

Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance

Julien Simard

Volume 26, numéro 1-2, 2014–2015

Vivre avec la mort au travail

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1034385ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1034385ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Simard, J. (2014). Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance. *Frontières*, 26(1-2).
<https://doi.org/10.7202/1034385ar>

Résumé de l'article

La souffrance émotionnelle et le *burnout* chez les professionnels des soins palliatifs sont des phénomènes de plus en plus discutés dans les médias et les publications spécialisées. Par contre, on comprend mal comment cette détresse au travail s'insère dans les dynamiques générales de l'accompagnement, mais aussi dans les pratiques et les représentations des institutions de soins palliatifs québécoises. Les données présentées dans cet article sont basées sur un terrain ethnographique réalisé en 2011 et en 2012 dans une maison indépendante de soins palliatifs québécoise. En les mobilisant ici, nous désirons contribuer à l'amélioration de la compréhension générale de la souffrance émotionnelle en milieu de travail palliatif. Dans le but de mieux comprendre comment la distance entre un idéal de soin et la réalité peut se creuser et ainsi entraîner potentiellement de la souffrance chez les soignantes, il nous semble qu'il faille explorer davantage la nature des rôles soignants attendus et/ou prescrits par l'institution et son cadre idéologique, la bonne mort.

Articles

Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance¹

Julien SIMARD

Candidat au doctorat en études urbaines, Institut national de la recherche scientifique – Urbanisation, culture, société, Université au Québec

Résumé

La souffrance émotionnelle et le *burnout* chez les professionnels des soins palliatifs sont des phénomènes de plus en plus discutés dans les médias et les publications spécialisées. Par contre, on comprend mal comment cette détresse au travail s'insère dans les dynamiques générales de l'accompagnement, mais aussi dans les pratiques et les représentations des institutions de soins palliatifs québécoises. Les données présentées dans cet article sont basées sur un terrain ethnographique réalisé en 2011 et en 2012 dans une maison indépendante de soins palliatifs québécoise. En les mobilisant ici, nous désirons contribuer à l'amélioration de la compréhension générale de la souffrance émotionnelle en milieu de travail palliatif. Dans le but de mieux comprendre comment la distance entre un idéal de soin et la réalité peut se creuser et ainsi entraîner potentiellement de la souffrance chez les soignants, il nous semble qu'il faille explorer davantage la nature des rôles soignants attendus et/ou prescrits par l'institution et son cadre idéologique, la bonne mort.

Mots-clés: souffrance émotionnelle; fatigue compassionnelle; soins palliatifs; soins infirmiers; bonne mort

Abstract

Emotional suffering and burnout amongst professionals in palliative care settings are increasingly discussed phenomena in the media and the specialized journals alike. However, we still lack anthropological understandings of the ways this distress is related to the dynamics, practices and representations of palliative care institutions. This article, based on a 2011-2012 fieldwork realized in one of the 27 independent hospices of the province of Quebec, aims to contribute to the question in showing how the ways the staff conceive their roles in caring for the dying can open the door to emotional strain. We explore how their suffering is related to the nature of these roles, the institutional framework, and what is perceived to be a « Good Death ».

Keywords: emotional suffering; compassion fatigue; palliative care; hospice care; Good Death

« Des infirmières en détresse », titrait le *Journal de Montréal* du 19 novembre 2013 (Archambault, 2013), en faisant référence aux résultats d'une étude tout juste publiée sur le travail infirmier en fin de vie. Cette enquête, réalisée par la psychologue Lise Fillion (Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval) et son équipe pour le compte de l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail, reposait sur un solide corpus constitué d'entrevues individuelles, de groupes de discussion ainsi que d'une étude populationnelle. Un constat clair se dégage de la recherche : tout semble indiquer que « l'insatisfaction » des travailleuses, la prévalence croissante de différentes formes de stress et « le taux de roulement élevé » (Fillion *et al.*, 2013, p. i) risquent de sérieusement compromettre l'avenir dans ce domaine particulier du soin. Parmi les stressés identifiés par les chercheurs, classés en types organisationnels, professionnels et émotionnels, la montée en importance de la dernière catégorie fut mise en évidence en conclusion du rapport. Dans une étude publiée précédemment, Fillion *et al.* (2011, p. 129) mentionnaient que le stress émotionnel des soignantes² employées dans les contextes de fin de vie était indissociable de leurs « deuils multiples et [de] l'exposition à la détresse des patients et des proches ». Ce voisinage continu de la mort peut sans conteste engendrer des effets délétères.

De la souffrance chez les soignantes

Bien que la question fasse aujourd'hui les manchettes, ce n'est pas d'hier que les chercheurs identifient des difficultés psychologiques inhérentes au travail émotif au sein des professions soignantes, un phénomène connu depuis les années quatre-vingt-dix sous le terme de *compassion fatigue* (Joinson, 1992). On peut définir la fatigue de compassion comme « un effet cumulatif de transformations sur le trauma-thérapeute à force de travailler avec des survivants à des événements de vie traumatiques » (Pearlman et Saakvitne, 1995, dans Delbrouck, 2003, p. 76). En d'autres mots, un trop-plein d'empathie de la part des thérapeutes peut ouvrir des brèches potentielles dans leur intégrité psychologique. La détresse des patients leur parvient alors par contretransfert.

Bien que présentes dans tous les milieux de soins, les contraintes logistiques et institutionnelles que l'on retrouve dans le contexte des soins palliatifs peuvent imprégner de manière particulièrement aigüe les relations thérapeutiques et la communication de fin de vie avec les malades et les proches (Martins Peireira *et al.*, 2011 ; Vachon, 1995 ; Peters *et al.*, 2013 ; Keidel, 2002). Ainsi, la composition et la nature des effectifs, le roulement du personnel, les salaires, les horaires de travail, le nombre de patients ou la disponibilité des équipements et infrastructures peuvent avoir une incidence sur la durée des interventions thérapeutiques, la fatigue des soignantes ou encore leur sentiment d'appartenance à l'institution. Conjonctures logistiques dont les effets peuvent rapidement percoler dans le domaine de l'émotif, en raison de la nature même de l'accompagnement en soins palliatifs, pétri de dilemmes éthiques, spirituels et existentiels reliés au mourir (Castra, 2004b ; Tremblay, 2011, p. 68). À ces pressions logistiques et institutionnelles sur le travail soignant peut s'ajouter le très courant sentiment d'impuissance des thérapeutes devant des attentes exagérées des malades et de leurs proches à leur endroit. En effet, certains usagers perçoivent parfois la médecine comme étant toute-puissante dans ses capacités curatives, même devant un pronostic fatal (Mongeau et Daneault, 2006 ; Chapple, 2010 ; Kaufman, 2006).

D'autre part, la littérature démontre que la souffrance soignante palliative doit être analysée en lien avec la philosophie et les représentations véhiculées au sein de ce champ professionnel. L'anthropologue Beverly McNamara et ses collègues Charles Waddell et Margaret Colvin (1995) avançaient, depuis l'Australie des années quatre-vingt-dix, que l'origine principale des stressés émotionnels dans les contextes de soins de fin de vie se situait essentiellement dans les « menaces » multiples à l'idéal de la bonne mort. La théorie de McNamara *et al.* (1995, p. 230) suppose que la

trajectoire de bonne mort fonctionnerait comme un mécanisme de *coping* que les soignantes mettraient en place pour éviter le *burnout* et la fatigue compassionnelle à moyen terme. En d'autres mots, le fait de qualifier et de classer certaines morts survenues dans leur service comme faisant partie des « bonnes » trajectoires faciliterait chez elles l'avènement d'un sentiment de travail accompli et d'utilité professionnelle, les protégeant en amont contre l'expérience de sentiments de honte et d'échec. Or, pour une pléthore de raisons imprévisibles, la trajectoire de bonne mort est rarement atteinte par les patients. Les soignantes vivent alors avec un sentiment d'échec latent et potentiellement permanent (McNamara, 2004). Les menaces au mécanisme de défense des soignantes sont donc incessantes, car l'idéal est hors de portée. Bref, le mourir est un « équilibre fragile entre des impondérables et des possibilités de contrôle », comme dirait Pascal Hintermeyer (2004, p. 77).

Parallèlement, l'éthicien Dominique Jacquemin (2005, p. 28) notait dans les pages de la revue *Frontières* la présence d'un « idéal de soin » (*ibid.*, p. 29) vraisemblablement inatteignable aux soins palliatifs. Pour le philosophe, la souffrance des soignantes en soins palliatifs est essentiellement « fondée sur la conviction d'un inaccomplissement entre une visée du bien et sa possible réalisation » (*ibidem*). Selon lui, l'origine phénoménologique de cette souffrance résiderait d'abord et avant tout dans la rencontre d'un « semblable en situation de souffrance : le malade et ses proches » (*ibid.*, p. 31) que l'on voudrait aider au mieux de ses capacités, mais sans que cela soit toujours possible. Quant à elle, l'anthropologue Ann J. Russ (2005) souligne aussi l'existence de cet écart producteur de souffrance entre un idéal de soins hors d'atteinte et la réalité. Elle prétend que les professionnels rencontrés sur son terrain, à San Francisco, « furent appelées à performer l'impossible : donner complètement, en n'arrêtant jamais de le faire, tels de purs véhicules de compassion, à prodiguer un stock infini d'amour générique » (*ibid.*, p. 141, traduction de l'auteur). En somme, ces auteurs proposent tous que la fatigue compassionnelle et la souffrance soignante s'immiscent dans les brèches émotionnelles ouvertes par ce que Jacquemin nomme un « excès de responsabilité professionnelle » (2005, p. 28). Par contre, on a peine à voir dans les écrits sur le sujet quels sont, concrètement, les contours représentationnels et discursifs de cet excès, de cet idéal de soin, et comment l'expérience qu'en font les soignantes peut expliquer leur souffrance.

Pour répondre à cette question, il nous semble qu'il faille explorer empiriquement la nature des rôles soignants attendus et/ou prescrits par l'institution, eux-mêmes arrimés au cadre idéologique de la bonne mort. À l'aide d'analyses anthropologiques portant sur les normes, valeurs, expériences, discours et pratiques soignantes documentées dans une institution précise, nous chercherons à combler un manque de matériel empirique sur la construction identitaire des rôles soignants dans les milieux de la fin de vie au Québec. Effectivement, contrairement à la France (Castra, 2003), au Royaume-Uni (Walter, 1994) ou au Brésil (Menezes, 2004), très peu de travaux québécois issus des sciences sociales ont mobilisé des données autour de cet objet. Pour atteindre notre objectif, nous exposerons en premier lieu comment fonctionne le cadre normatif de la bonne mort et quel(s) rôle(s) il prescrit aux acteurs en présence dans les circonstances du soin palliatif en fin de vie. Nous brosserons ensuite un portrait de la manière dont les acteurs sur le terrain conçoivent leur rôle et leur mission dans le champ du soin palliatif. Ensuite, nous exposerons certaines données témoignant du fait que des rétributions symboliques et émotionnelles telles que le « cadeau » du mourant semblent être au coeur de la relation thérapeutique palliative. Enfin, nous terminerons l'exposition des résultats avec la présentation des discours de certaines soignantes sur la « juste distance » à établir dans la relation de soin.

Méthodologie

Les données qui seront présentées ici ont émergé d'un travail de terrain ethnographique effectué en 2011 et en 2012³ dans une des 27 maisons indépendantes de soins palliatifs que compte le Québec⁴. L'objectif principal de la recherche était de se questionner sur la présence de rites de passage dans ce contexte de soins, tout en documentant les normes et les valeurs de l'institution et des acteurs. La collecte de données fut basée sur une observation participante de style périphérique (Lapassade, 1991). Cette forme d'insertion anthropologique implique que le chercheur participe aux activités, comme membre du groupe, mais sans être au centre de l'action : aucun rôle important ne lui est accordé et son statut est peu défini par les acteurs du groupe d'accueil. En tout, une cinquantaine de journées de terrain furent conduites et plus d'une douzaine d'entrevues formelles (avec enregistrement) et informelles furent réalisées. La collecte de données s'est concentrée sur l'équipe soignante, composée en majorité d'infirmières, de préposés aux bénéficiaires et de médecins, mais comprenant aussi des psychologues, des bénévoles, des musicothérapeutes, des massothérapeutes et du personnel administratif. Peu de patients ont été interrogés : ils recevaient déjà beaucoup d'attention de la part des employés, ils passaient très peu de temps dans les espaces communs et il n'était pas approprié de les déranger outre-mesure dans leur chambre. Par ailleurs, des séjours d'une journée sur le terrain, habituellement espacés d'une semaine ou deux, ne laissaient pas la possibilité de développer des liens de confiance forts avec la famille, les proches et les malades, la moyenne du séjour d'un patient frôlant les 19 jours.

Au-delà des interactions avec les acteurs de l'institution, toute la documentation possible a été récoltée. Les documents « locaux » (Olivier De Sardan, 2009) analysés au cours de cette recherche consistent notamment en un livre-souvenir en papier glacé produit par l'ISP à l'occasion de l'anniversaire de sa fondation, divers feuillets d'explications destinés aux familles, des programmes de congrès, des poèmes et des chansons. Les pages des citations tirées de ces documents de l'ISP ne sont pas indiquées pour protéger l'anonymat des sources. Par ailleurs, pour la même raison, nous éviterons de spécifier la profession des informatrices dont les discours ont été reproduits ici : il faut sacrifier une certaine acuité descriptive pour respecter la posture éthique de recherche. Enfin, cette étude a plusieurs limites, la première étant sa représentativité : on suppose que les faits sociaux identifiés ici se retrouveront dans des contextes similaires, mais on ne peut le présumer. De plus, les extraits qui sont tirés de publications produites par l'ISP et destinées au grand public doivent être situés comme étant des discours performatifs et idéologiques, visant entre autres à rallier la population à la philosophie palliative. Une autre limite, reliée de près à l'objet de cette contribution, est le fait que lors de notre séjour sur le terrain, aucun départ pour *burnout* ou épuisement ne fut constaté. Par contre, nous avons eu vent d'un départ massif (5-6 personnes en bloc) ayant eu lieu juste avant le début de l'étude ainsi que de démissions ayant suivi notre sortie du terrain. Il n'y a pas eu d'interview avec des employés démissionnaires.

La bonne mort : mourir dans la vie et dans l'espoir

La littérature socio-anthropologique des vingt dernières années a identifié plusieurs caractéristiques centrales à cette « bonne mort », à cette « tâche » complexe (Corr *et al.*, 2009) que la personne mourante sera invitée⁵ à effectuer dans la plupart des services de soins palliatifs. On retrouve ainsi 1) l'établissement d'une communication « libre » et « ouverte » entre le patient, les proches et l'équipe soignante dans la relation thérapeutique, ainsi que leur coopération mutuelle dans le soin ; 2) l'autonomie du patient, c'est-à-dire principalement le respect et la valorisation de ses demandes de soins, mais également de tout autre désir qu'il pourrait formuler ; 3) l'absence de douleurs et de souffrances ; 4) l'absence ou le dénouement des conflits relationnels, par et dans un discours psychologique ; 5) l'acceptation de la mort par tous les acteurs en présence et donc

l'absence constatée et réaffirmée d'un « déni » de la mort ; 6) l'occasion d'établir un « deuil anticipé » chez les proches, deuil qu'on voudra « sain » et non « pathologique » (Clark, 2002 ; Kellehear, 1990 ; Menezes, 2004 ; Seale, 1998 ; Walter, 1994 ; Marinho et Arán, 2011 ; Hintermeyer, 2004 ; McNamara *et al.*, 1995 ; Des Aulniers, 1997).

Nous sommes ici devant le projet d'une mort « *private, prepared, orderly and calm* » (Chapple, 2010, p. 231), garantie et balisée par une expertise, celle du contrôle primordial de la douleur (Glaser et Strauss, 1968). Selon Michel Castra (2003), l'équipe soignante voudra induire chez la personne mourante une « rupture biographique », synonyme d'un changement clair de statut : dans l'idéal, on attend du patient atteint d'un cancer en phase terminale qu'il se considère maintenant comme « mourant » et qu'il agisse en conséquence. Le mourant débute ainsi la « fermeture » de sa vie et, parallèlement, la (re)découverte du fil de celle-ci par la parole (Gagnon et Marche 2007, p. 285), en réglant ses histoires d'héritage, en faisant ses adieux à ceux qu'il aime, en dénouant les conflits qui trainent, en profitant de la nourriture et, lorsque faire se peut, de plaisirs épicuriens. Il va sans dire que les patients qui ne parlent pas beaucoup ou qui refusent de s'engager dans une telle trajectoire coopérative et communicationnelle posent problème. Des négociations doivent alors s'installer entre eux et l'équipe soignante (Marche, 2006 ; Simard, 2013).

La bonne mort fournirait également des balises sur les manières dont ce processus doit faire interagir les acteurs de l'institution que sont patients, proches et équipe soignante, dans ce que Glaser et Strauss (1968, p. 14) nomment le *sentimental order*⁶ de l'institution. En d'autres mots, l'institution établit un pattern idéal de sentiments et d'attitudes, une fourchette des possibles émotionnels : on recherche ici calme, paix, émotions, douceur, mais en rejetant la colère et la frustration, ou du moins en tentant de les transformer en espoir. Michel Castra (2004a, p. 119) croit ainsi que l'idéologie de la bonne mort est d'abord et avant tout au service du travail soignant, dans le but d'assurer un environnement de travail contrôlé et prévisible, ce qui est conséquent avec les travaux de McNamara *et al.* (1995) présentés au début de ce texte. Les soignantes se rallient à cette vision d'une mort paisible et doivent l'enseigner, pour que les proches puissent « l'appivoiser », comme titrait récemment une publicité de la Maison Michel-Sarrazin⁷ de Québec. Aux soins palliatifs, les soignantes mentionnent souvent que « la vie continue » : pour le malade qui peut encore vivre, pour les survivants, qui doivent déjà préparer l'après, mais bien davantage pour les soignantes, qui y travaillent jour après jour. L'accompagnement en soins palliatifs n'est pas une carrière comme les autres : il implique une qualité d'être particulière permettant à la soignante de faciliter un processus thérapeutique existentiel tout en initiant les usagers à la posture philosophique d'appivoisement de la mort. Cela, durant plusieurs années, voire des décennies.

Les missionnaires de la cause palliative

En plus de définir les contours d'une trajectoire idéale du mourir pour les patients, l'idéal de soin en milieu palliatif se décline également dans l'établissement d'un profil particulier de soignante. Au fondement de la construction de cette identité professionnelle, on retrouve d'abord la notion de vocation (voir Russ, 2005 ; Aubry, 2013 ; Menezes, 2004), c'est-à-dire que quelque chose de plus grand que soi déterminerait peut-être les trajectoires professionnelles de ces « femmes de coeur » et de ces « mères aimantes » (Amar, 2009) qui prennent la décision de s'occuper des personnes mourantes : « Sans le savoir, à ce moment-là mon chemin de mission de vie s'ouvrait », « Pour le reste, la Vie s'était chargée de développer chez moi les qualités nécessaires à l'accompagnement » (ISP, 2012). L'institution ethnographiée dans le cadre de cette recherche a une mission, qui est de « soulager du mieux qu'elle peut la souffrance afin de permettre à ce départ ultime de devenir un moment précieux à travers le partage, la compassion et beaucoup d'affection » (ISP, 2012) et ce sont les soignantes qui doivent mener à bien cette tâche.

Toujours par le biais de la publication-souvenir qui est ici citée, les soignantes s'affichent aisément comme participantes d'un projet oscillant nécessairement entre le « bon » et le « juste » : « La vocation de cette ISP respire la noblesse et chacun de ceux qui participent à sa continuité est animé d'intentions plus que louables » (*ibid.*). On parle alors du palliatif comme d'une véritable cause, en des termes guerriers, militants et activistes⁸. Une certaine ferveur croyante est donc nécessaire pour travailler dans ce domaine, tout particulièrement dans un contexte social où la mort est présumée faire l'objet d'un « déni » par la population en général (voir Jacquemin, 2005, p. 31). Cette passion doit également s'exprimer par un refus de la prétention à la démiurgie : comme nous le mentionne un médecin en soins palliatifs d'un hôpital montréalais, les soins palliatifs seraient plus « humbles » que les autres services, car ils ne prétendent pas guérir à tout prix, ni sauver des corps alors que « c'est trop tard ». Sans cette flamme, nécessaire pour enseigner l'appropriation de la mort aux proches et aux mourants, il faudrait quitter. Une soignante de longue date affirme (ISP, 2012) : « J'avais tellement foi en la cause et aujourd'hui encore, j'y crois toujours autant. Je suis là pour accompagner la fin d'une vie et je reste convaincue qu'il y a encore du beau et du bon dans ce passage difficile. »

Le romantisme manifeste dans le projet palliatif fonctionne ici comme moteur de l'engagement (voir Szabo, 2007). « La somme de travail impliquée exige un amour inconditionnel pour la cause » (ISP, 2012), lit-on encore, et « les personnes qui oeuvrent dans le domaine des soins palliatifs sont généralement de nature idéaliste » (*ibid.*). Sur le terrain, les pionniers de l'institution s'auto-attribuaient naguère – à la blague – le sobriquet d'« apôtres de l'amour infini ». En définitive, d'après ces extraits de la publication-souvenir de l'ISP, l'institution et/ou les soignantes cherchent à mettre de l'avant que l'exercice d'une profession aux soins palliatifs doit se nourrir d'une motivation qui dépasse de loin la rémunération. Destin, mission, cause, esthétisme : le soin palliatif a toutes les caractéristiques d'un engagement activiste.

Recevoir le « cadeau du mourant »

Pour continuer cette analogie entre le rôle soignant aux soins palliatifs et l'activisme, il faut mentionner que dans la sociologie des mouvements sociaux, l'engagement dans l'action collective s'analyse non seulement à partir des motivations des acteurs, mais aussi des rétributions qu'ils peuvent récolter grâce à leur participation (Céfaï, 2009). Pour l'acteur individuel, ces rétributions peuvent prendre la forme d'une diversification des sociabilités et des réseaux ou encore de l'augmentation de leur capital culturel, symbolique ou même économique (Neveu, 2005, p. 73). De manière à continuer cette caractérisation de l'idéal de soin en milieu palliatif, nous exposerons ici comment fonctionne la dynamique des rétributions symboliques associées au travail soignant, en nous penchant sur la notion vernaculaire de « cadeau du mourant ».

La notion de « cadeau » du mourant indique la présence d'une économie émotionnelle du don à l'ISP (voir Bogalska-Martin, 2007 ; Russ, 2005 ; Menezes, 2004). Comme Elizabeth Kübler-Ross le dépeint dans *On Death and Dying* (1969), le mourant ferait don d'authenticité à l'approche de sa mort, en accélérant le rapport à l'« essentiel » de ses accompagnantes professionnelles et de ses proches. Autrement dit, le contact rapproché avec la mort inciterait les soignants et les proches des malades à revoir la façon même d'envisager leur propre existence (Menezes et Heilborn, 2007, p. 12). Cette « occasion » particulière, ce voisinage de la mort si rare dans nos sociétés, est considéré ici comme une occasion de croissance, un moment privilégié pour faire l'expérience d'une panoplie de sentiments et d'émotions inhabituels dans le monde « ordinaire », soit celui du sécularisme, de la consommation et du travail cléricale. Comme dirait le Dr. L, interviewé lors de l'enquête, le malade « [m'] enjoint à devenir enfin moi-même d'une façon que je n'avais pas osé pouvoir faire ». Dans le livre-souvenir, un autre médecin déclare que les patients sont porteurs

d'une naïveté de l'authentique, soit la teneur même de ce don des mourants à leurs accompagnants :

Une chose cependant demeure à peu près constante chez les patients, leur authenticité. Ils n'ont plus de temps à perdre. Ils sont en contact avec l'essentiel. Ils connaissent leur échéance et apprécient le soleil, les arbres, le sourire d'un enfant. En leur présence, nos vies changent.

L'équipe soignante, en retour de ce « cadeau » offert par la personne en fin de vie, lui fait don de « dignité », de « confort », de « paix » et de « qualité de vie », sous forme d'actes performatifs de soins. Puis, le mourant rétablit le mouvement de cet échange en redonnant de la confiance à ses accompagnantes, qui pourront alors garantir une certaine stabilité dans leurs procédures de soins (voir Bogalska-Martin, 2007, p. 93)⁹. Cet échange en trois temps, recréé dans la quotidienneté, forme donc les soubassements relationnels de la rencontre thérapeutique idéale.

Un point majeur doit être souligné : ce don constitue une plus-value dans le travail en soins palliatifs, un apprentissage philosophique de terrain qui vient suppléer aux salaires relativement bas. Il compense, dans le domaine expérientiel, des conditions d'embauche parfois peu reluisantes. La confirmation d'une mort « paisible », qui s'est déroulée dans la « sérénité », vient clairement encourager les soignantes à continuer d'exercer leur travail sur le long terme :

On parvient la plupart du temps à les soulager assez rapidement et on devient un peu comme des "sauveurs" à leurs yeux. Ces moments nous font du bien, même si notre objectif ne vise plus la guérison. [...] Plusieurs terminent leurs jours en paix et c'est probablement le plus beau cadeau qu'on puisse leur offrir. Certains sont même reconnaissants d'avoir pu terminer leurs jours dans un endroit aussi rassurant [...]

ISP, 2012

Néanmoins, le discours des soignantes révèle une contradiction alors qu'elles affirment souvent donner compassion et prestations de soins « sans rien attendre », tout en mentionnant du même coup la gratitude « immense » qu'une soignante peut retirer du travail en soins palliatifs. Il n'empêche que – selon nos conversations avec l'équipe soignante – l'existence de ces rétributions et de cette reconnaissance est souvent mentionnée comme motivant en grande partie l'exercice d'une profession en soins palliatifs.

Le jeu fragile de la distanciation

La dynamique des rétributions est basée sur la prémisse que les mourants, dans des conditions stables, idéales et équilibrées, pourront faire don d'authenticité aux soignantes de manière continue. Or, tel que mentionné au début de cette contribution, les trajectoires des patients admis aux soins palliatifs ne cadrent pas toutes dans le modèle de la bonne mort, au contraire (voir Simard, 2013). Plus les patients sont transférés tardivement en soins palliatifs, plus ils ont de chances d'être soumis à des complications aiguës et de souffrir d'anxiété importante, ce qui peut compliquer le passage de la violence à la paix, à l'apprivoisement et à l'espoir, que tentent d'effectuer de toutes leurs forces les professionnelles de l'institution. Peu de rétributions symboliques et émotionnelles peuvent être retirées d'un accompagnement trop brusque, ce qui produit de la frustration : « Quand c'est trop rapide, on n'a pas le temps de travailler », mentionne l'une d'entre elles à l'ISP¹⁰. Jacquemin (2005, p. 31) écrit à ce propos que la souffrance soignante peut naître d'« une relative dépossession dans sa capacité de soigner : ce sont toutes ces situations

où le patient en fin de vie résiste lui aussi : patient douloureux-résistant, non apaisé, non réconcilié, dont la mort tarde à venir ». Pour se prémunir contre cette souffrance, contre ces trajectoires où l'on ne peut retirer de rétributions, les soignantes doivent mettre en place une « juste distance » (Castra, 2003) avec les patients et leurs proches. La possibilité d'établir cette juste distance, notamment par le biais de collectifs égalitaires de soignantes où le partage de la souffrance est possible, est concomitante aux contraintes logistiques et institutionnelles, telles que la composition de l'équipe ou la charge de travail à effectuer.

Deux types de positions par rapport à l'établissement de cette position thérapeutique furent documentés sur le terrain. En expliquant sa conception du travail avec les mourants, une thérapeute qu'on pourrait qualifier d'« optimiste » mentionne qu'il faut se laisser « imprégner » plutôt que de créer une « distance » avec la mort, avec les familles, sans construire de murs entre soi et l'autre. Le sens des soins palliatifs, pour elle, est précisément d'obtenir un fin contrôle de la douleur pour que le patient ait la possibilité de jouir de moments de lucidité le plus longtemps possible, dans le but de faciliter des rencontres intersubjectives avec les proches et les membres de l'équipe soignante. « Quand je serai plus capable de me laisser imprégner, je quitterai cet endroit » dit-elle. L'histoire de dire que « vous devez vous distancer de tout ça, la mort..., n'est pas trop vraie », ajoute-t-elle. Au contraire, selon elle, chaque patient et chaque histoire sont uniques comme si, pour l'accompagnement, tout recommençait à partir de zéro à chaque rencontre.

En contrepartie, il y a une différence entre les discours plus « officiels » qui portent sur l'accompagnement – soit ceux qui sont récoltés dans l'espace même de l'institution ou reproduits dans des publications – et ceux qui sont partagés dans l'intimité, au domicile des soignantes, où une certaine souffrance est plus facilement affichée. On remarque alors, dans les témoignages, une tension manifeste entre la mission et le message à propager (tels que présentés dans les sections précédentes de cet article) et l'expérience individuelle des actrices. Une soignante d'expérience insiste sur la nécessité fondamentale de ne pas prendre la souffrance du malade sur ses épaules, d'établir un certain espace : « J'ai de la misère avec la distance, je préfère parler de qualité de présence. Je peux être très proche, touchée, pleurer mais je vais pas porter sa souffrance. Je vais pas chez-nous en ayant mal au ventre ». De même, R., médecin, explique ainsi sa perception de la « juste distance » :

Cette distance-là, elle est essentielle. Je peux pas pleurer avec la personne qui est en train de perdre sa mère. C'est pas ma mère que je suis en train de perdre, c'est une patiente. Pis la distance que j'ai par rapport à ces histoires-là qui se multiplient, c'est comme si j'assistais à des beaux films, des beaux témoignages....

L'établissement de cet espace – accompagner comme on regarde un « beau » film – est l'objet d'un travail répété sur plusieurs années, voire pendant toute une carrière, mais rien ne peut garantir sa pérennité.

Il semble que le travail en collectif permette aussi de maintenir cette souffrance à distance, en la partageant. Quand les équipes changent rapidement, ce partage collectif de la souffrance peut devenir compliqué, avec des conséquences pour toute l'équipe. Or, certains remous générationnels sont présents à l'ISP ce qui, lors du terrain, semblait compliquer le partage des émotions entre soignantes, en affectant leur bien-être. Les plus jeunes, fraîchement sorties des bancs d'école, manqueraient parfois de « vécu », aux dires des plus vieilles. Le problème, c'est qu'en raison des salaires moins élevés offerts par l'ISP (une organisation sans but lucratif), recruter des infirmières d'expérience est parfois plus ardu. Une soignante d'expérience m'explique : « Mais sincèrement pour travailler à l'ISP faut que t'aies un bagage de vie, un bagage de vécu, faut que tu sois tombée deux, trois fois sur les genoux pis que ça fasse ben mal pour comprendre quelqu'un. »

Quand les fondatrices, les pionnières quittent pour prendre leur retraite, il faut parfois cohabiter avec des différences dans la façon de concevoir la dynamique entre technique et relationnel. Mais les plus anciennes ont du mal à accepter de se faire dire quoi faire par les plus jeunes, parfois trop confiantes dans leur technicité, leur diplôme brandi avec fierté et leurs théories sur les soins aux mourants fraîchement apprises. La même soignante qui vient d'être citée renchérit :

Quand t'arrives là, c'est le fun à dire, phase terminale, pis on est prêtes...Wow! C'est pas tout le monde qui est prêt, prêt, prêt. Des fois on est prête devant la famille, mais quand on est là, la nuit, nous autres, ça porte beaucoup au dialogue ; pis j'en ai vu des grands-papas pis des grands-momans pleurer. Puis : "Ça me tente pas de m'en aller; j'sais pas qu'est-ce qui m'attend de l'autre bord". C'est pas si le fun que ça d'être en train de mourir, pis le savoir.

Le contact avec la mort, pourtant présenté comme étant si « enrichissant » et source de grandes rétributions, peut parfois être difficile. Les soignantes les plus expérimentées semblent afficher un rapport plus « réaliste » avec la dynamique imprégnation/distanciation, c'est-à-dire admettre que l'accompagnement palliatif n'est pas dénué de difficultés émotionnelles et qu'on ne peut cacher cette souffrance sous une esthétisation de la mort.

Toute la difficulté de l'accompagnement en soins palliatifs réside dans la capacité de la soignante de ne pas « souiller » la relation thérapeutique en transférant sa propre souffrance sur le malade, ce que Bogalska-Martin (2007) nomme la « contamination ». Un médecin affirme dans le livre-souvenir (ISP, 2012) : « Il faut être bien dans sa peau si l'on veut se rapprocher du malade, l'écouter et comprendre ce qu'il vit ». Du coup, on n'accepte pas dans l'équipe des professionnels ou des bénévoles ayant récemment vécu un deuil, même si cette expérience fondera leur légitimité, mais seulement plus tard, après la douleur vive : ceci est vérifié lors de l'entretien d'embauche. Dans l'extrait suivant, la coordinatrice de l'ISP fait référence à l'horaire chargé des soignantes, qui doivent suivre des formations continues et être disponibles pour le travail, tout en s'attardant à leur propre souffrance : « On change comme soignant ; on est confronté à nos souffrances. Il faut alors les dénouer, les régler, pour pouvoir accompagner les malades sans "souiller" la relation thérapeutique. »

Accompagner en soins palliatifs nécessite que la soignante soit bien ancrée, qu'elle sache reconnaître ses propres problèmes, les lieux où sa propre souffrance résonne avec celle des autres, ce que les plus jeunes ont peut-être plus de mal à faire. La mise en place de la « juste distance » n'est pas une mince tâche.

Discussion

Au final, cette contribution a voulu esquisser les contours de cet « excès de responsabilité professionnelle » (Jacquemin, 2005), de cet idéal de soin que la littérature présume comme étant situé au cœur des constructions identitaires professionnelles en soins palliatifs. Une tension manifeste réside entre l'esthétisation de la mort, la mission palliative et la réalité quotidienne de l'accompagnement. Une soignante hospitalière aurait justement dit au sociologue anglais Tony Walter (1994, p. 135, *traduction de l'auteur*) que « vous devez finir sur une note joyeuse si vous voulez passer à la prochaine tâche ». Bref, la capacité à participer activement à cette dynamique de l'espoir, à afficher le *hospice smile* (Szabo, 2007), semble être une aptitude indispensable pour qui voudrait travailler dans ce milieu de soins¹¹. Dans l'ISP où cette recherche a été effectuée, les soignantes doivent effectuer la double tâche de se protéger psychologiquement (trouver la juste distance) et de négocier la pression institutionnelle et idéologique à incarner la mission palliative.

Cet équilibre précaire nécessite d'abord et avant tout une « propreté émotive » : la souffrance qu'on rapporterait chez soi témoignerait d'un débordement, d'une mauvaise gestion de la mince ligne de l'accompagnement juste et surtout durable, indissociable, d'un salaire stable, d'une carrière, d'un futur dans ce champ de pratique. Les territoires de la souffrance du malade s'ouvriront totalement à qui est « propre », c'est-à-dire n'affichant pas de risque de « souiller » la personne mourante en face d'elle. Les soignantes sont donc leur propre laboratoire sur la souffrance : il en coûtera leur poste si elles ne peuvent gérer leur émotivité avec brio. Le dispositif d'un souci de soi, comme dirait Foucault, est donc primordial en soin palliatif (Marinho et Aran, 2011, p. 16 ; Véron, 2010). Par ailleurs, si les rétributions non-matérielles ou les sources de satisfaction reliées à l'exercice de la profession ne sont pas suffisantes – ou tout simplement absentes pour des raisons logistiques, temporelles ou autres – il y a fort à parier que le travail en fin de vie puisse devenir pour certaines soignantes un fardeau incommensurable et conduire à des démissions.

Faute de communication et de partage, cette tâche peut devenir éminemment individuelle et entraîner la soignante dans un gouffre, car la pression de donner de « l'amour », de « l'écoute » et de la « présence » est grande. Ainsi, Fillion *et al.* (2013, p. 41-42) recommandent de mettre sur pied des espaces de parole pour aborder collectivement le stress et la souffrance émotionnelle, mais aussi, plus fondamentalement, pour « reconnaître l'exigence émotionnelle inhérente à l'accompagnement de fin de vie », confirmant cette dynamique particulière où les émotions « difficiles » sont parfois mises de côté dans ces milieux. Les auteurs mentionnent que les soignantes dans les services de soins palliatifs vivent une situation particulière, car elles « ne se permettent pas de parler à haute voix de non-sens dans leur travail, et d'autant moins que leur pratique est jugée luxueuse par certains de leurs collègues des services curatifs » (Mongeau et Daneault, 2006, p. 117). Jacquemin souligne également cet aspect et recommande que « cette souffrance puisse être dite, sans gêne » (2005, p. 33). Comment les administrateurs des unités et centres de soins palliatifs répondront-ils à ces nécessités ? La parole de la souffrance soignante pourra-t-elle s'exprimer, au risque d'écorcher la mission palliative et l'idéal de soins brandi comme une cause romantique ?

Notes

[1] Je remercie la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal (FESP) et le groupe de recherche Médicament comme objet social (MÉOS, Université de Montréal) pour leur soutien financier pendant la réalisation de cette enquête.

[2] Le terme « soignantes », féminisé, sera utilisé tout au long du texte pour mieux refléter la réalité empirique : sur le terrain, le corps professionnel était constitué par des femmes dans une proportion de 70%. Par ailleurs, cette féminisation s'inscrit dans un soutien aux luttes féministes, aux professions du *care*, dans la perspective d'une reconnaissance du travail effectué par les femmes au plan émotif (Tronto, 2009).

[3] Dans le cadre d'une maîtrise en anthropologie conduite au département d'anthropologie de l'Université de Montréal. Voir Simard (2013).

[4] Qui sera dorénavant identifiée par l'acronyme d'ISP pour « institution de soins palliatifs ». Cet usage d'un terme générique s'inscrit dans un souci d'anonymat. Il faut garder à l'esprit que des différences structurelles fondamentales distinguent ces maisons OSBL des unités hospitalières ou mobiles de soins palliatifs, notamment leur petite taille et leur relative indépendance administrative.

- [5] Marinho et Aran (2011, p. 10) conçoivent carrément la bonne mort comme un mécanisme de contrôle.
- [6] Ce concept sera traduit dorénavant par « ordre émotionnel ».
- [7] « La mort est naturelle, nous aidons à l'appivoiser ».
- [8] Pour James et Field (1992), le soin palliatif a tout d'un mouvement charismatique au sens de Weber.
- [9] Ce que Fillion *et al.* (2013, p. i) nomment des « sources de satisfaction au travail ».
- [10] D'où la sélection préalable de patients selon leur pronostic (environ 2 mois).
- [11] La chanson-thème de l'ISP est éloquent à ce sujet : « Une maison où la tendresse / se vit jusque dans le regard / Où un sourire un simple geste / Peut redonner un peu d'espoir ! ».

Bibliographie

- AMAR, S. (2009). « Violence du mourir, violence des soins palliatifs, violence en soins palliatifs », *Le Journal des psychologues*, vol. 266, p. 35-38. doi : <https://doi.org/10.3917/jdp.266.0035>
- AUBRY, F. (2013). « Une histoire de vocation ? Comment les aides-soignantes occultent le processus de transmission de leurs compétences professionnelles », *Émulations*, n° 11, p. 2-8. doi : <https://doi.org/10.14428/emulations.011.007>
- ARCHAMBAULT, H. (2013). « Des infirmières en détresse », *Le Journal de Montréal*, en ligne (consulté le 4/01/2014) : (<http://www.journaldemontreal.com/2013/11/19/des-infirmieres-en-detresse>) doi : <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1113>
- BÉLAND, J.-P. (dir.) (2009). *La souffrance des soignants*, Ste-Foy, Presses de l'Université Laval. doi : <https://doi.org/10.3917/puf.castr.2003.01>
- BOGALSKA-MARTIN, E. (2007). « La souffrance comme expérience partagée », *Socio-Anthropologie*, vol. 21, p. 87-106. doi : <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.1113>
- CASTRA, M. (2003). *Bien mourir: sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses universitaires de France. doi : <https://doi.org/10.3917/puf.castr.2003.01>
- CASTRA, M. (2004a). « Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire : l'affirmation de nouveaux modèles du "bien mourir" », dans S. Pennec (dir.), *Des vivants et des morts. Des constructions de la "bonne mort"*, Brest, UBO, p. 113-120. doi : <https://doi.org/10.1007/s11839-011-0321-7>
- CASTRA, M. (2004b) « Faire face à la mort : réguler la bonne distance soignants-malades en unité de soins palliatifs », *Travail et emploi*, vol. 97, p. 53-64. doi : <https://doi.org/10.1097/00000446-196812000-00048>
- CÉFAÏ, D. (2007). *Pourquoi se mobilise-t-on ? Les théories de l'action collective*, Paris, La Découverte. doi : <https://doi.org/10.3917/gs.108.0073>
- CHAPPLE, H. (2010). *No Place for Dying: Hospitals and the Ideology of Rescue*, San Francisco, Left Coast Press. doi : <https://doi.org/10.7202/1073486ar>
- CLARK, D. (2002). « Between hope and acceptance: the medicalisation of dying », *British Medical Journal*, vol. 324, n° 7342, p. 905-907. doi : <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7342.905>
- CORR, C., NABE C. et D. CORR (2009). *Death and Dying: Life and Living*, Scarborough, Cengage Learning. doi : <https://doi.org/10.1097/00152193-199204000-00035>
- DELBROUCK, M. (dir.) (2003). *Le burn-out du soignant. Le syndrome d'épuisement professionnel*, De Boeck, Bruxelles. doi : <https://doi.org/10.1177/104990910201900312>

- DES AULNIERS, L. (2007). « Pratiques rituelles du temps du mourir et formes actuelles de la belle mort », *Frontières*, vol. 20, n° 1, p. 22-26. doi : <https://doi.org/10.7202/017943ar>
- FILLION, L., TRUCHON, M., L'HEUREUX, M., GINGRAS, C., BELLEMARE, M., LANGLOIS L. *et al.* (2013). « Amélioration des services et des soins de fin de vie. Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières. Rapport R-794 », Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST), Montréal. doi : <https://doi.org/10.1177/0969733011398092>
- FILLION, L., DESBIENS, J.-F., TRUCHON, M., DALLAIRE, C. et G. ROCH (2011). « Le stress au travail chez les infirmières en soins palliatifs de fin de vie selon le milieu de pratique », *Psycho-Oncologie*, vol. 5, n° 2, p. 127-136. doi : <https://doi.org/10.1007/s11839-011-0321-7>
- GAGNON, E. et H. MARCHE (2007). « Communication, singularité, héroïsme. L'accompagnement et les gestions temporelles du cancer », dans I. Rossi (dir.), *Prévoir et prédire la maladie de la divination au pronostic*, Toulouse, Amades, p. 87-102. doi : <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.042>
- GLASER, B. et A. STRAUSS (1968). *Time for Dying*, Chicago, Aldine Publishers. doi : <https://doi.org/10.1097/0000446-196812000-00048>
- HINTERMEYER, P. (2004). « Les critères du bien mourir ». *Gérontologie et société*, vol. 108, n° 1, p. 73-87. doi : <https://doi.org/10.3917/gs.108.0073>
- JACQUEMIN, D. (2005). « La souffrance soignante en soins palliatifs », *Frontières*, vol. 17, n° 2, p. 28-33. doi : <https://doi.org/10.7202/1073486ar>
- JAMES, N. et D. FIELD (1992). « The routinization of hospice: charisma and bureaucratization », *Social Science & Medicine*, vol. 34, n° 12, p. 1363-1375. doi : [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90145-G](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90145-G)
- JOBIN, G. (2013). « Êtes-vous en *belle* santé ? Sur l'esthétisation de la spiritualité en biomédecine », dans G. JOBIN, CHARRON, J.-M. et M. NYABENDA (dir.), *Spiritualités et biomédecine. Enjeux d'une intégration*, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 41-61. doi : <https://doi.org/10.1525/can.2005.20.1.128>
- JOINSON, C. (1992). « Coping with compassion fatigue », *Nursing*, vol. 22, n° 4, p. 116-120. doi : <https://doi.org/10.1097/00152193-199204000-00035>
- KAUFMAN, S. (2006). *And a Time to Die: How American Hospitals Shape the End of Life*, Chicago, University of Chicago Press. doi : <https://doi.org/10.1002/9780470692455.ch5>
- KEIDEL, G. (2002). « Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers », *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 19, n° 3, p. 200-205. doi : <https://doi.org/10.1177/104990910201900312>
- KELLEHEAR, A. (1990). *Dying of Cancer: The Final Year of Life*, London, Harwood Academic Publishers. doi : <https://doi.org/10.1177/026921639500900202>
- KÜBLER-ROSS, E. (1969). *On Death and Dying*, New York, Macmillan Publishers.
- LAPASSADE, G. (1991). *L'observation participante*, Paris, Méridiens Klincksieck.
- MARCHE, H. (2006). « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer », *Face à Face : regards sur la santé*, vol. 8, p. 50-57.
- MARINHO, S. et M. ARAN (2011). « As práticas de cuidado ea normalização das condutas », *Interface-Comunic., Saude, Educ*, vol. 15, n° 36, p. 7-19. doi : <https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000039>
- MARTINS PEREIRA, S., FONSECA, A.M. et S. CARVALHO (2011). « Burnout in palliative care: A systematic review », *Nursing Ethics*, vol. 18, n° 3, p. 317-326. doi : <https://doi.org/10.1177/0969733011398092>
- MCNAMARA, B., WADDELL, C. et M. COLVIN (1995). « Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses », *Sociology of Health & Illness*, vol. 17, n° 2, p. 222-241. doi : <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933398>

- MCNAMARA, B. (2004). « Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care », *Social Science & Medicine*, vol. 58, n° 5, p. 929-938. doi : <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.042>
- MENEZES, R. A. et HEILBORN, M.L. (2007). « A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica », *Rev. Estud. Fem*, vol. 15, n° 3, p. 563-580. doi : <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2007000300004>
- MENEZES, R.A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*, Rio de Janeiro, Editora Garamond.
- MONGEAU, S. et S. DANEALD (2006). « Des soignants souffrants dans un système en difficulté », dans S. DANEALD (dir.), *Souffrance et médecine*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, p. 109-122. doi : <https://doi.org/10.2307/j.ctv18pgvdf.11>
- NEVEU, E. (2005). *Sociologie des mouvements sociaux*, Paris, La Découverte. doi : <https://doi.org/10.3917/dec.neveu.2005.01>
- OLIVIER DE SARDAN, J-P. (2009). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-la-Neuve, Academia-Bruylant.
- PETERS, L.A., CANT, R.P., PAYNE, S.L., O'CONNOR, M.M., MCDERMOTT, F.M., HOOD, K.L., MORPHET J.N. et K. SHIMOINABA (2013). « How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature », *The Open Nursing Journal [E]*, vol. 7, n° 1, p. 14-21. doi : <https://doi.org/10.2174/1874434601307010014>
- RUSS, A. J. (2005). « Love's labor paid for: gift and commodity at the threshold of death », *Cultural Anthropology*, vol. 20, n° 1, p. 128-155. doi : <https://doi.org/10.1525/can.2005.20.1.128>
- SEALE, C. (1998). *Constructing Death: the Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge University Press. doi : <https://doi.org/10.1017/CBO9780511583421>
- SIMARD, J. (2013). *Mourir en paix. Ethnographie d'une maison de soins palliatifs québécoise*, Mémoire de maîtrise, département d'anthropologie, Université de Montréal, Montréal.
- SZABO, J. (2007). « Shining a light into the shadow of death: Terminal care discourse and practice in the late 20th century », dans A. MCLEAN et A. LEIBING (dir.), *The Shadow Side of Fieldwork: Exploring the Blurred Borders between Ethnography and Life*, New York, Wiley-Blackwell, p. 117-129. doi : <https://doi.org/10.1002/9780470692455.ch5>
- TREMBLAY, M-A. (2011). *Le rôle des valeurs dans l'appropriation par le soignant en soins palliatifs d'une démarche de réflexion éthique susceptible de donner un sens à sa pratique*, thèse de doctorat, Théologie pratique, Unité d'enseignement en études religieuses, éthiques et philosophique, Université Laval, Québec. doi : <https://doi.org/10.1522/030188923>
- TRONTO, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du 'care'*, Paris, La Découverte.
- VACHON, M. L. (1995). « Staff stress in hospice/palliative care: a review », *Palliative Medicine*, vol. 9, n° 2, p. 91-122. doi : <https://doi.org/10.1177/026921639500900202>
- WALTER, T. (1994). *The Revival of Death*, London, Routledge.