_agees.pdf
CS. (2009). Modification du code pénal et du code pénal militaire relative à l'assistance organisée au suicide. Retrieved from https://www.bj.admin.ch/dam/data/bj/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/vn-ber-f.pdf
Cuerrier, J. (2000). L'être humain - Quelques grandes conceptions modernes et contemporaines. In J. Cuerrier (Ed.), *Les existentialismes contemporains* (pp. 169-189). Montréal/Toronto: Chenelière/McGraw Hill.
Curtis, M. (2003). In search of good death: Good death is a social construction. *British Medical Journal, 327*(7408), 223-224.
Dallaire, C., & Blondeau, D. (1999). Le savoir infirmier: une problématique. In O. Goulet & C. Dallaire (Eds.), *Soins infirmiers et société*. Montréal: Gaëtan Morin.

Daneault, S. (2007). La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie ? *Frontières, 20*(1), 27-33.
Darsel, S. (2010). *De la musique aux émotions*. Rennes: Presses Universitaires de France.
de la Guenardiere, C. (2006). Des peurs de la mort. *Chimères, 61*, 107-120.
Déchaux, J.-H. (2002). Mourir à l'aube du XXIème siècle. *Gérontologie et société, 3*(102), 253-268.
Deffner, J. M., & Bell, S. K. (2005). Nurses' death anxiety, comfort level during communication with patients and families regarding death, and exposure to communication education: a quantitative study. *Journal for nuses in staff development, 21*(1), 19-23.
Delhez, R. (2009). Les silences, les moments de malaise, les moments de détresse. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 83*(3), 111-118. doi:10.3917/cips.083.0111
Des Aulniers, L. (1982). La formation en thanatologie: une carte du monde. *Santé mentale au Québec, 7*(2), 119-126.
Des Aulniers, L. (2007). Pratiques rituelles du temps du mourir et formes actuelles de la belle mort *Frontières, 20*(1), 22-26. doi:10.7202/017943ar
Des Aulniers, L. (2010). Le statut culturel ambigu de la mort: entre marginalisation et héroïsation. Quels possibles pour l'accompagnement des mourants ? In N. Vonarx, L. Bujold, & L. Hamelin Brabant (Eds.), *Des sciences sociales dans le champ de la santé et des soins infirmiers. Rencontre à propos des expériences de santé, du prendre soin et des lieux du savoir* (2 ed., pp. 106-127). Québec: Presses de l'Université Laval.
Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Eds.), *Le recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-111). Montréal: Chenelière Education.
Di Méo, G. (1990). De l'espace subjectif à l'espace objectif: l'itinéraire d'un labyrinthe. *Espace géographique. Tome 19-20, 4*, 359-373.
Di Méo, G. (2002). L'identité: une médiation essentielle du rapport espace/société. *Géocarrefour, 77*(2), 175-184.
Di Méo, G. (2007). Identités et territoires : des rapports accentués en milieu urbain *Métropoles, 1*, 1-16.
Dickinson, G. E., Clark, D., & Sque, M. (2008). Palliative care and end of life issues in UK pre-registration, undergraduate nursing programmes. *Nurse education today, 28*(2), 163-170. doi:10.1016/j.nedt.2007.03.008
dos Santos Germano, K., & Meneguin, S. (2013). Meanings attributed to palliative care by nursing undergraduates. *Acta Paul Enferm, 26*(6), 522-528.
Dubar, C. (2002). L'articulation des temporalités dans la construction des identités personnelles: questions de recherche et problèmes d'interprétation. *Temporalistes, 44*, 1-5.
Dubet, F. (1996). Des jeunesses et des sociologies. Le cas Français. *Sociologies et sociétés, 28*(1), 23-35. doi:10.7202/001202ar
Dubois, F., & Lebeer, G. (2016). Aide-soignante en gériatrie: où quand le dégoût devient incontournable. In D. Memmi (Ed.), *Le social à l'épreuve du dégoût* (pp. 127-138). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
Duneton, C. (1987). La danse macabre. *Revue Autrement, 87*, 166-171.
Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Palliative care for patients with cancer, 50*(4), 372-380.
Dupont, S. (2013). La solitude, condition de l'individu contemporain. *Le Débat, 2*(174), 130-145. doi:10.3917/deba.174.0130
Dupouey, P. (2004). *La mort*. Manchecourt: Flammarion.
Élias, N. (1987). *La solitude des mourants*. Paris: Bourgeois.
Élias, N. (2011). *Du temps*. Paris: Fayard.
Enyert, G., & Burman, M. E. (1999). A qualitative study of self-transcendence in caregivers of terminally ill patients. *The American journal of hospice & palliative care, 16*(2), 455-462.

Estellon, V. (2005). Eloge de la transgression. Transgressions, folie de vivre ? De la marche vers l'envol. *L'esprit du temps, 2*(38), 149-166. doi:10.3917/cpsy.038.0149

Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., & Del Fabbro, E. (2009). Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer, 115*(9), 2013-2021. doi:10.1002/cncr.24206

Feldman-Desrousseaux, E. (2007). *Prendre soin de l'autre souffrant – la relation soignant- soigné en soins palliatifs*. Paris: Seli Arslan.

Ferréol, G. (1991). *Dictionnaire de sociologie*. Paris: Armand Colin.

Ferréol, G. (2002). Structure de la temporalité et réalité sociale. *Sociétés, 2*(76), 5-16. doi:10.3917/soc.076.0005

Fiat, E. (2013). Le soignant et la mort. S'habituer à ce dont il n'y a nulle habitude. In F. Schepens (Ed.), *Les soignants et la mort* (pp. 181-195). Toulouse: ERES.

Fillion, L., & Saint-Laurent, L. (2003). Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières. *Les Cahiers des Soins Palliatifs, 4*, 5-42.

Fläckman, B., Häggström, E., Kihlgren, A., Kihlgren, M., & Skovdahl, K. (2005). Work satisfaction and dissatisfaction – caregivers' experiences after a two-year intervention in a newly opened nursing home. *Journal of clinical nursing, 14*(2), 9-19.

Fleury, J. L. (1822a). Le cadavre est froid *Dictionnaire des sciences médicales. Biographie médicale* (Vol. 4, pp. 121). Paris: Panckoucke.

Fleury, J. L. (1822b). Masse du corps *Dictionnaire des sciences médicales. Biographie médicale* (Vol. 4, pp. 208). Paris: Panckoucke.

Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psychooncology, 9*(1), 11-19.

Folsheid, D., & Malherbe, B. (2013). *Fin de vie: penser les enjeux, soigner les personnes*. Monaco: Silence.

Foucart, J. (2003). *Sociologie de la souffrance*. Bruxelles: De Boeck.

François-Philipde Saint Julien, D. (2010). Le stress des « survivants » à un plan social. *La Revue des Sciences de Gestion, 1*(241), 85-100. doi:10.3917/rsg.241.0085

Frémont, A. (1976). *La région, espace vécu*. Paris: Presses Universitaires de France

Freud, S. (1919). *L'inquiétante étrangeté*. Paris: Gallimard.

Frommelt, K. H. (2003). Attitudes toward care of the terminally ill: an educational intervention. *The American journal of hospice & palliative care, 20*(1), 13-22.

Gaborit, B., Poac, C., & Piolot, A. (2005). Enquête auprès d'étudiants en soins infirmiers confrontés à la mort lors de leurs stages hospitaliers. *Médecine palliative : Soins de Support-Accompagnement-Ethique, 4*(5), 229-233.

Gallopin, C. (2012). La mort, dernière défonce. *Vie sociale et traitements, 2*(114), 49-52. doi:10.3917/vst.114.0049

Gama, G., Barbosa, F., & Vieira, M. (2012). Factors influencing nurses' attitudes toward death. *International journal of palliative nursing, 18*(6), 267-273.

Gannon, M., & Dowling, M. (2012). Nurses' experience of loss on the death of older persons in long-term residential care: findings from an interpretative phenomenological study. *International journal of older people nursing, 7*(4), 243-252. doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00281.x

Gendron, C. (1998). Les soins palliatifs, un chemin d'humanité (2e partie). *Canadian Nurse, 94*(9), 40-46.

Georges, J. J., Grypdonck, M., & Dierckx de Casterle, B. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of clinical nursing, 11*, 785-793.

Georges, J. M. (2003). An emerging discourse: toward epistemic diversity in nursing. *Advances in nursing science, 26*(1), 44-52.

Gernet, I. (2007). Corps et subjectivité. *L'évolution psychiatrique, 72*, 338-345.
Gerow, L., Conejo, P., Alonzo, A., Davis, N., Rodgers, S., & Domian, E. (2009). A phenomenological study of nurses' experience of grief following patient death. *Western journal of nursing research, 31*(8), 1078-1079. doi:10.1177/0193945909342243
Ghedighian-Courier, J. J. (2006). Le toucher, un sens aux multiples avatars. *Cahiers jungiens de psychanalyse, 2*(118), 17-28. doi:10.3917/cjung.118.0017
Gillan, P. C., van der Riet, P. J., & Jeong, S. (2014). End of life care education, past and present: a review of the literature. *Nurse education today, 34*(3), 331-342. doi:10.1016/j.nedt.2013.06.009
Gimenez, M. (1997). *La psychologie de la perception. Dirigée par Michel Serres et Nayla Farouki*. Paris: Flammarion.
Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal: Gaëtan Morin.
Gorer, G. (1995). *Ni pleurs ni couronnes (trad. fr de Pornography of Death, 1955, et de Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain, 1965)*. Paris: EPEL.
Gosseries, A. (2011). Qu'est-ce que le suffisantisme? *Philosophiques, 38*(2), 465-491.
Guay, D., Michaud, C., & Mathieu, L. (2011). De "bons soins" palliatifs aux soins intensifs: une perspective infirmière. *Association de Recherche en Soins Infirmiers, 2*(105), 31-43. doi:10.3917/rsi.105.0031
Guba, E. G. (1990). The alternative paradigm dialog. In E. G. Guba (Ed.), *The paradigm dialog* (pp. 17-27). Newbury Park, CA: USA: Sage.
Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: USA: Sage.
Guerra Gomes Pereira, M. H. (2013). Du "sale boulot" au "bel ouvrage": activité de soins et confrontation à la mort. In F. Schepens (Ed.), *Les soignants et la mort* (pp. 228-240). Toulouse: ERES.
Guibal, F. (2015). *Emmanuel Levinas ou les intrigues du sens*. Paris: Presses Universitaires de France.
Guinchard, B., Sylvain, H., Ouellet, N., & Viens Python, N. (2012). Facteurs d'attractivité et de rétention des infirmières. Perspectives croisées Bas-Saint-Laurent (Québec, CA) et Canton de Vaud (CH). Retrieved from http://www.ecolelasource.ch/images/stories/articles_attachement/recherche_prestations/Resume_FAR_2012-12-15.pdf
Hanus, M. (1998). *Le travail de deuil*. Paris: Presses Universitaires de France.
Hastings, M., Nicolas, L., & Passard, C. (2012). *Paradoxes de la transgression*. Paris: CNRS.
Hendricks-Ferduson, V., Savin, K., Montgomery, K., Philipps-Salimii, C., & Haase, J. (2015). Novice Nurses' Experience With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 32*(4), 240-252.
Hennezel, M. d. (2001). *La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris: Robert Laffont.
Hérouard, F. (2012). Espace vécu et vécu de l'espace: dimensions conscientes et inconscientes de l'habiter. In B. Frelat-Kahn & O. Lazzarotti (Eds.), *Habiter, vers un nouveau concept ?* Paris: Armand Colin.
Hes-so. (2015). Règlement des études. Filière soins infirmiers de la Haute Ecole Arc Santé. Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers. Retrieved from http://www.hes-so.ch/data/documents/Reglement-filiere-bachelor-soins-infirmiers-4076.PDF
Hes-so. (2017). Catalogue de formations continues 2017-2018. Retrieved from http://www.he-arc.ch/sites/www.he-arc.ch/files/SAN/Formation_continue/brochurefc2017-18web.pdf

Higginson, R. (2006). Fears, worries and experiences of first-year pre-registration nursing students: a qualitative study. *Nurse researcher, 13*(3), 32-49. doi:10.7748/nr2006.04.13.3.32.c5977
Hinderer, K.-A. (2012). Reactions to Patient Death. *Dimensions of Critical Care Nursing, 31*(4), 252-259. doi:10.1097/DCC.0b013e318256e0f1
Hintermeyer, P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société, 1*(108), 73-87. doi:10.3917/gs.108.0073
Hirsch, E. (2004). Éthique de la recherche et bonnes pratiques professionnelles, apports et limites de la loi du 9 août 2004. *Santé publique, 16*(4), 713-718.
Hirsch, E. (2005). Rites d'hospitalité en chambre mortuaire *Face à la mort périnatale et au deuil : d'autres enjeux* Paris: Les Belles Lettres.
Ho, T. M., Barbero, E., Hidalgo, C., & Camps, C. (2010). Spanish nephrology nurses' views and attitudes towards caring for dying patients. *Journal of renal care, 36*(1), 2-8. doi:10.1111/j.1755-6686.2010.00141.x
Hopkinson, J. B., Hallett, C. E., & Luker, K. A. (2005). Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *International Journal of nursing studies, 42*(2), 125-133. doi:10.1016/j.ijnurstu.2004.06.004
Houle, G. (1982). Présentation: la sociologie: une question de méthode. *Sociologies et sociétés, 14*(1), 3-6.
Hudelson, P. (2004). La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Revue Médicale Suisse, 62*, 1818-1824.
Husserl, E. (1950). *Idées directrices pour une phénoménologie*. France: Gallimard.
Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2010). The role of nurses in physician-assisted deaths in Belgium. *Canadian Medical Association Journal, 182*(9), 905-910. doi:10.1503/cmaj.091881
Iranmanesh, S., Axelsson, K., Savenstedt, S., & Haggstrom, T. (2010). Caring for dying and meeting death: experiences of Iranian and Swedish nurses. *Indian journal of palliative care, 16*(2), 90-96. doi:10.4103/0973-1075.68405
Iranmanesh, S., Dargahi, H., & Abbaszadeh, A. (2008). Attitudes of Iranian nurses toward caring for dying patients. *Palliative & supportive care, 6*(4), 363-369. doi:10.1017/S1478951508000588
Iranmanesh, S., Razban, F., Ghazanfari, Z., & Nejad, A. T. (2014). Nurses' professional autonomy and attitudes toward caring for dying patients in South-East Iran. *International journal of palliative nursing, 20*(6), 294-300. doi:10.12968/ijpn.2014.20.6.294
Isambert, F.-A. (1989). Alfred Schütz entre Weber et Husserl. *Revue française sociologique, 30*(2), 299-319.
Jacquard, A. (1987). L'insupportable éternité. *Revue Autrement, 87*, 204-206.
Jacquemin, D. (2007). Mourir dans la dignité: un défi pour l'humain, un lieu pour Dieu ? *Frontières, 20*(1), 12-21.
Janelle, S. (1998). Nécropsie d'un sujet. *Revue d'art contemporain, 42*, 15-19.
Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Malesherbes: Flammarion.
Jo, K., Doorenbos, A., & An, G. (2009). Effect of End-of-Life Care Education Program Among Korean Nurses. *Journal of hospice and palliative Nursing, 11*(4), 230-238.
Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. In V. Hass (Ed.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations* (pp. 235-255). Rennes: Les Presses Universitaires de Rennes.
Johnson, C., Girgis, A., Paul, C., Currow, D. C., Adams, J., & Aranda, S. (2011). Australian palliative care providers' perceptions and experiences of the barriers and facilitators to palliative care provision. *Supportive care in cancer, 19*(3), 343-351. doi:10.1007/s00520-010-0822-0

Kaempfer, J., & Micheli, R. (2005). *La temporalité narrative. Méthodes et problèmes*. Lausanne: Amboise Barras.

Källström Karlsson, I., Ehnfors, M., & Ternestedt, B.-M. (2008). Five Nurses' Experiences of Hospice Care in a Long-Term Perspective. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 10*(4), 224-232.

Karsenti, T., & Savoie-Zajc, L. (2000). *Introduction à la recherche en éducation* (2 ed.). Sherbrooke, Québec: CRP

Kaufmann, J.-C. (2004). *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*. France: Armand Colin.

Kaufmann, L. (2013). Les médiations de l'expérience. Retour sur l'oeuvre de Dorothy Smith *EspacesTemps.net*.

Kehl, K. A. (2006). Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *The American journal of hospice & palliative care, 23*(4), 277-286. doi:10.1177/1049909106290380

Kent, B., Anderson, N. E., & Owens, R. G. (2012). Nurses' early experiences with patient death: the results of an on-line survey of Registered Nurses in New Zealand. *International Journal of nursing studies, 49*(10), 1255-1265. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.04.005

Kipman, S. D. (1987). Le scandale le plus grand. *Revue Autrement, 87*(80), 31-35.

Klein, A. (2011). *"Les sensations de santé". Pour une philosophie des pratiques corporelles du sujet de santé*. Nancy: Presses Universitaires de Nancy.

Kongsuwan, W., Keller, K., Touhy, T., & Schoenhofer, S. (2010). Thai Buddhist intensive care unit nurses' perspective of a peaceful death: an empirical study. *International journal of palliative nursing, 16*(5), 241-247.

Kristjanson, L. J., McPhee, I., Pickstock, S., Wilson, D., Oldham, L., & Martin, K. (2001). Palliative care nurses' perceptions of good and bad deaths and care expectations: a qualitative analysis. *International journal of palliative nursing,* 7(3), 129-139. doi:10.12968/ijpn.2001.7.3.8911

Kübler-Ross, E., & Maheu, P. (1985). *La mort : dernière étape de la croissance*. Monaco: Du Rocher.

Kwekkeboom, K. L., Vahl, C., & Eland, J. (2005). Companionship and education: a nursing student experience in palliative care. *The journal of nursing education, 44*(4), 169-176.

Lagrée, J. (2016). Guérir la mort ? *Études, 7*, 57-68.

Landmark, B. T., Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing Ethics, 40*(1), 112-121.

Laneyrie-Dagen, N., Vigarello, G., & Buffaut, M. (2015). *La toilette. Naissance de l'intime*. Paris: Hanzan.

Lange, M., Thom, B., & Kline, N. E. (2008). Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncology nursing forum, 35*(6), 955-959. doi:10.1188/08.ONF.955-959

Laoureux, S. (2008). De la pratique au théorique: La sociologie phénoménologique d'Alfred Schütz et la question de la coupure épistémologique. *Bulletin d'analyse phénoménologique IV, 3*, 169-188.

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-388). Montréal: Gaëtan Morin.

Larkin, P. J., Dierckx de Casterle, B., & Schotsmans, P. (2007). Transition towards end of life in palliative care: an exploration of its meaning for advanced cancer patients in Europe. *Journal of palliative care, 23*(2), 69-79.

Latour, J. M., Fulbrook, P., & Albarran, J. W. (2009). EfCCNa survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care. *Nursing in Critical Care, 14*(3), 110-121. doi:10.1111/j.1478-5153.2008.00328.x
Laufer, L. (2009). La morgue : voir l'irreprésentable. *Recherches en psychanalyse, 2*(8), 228-237. doi:10.3917/rep.008.0228
Lavoie, M., De Koninck, T., & Blondeau, D. (2009). Frontière entre la mort et le mourir. *Laval théologique et philosophique, 65*(1), 67-81.
Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris: Presses Universitaires de France.
Le Breton, D. (1992). *La sociologie du corps*. Paris: Presses Universitaires de France.
Le Breton, D. (2006). La conjugaison des sens: essai. *Anthropologie et Sociétés, 30*(3), 19-26.
Le Breton, D. (2010). Déclinaisons du cadavre: esquisse anthropologique. *Frontières, 23*(1), 8-13. doi:10.7202/1004017ar
Le Breton, D. (2013). Face à ce qui reste: ambivalences du cadavre. In F. Schepens (Ed.), *Les soignants et la mort* (pp. 57-70). Toulouse: ERES.
Le Coz, P. (2009). Place de la peau dans l'éthique du soin. *Le Journal des psychologues, 3*(266), 39-41. doi:10.3917/jdp.266.0039
Le Grand-Sébille, C. (2013). Silences, conflits et coopérations. Les professionnels confrontés à la mort des grands adolescents et des jeunes adultes. Premiers constats. In F. Schepens (Ed.), *Les soignants et la mort* (pp. 197-212). Toulouse: ERES.
Le Guérer, A. (2004). L'odorat, un sens en devenir. In J. Cobbi & R. Dulau (Eds.), *Sentir. Pour une anthropologie des odeurs* (pp. 77-90). Paris: L'Harmattan.
Le Moigne, J.-L. (1995). *Les épistémologies constructivistes*. Paris: Presses Universitaires de France.
Le Naour, R. (2007). Troubles anxieux : diversité des approches théoriques. *L'information psychiatrique, 83*(9), 775-780. doi:10.3917/inpsy.8309.0775
Lebigot, F. (2009). Le traumatisme psychique. *Stress et Trauma, 9*(4), 201-204.
Leclerc-Olive, M. (1998). Les figures du temps biographique. *Cahiers internationaux de sociologie. Nouvelle série, 104*, 91-120.
Lefebvre, H. (2000). *La production de l'espace*. Paris: Anthropos.
Legros, P., & Herbé, C. (2006). *La mort au quotidien. Contribution à une sociologie de l'imaginaire de la mort et du deuil*. Ramonville Saint-Agne: ERES.
Leonetti, J. (2008). Rapport d'information au nom de la mission d'évaluation de la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Retrieved from http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf.
Léry, N. (1987). L'heure de la mort. *Revue Autrement, 87*, 171-179.
Leung, D., Esplen, M. J., Peter, E., Howell, D., Rodin, G., & Fitch, M. (2011). How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality. *Journal of Advancing Nursing, 68*(10), 2175-2184. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05902.x
Lévy, A. (2012). L'énigme de l'événement. *Connexions, 2*(98), 53-64. doi:10.3917/cnx.098.0053
Lévy, J., & Lussault, M. (2003). *Dictionnaire de la Géographie et de l'Espace des Sociétés*. Paris: Belin.
Lilyman, S., Gutteridge, R., & Berridge, P. (2011). Using a storyboarding technique in the classroom to address end of life experiences in practice and engage student nurses in deeper reflection *Nurse Education in practice, 11*, 179-185. doi:10.1016/j.nepr.2010.08.006
Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. California: CA: Sage.
Löfmark, R., Nilstun, T., & Agren Bolmsjo, I. (2006). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *Clinical ethics, 33*, 685-688.

Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent: ERPI.
Longneaux, J. M. (2006). Guérir du cancer: à quel prix ? *Revue médicale de Louvain, 125*(10), 481-486.
Loos, T. M., Willetts, G. A., & Kempe, A. E. (2014). A sudden death on clinical placement: A student's perspective of nurse grief. *Contemporary nurse, 47*(1-2), 190-196. doi:10.5172/conu.2014.47.1-2.190
Lorenz, K., Lynn, J., Morton, S. C., Dy, S., Mularski, R., Shugarman, L., & Shekelle, P. G. (2004). End-of-life care and outcomes. *Evidence report/technology assessment, 110*, 1-6.
Lussault, M. (2003). Identité spatiale. In J. Lévy & M. Lussault (Eds.), *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*. Paris: Belin.
Lynn, K., & Drick, C. A. (2011). *End of Life. Nursing Solution for death with Dignity*. New York: Springer Publishing Company.
Maillet, S., Courcy, F., & Leblanc, J. (2016). Évaluation et intervention en matière de climat psychologique de travail chez le personnel infirmier : une revue de la littérature *Recherche en soins infirmiers, 125*(1), 84-97.
Mak, J. M., Chiang, V. C., & Chui, W. T. (2013). Experiences and perceptions of nurses caring for dying patients and families in the acute medical admission setting. *International journal of palliative nursing, 19*(9), 423-431. doi:10.12968/ijpn.2013.19.9.423
Mak, J. M., & Clinton, M. (1999). Promoting a good death: an agenda for outcomes research-a review of the literature. *Nursing Ethics, 6*(2), 97-106.
Mallory, J. L. (2003). The impact of a palliative care educational component on attitudes toward care of the dying in undergraduate nursing students. *Journal of professional nursing: official of the American Association of Colleges of Nursing, 19*(5), 305-312.
Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A. M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death. *International journal of palliative nursing, 18*(3), 135-141.
Margat, C. (2011). Phénoménologie du dégoût. Inventaire des définitions. *Ethnologie française, 1*, 17-25.
Marpeau, J. (2007). Le rapport à l'inconnu et à l'erreur. In E. Bouyssière-Catusse & S. Raynaud (Eds.), *Le processus éducatif. La construction de la personne comme sujet responsable de ses actes* (pp. 109-126). Paris: ERES.
Marzano, M. (2007). *Dictionnaire du corps*. Paris: Presses Universitaires de France.
Matsui, M., & Braun, K. (2010). Nurses' and care workers' attitudes toward death and caring for dying older adults in Japan. *International journal of palliative nursing, 16*(12), 593-598.
Maupassant, G. d. (2014). *Le Horla et autres récits fantastiques*. Paris: Le Livre de poche.
McNamara, B., Waddell, C., & Colvin, M. (1994). The institutionalization of the good death. *Social science & medicine, 39*(11), 1501-1508.
Mead, G. H. (2006). *L'esprit, le soi et la société. Présenté par Daniel Cefaï et Louis Quéré*. Paris: Presses Universitaires de France
Melvin, C. S. (2012). Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? *International journal of palliative nursing, 18*(12), 606-611.
Memmi, D. (2016). *Le social à l'épreuve du dégout*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes
Mercadier, C. (2013). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris: Seli Arslan.
Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
Mestre, C. (2000). Mémoire du corps. *L'Autre, 1*, 109-119.
Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches qualitatives*(4), 103-118.

Miles, M., & Huberman, M. (2003). Donner un sens: élaboration et vérification des conclusions. In M. Miles & M. Huberman (Eds.), *Analyse des données qualitatives* (2 ed., pp. 437-518). Bruxelles: De Boeck Université.

Mok, E., Lee, W. M., & Wong, F. K. (2002). The issue of death and dying: employing problem-based learning in nursing education. *Nurse education today, 22*(4), 319-329. doi:10.1054/nedt.2001.0708

Morin, E. (1970). *L'homme et la mort*. Paris: Du Seuil.

Morse, J. M. (1994). *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Mucchielli, A. (2013). *L'identité*. Paris: Presses Universitaires de France.

Munòz-Pino, I. P. (2014). Experience of nursing students upon their first care encounter with terminally ill patients. *Nursing Research and Education, 32*(1), 88-94.

Mutto, E. M., Errazquin, A., Rabhansl, M. M., & Villar, M. J. (2010). Nursing education: the experience, attitudes, and impact of caring for dying patients by undergraduate Argentinian nursing students. *Journal of palliative medicine, 13*(12), 1445-1450. doi:10.1089/jpm.2010.0301

Nasielski, S. (2009). Le bon usage de la colère. *Actualités en analyse transactionnelle, 4*(132), 1-14. doi:10.3917/aatc.132.0001

Neimeyer, R. A., Wittkowski, J., & Moser, R. P. (2004). Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Studies, 28*(4), 309-340. doi:10.1080/07481180490432324

Nguyen, L. T., Yates, P., & Osborne, Y. (2014). Palliative care knowledge, attitudes and perceived self-competence of nurses working in Vietnam. *International journal of palliative nursing, 20*(9), 448-456. doi:10.12968/ijpn.2014.20.9.448

Noguez, D. (1969). L'humour, ou la dernière des tristesses. *Études françaises, 5*(2), 139-161. doi:10.7202/036386ar

Nonnis Vigilante, S. (2013). Les soignants face aux politiques d'humanisation de la mort à l'hôpital. France, XIXe-XXe siècles. In F. Schepens (Ed.), *Les soignants et la mort* (pp. 105-117). Toulouse: ERES.

Norton, E. M., & Miller, P. J. (2012). What their terms of living and dying might be: hospice social workers discuss Oregon's Death with Dignity Act. *Journal of social work in end-of-life & palliative care, 8*(3), 249-264. doi:10.1080/15524256.2012.708295

OFS. (2009). Causes de décès spécifiques. Retrieved from https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.html

OFS. (2012). Mortalité, causes de décès-Données, indicateurs. Retrieved from https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante.html

OFS. (2014). La mortalité en Suisse et les principales causes de décès en 2012. Retrieved from https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces.assetdetail.349676.html

OFS. (2015). Migration et intégration-Indicateurs. Retrieved from https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/migration-integration.html

OFSP. (2013-2015). Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Retrieved from http://www.alfsp.ch/wp-content/uploads/2014/11/Strategie_Palliative_1315_FR-2.pdf

Ollivier, F. (2007). La « bonne mort » : une durée idéale pour la fin de vie en soins palliatifs ? *Frontières, 20*(1), 34-39.

Osu, S. N., Col, G., Garric, N., & Toupin, F. (2010). *Construction d'identité et processus d'identification*. Suisse: Broché.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012, 2013). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3 ed.). Paris: Armand Colin.

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4 ed.). Paris: Armand Colin.
Paperman, P., & Stavo-Debauge, J. (2010). Alfred Schütz : Situations de crise et réalités multiples dans « le monde de la vie de tous les jours In P. Paperman & J. Stavo-Debauge (Eds.), *Sous les sciences sociales, le genre* (pp. 512). Paris: La Découverte: Hors collection Sciences Humaines.
Paroz, P. (2010). *Prends soin de ma fin. Du devoir de vivre et du droit de mourir dans la dignité*. Lyon: Olivétan.
Parry, M. (2011). Student nurses' experience of their first death in clinical practice. *International journal of palliative nursing, 17*(9), 446-451.
Parse, R. (1992). Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quartely, 5*, 35-42.
Parse, R. (2001). *Qualitative inquiry: the path of sciencing*. Sudbury: Jones and Bartlett
Pascal, J., & Endacott, R. . (2010). Ethical and existential challenges associated with a cancer diagnosis. *Journal of Medical Ethics, 36*(5), 279-283. doi:10.1136/jme.2009.034942.
Pasquier, C.-L. (2009). Les EMS font peur aux jeunes infirmiers diplômés. *La Gruyère, 5.*
Péchouin, D., & Demay, F. (1996a). Doute *Le Petit Larousse illustré* (Vol. 6, pp. 354). Paris: Les Éditions françaises.
Péchouin, D., & Demay, F. (1996b). Insuffisance *Le Petit Larousse illustré* (Vol. 6, pp. 555). Paris: Les Éditions françaises Inc.
Pelluchon, C. (2012). La vulnérabilité en fin de vie. *Jusqu'à la mort accompagner la vie, 4*(111), 27-46.
Pelluchon, C. (2016). Comment délibérer sur la fin de vie et l'aide active à mourir ? *Cités, 2*(66), 15-30. doi:10.3917/cite.066.0015
Perras, J. A. (2013). L'autre du génie : valeurs et usages du bizarre. *Littérature, 1*(169), 43-57. doi:10.3917/litt.169.0043
Peters, L., Cant, R., Sellick, K., O'Connor, M., Lee, S., Burney, S., & Karim, L. (2012). Is work stress in palliative care nurses a cause for concern? A literature review. *International journal of palliative nursing, 18*(11), 561-567.
Peters, L., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J., & Shimoinaba, K. (2013). How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *The Open Nursing Journal, 7*, 14-21. doi:10.2174/1874434601307010014
Peterson, J., Johnson, M., Halvorsen, B., & Apmann, L. (2010). Where do nurses go for help ? A qualitative study of coping with death and dying. *International journal of palliative nursing, 16*(9), 434-438.
Peterson, J., Johnson, M. A., Scherr, C., & Halvorsen, B. (2013). Is the classroom experience enough? Nurses' feelings about their death and dying education. *Journal of Communication in Healthcare, 6*(2), 100-105. doi:10.1179/1753807612y.0000000024
Phaneuf, M. (2012). La souffrance des soignants un mal invisible... Jalons pour une réflexion. Retrieved from http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/01/La-souffrance-des-soignantes-.pdf
Philippin, Y. (2009). Thérapie cognitive comportementale en soins palliatifs. *InfoKara, 24*(1), 11-26. doi:10.3917/inka.091.0011
Philippot, P. (2011). Un modèle multi-niveaux des processus émotionnels *Émotions et psychothérapie* (2 ed., pp. 81-112). Wavre: Mardaga.
Piperno, D. (1998). *Histoire du souffle. La respiration dans l'Antiquité occidentale*. Paris: Imothep/Maloine.
Pires, A. P. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. In J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires

(Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 3-53). Montréal: Chenelière Education.
Pitaud, P. (2013). Propos sur la mort et les mourants. In P. Pitaud (Ed.), *Vivre mieux, mourir vivant* (pp. 11-27). Marseille: ERES.
Poncin, J. (2002). Körperwelten, ou l'art de briser les tabous. Retrieved from http://www.omics-ethics.org/observatoire/zoom/zoom_02/z_no1_02/z_no1_02_2.html
Porock, D., & Parker Oliver, D. (2007). Recognizing Dying by Staff in Long-Term Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 9*(5), 270-278. doi:10.1097/01.NJH.0000289657.99504.dd
Poultney, S., Berridge, P., & Malkin, B. (2014). Supporting pre-registration nursing students in their exploration of death and dying. *Nurse Education in practice, 14*(4), 345-349. doi:10.1016/j.nepr.2013.12.002
Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In J.-P. Poupart, L.-H. Deslauriers, A. Groulx, R. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173-210). Montréal: Chenelière Education.
Poupart, J., Groulx, L.-H., Deslauriers, J.-P., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin.
Prince-Paul, M., Burant, C. J., Saltzman, J. N., Teston, L. J., & Matthews, C. R. (2010). The effects of integrating an advanced practice palliative care nurse in a community oncology center: a pilot study. *The Journal of supportive oncology, 8*(1), 21-27.
Quinn, B. (2003). Exploring nurses' experiences of supporting a cancer patient in their search for meaning. *European Journal of Oncology Nursing, 7*(3), 164-171.
Rankin, M. A., Donahue, M. P., Davis, K., Kastseres, J. L., Wedig, J. A., Johnson, M., & Maas, M. (1998). Dignified dying as a nursing outcome. *Outcome Management for Nursing Practice, 2*, 105-110.
Ravaisson, F. (1838). *De l'habitude.* (Thèse de doctorat), Sorbonne, Paris, France. Retrieved from http://data.bnf.fr/13513280/felix_ravaisson_de_l_habitude/
Razban, F., Iranmanesh, S., & Rafiei, H. (2013). Nurses' attitudes toward palliative care in south-east Iran. *International journal of palliative nursing, 19*(8), 403-410.
Recab, J. (2016). *Quelle dignité pour la fin de vie ? Suicide assisté: le modèle suisse en question*. Suisse: Albin Michel.
Reed, P. G. (2008). Theory of self-transcendence. In M. J. Smith & P. Liehr (Eds.), *Middle-range theory for nursing*. New York: Springer Publishing Company, LCC.
Reeves, S., Albert, M., Kuper, A., & Hodges, B. D. (2008). Why use theories in qualitative research ? ...fifth in a series of six articles. *BMJ Global Health, 337*(949).
Reynaud, M., & Malarewicz, J. A. (1996). *La souffrance de l'homme. Une approche globale du fonctionnement psychique*. Paris: Albin Michel.
Ricot, J. (2004). Fin de vie: repères éthiques et philosophiques. *Laennec, 1*(52), 7-7.
Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités, 2*(66), 49-58. doi:10.3917/cite.066.0049
Rodriguez, K. L., Barnato, A. E., & Arnold, R. M. (2007). Perceptions and utilization of palliative care services in acute care hospitals. *Journal of palliative care & medicine, 10*(1), 99-110. doi:10.1089/jpm.2006.0155
Ronayne, C. (2009). A phenomenological study to understand the experiences of nurses with regard to brainstem death. *Intensive and Critical Care Nursing, 25*, 90-98. doi:10.1016/j.iccn.2008.06.001
Rouillard, R. (1999). *Histoires des liturgies chrétiennes de la mort et des funérailles*. Paris: Éditions Cerf.

Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standars of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook, 46*(4), 169-175. doi:S0029-6554(98)90069-0

Ruszniewski, M. (1995). *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants.* Paris: Dunod.

Saint-Arnaud, J. (2011). Repères éthiques pour l'analyse et la résolution de problèmes éthiques en pratique clinique et communautaire. *Le partenaire, 20*(1), 9-11.

Sakai, M., Naruse, T., & Nagata, S. (2013). Home visiting nurses' attitudes toward caring for dying patients, and related workplace factors. *International journal of palliative nursing, 19*(4), 195-202, 204.

Sasahara, T., Miyashita, M., Kawa, M., & Kazuma, K. (2003). Difficulties encountered by nurses in the care of terminally ill cancer patients in general hospitals in Japan. *Palliative Medicine, 17*(6), 520-526. doi:10.1191/0269216303pm802oa

Saunders, C. (1958). Dying of cancer. *St Thomas's Hospital Gazette, 56*(2), 37-47.

Saunders, C., & Baines, M. (1983). *Living with Dying: The management of terminal disease.* Oxford: Oxford University Press.

Sauzet, J.-P. (2005). *La personne en fin de vie. Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs*. Paris: L'Harmattan.

Schepens, F. (2013). *Les soignants et la mort*. Toulouse: ERES.

Schermerhorn, J. R., Hunt, J. G., & Osborn, R. N. (2014). *Comportement humain et organisation*. Saint-Laurent, Québec: ERPI.

Schütz, A. (1945). On Multiple Realities. *Philosophy and Phenomenological Research, 5*(4), 533-576.

Schütz, A. (1987). *Le chercheur et le quotidien-Phénoménologie des sciences sociales*. Paris: Méridiens Klincksieck.

Schütz, A. (2007, 2010). *Essais sur le monde ordinaire. Préface et traduction de Thierry Blin*. Paris: Le Félin Poche.

Schweiger, S. (2003). Subjektive Todesnähe und psychische befindlichkeit bei patienten mit hämato-onkologischen systemerkranken. Retrieved from https://www.deutsche-digitale-bibliothek.de/binary/KZTWOME6Q5AZ4X56NLXLT54QFYND266M/full/1.pdf

Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness: on Depression, Development, and Death*. San Francisco: Freeman and Company.

Simard, M. (2000). Communautés locales et espace-monde. Le processus identitaire de la post-modernité. *Géographie et cultures, 36*, 3-20.

Sistek, D., & Aubert, J.-D. (2003). Respiration de Cheyne-Stokes: mécanismes et signification pathologique. Retrieved from https://www.revmed.ch/RMS/2003/RMS-2458/23372

Smith, R., & Porock, D. (2009). Caring for people dying at home: a research study into the needs of community nurses. *International journal of palliative nursing, 15*(12), 601-608.

Solange, T. (1989-1990). Temps raconté, temps vécu dans la tradition khmère. In: École pratique des hautes études, Section des sciences religieuses. *Annuaire*, 42-67. doi:10.3406/ephe.1989.18303

Stajdubar, K. (2001). Patients, family members and providers identified 6 components of a "good death". *Evidence based nursing, 4*(1), 32.

Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *American Medical Association, 284*(19), 2476-2482. doi:joc00645.

Stock, M. (2004). L'habiter comme pratique des lieux géographiques. Retrieved from http://www.espaces-/ temps.net

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basis of Qualitative Research : Grounded Theory Procedures and Techniques.* Newbury Park, CA Sage.

Stute-Cadiot, J. (2009). Frustration. *Figures de la psychanalyse 2*, 171-179. doi:10.3917/fp.018.0171.
Sur, S. (2000). *Relations internationales*. Paris: Montchrestien.
Tabboni, S. (2006). *Les temps sociaux*. Paris: Armand Colin.
Tellier, F. (2003). La phénoménologie du monde social: l'exemple d'Alfred Schütz. In F. Tellier (Ed.), *Alfred Schütz et le projet d'une sociologie phénoménologique* (pp. 43-87): Presses Universitaires de France.
Terry, L. M., & Carroll, J. (2008). Dealing with death: first encounters for first-year nursing students. *British journal of nursing, 17*(12), 760-765.
Thomas, L.-V. (1975). *anthropologie de la mort*. Paris: Payot.
Thomas, L.-V. (2003). La mort biologique individuelle. In L.-V. Thomas (Ed.), *La mort* (pp. 35-90). Paris: Presses Universitaires de France.
Thompson, G., Austin, W., & Profetto-McGrath, J. (2010). Novice nurses' first death in critical care. *Dynamics, 21*(4), 26-36.
Thompson, G. N., McClement, S. E., & Daeninck, P. J. (2006). "Changing lanes": facilitating the transition from curative to palliative care. *Journal of palliative care, 22*(2), 91-98.
Thornburg, P., Myers, S., Paige, V., & Grubaugh, K. (2008). Nurses' Experiences of Caring While Letting Go. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 10*(6), 382-391. doi:10.1097/01.NJH.0000319192.32025.6e
Todres, L., & Wheeler, S. (2001). The complementarity of phenomenology, hermeneutics and existentialism as a philosophical perspective for nursing research. *International Journal of nursing studies, 38*, 1-8.
Trémolière, B. (2014). La religion dans la gestion de la terreur. *Etudes sur la mort, 2*(146), 95-106. doi:10.3917/eslm.146.0095
Trudel, L., Simard, C., Vonarx, N., Vézina, M., Vinet, A., Brisson, C., & Bourbonnais, R. (2009). Contraintes à l'oeuvre et sujets à l'épreuve: la détresse psychologique au travail montre des sujets en quête de rapports sociaux renouvelés par le dialogue. In J.-P. Béland (Ed.), *La souffrance des soignants* Presses de l'Université Laval.
Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of palliative medicine, 12*(1), 53-59. doi:10.1089/jpm.2008.0189
Vallin, J. (1987). Mais de quoi est-il mort ? . *Revue Autrement, 87*(80), 184-192.
Van Loey, C. (2013). *Le sentiment d'impuissance. Dénouer les blocages psychologiques et sexuels*. Escalquens: Dangles.
Van Rooyen, D., Laing, R., & Kotze, W. J. (2005). Accompaniment needs of nursing students related to the dying patient. *Curationis, 28*(4), 31-39.
Vandenbroucke, B. (2007). Les sensoralités en psychanalyse. *Cahiers jungiens de psychanalyse, 2*(122), 73-81.
Varela, F. J., Thompson, E., Rosch, E., & Havelange, V. (1993). *L'inscription corporelle de l'esprit : sciences cognitives et expérience humaine*. Paris: Du Seuil.
Vejlgaard, T., & Addington-Hall, J. M. (2005). Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliative Medicine, 19*(2), 119-127.
Vermersch, P. (2011). Description et vécu. Retrieved from https://grex2.com/assets/files/89 mars 2011 pv description.pdf
Vigarello, G. (1985). *Le propre et le sale : l'hygiène du corps depuis le Moyen Âge*. Paris: Du Seuil.
Vigarello, G. (2004). *Histoire de la beauté : le corps et l'art d'embellir de la Renaissance à nos jours*. Paris: Du Seuil.
Vigarello, G. (2012). Le défi actuel de l'apparence. Une tragédie ? *Communications, 2*(91), 191-200. doi:10.3917/commu.091.0191

Vinet-Couchevellou, M. (2013). Décès, désubjectivation, "démentification subjective": confrontations à la mort et recours. In F. Schepens (Ed.), *Les soignants et la mort* (pp. 137-149). Toulouse: ERES.

Volker, D. L., Kahn, D., & Penticuff, J. H. (2004). Patient control and end-of-life care part I: the advanced practice nurse perspective. *Oncology nursing forum, 31*(5), 945-953. doi:10.1188/04.ONF.945-953

Von Gunten, C., Ferris, C., Portenoy, R., & Glajchen, M. (2001). *CAPC manual: How to establish a palliative care program*. New York: Center to Advance Palliative Care.

Von Hagens, G. (2005). Körperwelten. Retrieved from http://www.bodyworlds.com/Downloads/Temp/Basel11/Franz/Pkit_FRANZ_cc.pdf

Vonarx, N., & Desgroseilliers, V. (2013). Renouer avec le sujet dans le champ de la santé: proposition théorique pour un soin fondé sur l'expérience vécue. *Association de Recherche en Soins Infirmiers, 3*(114), 21-30.

Vonarx, N., & Desgroseilliers, V. (2014). Retrouver la complexité du réel dans les approches théoriques de promotion de la santé: transiter par l'identité du sujet. *Santé publique, 1*(26), 17-31.

Vovelle, M. (1987). La peur de la mort a-t-elle une histoire. *Revue Autrement, 87*(80), 13-21.

Wallace, M., Grossman, S., Campbell, S., Robert, T., Lange, J., & Shea, J. (2009). Integration of end-of-life care content in undergraduate nursing curricula: student knowledge and perceptions. *Journal of professional nursing: official of the American Association of Colleges of Nursing, 25*(1), 50-56. doi:10.1016/j.profnurs.2008.08.003

Watts, T. (2014). Final-year nursing undergraduates' understandings of palliative care: a qualitative study in Wales, UK. *International journal of palliative nursing, 20*(6), 285-293. doi:10.12968/ijpn.2014.20.6.285

Weber, M. (1995). *Economie et société*. Paris: Agora.

Weissman, G. V. (2011). Evaluating associate degree nursing students' self-efficacy in communication skills and attitudes in caring for the dying patient. *Teaching and Learning in Nursing, 6*, 64-72.

Wessel, E., & Rutledge, D. (2005). Home Care and Hospice Nurses' Attitudes toward death and caring for the dying. Effects of palliative care education. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 7*(4), 212-218.

White, J. (1995). Patterns of knowing: review, critique, and update. *Advances in nursing science, 17*(4), 73-86.

Wilson, J., & Kirshbaum, M. (2011). Effects of patient death on nursing staff: a literature review. *British journal of nursing, 20*(9), 559-563.

Wu, H. L., & Volker, D. L. (2009). Living with death and dying: the experience of Taiwanese hospice nurses. *Oncology nursing forum, 36*(5), 578-584. doi:10.1188/09.ONF.578-584

Yu, H., & Chan, S. (2010). Nurses' response to death and dying in an intensive care unit- a qualitative study. *Journal of clinical nursing, 19*, 1167-1169. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03121.x

Zarifian, P. (2001). *Temps et modernité*. Paris: L'Harmattan.

Zerwekh, J. V. (2010). *Etre infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles: De Boeck.

Zhou, G., Stoltzfus, J. C., Houldin, A. D., Parks, S. M., & Swan, B. A. (2010). Knowledge, attitudes, and practice behaviors of oncology advanced practice nurses regarding advanced care planning for patients with cancer. *Oncology nursing forum, 37*(6), E400-410. doi:10.1188/10.ONF.E400-E410

Zimmerman, C. (2004). Denial if impending death: A discourse analysis of the palliative care literature. *Social Sciences & Medicine, 59*, 1769-1780.

Zittoun, R. (2007). *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*. Paris: Dunod.

Zyga, S., Malliarou, M., Lavdaniti, M., Athanasopoulou, M., & Sarafis, P. (2011). Greek renal nurses' attitudes towards death. *Journal of renal care, 37*(2), 101-107. doi:10.1111/j.1755-6686.2011.00210.x

Annexes

1. Documents relatifs à la Haute École de Santé la Source

- **Annexe 1A :** copie du courriel attestant l'autorisation de la réalisation de la recherche
- **Annexe 1B :** lettre d'information
- **Annexe 1C :** résumé du projet de recherche intitulé « l'expérience vécue du mourir et de la mort chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive »
- **Annexe 1D :** message courriel/courrier adressé aux répondants/es potentiels/les

- **1A - Copie du courriel attestant l'autorisation de la réalisation de la recherche**

Re: Recherche doctorale en sciences infirmières

Chapuis Jacques [j.chapuis@ecolelasource.ch]

Vous avez répondu le 01/07/2015 15:42.

Date d'envoi : mercredi 1 juillet 2015 10:36
À : Pauline Laporte

Bonjour,

Nos procédures internes m¹amènent à vous proposer ceci :
- nous aurions besoin d¹un résumé de votre projet de thèse ainsi que de la copie de la commission d¹éthique de Laval
- de précisions quant à la méthode du recueil de données
- et ensuite, si acceptation, nous nous engagerions alors à faire suivre votre courriel/courriel à nos diplômé-e-s qui répondront positivement ou non à votre sollicitation¨nous ne pouvons cependant pas vous envoyer de listes

Financièrement, nous ne vous chargerions pas des frais de secrétariat mais demanderions une participations aux frais postaux si tout ne peut se faire par mail.

Dans l¹attente de vos nouvelles et avec mes salutations les meilleures.

Jacques Chapuis

_____
Directeur
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source HES-SO - Lausanne
<http://www.ecolelasource.ch/>
Avenue Vinet 30 1004 Lausanne CH
Tél : +41 21 641 38 00 - Fax : +41 21 641 38 38
E-mail : j.chapuis@ecolelasource.ch <mailto:j.chapuis@ecolelasource.ch>

Le 01.07.15 08:23, « Pauline Laporte » <pauline.roos.1@ulaval.ca> a écrit :

>Monsieur Chapuis,
>
>Je conduis actuellement depuis 2013 à distance depuis la Suisse, un
>projet de recherche doctoral en sciences infirmières à l¹Université Laval
>au Québec qui porte sur l¹expérience vécue du mourir et de la mort chez
>l¹infirmière débutante.
>
>Je me permets de prendre contact avec vous de manière informelle pour une
>requête nécessaire à la réalisation de cette recherche. Etant donné que
>je souhaiterais décrire l¹expérience vécue des infirmières nouvellement
>diplômées depuis deux ans travaillant dans plusieurs institutions de soin
>situées en Suisse Romande, j¹aurais besoin d¹avoir accès à une liste
>comprenant le nom, le prénom et les coordonnées des étudiants qui ont
>terminé leurs études depuis les deux dernières années dans votre école,
>pour pouvoir les contacter. Mon protocole de recherche sera délibéré par
>le Comité éthique de la recherche de l¹Université Laval (CERUL) en août
>prochain. Mon étude n¹a par contre pas besoin de recevoir d¹autorisation
>de la Commission d¹Ethique de la recherche sur l¹être humain en Suisse
>car les participants visés sont des infirmières et qu¹aucune question
>personnelle relative à leur santé ne leur sera posée.
>
>Seriez-vous favorable au fait que je prenne contact avec l¹un de vos
>collaborateurs pour avoir accès aux coordonnées des vos anciens étudiants
>? Le cas échéant, vous serait-il possible de m¹orienter vers la personne
>qui saura me fournir ces informations ? Si vous donniez un avis positif à
>ma demande, je vous ferai parvenir une lettre officielle de ma requête
>qui comporte quelques informations complémentaires, dès que le CERUL aura
>accepté mon projet.
>
>Je reste bien sûr à votre disposition pour toute question ou précision
>sur la nature ou le déroulement de cette recherche.
>
>En vous remerciant d¹avance de votre soutien, je vous prie de recevoir,
>Monsieur Chapuis, mes salutations distinguées.
>
>
>Pauline Laporte (Roos)

- **1B - Lettre d'information**

Pauline Laporte
Rue de l'Hôtel-de-Ville 12a
2740 Moutier

Haute École de la Santé La Source
à l'attention de M. Jacques Chapuis, Directeur
Avenue Vinet 30
1004 Lausanne
Le xxx (date)

Objet : Lettre d'information pour le projet de recherche ayant pour titre : l'expérience vécue du mourir et de la mort[35] chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N°d'approbation 2015- 200/15-10-2015.

Responsable de la recherche : Pauline Laporte

Monsieur le Directeur,

Cette lettre donne suite à notre échange courriel du 1er juillet 2015 et a pour objectif de vous informer précisément des principaux éléments concernant le projet de recherche intitulé : l'expérience vécue du mourir et de la mort chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive. Cette étude est effectuée dans le cadre du projet de doctorat en sciences infirmières de Pauline Laporte, dirigée par Nicolas Vonarx, professeur agrégé titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, au Québec.

Pour la réalisation de cette recherche, l'étudiante chercheuse souhaiterait décrire le rapport au mourir et à la mort des infirmiers/ères diplômés/es depuis 2013 jusqu'à aujourd'hui travaillant dans plusieurs institutions de soins de Suisse Romande. Vous avez répondu positivement à la sollicitation de l'étudiante chercheuse et êtes d'accord de représenter un relais pour accéder à la population d'intérêt. Conformément à vos procédures internes et à ce qui a été convenu, les documents suivants sont joints à cette lettre : une copie de la lettre d'approbation du CÉRUL (Annexe X), un résumé du projet de thèse qui comprend quelques éléments de la problématique et de la recension des écrits, la question de recherche et des précisions sur la méthode du recueil de données (Annexe X), le courriel (Annexe X) ou le courrier (Annexe X) adressé à vos diplômés/es

---

[35] Nous pouvons dire que la mort biologique concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Le mourir est associé à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente.

que vous leur ferez suivre. L'étudiante chercheuse s'est engagée à couvrir les frais postaux pour les cas où l'information ne circulerait pas par courriel. L'étudiante chercheuse attend donc de vos nouvelles concernant les frais relatifs à ces derniers.

En cas de questions ou si vous souhaitez obtenir des précisions sur la nature ou le déroulement de cette recherche, n'hésitez pas à contacter Pauline Laporte au numéro de téléphone suivant : 079' 471' 51' 44 ou à l'adresse courriel suivante : pauline.roos.1@ulaval.ca. Vous pouvez aussi entrer en contact avec Nicolas Vonarx, le directeur de thèse de l'étudiante chercheuse, avec ces coordonnées : Nicolas.Vonarx@fsi.ulaval.ca.

En vous remerciant d'avance de votre soutien, je vous prie de recevoir, Monsieur le Directeur, mes salutations distinguées.

Pauline Laporte, inf HES, MscSI, Ph.D

- **1C - Résumé du projet de recherche « l'expérience vécue du mourir et de la mort chez les infirmier/ère débutante. Étude phénoménologique descriptive**

Chapitre 1. Problématique et recension des écrits

La mort contemporaine dans notre société occidentale est aujourd'hui, interdite (Ariès, 1975). Notre société occidentale s'est organisée pour dissimuler la finitude et elle fait à présent l'objet de censure (Ariès, 1975; Baudry, 2007; Jankélévitch, 1977). Cette mort interdite exercerait trois conséquences majeures. Premièrement, le caractère énigmatique de la mort interdite précipiterait les hommes dans une impasse. Aucun être humain ne peut en parler car nul ne l'a connue. On sait toutefois que toute connaissance a une expérience...Il est donc impossible d'éprouver sa propre Fin sans rencontrer une impasse (Sauzet, 2005). Deuxièmement, l'Homme à qui on interdit la mort aurait tendance à vivre avec un sentiment d'immortalité (Jankélévitch, 1999). Troisièmement, la démission de notre société envers la gestion de cette mort interdite, précipiterait l'être humain dans une solitude absolue (Pitaud, 2013 ; Thomas, 2003).

Les infirmières[36] subissent les conséquences de cette mort interdite et sont marquées par des souffrances dont voici quelques exemples: *dégoût du cadavre* (Parry, 2011; Poultney et al., 2014), *peur de la mort* (Peters et al., 2013), *identification au sort du mourant* (Källström Karlsson et al., 2008; Ronayne, 2009), *impuissance et détresse* (Hinderer, 2012; Kent et al., 2012; Yu & Chan, 2010). Le patient mourant subit à son tour les répercussions de ces souffrances: les infirmières présentent un *comportement d'évitement envers le mourant* (Neimeyer et al., 2004; Wessel & Rutledge, 2005) et *peinent à communiquer avec lui* (Costello, 2001; Deffner & Bell, 2005; dos Santos Germano & Meneguin, 2013; Neimeyer et al., 2004).

Il semblerait toutefois que l'*âge* (Black, 2007; Lange et al., 2008; Matsui & Braun, 2010; Sasahara et al., 2003) et l'*expérience* (Black, 2007; Lange et al., 2008; Hinderer, 2012; Iranmanesh, Dargahi, & Abbaszadeh, 2008; Källström et al., 2008; Nguyen, Yates, & Osborne, 2014; Razban, Iranmanesh, & Rafiei, 2013) des infirmières adouciraient le rapport au mourir et à la mort. Plus les

[36] Le terme *infirmière* s'applique tant pour les femmes que pour les hommes. Nous privilégierons dans ce résumé (chapitre 1), l'utilisation du genre féminin pour fluidifier le texte. Nous emploierons toutefois le genre féminin et masculin (*infirmier/ère*) à partir de la question de recherche pour préciser que notre projet de recherche s'adresse tant aux femmes qu'aux hommes.

infirmières sont âgées, meilleure est leur attitude envers le mourir (Lange et al., 2008). Quant aux soignantes chevronnées, plus large est leur expérience, mieux elles accepteraient la mort (Källström et al., 2008; Hinderer, 2012).

Le drame du mourir concerne toutefois aussi une infirmière qui démarre dans la profession. À notre connaissance, l'expérience vécue de l'infirmière débutante qui rencontre le mourir et la mort a seulement été traitée par quatre études dans la littérature (Caton & Klemm, 2006; Hendricks-Ferduson et al., 2015; Hopkinson et al., 2005; G. Thompson et al., 2010). Il y a pourtant lieu de saisir ce vécu puisque les nouvelles diplômées déserteraient les services où la mort s'invite régulièrement par l'image négative et le sentiment d'insécurité que leur renvoient ces milieux de soin (Guinchard et al., 2012). Cette désertion n'est pas sans conséquences organisationnelles puisque d'ici quelques années, la pénurie des jeunes infirmières est attendue dans les secteurs de gériatrie (Archambault, 2006 ; Guinchard et al., 2012; OFS, 2012). De plus, la formation autour du mourir serait lacunaire et ne préparerait pas suffisamment les professionnelles à cette réalité (Dickinson et al., 2008). On indique à ce propos que les mécanismes d'identification, de projection, d'angoisse, ou de culpabilité consécutifs à la prise en charge des malades en fin de vie, soulignent en creux la nécessaire formation et la professionnalisation de la relation à l'approche de la mort (Feldman-Desrousseaux, 2007).

Ce projet de recherche permettrait de décrire la multiplicité des expériences vécues des infirmières débutantes pour engager des actions de formation dans les écoles ou pour les jeunes diplômées piquées sur le vif par la tragédie du mourir. Les milieux de soin comme la gériatrie, menacés par la pénurie de personnel d'ici quelques années, gagneraient ainsi en attrait pour les jeunes professionnelles.

1.1. Question de recherche

« Quelle est l'expérience vécue de l'infirmier/ère débutant/e qui rencontre le mourir et la mort en accompagnant une personne en fin de vie ? ».

Chapitre 2. Méthode

Une recherche qualitative, plus précisément une phénoménologie descriptive sera conduite auprès de 15 infirmiers/ères diplômés/es depuis 2013 jusqu'à à aujourd'hui, travaillant dans plusieurs institutions de soins situées en Suisse Romande.

2.1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion de cette enquête sont les suivants : a) les infirmiers/ères diplômés/es depuis 2013 jusqu'à aujourd'hui travaillant dans un établissement de soins de santé ou dans une structure de soins à domicile[37], b) les infirmiers/ères débutants/es qui ont été confrontés/es au mourir et à la mort au moins une fois durant leur expérience professionnelle, et c) les infirmiers/ères débutants/es disposant d'une connaissance de la langue française suffisante pour participer à l'étude.

2.2. Procédure de collecte et d'analyse des données

Les données seront recueillies par un entretien semi-structuré d'une durée d'environ 1h30. Une des limites de l'entretien semi-structuré repose sur le risque de ne pas aborder certains thèmes par inadvertance (Hudelson, 2004). C'est pourquoi, un deuxième entretien de 30 minutes au maximum sera envisagé au besoin pour revenir sur des thèmes qui n'auraient pas été suffisamment approfondis lors de la première rencontre.

Les données seront analysées par une analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2012, 2013). Le logiciel d'analyse qualitative NVivo sera utilisé pour codifier les données.

2.3. Evaluation des risques

Concernant les risques liés à la participation à l'étude, il est connu que la personne qui parle de la finitude court le risque d'être perturbée psychologiquement et émotionnellement (Schweiger, 2003). Nous avons prévu à cet effet, une liste de personnes ressources (Annexe X) qui sera envoyée au/à la participant/e avec le formulaire de consentement. Le/la participant/e sera libre de contacter la personne ressource de son choix (nous avons demandé une personne ressource par canton où se déroule la recherche pour faciliter la proximité géographique avec les répondants/es).

---

[37] Le modèle de Benner centré sur l'expertise infirmière et les savoirs en sciences infirmières a permis de définir le temps d'activité des répondantes. Le stade de débutant correspond au moment où l'infirmière entre dans la profession jusqu'à deux ans d'activité professionnelle (Benner, 1984).

Bibliographie

- Archambault, H. (2006). Réflexion sur la formation. Stimuler les motivations pour les métiers de la gérontologie. *Gérontologie et société, 118*.
- Ariès, P. (1975). Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours. Paris: Ed. du Seuil.
- Baudry, P. (2007). L'histoire de la mort. *Hypothèses, 1*(10), 147-154.
- Black, K. (2007). Health Care Professional's Death Attitudes, Experiences, and Advance Directive Communication Behavior. *Death Stud, 31*, 563-572.
- Benner, P. (1984). From Novice to Expert. Excellence and Power in Clinical Nursing Practice. Menlo Park (CA): Addison-Wesley.
- Brien, L. A., Legault, A., & Tremblay, N. (2008). Affective learning in end-of-life care education: the experience of nurse educators and students. *Int J Palliat Nurs, 14*(12), 610-614.
- Brown, J., Davies, S., Keady, J., Nolan, J., & Nolan, M. (2008). Transforming students' views of gerontological nursing: Realising the potential of 'enriched' environments of learning and care: A multi-method longitudinal study. . *Int J Nurs Stud, 45*, 1214–1232.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternative for psychology* (pp. 48-71). New-York: Oxford University.
- Costello, J. (2001). Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *J Adv Nurs, 35*(1), 59-68.
- Deffner, J. M., & Bell, S. K. (2005). Nurses' death anxiety, comfort level during communication with patients and families regarding death, and exposure to communication education: a quantitative study. *J Nurses Staff Dev, 21*(1), 19-23; quiz 24-15.
- Dickinson, G. E. (2007). End-of-life and palliative care issues in medical and nursing schools in the United States. *Death Stud, 31*(8), 713-726. doi: 10.1080/07481180701490602.
- dos Santos Germano, K., & Meneguin, S. (2013). Meanings attributed to palliative care by nursing undergraduates. *Acta Paul Enferm, 26*(6), 522-528.
- Feldman-Desrousseaux, E. (2007). Prendre soin de l'autre souffrant – la relation soignant-soigné en soins palliatifs (S. Arslan Ed.). Paris.

- Gillan, P. C., van der Riet, P. J., & Jeong, S. (2014). End of life care education, past and present: a review of the literature. *Nurse Educ Today, 34*(3), 331-342. doi: 10.1016/j.nedt.2013.06.009.
- Guinchard, B., Sylvain, H., Ouellet, N., & Viens Python, N. (Producer). (2012). Facteurs d'attractivité et de rétention des infirmières.
- Hudelson, P. (2004). *La recherche qualitative en médecine de premier recours*: Division de la santé mentale, Organisation mondiale de la santé.
- Hinderer, K.-A. (2012). Reactions to Patient Death. *Dimensions of Critical Care Nursing, 31*(4), 252-259. doi: 10.1097/DCC.0b013e318256e0f1.
- Iranmanesh, S., Axelsson, K., Savenstedt, S., & Haggstrom, T. (2010). Caring for dying and meeting death: experiences of Iranian and Swedish nurses. *Indian J Palliat Care, 16*(2), 90-96. doi: 10.4103/09731075.68405.
- Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Malesherbes: Flammarion.
- Källström Karlsson, I., Ehnfors, M., & Ternestedt, B.-M. (2008). Five Nurses' Experiences of Hospice Care in a Long-Term Perspective. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 10*(4), 224-232.
- Kent, B., Anderson, N. E., & Owens, R. G. (2012). Nurses' early experiences with patient death: the results of an on- line survey of Registered Nurses in New Zealand. *Int J Nurs Stud, 49*(10), 1255-1265. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.04.005.
- Lange, M., Thom, B., & Kline, N. E. (2008). Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncol Nurs Forum, 35*(6), 955-959. doi: 10.1188/08.ONF.955-959.
- Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A. M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death. *Int J Palliat Nurs, 18*(3), 135-141.
- Matsui, M., & Braun, K. (2010). Nurses' and care workers' attitudes toward death and caring for dying older adults in Japan. *Int J Palliat Nurs, 16*(12), 593-598.
- Mutto, E. M., Errazquin, A., Rabhansl, M. M., & Villar, M. J. (2010). Nursing education: the experience, attitudes, and impact of caring for dying patients by undergraduate Argentinian nursing students. *J Palliat Med, 13*(12),1445-1450. doi: 10.1089/jpm.2010.0301.

- Neimeyer, R. A., Wittkowski, J., & Moser, R. P. (2004). Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Stud, 28*(4), 309-340. doi: 10.1080/07481180490432324.
- Nguyen, L. T., Yates, P., & Osborne, Y. (2014). Palliative care knowledge, attitudes and perceived self-competence of nurses working in Vietnam. *Int J Palliat Nurs, 20*(9), 448-456. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.9.448.
- OFS, O. f. d. l. s. (2012). Mortalité, causes de décès-Données, indicateurs. Retrieved 06.01.2015, 2015
- Parry, M. (2011). Student nurses' experience of their first death in clinical practice. *Int J Palliat Nurs, 17*(9), 446-451.
- Pasquier, C.-L. (2009). Les EMS font peur aux jeunes infirmiers diplômés. *La Gruyère, 5.*
- Peters, L., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., Hood, K., Morphet, J., & Shimoinaba, K. (2013). How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *The Open Nursing Journal, 7*, 14-21.
- Poultney, S., Berridge, P., & Malkin, B. (2014). Supporting pre-registration nursing students in their exploration of death and dying. *Nurse Educ Pract, 14*(4), 345-349. doi: 10.1016/j.nepr.2013.12.002.
- Pitaud, P. (2013). Propos sur la mort et les mourants. In P. Pitaud (Ed.), *Vivre mieux, mourir vivant*. Marseille: ERES.
- Razban, F., Iranmanesh, S., & Rafiei, H. (2013). Nurses' attitudes toward palliative care in south-east Iran. *Int J Palliat Nurs, 19*(8), 403-410.
- Ronayne, C. (2009). A phenomenological study to understand the experiences of nurses with regard to brainstem death. *Intensive and Critical Care Nursing, 25*, 90-98. doi: 10.1016/j.iccn.2008.06.001.
- Sauzet, J.-P. (2005). La personne en fin de vie. Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs. Paris.
- Sasahara, T., Miyashita, M., Kawa, M., & Kazuma, K. (2003). Difficulties encountered by nurses in the care of terminally ill cancer patients in general hospitals in Japan. *Palliat Med, 17*(6), 520-526.
- Schweiger, C. (2003). Subjective Todesnähe une psychishe Befindlichkeit bein Patienten mit hämato-onkologischen Systemerkrankungen. *Docktor, Eberhard-Karl-Universitât, Tübingen*.

- Thomas, L.-V. (2003). La mort biologique individuelle. In L.-V. Thomas (Ed.), *La mort*. Paris: PUF.
- Wallace, M., Grossman, S., Campbell, S., Robert, T., Lange, J., & Shea, J. (2009). Integration of end-of-life care content in undergraduate nursing curricula: student knowledge and perceptions. *J Prof Nurs, 25*(1), 50-56. doi: 10.1016/j.profnurs.2008.08.003.
- Watts, T. (2014). Final-year nursing undergraduates' understandings of palliative care: a qualitative study in Wales, UK. *Int J Palliat Nurs, 20*(6), 285-293. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.6.285
- Wessel, E., & Rutledge, D. (2005). Home Care and Hospice Nurses' Attitudes toward death and caring for the dying. Effects of palliative care education. *Journal of Hospice & Palliative Nursing, 7*(4), 212-218.
- Yu, H., & Chan, S. (2010). Nurses' response to death and dying in an intensive care unit-a qualitative study. *J Clin Nurs, 19*, 1167-116.

- **1D - Message courriel/courriel adressé aux répondants/tes potentiels/les**

Objet : Proposition de participation au projet de recherche ayant pour titre : l'expérience vécue du mourir et de la mort [38]chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N°d'approbation 2015-200/15-10-2015.

Responsable de la recherche : Pauline Laporte

Madame, Monsieur,

Je vous contacte par l'intermédiaire de xxx (nom de l'école) dans laquelle vous avez réalisé votre cursus de formation. Actuellement infirmière HES et disposant d'un Master en sciences infirmières réalisé à l'Université de Lausanne, j'effectue à distance une étude dans le cadre d'un projet de doctorat en sciences infirmières à l'Université Laval, au Québec.

Ma recherche porte sur l'expérience vécue de l'infirmier/ère débutant/e qui rencontre le mourir et la mort durant ses accompagnements de fin de vie et la question de recherche est la suivante : «Quelle est l'expérience vécue de l'infirmier/ère débutant/e qui rencontre le mourir et la mort en accompagnant une personne en fin de vie ?». Étant donné que vous avez terminé votre formation depuis 2013 jusqu'à aujourd'hui et si vous avez côtoyé le mourir et la mort au moins une fois durant votre activité professionnelle, vous représenteriez un/e candidat/e dont la participation me serait particulièrement précieuse.

Si vous acceptez de prendre part à cette recherche, votre contribution consisterait à répondre à quelques questions lors d'un entretien d'environ 1h30 au maximum. Il est possible que je sollicite à nouveau votre participation pour une entrevue d'environ 30 minutes pour clarifier certaines informations, si nécessaire. L'entretien se déroulera à la date, à l'heure et à l'endroit de votre choix.

---

[38] Nous pouvons dire que la mort biologique concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Le mourir est associé à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente.

Les informations collectées seront strictement confidentielles et ne permettront à personne de vous identifier. Aucun nom et prénom ne seront cités dans les rapports, les présentations ou les publications. Toutes les données seront détruites une fois la recherche terminée.

Votre participation à ce projet serait très importante pour rendre visible ce phénomène pas assez exploité à l'heure actuelle. Vous êtes toutefois libres d'accepter ou de refuser de vous joindre à cette étude et vous aurez la possibilité d'interrompre votre participation à tout moment, sans avoir à vous justifier. Je tiens également à préciser que les personnes de votre école ne seront pas au courant de votre décision quant à votre participation.

Je vous prie de recevoir, Madame, Monsieur, mes salutations respectueuses.

Pauline Laporte

Pour me répondre ou pour toute question et précision sur le déroulement de cette recherche, vous pouvez me joindre par courriel ou par téléphone au .

2. Documents relatifs à la Haute École de Santé de Santé Vaud (HESAV)

Annexe 2A : copie du courriel attestant l'autorisation de la réalisation de la recherche

Message courriel/courriel adressé aux répondants/tes potentiels/les (voir annexe 1D)

- **2A - Copie du courriel attestant l'autorisation de la réalisation de la recherche**

RE: Recherche doctorale en sciences infirmières
CLERC Mireille [Mireille.CLERC@hesav.ch]

Vous avez répondu le 08/07/2015 10:56.

Date d'envoi : mercredi 8 juillet 2015 10:27
À : Pauline Laporte
Cc : DUPUIS Patricia [Patricia.DUPUIS@hesav.ch]

Chère Madame,

Je vous remercie de votre message que j'ai bien reçu. La personne à HESAV la mieux placée pour vous répondre est au courant de votre demande et à votre disposition pour voir ce qui peut être fait. Il s'agit de Mme Dupuis que je mets en copie de ce message. Je vous laisse prendre contact avec elle directement.

Avec mes salutations les meilleures

Mireille Clerc

HAUTE ÉCOLE DE SANTÉ VAUD

Mireille CLERC
Directrice générale

Av. de Beaumont 21
1011 Lausanne
t : +41 21 316 80 10
f : +41 21 316 80 12
m: +41 79 281 11 27
mireille.clerc@hesav.ch
www.hesav.ch

-----Message d'origine-----
De : Pauline Laporte [mailto:pauline.roos.1@ulaval.ca]
Envoyé : mercredi 8 juillet 2015 10:14
À : CLERC Mireille
Objet : Recherche doctorale en sciences infirmières

Madame Clerc,

Je vous ai écrit la semaine dernière concernant une demande liée à ma recherche doctorale en sciences infirmières que je mène à l'Université Laval au Québec. J'ignore si mon message vous est bien parvenu. Je me permets de vous rappeler la teneur de ma requête.

Mon projet porte sur l'expérience vécue du mourir et de la mort chez l'infirmière débutante. J'aurais besoin de connaître le nom, le prénom et les coordonnées (mail ou adresse postale) des étudiants qui ont terminé leur formation chez vous depuis l'année 2013 jusqu'à aujourd'hui.

Mon protocole de recherche sera délibéré par le Comité éthique de la recherche de l'Université Laval (CERUL) en août prochain. Mon étude n'a par contre pas besoin de recevoir d'autorisation de la Commission d'Ethique de la recherche sur l'être humain en Suisse car les participants visés sont des infirmières et qu'aucune question personnelle relative à leur santé ne leur sera posée.

Seriez-vous favorable à ma demande ? Le cas échéant, vous serait-il possible de m'indiquer les procédures à suivre ?

Je reste bien sûr à votre disposition pour toute question ou précision sur la nature ou le déroulement de ma recherche.

Dans l'attente de vous nouvelles et en espérant bénéficier de votre soutien, je vous adresse Madame Clerc, mes salutations respectueuses.

Pauline Laporte

3. Documents relatifs à la Haute École de Santé ARC

- **Annexe 3A :** lettre d'information
- Message courriel/courrier adressé aux répondants/tes potentiels/le (voir annexe 1D)

- **3A - Lettre d'information**

Pauline Laporte
Rue de l'Hôtel-de-Ville 12a
2740 Moutier

Haute École ARC Santé
à l'attention de M. Nicolas Chevrey, Directeur
Rue de la Jeunesse 1
2800 Delémont

Le xxx (date)

Objet : Lettre d'information pour le projet de recherche ayant pour titre : l'expérience vécue du mourir et de la mort[39] chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N°d'approbation 2015-200/15-10-2015.

Responsable de la recherche : Pauline Laporte

Monsieur le Directeur,

Cette lettre donne suite à notre échange téléphonique du 17 juillet 2015 et a pour objectif de vous informer précisément des principaux éléments concernant le projet de recherche intitulé : l'expérience vécue du mourir et de la mort chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive. Cette étude est effectuée dans le cadre du projet de doctorat en sciences infirmières de Pauline Laporte, dirigée par Nicolas Vonarx, professeur agrégé titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, au Québec.

Pour la réalisation de cette recherche, l'étudiante chercheuse souhaiterait décrire le rapport au mourir et à la mort des infirmiers/ères diplômés/es depuis 2013 jusqu'à aujourd'hui travaillant dans plusieurs institutions de soins de Suisse Romande. Vous avez répondu positivement à la sollicitation de l'étudiante chercheuse et êtes d'accord de représenter un relais pour accéder à la population d'intérêt. Conformément à ce qui a été convenu, les documents suivants sont joints à cette lettre: une copie de la lettre d'approbation du CÉRUL (Annexe X), une copie de l'examen

---

[39] Nous pouvons dire que la mort biologique concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Le mourir est associé à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente.

prospectif qui représente le protocole de recherche (Annexe X) et le courriel adressé à vos diplômés/es que vous leur ferez suivre (Annexe X).

En cas de questions ou si vous souhaitez obtenir des précisions sur la nature ou le déroulement de cette recherche, n'hésitez pas à contacter Pauline Laporte au numéro de téléphone suivant : ou à l'adresse courriel suivante : . Vous pouvez aussi entrer en contact avec Nicolas Vonarx, le directeur de thèse de l'étudiante chercheuse, avec ces coordonnées : .

En vous remerciant d'avance de votre soutien, je vous prie de recevoir, Monsieur le Directeur, mes salutations distinguées.

Pauline Laporte, inf HES, MscSI, Ph.D ©

4. Documents relatifs à la Haute École de Santé Genève (Heds)

- **Annexe 4A :** copie du courriel attestant l'autorisation de la réalisation de la recherche
- **Annexe 4B :** lettre d'information
- **Annexe 4C :** message courriel/courriel adressé aux répondants/tes potentiels/les

- **4A - Copie du courriel attestant l'autorisation de la réalisation de la recherche**

De : Tehini Joyce (HES) <joyce.tehini@hesge.ch>
Envoyé : mardi 21 juillet 2015 15:03
À : Pauline Laporte
Cc : Petitmermet Daniel (HES)
Objet : RE: RE: Recherche doctorale en sciences infirmières

Chère Madame,

Etant absente ces deux dernières semaines, je viens de prendre connaissance de votre message.
Il serait possible de vous communiquer les noms de certain-e-s étudiant-e-s diplômé-e-s en sciences infirmières.
Toutefois, au nom de la *Loi sur l'information du public et l'accès aux documents* (*LIPAD)* et comme il s'agit d'une organisation extérieure à la HES-SO, nous devons contacter les personnes concernées afin de leur demander si elles souhaiteraient participer à l'enquête.
Je vous communiquerai au temps voulu, les noms, prénoms et coordonnées de toutes les personnes ayant répondu positivement à ma demande.
Je reste à disposition pour tout complément d'information.

Meilleures salutations.

Joyce Tehini ▪ Statistiques
▪ Lundi - Mardi - Jeudi - Vendredi▪
HES-SO Genève ▪ Services communs ▪ Chemin Château-Bloch 10 ▪ 1219 Le Lignon
joyce.tehini@hesge.ch ▪ www.hesge.ch
Direct +41 22 388 65 67 ▪ Service +41 22 388 65 20 ▪ Central +41 22 388 65 00

Expéditeur: Pauline Laporte <pauline.roos.1@ulaval.ca>

Date: 6 juillet 2015 14:52:39 UTC+2
Cc: "Tehini Joyce (HES)" <joyce.tehini@hesge.ch>
Objet: RE : Recherche doctorale en sciences infirmières

Bonjour,

Suite à ma requête adressée à Monsieur Petitmermet ci-dessous qui a répondu favorablement à ma demande, je me permets de vous contacter.
A défaut d'une liste exhaustive des étudiants qui ont terminé leurs études dans votre école en 2013, voire 2014 au plus tard, auriez-vous peut-être quelques noms à me transmettre ?

D'avance je vous remercie de votre réponse et vous adresse mes meilleures salutations.

Pauline Laporte_____

- **4B - Lettre d'information**

Pauline Laporte
Rue de l'Hôtel-de-Ville 12a
2740 Moutier

Haute École de Santé Genève (Heds)
à l'attention de M.Daniel Petitmermet, Directeur
Avenue de Champel 47
1206 Genève

Le xxx (date)

Objet : Lettre d'information pour le projet de recherche ayant pour titre : l'expérience vécue du mourir et de la mort[40] chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N°d'approbation 2015-200/15-10-2015.

Responsable de la recherche : Pauline Laporte

Monsieur le Directeur,

Cette lettre donne suite à notre échange courriel du 6 juillet dernier et a pour objectif de vous informer précisément des principaux éléments concernant le projet de recherche intitulé : l'expérience vécue du mourir et de la mort chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive. Cette étude est effectuée dans le cadre du projet de doctorat en sciences infirmières de Pauline Laporte, dirigée par Nicolas Vonarx, professeur agrégé titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, au Québec.

Pour la réalisation de cette recherche, l'étudiante chercheuse souhaiterait décrire le rapport au mourir et à la mort des infirmiers/ères diplômés/es depuis 2013 jusqu'à aujourd'hui travaillant dans plusieurs institutions de soins de Suisse Romande. Vous avez répondu positivement à la sollicitation de l'étudiante chercheuse et êtes d'accord de représenter un relais pour accéder à la population d'intérêt. Conformément à ce qui a été convenu, est joint à cette lettre le courriel adressé

---

[40] Nous pouvons dire que la mort biologique concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Le mourir est associé à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente.

à vos diplômés que Mme Joyce Tehini, la collaboratrice de votre centre statistique, leur ferea suivre (Annexe X). Au nom de la Loi sur l'information du public et l'accès aux documents (LIPAD) de votre canton, l'étudiante chercheuse attendra que Mme Tehini lui communique les coordonnées des personnes intéressées à prendre part au projet.

En cas de questions ou si vous souhaitez obtenir des précisions sur la nature ou le déroulement de cette recherche, n'hésitez pas à contacter Pauline Laporte au numéro de téléphone suivant : ou à l'adresse courriel suivante : . Vous pouvez aussi entrer en contact avec Nicolas Vonarx, le directeur de thèse de l'étudiante chercheuse, avec ces coordonnées : .

En vous remerciant d'avance de votre soutien, je vous prie de recevoir, Monsieur le Directeur, mes salutations distinguées.

Pauline Laporte, inf HES, MscSI, Ph.D ©

Copie à Mme Joyce Tehini, collaboratrice du service statistique.

- **4C - Message courriel/courriel adressé aux répondants/tes potentiels/les**

Objet : Proposition de participation au projet de recherche ayant pour titre : l'expérience vécue du mourir et de la mort [41]chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N°d'approbation 2015-200/15-10-2015.

Responsable de la recherche : Pauline Laporte

Madame, Monsieur,

Je vous contacte par l'intermédiaire de xxx (nom de l'école) dans laquelle vous avez réalisé votre cursus de formation. Actuellement infirmière HES et disposant d'un Master en sciences infirmières réalisé à l'Université de Lausanne, j'effectue à distance une étude dans le cadre d'un projet de doctorat en sciences infirmières à l'Université Laval, au Québec.

Ma recherche porte sur l'expérience vécue de l'infirmier/ère débutant/e qui rencontre le mourir et la mort durant ses accompagnements de fin de vie et la question de recherche est la suivante : «Quelle est l'expérience vécue de l'infirmier/ère débutant/e qui rencontre le mourir et la mort en accompagnant une personne en fin de vie ?». Étant donné que vous avez terminé votre formation depuis 2013 jusqu'à aujourd'hui et si vous avez côtoyé le mourir et la mort au moins une fois durant votre activité professionnelle, vous représenteriez un/e candidat/e dont la participation me serait particulièrement précieuse.

Si vous acceptez de prendre part à cette recherche, votre contribution consisterait à répondre à quelques questions lors d'un entretien d'environ 1h30 au maximum. Il est possible que je sollicite à nouveau votre participation pour une entrevue d'environ 30 minutes pour clarifier certaines informations, si nécessaire. L'entretien se déroulera à la date, à l'heure et à l'endroit de votre choix. Les informations collectées seront strictement confidentielles et ne permettront à personne de vous

---

[41] Nous pouvons dire que la mort biologique concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Le mourir est associé à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente.

identifier. Aucun nom et prénom ne seront cités dans les rapports, les présentations ou les publications. Toutes les données seront détruites une fois la recherche terminée.

Votre participation à ce projet serait très importante pour rendre visible ce phénomène pas assez exploité à l'heure actuelle. Vous êtes toutefois libres d'accepter ou de refuser de vous joindre à cette étude et vous aurez la possibilité d'interrompre votre participation à tout moment, sans avoir à vous justifier.

Dans le cas où vous seriez favorable à participer au projet, je vous remercie de contacter Mme Tehini à l'adresse courriel suivante ou au numéro de téléphone suivant : . Mme Tehini me transmettra vos coordonnées uniquement si vous souhaitez participer à la recherche.

Je vous prie de recevoir, Madame, Monsieur, mes salutations respectueuses.

Pauline Laporte

Pour toute question et précision sur le déroulement de cette recherche, vous pouvez me joindre par courriel ou par téléphone au .

5. Documents relatifs à la Haute École de Santé Fribourg (Heds-FR)

- **Annexe 5A :** copie du courriel spécifiant l'attente de l'autorisation de la réalisation de la recherche pour convenir d'une marche à suivre
- **Annexe 5B :** lettre d'information
- Message courriel/courriel adressé aux répondants/tes potentiels/les (voir annexe 1D)

- **5A - Copie du courriel spécifiant l'attente de l'autorisation de la réalisation de la recherche pour convenir d'une marche à suivre**

Objet : RE : Recherche doctorale en sciences infirmières

Bonjour Madame Weyermann,

je vous remercie de votre réponse. Je pourrai vous envoyer la demande officielle au moment où mon projet sera accepté par le Comité d'Ethique de l'Université Laval, au Québec (il sera délibéré le 24 août). Je me permettrai donc de vous recontacter à ce moment-là.

En vous remerciant de l'attention que vous portez à ma requête, je vous adresse Madame Weyermann, mes salutations les meilleures.

Pauline Laporte

De : Weyermann-Etter Susanna [Susanna.Weyermann@hefr.ch]
Date d'envoi : vendredi 17 juillet 2015 15:51
À : Pauline Laporte
Objet : AW: Recherche doctorale en sciences infirmières

Bonjour Madame,

à la HEdS-FR, toutes les demandes de participation à une recherche, passe par la doyenne de la recherche. Je vous propose de m'envoyer votre demande officielle quand votre projet sera accepté qui me permettrai de la soumettre aux personnes responsables.

Notre école sera fermé jusqu'au 14 août et votre demande sera traitée après cette date.

Je vous souhaite plain succès pour votre doctorat et

Avec mes meilleures salutations
Mit freundlichen Grüssen
Susanna Weyermann-Etter▪ Directrice / Direktorin
Haute école de santé Fribourg / Hochschule für Gesundheit Freiburg
Route des Cliniques 15 ▪ 1700 Fribourg / Freiburg

- **5B - Lettre d'information**

Pauline Laporte
Rue de l'Hôtel-de-Ville 12a
2740 Moutier

Haute École de Santé Fribourg (Heds-FR)
à l'attention de Mme Susanna Weyermann-Etter, Directrice
Route des Cliniques 15
1700 Fribourg

Le xxx (date)

Objet : Lettre d'information pour le projet de recherche ayant pour titre : l'expérience vécue du mourir et de la mort[42] chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N°d'approbation 2015-200/15-10-2015.

Responsable de la recherche : Pauline Laporte

Madame la Directrice,

Cette lettre donne suite à notre échange courriel du 17 juillet dernier et a pour objectif de vous informer des principaux éléments concernant le projet de recherche intitulé : l'expérience vécue du mourir et de la mort chez l'infirmier/ère débutant/e. Étude phénoménologique descriptive. Cette étude est effectuée dans le cadre du projet de doctorat en sciences infirmières de Pauline Laporte, dirigée par Nicolas Vonarx, professeur agrégé titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, au Québec.

Pour la réalisation de cette recherche, l'étudiante chercheuse souhaiterait décrire l'expérience vécue des infirmières débutantes qui rencontrent le mourir et la mort durant leur accompagnement de fin de vie. Pour ce faire, l'étudiante chercheuse aurait besoin d'avoir accès aux noms, prénoms et coordonnées des étudiants/es qui ont terminé leur formation chez vous depuis 2013 jusqu'à

---

[42] Nous pouvons dire que la mort biologique concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Le mourir est associé à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente.

aujourd'hui. Si vous donniez un avis positif à cette demande, pourriez-vous indiquer la marche à suivre relative à vos procédures internes ?

En cas de questions ou si vous souhaitez obtenir des précisions sur la nature ou le déroulement de cette recherche, n'hésitez pas à contacter Pauline Laporte au numéro de téléphone suivant : ou à l'adresse courriel suivante : . Vous pouvez aussi entrer en contact avec Nicolas Vonarx, le directeur de thèse de l'étudiante chercheuse, avec ces coordonnées : .

En vous remerciant d'avance de votre soutien, je vous prie de recevoir, Madame la Directrice, mes salutations distinguées.

Pauline Laporte, inf HES, MscSI, Ph.D ©

6. Guide du premier entretien semi- dirigé[43] pour les infirmiers/ères débutants/es

Entretien numéro :	Date de l'entretien :

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N°d'approbation 2015-200/15-10-2015.

DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Genre :

Âge :

Etat civil :

Enfants :

Nationalité (suisse, étrangère) :

Religion (catholique, protestant, autre) :

Niveau de formation infirmière (ES, HES, autre) :

Situation professionnelle (pourcentage d'activité) :

Type de service où est exercée l'activité professionnelle (curatif, palliatif, autre) :

PREMIER CONTACT

Présentation de l'étudiante chercheuse et du projet (explications orales, puis sous forme écrite avec la feuille d'information). Rappeler la durée de l'entretien qui sera d'1h30 au maximum. Faire signer le formulaire de consentement éclairé.

[43] Cet entretien est inspiré de recommandations centrées sur les entretiens semi-directifs (Combessie, 2007).

MISE EN CONTEXTE

Vous travaillez actuellement en tant qu'infirmier/ère dans une structure de soins depuis deux ans. Vous avez réalisé depuis, un ou plusieurs accompagnements de fin de vie. Cet entretien sera centré sur votre expérience vécue autour du mourir et de la mort des patients dans le cadre de votre activité professionnelle. Pour clarifier l'objet de l'étude, de nos jours, nous pouvons dire que la mort biologique concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Quant au mourir, nous pouvons l'associer à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente.

QUESTION PRINCIPALE

1) **Pourriez-vous me décrire votre expérience vécue avec le mourir et la mort d'un patient dans le cadre de votre travail ?**

QUESTIONS COMPLEMENTAIRES

2) **Pourriez-vous revenir sur ce que vous avez vécu la première fois que vous avez rencontré la mort?**

-Référence [44]aux quatre cadres pour l'infirmière débutante : vécu sous la forme d'un rapport aux autres, à l'espace, au temps et au corps…

2a) Si nécessaire : pourriez-vous me décrire ce que vous pensez de votre expérience professionnelle et de votre âge dans votre expérience vécue du mourir et de la mort ?

-Influence de l'expérience professionnelle et de l'âge sur l'expérience vécue du mourir : plus les infirmières sont âgées, meilleure est leur attitude face au mourir, moins elles ont peur de la mort, moins elles l'évitent et plus elles collaborent avec leur équipe. Plus les infirmières sont expérimentées, mieux elles acceptent la mort, expérience d'apprentissage et de transformation,

[44] Les notes inscrites en italique ne seront pas formulées au répondant. Elles composent un outil de repérage.

moment présent intensément vécu, investissement des relations familiales, sentiment de gratification du travail… => vécu sous la forme d'un rapport aux autres…

3) Pourriez-vous me décrire votre attitude en lien avec la personne qui est en train de mourir ?

-Escamotage du mourant : attitudes négatives, comportements d'évitement, problèmes de communication, acharnement thérapeutique,… => vécu sous la forme d'un rapport aux autres…

3a) Si nécessaire : pourriez-vous me décrire ce que vous ressentez par rapport à votre attitude envers le mourir?

-Frustration, culpabilité,… => vécu sous la forme d'un rapport aux autres…

4) Pourriez-vous me décrire votre attitude en lien avec vos collègues lorsqu'une personne est en train de mourir ou lorsqu'il s'agit de faire des soins mortuaires?

-Conflits, problèmes de collaboration, solidarité,… => vécu sous la forme d'un rapport aux autres…

5) Pourriez-vous me décrire le sentiment que vous éprouvez en tant qu'infirmier/ère qui accompagne le mourir et la mort dans notre société actuelle ?

- Exigences du rôle de l'infirmière => vécu sous la forme d'un rapport aux autres,…Lieux du mourir qui semblent étrangers car la mort est stigmatisée dans la société => vécu sous la forme d'un rapport à l'espace….Sentiment de fragilité de la vie car la mort est taboue dans notre société => vécu sous la forme d'un rapport au temps…Dégoût du cadavre => vécu sous la forme d'un rapport au corps…

6) Pourriez-vous me décrire ce que vous pensez des dispositifs de formation entrepris par les cursus d'éducation en soins infirmiers pour préparer l'étudiant/e au mourir et à la mort des patients ?

-Suffisant/satisfaisant…

-Moyens entrepris : verbalisation des émotions, cours sur la détection des signes cliniques du mourir, sur la spiritualité du malade, cours sur les stratégies d'adaptation, cours sur le rôle propre infirmier en fin de vie,…

=> *Moyens suffisants pour développer un savoir éthique … Au besoin, quelles seraient les actions à engager pour y parvenir….*

QUESTIONS DE FIN D'ENTREVUE

7) Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter au sujet de votre expérience vécue autour de la mort et du mourir ?

Remerciements pour le premier entretien. Précisions et rappel en vue d'une nouvelle rencontre si nécessaire : « je vous ai fait part que je souhaitais éventuellement vous rencontrer une deuxième fois lors de notre première prise de contact. Etes-vous toujours d'accord ? ».

7. Guide du deuxième entretien semi-dirigé pour les infirmiers/ères débutants/es

Entretien numéro :	Date de l'entretien :

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N°d'approbation 2015-200/15-10-2015.

MISE EN CONTEXTE

Je vous remercie d'accepter de participer à un deuxième entretien. Cette entrevue vise à approfondir certaines données que nous avons amorcées lors de notre première rencontre qui s'est intéressée à votre expérience vécue autour du mourir et de la mort des patients dans le cadre de votre activité professionnelle. Nous vous rappelons que la mort biologique de nos jours, concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Le mourir est associé à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente. Rappeler la durée de l'entretien qui sera de 30 minutes au maximum et faire signer le 2ème formulaire de consentement éclairé.

QUESTIONS D'APPROFONDISSEMENT

1) **Pouvez-vous m'en dire plus sur ce que vous avez vécu la première fois que vous avez accompagné le mourir et la mort d'un patient[45] ?**
2) **Pouvez-vous m'en dire davantage sur ce que vous avez ressenti depuis votre première rencontre avec le mourir et la mort d'un patient, jusqu'à aujourd'hui ?**
3) **… Les éventuelles autres questions à formuler seront basées sur les données inhérentes aux entretiens précédents …**

QUESTIONS DE FIN D'ENTREVUE

[45] Les questions 1 et 2 visent un approfondissement des quatre cadres que nous prenons en référence : vécu sous la forme d'un rapport aux autres, à l'espace, au temps et au corps.

4) **Auriez-vous quelque chose à ajouter autour du mourir et de la mort en général ou concernant votre expérience vécue s'y rapportant ? Par exemple, sur des dispositifs de formation que vous jugeriez pertinents pour qu'un/e infirmier/ère qui débute dans la formation vive bien les accompagnements en fin de vie ? Ou sur ce que pensez du rapport qu'entretient notre société occidentale avec la mort aujourd'hui ?**

Remerciements pour le deuxième entretien et avertir le/la répondant/e qu'il peut joindre par téléphone ou par mail à n'importe quel moment l'étudiante chercheuse s'il a encore des questions inhérentes au déroulement de l'étude. Rappel au/à la répondant/e qu'il pourra recevoir un court résumé des résultats de la recherche, s'il le désire.

8. Formulaire de consentement à l'intention des infirmiers/ières débutants/tes (entrevues individuelles initiales)

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Présentation de l'étudiante chercheuse

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat de Pauline Laporte, dirigée par Nicolas Vonarx, du département des sciences infirmières à l'Université Laval.

Nature de l'étude

La recherche a pour but d'étudier les réactions, les perceptions et le vécu des infirmiers/ères débutants/tes qui rencontrent le mourir et la mort dans le cadre leur activité professionnelle. Nous pouvons dire que la mort biologique concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Le mourir est associé à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente.

Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à participer à une entrevue d'une durée d'environ 1h30 au maximum, enregistrée sous forme audio, qui portera sur les éléments suivants :

- Des éléments sur votre expérience vécue en qualité d'infirmier/ère débutant/e avec le mourir et la mort d'un patient dans le cadre de votre travail;

- Des éléments sur votre expérience vécue en qualité d'infirmier/ère débutant/e avec le mourir et la mort dans notre société occidentale;

- Des éléments sur votre expérience vécue en qualité d'infirmier/ère débutant/e avec le mourir et la mort dans le cadre de votre formation d'infirmière.

Quelques questions sociodémographiques (âge, genre, formation, années de pratique, etc…) vous seront posées au préalable. Au terme de la collecte, l'étudiante chercheuse pourrait solliciter à nouveau votre participation pour une durée d'entrevue d'environ 30 minutes au maximum afin de clarifier certaines informations. Un nouveau formulaire de consentement vous serait alors présenté.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation, (compensation, le cas échéant)

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité, à votre expérience vécue en lien avec le mourir et la mort des patients que vous soignez. Le fait de dévoiler votre expérience vécue en lien avec le mourir et la mort des patients dans le cadre de votre travail, permettra de cerner précisément certains manques qui pourraient être palliés par l'entremise de

dispositifs de formation dont pourraient bénéficier les étudiants/es ainsi que les professionnel/les.

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, vous pourrez contacter la personne ressource de votre choix dont les coordonnées sont inscrites dans la lettre qui accompagne le présent formulaire de consentement.

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à l'étude ou pour vos déplacements.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous êtes également libre de ne pas répondre à toutes les questions ou de mettre fin à l'entrevue sans avoir à fournir d'explications. Quelle que soit votre décision, il n'y aura aucune conséquence négative ou de préjudice. Si vous décidez de mettre fin à votre participation une fois l'entrevue terminée, il est important d'en prévenir l'étudiante chercheuse dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Vous avez aussi la liberté de révoquer le consentement spécifique (qui concerne l'enregistrement audio de l'entretien qui est expliqué à la page suivante), que vous mainteniez votre participation ou non au projet.

Confidentialité et gestion des données

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants/es de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement. Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants/es:

- Les informations recueillies dans le cadre de ce projet de recherche demeureront strictement confidentielles. Aucun nom des participants/es ne sera utilisé dans les communications écrites ou orales. Ceux-ci seront remplacés par un code numérique pour la transcription des entretiens et pour l'utilisation de citations à des fins d'analyse. La correspondance entre votre nom et le code numérique ne sera connue que par la personne qui aura conduit l'entretien.

- Le présent formulaire de consentement sera conservé dans une enveloppe individuelle cachetée. Le journal de bord, les données en version papier et les enregistrements seront placés sous clé dans le bureau de l'étudiante chercheuse. Les données en version électronique seront stockées dans un fichier informatique auquel seule l'étudiante chercheuse aura accès. Tout accès aux données électroniques sera protégé par des mots de passe. Toutes les données seront détruites cinq ans après la fin de la recherche, soit en avril 2022.

- Les données seront utilisées uniquement aux fin de cette recherche. La recherche fera l'objet de publications dans les publications dans les revues scientifiques et aucun/e participant/e ne pourra être identifié/e ou reconnu/e.

- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants/es qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2015-200/15-10-2015

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.

Consentement spécifique

Idéalement, l'étudiante chercheuse souhaiterait enregistrer les entretiens pour s'assurer de récolter l'intégralité de votre discours. Si vous refusez d'être enregistré/e, l'étudiante chercheuse retranscrira les entretiens par prises de notes.

Je consens à un enregistrement audio de l'entretien : oui☐ non☐

Signatures

Je soussigné/e _____consens librement à participer à la recherche intitulée: «L'expérience vécue du mourir et de la mort chez l'infirmier/ère débutant/e. Etude phénoménologique descriptive». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait/e des explications, précisions et réponses que l'étudiante chercheuse m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

_____ _____

Signature du/de la participant/e Date

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants/es qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. Les résultats ne seront pas disponibles avant le mois d'avril 2017. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité/e à informer la chercheure de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

_____

_____

_____

J'ai expliqué dans un langage accessible au/à la participant/e le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. J'ai répondu le plus précisément possible, à la satisfaction du/de

la participant/e, aux questions posées et j'ai vérifié sa compréhension envers les informations obtenues. J'ai également expliqué au/à la participant/e qu'il/elle était libre de se retirer de l'étude à tout moment sans justification et sans risque de préjudice.

_____ _____

Signature de l'étudiante chercheuse Date

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Pauline Laporte, inf. HES, MscSI, Ph. D ©, au numéro de téléphone suivant : ou à l'adresse courriel suivante : .

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée en Suisse ou au Québec aux adresses suivantes :

Adresse en Suisse :
Commission Cantonale d'Ethique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud (CER-VD)
Secrétariat administratif
Avenue de Chailly 23
1012 Lausanne
Tél : 021 316 18 30
Courriel : secretariat.cer@vd.ch

Adresse au Québec :
Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320
2325, rue de l'Université
Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6
Renseignements - Secrétariat : (001) 418 656-3081
Ligne sans frais : (001) 1-866-323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Copie du/de la participant/e

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2015-200/15-10-2015

9. Formulaire de consentement à l'intention des infirmiers/ières débutants/tes (entrevues individuelles de clarification)

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Présentation de l'étudiante chercheuse

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat de Pauline Laporte, dirigée par Nicolas Vonarx, du département des sciences infirmières à l'Université Laval.

Nature de l'étude

La recherche a pour but d'étudier les réactions, les perceptions et le vécu des infirmiers/ères débutants/es qui rencontrent le mourir et la mort dans le cadre leur activité professionnelle. Nous pouvons dire que la mort biologique concerne l'arrêt définitif et irréversible des fonctions vitales et cérébrales ainsi que l'abolition progressive des tissus et des cellules. Le mourir est associé à l'agonie, c'est-à-dire, aux derniers moments de l'existence qui annoncent une fin imminente.

Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à participer à une entrevue d'une durée d'environ 30 minutes au maximum, enregistrée sous forme audio, qui portera sur les éléments suivants :

- Des éléments sur votre expérience vécue en qualité d'infirmier/ère débutant/e avec le mourir et la mort d'un patient dans le cadre de votre travail;
- Des éléments sur votre expérience vécue en qualité d'infirmier/ère débutant/e avec le mourir et la mort dans notre société occidentale;
- Des éléments sur votre expérience vécue en qualité d'infirmier/ère débutant/e avec le mourir et la mort dans le cadre de votre formation d'infirmière.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation, (compensation, le cas échéant)

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité, à votre expérience vécue en lien avec le mourir et la mort des patients que vous soignez. Le fait de dévoiler votre expérience vécue en lien avec le mourir et la mort des patients dans le cadre de votre travail, permettra de cerner précisément certains manques qui pourraient être palliés par l'entremise de dispositifs de formation dont pourraient bénéficier les étudiants/es ainsi que les professionnels/les.

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, vous pourrez contacter la personne ressource de votre choix dont les coordonnées sont inscrites dans la lettre qui accompagne le présent formulaire de consentement.

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à l'étude ou pour vos

déplacements.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous êtes également libre de ne pas répondre à toutes les questions ou de mettre fin à l'entrevue sans avoir à fournir d'explications. Quelle que soit votre décision, il n'y aura aucune conséquence négative ou de préjudice. Si vous décidez de mettre fin à votre participation une fois l'entrevue terminée, il est important d'en prévenir l'étudiante chercheuse dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Vous avez aussi la liberté de révoquer le consentement spécifique (qui concerne l'enregistrement audio de l'entretien qui est expliqué à la page suivante), que vous mainteniez votre participation ou non au projet.

Confidentialité et gestion des données

Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants/es de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement. Les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants/es:

- Les informations recueillies dans le cadre de ce projet de recherche demeureront strictement confidentielles. Aucun nom des participants/es ne sera utilisé dans les communications écrites ou orales. Ceux-ci seront remplacés par un code numérique pour la transcription des entretiens et pour l'utilisation de citations à des fins d'analyse. La correspondance entre votre nom et le code numérique ne sera connue que par la personne qui aura conduit l'entretien.

- Le présent formulaire de consentement sera conservé dans une enveloppe individuelle cachetée. Le journal de bord, les données en version papier et les enregistrements seront placés sous clé dans le bureau de l'étudiante chercheuse. Les données en version électronique seront stockées dans un fichier informatique auquel seule l'étudiante chercheuse aura accès. Tout accès aux données électroniques sera protégé par des mots de passe. Toutes les données seront détruites cinq ans après la fin de la recherche, soit en avril 2022.

- Les données seront utilisées uniquement aux fins de cette recherche. La recherche fera l'objet de publications dans les publications dans les revues scientifiques et aucun/e participant/e ne pourra être identifié/e ou reconnu/e.

- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants/es qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2015-200/15-10-2015

Consentement spécifique

Idéalement, l'étudiante chercheuse souhaiterait enregistrer les entretiens pour s'assurer de récolter l'intégralité de votre discours. Si vous refusez d'être enregistré/e, l'étudiante chercheuse retranscrira les entretiens par prises de notes.

Je consens à un enregistrement audio de l'entretien : oui☐ non☐

Signatures

Je soussigné/e _____consens librement à participer à la recherche intitulée : «L'expérience vécue du mourir et de la mort chez l'infirmier/ère débutant/e. Etude phénoménologique descriptive ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait/e des explications, précisions et réponses que l'étudiante chercheuse m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

_____ _____

Signature du/de la participant/e Date

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants/es qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. Les résultats ne seront pas disponibles avant le mois d'avril 2017. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité/e à informer la chercheure de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

_____

_____

_____

J'ai expliqué dans un langage accessible au/à la participant/e le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. J'ai répondu le plus précisément possible, à la satisfaction du/de la participant/e, aux questions posées et j'ai vérifié sa compréhension envers les informations obtenues. J'ai également expliqué au/à la participant/e qu'il/elle était libre de se retirer de l'étude à tout moment sans justification et sans risque de préjudice.

_____ _____

Signature de l'étudiante chercheuse Date

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Pauline Laporte, inf. HES, MscSI, Ph. D ©, au numéro de téléphone suivant : ou à l'adresse courriel suivante : .

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée en Suisse ou au Québec aux adresses suivantes :

Adresse en Suisse :
Commission Cantonale d'Ethique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud (CER-VD)
Secrétariat administratif
Avenue de Chailly 23
1012 Lausanne
Tél : 021 316 18 30
Courriel : secretariat.cer@vd.ch

Adresse au Québec :
Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :
Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320
2325, rue de l'Université
Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6
Renseignements - Secrétariat : (001) 418 656-3081
Ligne sans frais : (001) 1-866-323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Copie du/de la participant/e

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2015-200/15-10-2015

10. Liste des personnes ressources à disposition des répondants/tes

PERSONNE RESSOURCE POUR LE CANTON DE VAUD :
Mme Anne Jeger
Psychologue FSP/AVP, diplômée en psychologie clinique
Place de la Riponne 3
1005 Lausanne (VD)
Téléphone mobile : 076'373'98'26
Adresse courriel : jegeranne@hotmail.com (répond aussi aux questions par e-mail).

PERSONNE RESSOURCE POUR LE CANTON DU JURA/NEUCHÂTEL :
M. Jean-Pierre Walker
Psychiatre et psychothérapeute
Rue du Trésor 9
2000 Neuchâtel (NE)
Téléphone mobile : 076'365'10'75
Adresse courriel : jp-walker@bluewin.ch

PERSONNE RESSOURCE POUR LE CANTON DE GENÈVE:
M. Patrick Adamina
Psychologue et psychothérapeute
C.O. Montbrillant
29, Rue de Montbrillant
Case Postale 2262
1211 Genève 2 (GE)
Téléphone professionnel : 022'388'20'23
Adresse courriel : patrick.adamina@etat.ge.ch

PERSONNE RESSOURCE POUR LE CANTON DE FRIBOURG :
M. Yann Berney
Psychologue spécialiste en psychothérapie FSP, psychologue spécialiste en psychologie clinique FSP
Rue St-Denis 12
1630 Bulle (FR)
Téléphone professionnel : 026'913'89'26
Adresse courriel : yann.berney@websud.ch