

Soins palliatifs et accompagnement des proches : pratiques et ritualités en soutien du deuil

Aurélie Jung

L'accompagnement en soins palliatifs ne se limite pas aux patient·e·s ; les professionnel·le·s font preuve d'attention et d'un suivi constant des proches. Or, que les pratiques soient formalisées ou non, la perception qu'ont les professionnel·le·s de leur rôle – et des ritualités pensées par l'institution – construit un discours selon lequel la prise en charge en soins palliatifs impacte ensuite directement le déroulement et le vécu du deuil des proches. La définition des soins palliatifs, telle qu'élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), intègre le fait qu'ils « proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil [et qu'ils] utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil » (World Health Organization, 2002). Au-delà de cette définition, la littérature scientifique consacrée aux soins palliatifs aborde relativement peu la question du deuil et de son accompagnement (Borasio, 2017 ; Castra, 2003).

Certains lieux spécifiques développent cependant des approches originales pour accompagner les proches¹ vers le deuil. C'est le cas

1 L'utilisation du terme « famille » est récurrente, tant dans la définition de l'OMS que dans les propos des professionnel·le·s rencontré·e·s. Cependant, j'utilise personnellement le terme de proche pour rendre compte de la pluralité des liens sociaux, au-delà des liens familiaux et de la représentation de la famille nucléaire.

d'une unité de soins palliatifs de Suisse romande qui comporte une vingtaine de lits et compte entre 150 et 170 décès par année. L'équipe y est pluridisciplinaire (corps médical et personnel soignant², médico-thérapeutique³, logistique, administratif et technique). Dans le cadre de ma recherche doctorale en sociologie⁴, cette unité a fait l'objet d'un terrain ethnographique dans une démarche méthodologique qualitative et inductive (Blais et Martineau, 2006). Je me suis rendue régulièrement dans ce service durant quatre mois en 2018 pour réaliser des observations et une dizaine d'entretiens compréhensifs (Sifer-Rivière, 2016) (avec un médecin, une psychologue, trois soignant·e·s, une art-thérapeute, un aumônier, une réceptionniste et une bénévole). Les entretiens ont permis d'approfondir des situations et des pratiques observées. L'objectif étant « [...] de produire des connaissances *in situ*, contextualisées, transversales, visant à rendre compte du "point de vue de l'acteur", des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones » (de Sardan, 1995, p. 72).

Ce terrain empirique a mis en évidence que les professionnel·le·s de cette unité de soins palliatifs se présentaient comme des acteurs et actrices de première et de dernière ligne de la fin de vie, mais également des passeurs et passeuses vers le deuil. Les pratiques, formelles ou non, ritualisées parfois, ont mis en exergue le rôle des professionnel·le·s dans l'accompagnement des proches pendant la fin de vie, mais également l'impact de ces actions sur le vécu à plus long terme du deuil. Le suivi des proches et les pratiques ritualisées sont ainsi à percevoir comme des mesures de soutien du deuil à venir, avant même le décès.

2 Il s'agit ici des infirmières et infirmiers et des aides soignant·e·s.

3 Soit la psychologue, l'aumônier et l'art-thérapeute.

4 Doctorat en cours en codirection entre l'université de Genève et la Haute École de travail social et de la santé Lausanne. La recherche porte sur différentes formes d'accompagnement professionnel existantes en Suisse romande au sein de dispositifs (institutionnels, associatifs et privés).

Suivi des proches

Les objectifs de suivi et d'accompagnement des proches dans l'unité de soins palliatifs sont multiples : intégrer les proches à la relation thérapeutique, évaluer leur situation psychosociale et leurs ressources, apprécier un possible retour à domicile et, de manière générale et transversale, les soutenir durant l'hospitalisation, voire la fin de vie et la mort. Le suivi des situations est identifiable dans la pratique dès l'admission puis au cours des entretiens formels, mais surtout lors des échanges informels avec les proches.

Dès l'arrivée dans cette unité, les proches sont invité·e·s et sollicité·e·s à participer à l'évaluation du confort de la ou du patient·e de la part des soignant·e·s. Les professionnel·le·s instaurent alors ce que la psychologue Isabelle Godard Auray (2018) nomme la triade patient·e/médecin/proche et qui se trouve au cœur du projet thérapeutique des soins palliatifs. Il s'agit d'intégrer le proche à la dyade patient·e/médecin, afin que chacun·e participe à son échelle au projet de soins. Les patient·e·s expriment leurs besoins et attentes lors de leur hospitalisation et fin de vie, les proches sont intégré·e·s aux discussions et aux décisions et les soignant·e·s en retirent un sentiment d'accompagnement complet et bienveillant en favorisant cette communication, en plus des bénéfices physiques pour les patient·e·s.

L'accueil est aussi le premier moment pour les proches de pouvoir exprimer tout l'accompagnement effectué par elles et eux jusqu'alors. De l'avis des professionnel·le·s, le besoin d'être reconnu·e·s et d'être validé·e·s dans leurs actions est alors très fort. Elles et ils expriment aussi leur besoin de se reposer et de respirer, rendu possible si un lien de confiance s'installe entre les proches et l'équipe soignante.

Entre formel et informel

Au sein de cette unité de soins palliatifs, les échanges se déroulent avec une forme de porosité prononcée entre le formel et l'informel. Les rendez-vous les plus *formels* sont fixés par la psychologue ou l'art-thérapeute pour une séance, ou lors d'un entretien dit « de famille » avec les médecins. Cependant, les discussions

sont principalement *informelles* au sein de l'unité. Ces échanges se déroulent au gré des rencontres et des situations, sur le vif. Or, si le fait de faire des entretiens informels est considéré comme une plus-value, la question de la confidentialité est quant à elle relevée comme problématique, car ces derniers ont lieu alors dans les couloirs, lors des repas communs, sur la terrasse ou à la réception.

À l'intersection des échanges formels et informels, les coups de téléphone des proches sont à relever ; pendant la matinée, les soignant·e·s répondent quasi continuellement aux sollicitations des proches.

Chacun de ces échanges informels pendant l'hospitalisation est considéré par les professionnel·le·s comme un moment qui permet de prendre soin des proches, de les préparer et de les accompagner dans la séparation à venir : « Ils sont tellement importants parce qu'ils permettent de dire *ça* au fond, on prépare vraiment quelque chose et on est dans la relation », a dit l'aumônier. Le « *ça* » c'est tout ce que les proches ne peuvent dire ou demander devant leurs proches hospitalisé·e·s comme le temps qu'il reste à vivre, le devenir du corps, l'organisation des funérailles, etc.

L'équipe développe des stratégies pour provoquer les rencontres et les échanges, que ce soit avec les patient·e·s et/ou les proches. Ces stratégies donnent à penser à une forme *d'informel provoqué*, mais qui ne sont, dans les faits, qu'informel pour les patient·e·s et les proches, puisqu'elles sont, au contraire, instaurées d'un point de vue institutionnel. C'est le cas notamment pour la tournée du matin en chambre avec le menu du jour qui permet à l'aumônier, l'art-thérapeute ou la psychologue d'échanger avec les patient·e·s et leurs proches. Cette possible entrée en lien est nécessaire selon l'aumônier car, si du côté du personnel soignant les actes de soins permettent une entrée en matière directe, il est parfois plus compliqué pour la psychologue, l'art-thérapeute et lui-même de dépasser certains préjugés des patient·e·s et des proches à leur égard.

Les stratégies se diversifient également en fonction de la situation du patient. Lorsqu'il ou elle est dit·e « sur le fil⁵ », le personnel de

5 Cette expression utilisée par les professionnel·le·s signifie que la ou le patient·e est dans les derniers jours ou heures de vie et qu'elle ou il peut décéder à tout moment.

l'unité – que ce soit le corps médical ou soignant, mais aussi le personnel de cuisine et le personnel administratif – s'accorde à dire qu'il est plus attentif aux proches. Le temps est alors moins compté, les gestes pour entrer en contact plus courants et les passages en chambre plus fréquents : « Je suis beaucoup plus attentive et je fais plus facilement un geste, je prends plus de temps. J'essaie de créer du lien, de donner la priorité aux patients et à leur famille », a confié la secrétaire.

Les suivis des situations à proprement parler sont, d'après l'avis de ces professionnel-le-s, évoqués lors de deux moments formels de la vie institutionnelle : les colloques de soins et le colloque interdisciplinaire.

Colloques de soins

Les colloques de soins ont lieu trois fois par jour en présence des soignant-e-s, médecins, psychologue, art-thérapeute et aumônier selon la présence des un-e-s et des autres lors des changements d'équipe. Ces moments d'échanges formels – d'une durée de quinze minutes – permettent la transmission des informations médicales sur l'état des patient-e-s entre les équipes soignantes lors des changements d'équipe.

Les informations sur les proches sont, d'après mes observations, peu nombreuses. Les contenus de ces informations sont de deux types : un rappel de contacter un-e tel-le proche si la situation se dégrade ou alors *a contrario* de prévenir l'équipe que tel-le proche est absent-e (vacances par exemple).

Quelques circonstances plus particulières sont parfois évoquées. C'est le cas, par exemple, de la situation de deux filles venues veiller leur maman et qui sont épuisées d'après l'avis d'un infirmier : « les filles de X sont venues hier soir. Elles étaient épuisées. Je leur ai dit de rentrer dormir. Elles avaient besoin que je leur dise, elles culpabilisent de partir et, en même temps, elles angoissent de rester dormir. Il faut que l'on pense à quittancer [*verbaliser*] qu'elles ont le droit de sortir de l'unité et de rentrer se reposer, de jour comme de nuit » (journal de terrain, 2 août 2018). La situation ne fait toutefois pas l'objet d'une discussion au-delà de la valeur informative du

propos. Cependant, le manque de réactions face à ces informations ne doit pas être compris comme un signe d'inaction ; j'ai ainsi pu observer les soignant·e·s se répartir les tâches informellement après le colloque et s'entendre sur qui se rendait auprès de tel·le proche en visite ou téléphonait à un·e proche angoissé·e pour la ou le rassurer. Mais, il est certain que « le moment des transmissions est important parce que c'est là que l'on a les infos sur comment vont les patients. Mais pour les proches, il n'y a pas grand-chose. On en apprend plus dans les couloirs [rires] », constate l'art-thérapeute.

Colloque interdisciplinaire

Le colloque interdisciplinaire se déroule chaque semaine pendant deux heures. Il a lieu en présence de 25 à 30 professionnel·le·s de l'unité, tous secteurs confondus. L'objectif est de passer toutes les situations en revue ; or, à raison d'environ 20 patient·e·s et de quatre-vingt-dix minutes à disposition, le temps consacré à chaque situation équivaut à moins de cinq minutes.

Il est identifié, dans le langage des professionnel·le·s, comme le colloque de l'unité ou parfois aussi comme *le colloque des familles*, car il est assimilé comme le moment durant lequel les situations des proches sont discutées. Pour l'aumônier, c'est aussi le lieu qui permet un échange, une « mise en commun des différentes voies professionnelles ». Il met ainsi en avant le partage des divers points de vue des professionnel·le·s présent·e·s pour penser à une harmonisation de l'accompagnement global de la personne hospitalisée et de ses proches.

Durant ces colloques interdisciplinaires, le temps consacré aux proches est plus important et les situations sont plus développées que dans les colloques de soins. Toutefois, les informations arrivent en second lieu et à toute vitesse, après les informations médicales et l'état des patient·e·s. Parfois, il n'y a aucune mention des proches. Les propos tenus par les différents corps professionnels au sujet des proches peuvent être classés en cinq registres : description de l'entourage / porter attention à / valider auprès de / soutenir / solliciter. Les données les plus complètes transmises sur les proches émanent de la psychologue et des médecins, notamment parce que ce

sont les professionnel·le·s élaborant et/ou participant d'habitude aux entretiens dits « de famille ». De manière transversale, la question du type de proches ressort dans toutes ces catégories : ainsi ils ou elles sont « touchant·e·s », « fuyant·e·s », « absent·e·s » ou encore « (trop) présent·e·s ». L'usage d'adjectif qualifiant la relation du ou de la patient·e avec ses proches, mais aussi des proches avec le personnel soignant est récurrent (Simard, 2018).

Accompagnements institutionnels ritualisés

Dans cette unité, plusieurs actes de ritualités institutionnelles à destination des proches sont formalisés. S'adressant en priorité au vivant, le rite permet de marquer un temps de séparation, la possibilité d'exprimer des émotions, mais aussi de renforcer ou affirmer des liens communautaires, familiaux et/ou sociaux. Ainsi, il s'agit de « mettre en gestes et en paroles une quête de sens, formaliser un ensemble de conduites et d'actes pour accompagner la séparation et le passage du statut de vivant à celui de mort » (Reboul, 2020, p. 5). Dans cette unité, les rituels sont donc destinés à accompagner les proches lors du décès tout en étant présentés et visibles dès l'admission. Un des rôles de ces rituels est ainsi de préparer dès l'hospitalisation les proches à une possible séparation.

L'ensemble de ces rituels et leurs représentations montrent qu'ils sont pensés comme un accompagnement professionnel dans la transition vers et pendant le deuil, aussi bien pour créer des jalons tangibles que des moments d'échanges. À destination des proches, ces rites sont investis certes professionnellement, mais aussi personnellement par les professionnel·le·s.

Annoncer la mort

En entrant dans l'unité, le regard est immédiatement attiré par une bougie et un livre posés sur une table à la réception.

La bougie et le livre sont présentés dès l'admission aux patient·e·s et aux proches dans le feuillet d'information sur l'unité. Il y est stipulé qu'« une bougie est allumée lorsqu'une personne est décédée et est encore présente dans l'unité. Un message est alors inscrit dans

le livre à côté de celle-ci qui est aussi à disposition des proches ». Tout au long de l'hospitalisation, les proches sont confronté·e·s à cette bougie et ce livre à chacune de leurs arrivées. Ces objets jouent un rôle pensé, formalisé et institutionnalisé important pour le personnel de l'unité. Chaque jour, le personnel guette à leur arrivée si la bougie est allumée ou non et, si c'est le cas, elles ou ils vont lire le nom de la personne décédée. La fonction informative n'est cependant pas la seule identifiée :

C'est un rituel de deuil, mais c'est aussi un rituel collectif de deuil. En allumant la bougie, on attire l'attention de tout le monde, le premier regard quand on entre dans la maison le matin c'est pour la bougie. Elle est éteinte, elle est allumée, il y en a une, il y en a deux, parfois il y en avait trois. C'est vrai, c'est un rituel de deuil, c'est le premier (aumônier).

Il s'agit aussi de créer consciemment une confrontation à la mort, voire une forme de normalisation de celle-ci en la faisant apparaître dans un lieu de vie et de passage. À l'idée de la mort taboue et cachée (Thomas, 1975), la voici, au contraire, exposée et symbolisée. Pendant que la bougie est allumée, il se crée un « espace-temps particulier pendant lequel on signifie que la mort est dans la maison » (aumônier).

Si la bougie et le livre ont un rôle en amont du deuil, les professionnel·le·s mettent également en avant la fonction que le livre joue au-delà du décès. Ainsi certain·e·s proches reviennent le consulter et il devient un jalon dans le processus de deuil :

Il y a les familles qui reviennent des mois, des années après qui ont besoin de reprendre le livre. Donc, pour les familles, il y a aussi une trace que tu laisses ici et ça je pense que pour eux c'est quand même très important. Dans les annotations, il y a des regrets parfois... mais au moins c'est posé (psychologue).

Prendre congé du corps

Le moment du décès laisse rapidement place aux questionnements pratiques des proches concernant le devenir du corps et l'organisation des funérailles. Ce besoin d'être dans l'action concrète a donné lieu au sein de l'unité à la mise en place d'actions

proposées aux proches au moment du décès autour du corps mort qui se superposent aux actes symboliques pour annoncer la mort. Institutionnalisés, ils sont portés collectivement par le personnel.

Une des formes ritualisées d'action est de proposer aux proches d'assister ou de participer à la toilette mortuaire. L'accent est aussi mis sur le temps à disposition pour les proches pour rester avec le corps et le veiller, et cela pendant vingt-quatre heures. Certain·e·s proches souhaitent faire appel aux pompes funèbres rapidement, mais ce n'est pas une obligation. En plus de la toilette, l'équipe reste à l'écoute des souhaits des proches, par exemple en habillant déjà le corps des vêtements choisis pour les obsèques.

Ce souci du détail se ressent dans la suite des actions proposées par les professionnel·le·s de cette unité. Lors de la levée de corps par les pompes funèbres, l'équipe du jour accompagne le corps en dehors de l'unité jusqu'au corbillard. Là aussi, il est proposé aux proches de participer à cette forme de procession interne. Cet acte d'adieu des professionnel·le·s marque la fin de l'accompagnement de la ou du patient·e. C'est à ce moment-là, en revenant dans l'unité, qu'un·e soignant·e éteint la bougie, signalant ainsi à la collectivité que le corps – la mort – n'est plus dans l'institution. Si des proches sont présent·e·s, il leur est proposé de partager une boisson à la salle à manger avant de repartir, leur donnant le temps de vivre le moment présent.

Ces étapes ritualisées visent à accompagner les proches dans la transition vers le deuil par la prise de conscience que leur proche hospitalisé·e est passé·e de vie à trépas :

Ce sont des moments difficiles, il faut accompagner la famille. On prépare le corps avec ou sans eux ; on le lave, l'habille et déjà c'est autre chose. Ce n'est plus le patient dans le lit avec sa chemise d'hôpital. Puis vient le moment où on le sort, où on le prend, on le met dans le cercueil. Le moment où il sort de l'unité, il monte dans le corbillard. On éteint la bougie. Puis après, il y a toutes les cérémonies qui se passent, comme le fait d'aller voir le défunt dans la crypte. Puis, les funérailles. L'inhumation ou la mise en terre des cendres. Chaque étape participe à prendre conscience de la mort, du statut de défunt, mais aussi d'endeuillé du coup. Et nous, on est là dans les premières étapes. En même temps, cela marque aussi pour nous la fin de notre accompagnement (aumônier).

Suivis pendant le deuil

Au moment du départ du corps de la ou du défunt·e de l'unité de soins palliatifs, le message est donné aux proches que les portes restent ouvertes et qu'elles et ils peuvent revenir selon leurs besoins, sans prévenir.

Au-delà de cette invitation, l'unité a mis en place deux interventions formalisées pour reprendre des nouvelles des proches endeuillé·e·s dans la durée. Il s'agit d'une lettre envoyée trois mois après le décès – annonçant un téléphone à venir – et d'une invitation à participer à une soirée dite « des familles » qui regroupe une fois par année les proches des décès survenus durant les douze derniers mois. Ces deux actions sont autant des moments ritualisés que des prestations institutionnelles d'accompagnement ponctuel du deuil.

Les objectifs de ces moments sont de prendre des nouvelles, d'échanger, déceler des insatisfactions, écouter la personne dans son processus de deuil, identifier des besoins de soutien et orienter. Le personnel relève l'émotion des proches à revenir dans les lieux et leur besoin de parler de leurs disparu·e·s avec des professionnel·le·s qui les ont connu·e·s :

Ce qui frappe, c'est la quantité de souvenirs. Ils ont tout mémorisé. C'est hyper important pour eux de pouvoir parler de tout ce dont ils se rappellent, de leur proche. Lorsqu'ils ont quitté l'unité, c'était le vide pour eux, on le sait. Après il n'y a plus rien, ils sont seuls. Ici, on s'occupe presque trop bien d'eux [rires]. Pendant ces moments, on reprend soin d'eux. On refait comme quand ils venaient chez nous. On entend aussi le fait que c'est difficile de revenir. On offre la possibilité pour eux du coup de poser des questions, de revenir sur ce qu'ils n'ont pas compris (infirmière).

Ces pratiques de suivi de deuil montrent l'importance pour certain·e·s proches de pouvoir échanger à nouveau et débriefer avec les intervenant·e·s qui avaient été présent·e·s pendant la phase d'hospitalisation. Ces offres d'échange ponctuelles ne sont pas des accompagnements du deuil individuels ou collectifs en tant que tels, mais elles sont des moments ouverts à la discussion et au partage. Elles sont d'autant plus importantes ici qu'elles sont initiées par l'institution et ne dépendent donc pas de la proactivité

de l'endeuillé·e – libre à elles ou eux de s'en saisir – comme c'est par contre le cas de la quasi-totalité des prestations extérieures d'accompagnement du deuil au sein des associations ou auprès d'indépendant·e·s. Or, en initiant les contacts, les professionnel·le·s soulignent le bénéfice – le besoin – pour les proches de pouvoir parler de leur disparu·e.

Impacts de l'accompagnement sur le vécu du deuil

L'attention portée aux proches pendant la maladie, la fin de vie et au moment du décès impacte, selon les professionnel·le·s, le vécu du deuil dans sa durée. Plus que l'attention, c'est la qualité de l'accompagnement qui est mise en avant comme élément facilitateur de l'entrée dans le processus de deuil et son déroulement. Les intervenant·e·s décrivent leur accompagnement – qu'elles et ils perçoivent comme un facilitateur du deuil – comme le fait de *préparer*, *outiller*, *naturaliser* ou *normaliser* le deuil et son vécu. Ce lexique repose sur les actions pratiques, telles que l'écoute, la participation aux soins et la place laissée aux proches dans le temps quotidien de l'hospitalisation (repas et nuit inclus) dont l'objectif est de favoriser jusqu'au moment du décès les moments de partage et d'intimité.

Le fait de *préparer* consiste à être à l'écoute, communiquer sur la situation en la nommant comme une fin de vie, mais aussi en informant les proches des étapes à venir (perte de conscience, râles, etc.) :

On fait un travail important dans la préparation en les intégrant le plus possible aux soins au malade, en les invitant à être présents jour et nuit s'ils le souhaitent. On donne la possibilité aux proches de vivre le plus intensément possible ces derniers moments. Je pense que ça ce sont des éléments qui sont aidants pour le deuil. Donner aux endeuillés l'impression d'avoir tout fait, tout donné (médecin).

Cette perspective rejoint les résultats des travaux de la psychologue Isabelle Godard Auray qui montre que « [...] l'intégration du "proche-tiers" dans les soins est souvent vécue positivement et permet probablement une meilleure élaboration du processus de deuil du "proche-tiers" » (Godard Auray, 2018, p. 152).

En plus de cette invitation à participer activement à la prise en charge globale de la ou du patient·e, les proches sont sensibilisé·e·s à la mort à travers les différentes formes de ritualité institutionnalisées (bougie, livre des décès, procession interne du corps vers le corbillard) : « Le livre les prépare déjà en amont, ils savent qu'à un moment donné cela va être à eux d'aller noter » (infirmière). Toutefois, si une forme de préparation se met en mouvement dans ses dimensions rationnelles, spirituelles et sociales, les ressentis émotionnels et corporels du deuil ne peuvent être préparés. Il est ainsi important pour les professionnel·le·s d'*outiller* les proches en vue de ce vécu, soit de les mettre en confiance dans leurs capacités personnelles à vivre un deuil par le recours d'une forme de soutien non interventionniste.

Outre de *préparer* et d'*outiller* les endeuillé·e·s, des professionnel·le·s mettent en avant l'importance de *normaliser* et *naturaliser* le vécu de deuil, pour offrir aux endeuillé·e·s une espèce de tranquillité d'esprit face à ce qu'ils ou elles éprouvent, et cela avant même le décès. Cette perspective s'inscrit en réaction avec la psychologisation ou la pathologisation du deuil qui conduit les endeuillé·e·s à autoévaluer leur processus de deuil face à une injonction sociétale forte à « faire son deuil ». D'une part, il s'agit pour les professionnel·le·s de dire que le deuil n'a pas de fin en soi, que son intensité peut varier d'une personne à l'autre et dans le temps (Berthod, 2014) et que les étapes du deuil, repères devenus normatifs, sont à considérer de manière non linéaire, « voire à écarter de notre conception du vécu du deuil » (Maltais et Cherblanc, 2020, p. 4).

À travers ces actions – de *préparer*, d'*outiller*, de *normaliser* et de *naturaliser*, et plus généralement les pratiques ritualisées présentées – les professionnel·le·s décrivent un effet positif sur le vécu du deuil. Ainsi, au-delà de prendre soin des proches pendant la maladie et la fin de vie (Gusman, 2016), la prise en charge en amont du décès impacte non seulement le processus de deuil, mais prévient les situations plus complexes, voire pathologiques, en agissant comme « prévention » ou « garant » d'un deuil difficile, mais surmontable.

Bibliographie

- Berthod, Marc-Antoine. 2014. « Le paysage relationnel du deuil ». *Frontières* 26(1-2) : 1-11. <https://doi.org/10.7202/1034383ar>
- Blais, Mireille, et Stéphane Martineau. 2006. « L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes ». *Recherches qualitatives* 26(2) : 1-18.
- Borasio, Gian Domenico. 2017. *Mourir : ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*. 2^e édition actualisée. Le savoir suisse 96. Société. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Castra, Michel. 2003. *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses universitaires de France.
- de Sardan, Jean-Pierre Olivier. 1995. « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie ». *Enquête. Archives de la revue Enquête* (1) : 71-109. <https://doi.org/10.4000/enquete.263>
- Godard Auray, Isabelle. 2018. *Vivre le deuil autrement : la relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement*. Lyon : Chronique Sociale. www.laprocedure.com/vivre-deuil-autrement-relation-soins-espace-transition-accompagnement-isabelle-godard-auray/9782367174310.html
- Gusman, Alessandro. 2016. « La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie) ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* (12). <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2019>
- Maltais, Danielle, et Jacques Cherblanc. 2020. *Quand le deuil se complique : variétés des manifestations et modes de gestion des complications du deuil*. Québec : Presses de l'université du Québec. www.puq.ca/catalogue/livres/quand-deuil-complique-3887.html
- Reboul, Pierre. 2020. « La place des rituels dans le processus de deuil ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* (140) : 5-7.
- Sifer-Rivière, Lynda. 2016. *Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Les recherches qualitatives en santé*. Paris : Armand Colin. www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897-page-86.htm
- Simard, Julien. 2018. « Aux limites de l'accompagnement en soins palliatifs : figures de patients "difficiles" ». In *Innommables, inclassables, ingouvernables : aux frontières du social*, Sous la direction de Shirley Roy, Dahlia Namian, et Carolyne Grimard. Québec : Presses de l'université du Québec.
- Thomas, Louis-Vincent. 1975. *Anthropologie de la mort*. Bibliothèque scientifique Payot. Paris : Payot.
- World Health Organization. 2002. *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*. 2nd edition. Geneva : World Health Organization.

Liste des auteurs

Royce ANDERS est professeur des universités à l'Université Paul-Valéry Montpellier 3 et est intégré au laboratoire EPSYLON dans les axes de recherche Santé, et Innovation et Transfert Technologique. Il est actuellement responsable de la licence en psychologie, qui forme les étudiants pour des carrières dans la psychologie clinique et/ou l'enseignement et la recherche en psychologie.

Philippe ANHORN est directeur du Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) et chercheur associé au Business Science Institute. Il a 25 ans d'expérience dans le management de la santé et s'engage activement pour le partenariat patient, l'intégration des systèmes de santé ainsi que pour la santé planétaire.

Isabelle AURAY est psychologue de la santé FSP, docteure en psychologie, spécialisée dans la maladie chronique, les soins palliatifs et le deuil. Elle a travaillé près de 20 ans en institution. Elle exerce une activité clinique en cabinet privé à Aubonne et Genève, en Suisse. Elle est également formatrice.

Marine BARTSCH est psychologue assistante, en formation à la psychothérapie d'orientation systémique, au Service de soins palliatifs et de support du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV*) à Lausanne et au Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé (SUPAA) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison.

Mathieu BERNARD (PhD) est professeur assistant en psychologie palliative et directeur de la Chaire de psychologie palliative rattachée au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Ses domaines de recherche s'inscrivent dans le paradigme de la « psychologie positive » et concernent l'identification et la promotion

des ressources psychologiques individuelles des patients, de leurs proches et des professionnels.

Gian Domenico BORASIO est ancien chef du Service de soins palliatifs et de support du CHUV et professeur honoraire de médecine palliative à l'Université de Lausanne.

Carmen BORRAT-BESSON est chercheuse senior au sein du Centre de Compétences Suisse en Sciences Sociales (FORS) et travaille pour le volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE.

Francesca BOSISIO a un doctorat en psychologie et est actuellement professeure ordinaire à la Haute école d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud (HEIG-VD) au sein de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO*). Formée en psychologie de la santé et en sociologie des sciences et des techniques, elle s'est spécialisée dans la prise de décision (y compris anticipée) en lien avec les soins et la manière dont les technologies changent notre rapport au corps, à la maladie et à la mort.

Émilie BOVET est maître d'enseignement à la Haute École de Santé Vaud (HESO-SO / HESAV*). Socio-anthropologue de formation et titulaire d'un doctorat en histoire de la médecine, elle est spécialisée en recherche qualitative. Elle fait également partie de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD).

Antonella CAVALERI PENDINO est docteure en psychologie et maître d'enseignement HES*. Elle enseigne l'éthique clinique à la HedS* La Source, Lausanne, Suisse.

Mathilde CHINET est responsable de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formation en sciences humaines, elle est spécialisée dans le management et la conduite de projets d'intervention en santé publique et le domaine de la coordination des soins.

Anne-Catherine DELAFONTAINE est psychologue et infirmière spécialisée en soins palliatifs. Elle a actuellement une activité dans le Service de soins palliatifs et de support (CHUV) en tant que chargée de recherche dans la Chaire en psychologie et en tant

qu'infirmière consultante, ainsi qu'une activité de psychologue en clinique à l'hôpital de Morges.

Lila DEVAUX est cheffe de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formation en santé publique, prévention et promotion de la santé, elle conduit le projet de déploiement du « projet de soins anticipé » (ProSA).

Claudia GAMONDI (MD, PhD, PD) est cheffe du Service de soins palliatifs et de support du CHUV et ancienne directrice médicale au Service de soins palliatifs et de support à l'Ente Ospedaliero Cantonale, Tessin.

Cécile JAKES est bibliothécaire documentaliste scientifique à la Bibliothèque universitaire de médecine de Lausanne, Suisse.

Laura JONES est psychologue. Elle mène des projets de recherche au sein de la Chaire de soins palliatifs gériatriques (CHUV). Ses recherches portent sur la planification des soins pour les personnes qui n'ont plus la capacité de prendre des décisions médicales.

Ralf J. JOX (MD, PhD) est professeur en éthique médicale et en soins palliatifs gériatriques à la Faculté de Biologie et de Médecine de l'Université de Lausanne (FBM-UNIL), directeur de l'Institut des humanités en médecine et codirecteur de la Chaire de soins palliatifs gériatriques au sein du Service de soins palliatifs et de support, CHUV, Lausanne, Suisse.

Aurélien JUNG est collaboratrice scientifique à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HES-SO / HETSL), et doctorante en sociologie à l'Université de Genève, Suisse.

Philip LARKIN (RN, PhD) occupe la Chaire de soins palliatifs infirmiers au Service de soins palliatifs et de support et à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (CHUV).

Céline LEFÈVE est professeure de philosophie (UMR SPHERE) et directrice de l'Institut La Personne en médecine à l'Université Paris Cité. Elle travaille aussi sur le soin dans la maladie chronique et sur l'apport des humanités médicales, et notamment du cinéma, aux formations en santé.

Melody MAGNENAT est psychologue assistante, en formation à la psychothérapie d'orientation psychodynamique, au Service de soins palliatifs et de support (CHUV) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison. Elle exerce en parallèle une activité clinique en cabinet privé.

Serge MARGEL (PhD) est philosophe et spécialiste des sciences des religions. Il est collaborateur scientifique II à l'iEH2* (Université de Genève) et chargé d'enseignement à l'Université de Neuchâtel.

Katia MARTELLI est psychologue associée au Service de soins palliatifs et de support (CHUV) et également affiliée au Service de psychiatrie de liaison. Formée à la psychothérapie d'orientation systémique et à la psychotraumatologie, elle exerce en parallèle une activité clinique en cabinet privé.

Jürgen MAURER est professeur ordinaire au sein de la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne, il est également responsable du volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE.

Sadije MAZREKU (MSc, filière Soins infirmiers) est infirmière et maître d'enseignement à l'HESAV, Lausanne.

Clément MEIER est chercheur junior FNS à la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne, doctorant à la Faculté de biologie et médecine de l'Université de Lausanne (FBM-UNIL) et travaille au sein de l'équipe coordonnant le volet Suisse de l'enquête Européenne SHARE au Centre de Compétences Suisse en Sciences Sociales (FORS).

Stéphanie PERRUCHOU est docteure en Humanités, chargée de recherche postdoctorante au Centre interdisciplinaire de recherche en éthique de l'Université de Lausanne. Elle est également affiliée à l'Institut des humanités en médecine, CHUV, à Lausanne, ainsi qu'à l'Université internationale de Catalogne, à Barcelone. Formée en philosophie, elle est engagée comme éthicienne au sein du Conseil d'éthique de l'AVALEMS et de la commission cantonale pour les personnes en situation de handicap (Valais).

Fidelia PITTET est psychologue diplômée de l'Université de Lausanne. Elle a occupé la fonction de stagiaire psychologue au Service de soins palliatifs et de support (CHUV).

Emmanuelle PONCIN est chargée de recherche senior à l'Institut et Haute École de la Santé La Source (HES-SO) et affiliée au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Titulaire d'un doctorat en sciences politiques et spécialisée en recherche qualitative, elle enseigne également à l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins et à l'École de médecine (UNIL-CHUV).

Benjamin PUTOIS est psychologue-psychothérapeute spécialisé en thérapies cognitives et comportementales des troubles du sommeil et troubles traumatiques. Il est chercheur associé à l'INSERM et enseignant à l'Université à distance Suisse, Unidistance. Il est directeur d'une clinique de télépsychologie Dormium.

Robin REBER est chef de projets au Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Formé en administration publique et sciences sociales, il travaille sur le « projet de soins anticipé » (ProSA).

Cornelia ROLLI SALATHE est psychologue et physiothérapeute. Elle est chargée de cours à l'Université de Fribourg et à la Formation universitaire à distance en Suisse. Elle s'intéresse particulièrement à la santé des travailleurs, qu'il s'agisse de lombalgies (chroniques) et de leurs facteurs psychosociaux ou de l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée.

Anca STERIE est linguiste et sociologue de la santé. Elle travaille comme chargée de recherche à la Chaire de soins palliatifs gériatriques et au Service de soins palliatifs et de support du CHUV. Ses recherches et enseignements portent sur la communication concernant la fin de vie, entre patients, proches et professionnels de santé.

Roger THAY est médecin de soins palliatifs (Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, France) et docteur en histoire et philosophie de la médecine (Université Paris Cité).

Martyna TOMCZYK est chercheuse postdoctorale en soins palliatifs à l'Institut des humanités en médecine, CHUV, Suisse.

SARAH VILPERT est chercheuse senior FNS et post-doctorante à la Faculté des hautes études commerciales (HEC) de l'Université de Lausanne.

Eva YAMPOLSKY (PhD) est historienne de la médecine et collaboratrice scientifique II à l'iEH2 (Université de Genève).

* Abréviations

CHUV :	Centre hospitalier universitaire vaudois
HedS :	Haute École de la Santé
HES :	Hautes écoles spécialisées
HES-SO :	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
HESAV :	Haute École de Santé Vaud
iEH2 :	Institut Éthique Histoire Humanités