



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

15 | 2017

Transitions existentielles en question

Mourir en institution pour personnes âgées

Discours infirmier sur le travail d'accompagnement à la lumière des directives anticipées

Dying in a nursing home. Nurses narratives on support care in light of advance directives

Marion Droz-Mendelzweig et Antonella Cavaleri-Pendino



Éditeur

Association Amades

Édition électronique

URL : [http://](http://anthropologiesante.revues.org/2719)

anthropologiesante.revues.org/2719

ISSN : 2111-5028

Référence électronique

Marion Droz-Mendelzweig et Antonella Cavaleri-Pendino, « Mourir en institution pour personnes âgées », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 15 | 2017, mis en ligne le 29 novembre 2017, consulté le 30 novembre 2017. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2719>

Ce document a été généré automatiquement le 30 novembre 2017.



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Mourir en institution pour personnes âgées

Discours infirmier sur le travail d'accompagnement à la lumière des directives anticipées

Dying in a nursing home. Nurses narratives on support care in light of advance directives

Marion Droz-Mendelzweig et Antonella Cavaleri-Pendino

Introduction

- 1 En Suisse, une révision de la Loi sur la protection de l'adulte (LPA) est entrée en vigueur en 2013¹. Elle a pour principal objet le renforcement du droit des individus à l'autodétermination, notamment en matière de traitements médicaux. Le nouveau cadre juridique permet à la personne adulte de préciser ses choix en la matière par la rédaction de directives ou en mandatant une personne de confiance pour veiller au respect de ses volontés dans l'éventualité d'une perte ultérieure de sa capacité de discernement. Il lui est également possible de désigner un représentant thérapeutique chargé de la représenter. L'instrument proposé pour le recueil des instructions est celui des directives anticipées (DA) ou celui du mandat pour cause d'inaptitude. Cette nouvelle loi vise en premier lieu à inciter le personnel médical et infirmier à interagir davantage avec le malade et son entourage afin d'intégrer leurs volontés.
- 2 Précédant la révision du Code civil suisse, le canton de Vaud était déjà doté d'une législation cantonale régissant le traitement des patients incapables de discernement. Nous avons voulu savoir si l'entrée en vigueur de la LPA avait modifié les prises en charge des résidents accueillis dans les structures d'hébergement, en particulier dans les modes d'accompagnement des personnes souffrant de démence. En effet, devenus des lieux de fin de vie, les établissements médicaux sociaux (EMS) se voient de plus en plus investis de l'« organisation sociale du mourir » (Esquerre, 2011 ; Esquerre & Truc, 2011). En Suisse, on

observe une tendance au raccourcissement de la durée des séjours en EMS, favorisée par une volonté politique de soutenir le maintien à domicile. Ceci est particulièrement le cas dans le canton de Vaud, avec pour conséquence le recul de l'âge d'entrée en EMS et une augmentation du niveau de dépendance des nouveaux arrivants. On constate aussi un déplacement vers les EMS des décès qui survenaient auparavant en hôpital. Ainsi, la proportion des résidents qui décèdent dans l'année suivant leur entrée en EMS est passée de 19 % en 2006 à 21,4 % en 2013 (Füglister-Dousse *et al.*, 2015). Dans ces établissements, la prise en charge et les soins des patients atteints de démence représente un des plus gros défis (Curaviva², 2011). En effet, la part de personnes démentes y est estimée entre 60 et 70 % (Füglister-Dousse *et al.*, 2015).

- 3 S'intéresser aux DA et à leurs usages en EMS nous situe dès lors de plain-pied sur le terrain du *mourir*³. Les institutions d'hébergement de longue durée n'ont pas attendu la révision de la loi pour s'enquérir des volontés de leurs résidents quant à leur fin de vie. L'entrée en vigueur de la LPA a cependant suscité un élan de formalisation des procédures plongeant les EMS dans un vaste chantier de réorganisation des prises en charge du mourir.
- 4 Notre étude repose sur une enquête menée en 2014-15 dans les EMS du canton de Vaud (Suisse)⁴. Elle avait pour objectif de comprendre comment la révision du droit influençait le déroulement des fins de vie en institution en étudiant la façon dont les professionnelles⁵ s'y prennent pour connaître les volontés des résidents déments. Nous nous concentrons dans cet article sur l'usage fait, ou non, des DA par les résidents déments et par le personnel soignant. Dans le domaine des soins palliatifs, les DA sont en effet promues comme le principal instrument de communication formalisée des volontés de la personne sur les traitements dont elle souhaite ou ne souhaite pas bénéficier. Elles régissent le dispositif mis en place dès l'accueil du nouveau résident jusqu'à son décès.
- 5 À distinguer de la notion d'autonomie, norme centrale dans nos sociétés contemporaines, le principe d'autodétermination réfère à la liberté accordée aux patients de faire valoir ses désirs, ses besoins, ses habitudes et de les modifier au cours du temps. À ce titre, les instances de régulation des droits des patients considèrent que la rédaction de directives anticipées concrétise l'expression de l'autodétermination de la personne (ASSM, 2005), elle-même subordonnée à sa capacité cognitive. Ceci implique que l'établissement de DA est une démarche réservée à l'individu sain et constitue une projection sur une possible évolution future de son état. Dans une interprétation du droit moins tranchée, la Commission nationale suisse d'éthique pour la médecine humaine (2011 : 15) estime qu'il est important que les personnes atteintes de démence puissent aussi avoir la possibilité de rédiger des DA.
- 6 C'est pourquoi dans les pages qui suivent nous nous proposons de soumettre le nouveau droit au prisme de son application dans les soins terminaux aux personnes démentes. Nous verrons que l'accompagnement au décès dans les EMS est un analyseur pertinent pour éclairer les enjeux du débat éthique sur la manière de rendre effective l'intention de favoriser l'autodétermination du patient. Nous n'aborderons pas la question du mandat pour cause d'inaptitude, autre instrument légal pour la protection de l'adulte, car il n'a pas pour vocation première d'informer sur le contenu des volontés en fin de vie.

Méthode

- 7 Le canton de Vaud compte 144 EMS possédant une autorisation d'exploiter, délivrée par le Service de la santé publique. Les deux tiers de ces institutions sont des fondations de droit public. Le tiers restant est composé d'institutions privées reconnues d'utilité publique. Sans distinction de statut, notre échantillon d'enquête a englobé la totalité des institutions de long séjour, soit 121 établissements.
- 8 Une fonction d'infirmière de référence pour les soins palliatifs (IRSP) a été instaurée en 2007 dans chaque établissement. Cette fonction a été édictée dans le programme cantonal destiné à améliorer les prises en charge dans les structures non hospitalières. Ces infirmières référentes ont été nos principales interlocutrices.
- 9 En 2012, un rapport d'étude avait été remis au Service de la Santé publique vaudoise sur l'état d'implantation du programme dans les EMS du canton (Kaech *et al.*, 2012). À l'instar de ce rapport, notre échantillon de recherche reflète une grande diversité des parcours de formation suivis par les personnes nommées à la fonction d'IRSP, que ce soit pour la formation générale en soins infirmiers, ou pour les formations spécifiques en soins palliatifs qui président la désignation à la charge d'IRSP. Les échelons occupés par les participantes à notre étude dans la hiérarchie institutionnelle ne sont pas non plus uniformes, allant d'infirmière cheffe à infirmière assistante, pas plus que le niveau de reconnaissance accordé à leur fonction et les attentes à leur rencontre selon les institutions.
- 10 Nous avons procédé en deux étapes : un questionnaire en ligne adressé à l'ensemble des IRSP dans chacune des institutions approchées, suivi d'entretiens semi-dirigés avec dix infirmières sélectionnées parmi les répondantes au questionnaire sur la base de leur consentement à poursuivre avec un entretien (et donc à lever l'anonymat) indiqué dans le questionnaire. Le questionnaire a été communiqué à 121 adresses, 77 individuelles et nominales et 44 institutionnelles car toutes les institutions ne dotent pas l'ensemble de leur personnel d'une adresse électronique privée. Soixante neuf personnes ont répondu, ce qui donne un taux de réponses de 57 %, pour autant que l'on considère que chacun des établissements de la liste donne lieu à une seule réponse (ce qui n'est pas forcément le cas, certaines réponses ayant probablement été le fruit d'une concertation d'équipe ; le respect de l'anonymat des répondantes nous empêche de préciser davantage cet aspect).
- 11 Partant de la définition des DA issue de la LPA, les thèmes abordés dans le questionnaire portaient sur les soins terminaux dans les institutions approchées. Les répondantes ont été questionnées sur leurs parcours de formation, sur les lignes directrices institutionnelles qui leur sont données pour les soins terminaux ; des détails ont été demandés sur les volontés exprimées par les résidents concernant leur fin de vie, sur la nature et le contenu de ces volontés, sur la proportion de résidents entrés en EMS dans l'année écoulée munis de DA, sur les dispositifs institutionnels destinés au recueil des volontés des résidents (documents utilisés, sujets traités, méthodes de compilation, modes de traitement des données). Nous avons aussi voulu savoir quelles questions faisaient l'objet de prises de décision en fin de vie et connaître l'avis des répondantes sur l'adéquation des soins avec les volontés des résidents.
- 12 Les participantes aux entretiens se sont avérées avoir à leur actif deux à trois dizaines d'années de pratique effectuées en milieu gériatrique. Les établissements dans lesquels

elles exerçaient faisaient usage d'un support normé pour le recueil des volontés présumées des résidents (par exemple formulaire de DA calqué sur le modèle de la FMH⁶ ; formulaire promu par Pro Senectute, organisation suisse de services destinés aux personnes âgées ; formulaire interne conçu pour le recueil oral des volontés consignées ensuite dans le dossier de soins du résident).

- 13 Les entretiens, d'une heure environ, ont suivi un canevas identique. Ils se sont tenus sur le lieu de travail. Ils revenaient sur le parcours de formation professionnelle, sur les compétences en matière de soins palliatifs et se penchaient sur les dispositifs institutionnels promus et utilisés dans l'institution pour le recueil des volontés des résidents. Nous avons interrogé les infirmières sur leur point de vue sur la pertinence de ces supports pour connaître les volontés des résidents, les rapports entretenus avec les proches et avec le médecin de l'établissement au cours de l'accompagnement en fin de vie, les modalités et le déroulement des processus décisionnels, et enfin leur appréciation sur la concordance entre le travail d'accompagnement et les volontés des résidents.
- 14 Nous commençons par analyser les écarts entre le cadre légal de la LPA et ses formes d'application dans le contexte des EMS. En prenant appui sur les réponses au questionnaire de recherche et sur les entretiens menés avec les infirmières expérimentées sélectionnées, nous montrons que la quête d'indices épars à laquelle se livrent ces infirmières en vue de constituer des DA pour les résidents a la faculté de rassembler les acteurs concernés par le proche décès et d'en faire des partenaires de l'accompagnement des personnes atteintes de démence lors de la transition existentielle de vie à trépas. Nous suggérons que cette quête possède la capacité de créer du lien entre la personne en fin de vie, ses proches et les équipes soignantes. Nous montrons comment les démarches de soins rejoignent l'avis de la Commission nationale d'éthique (CNE) qui considère les DA comme un cadre éthique général, à préciser pour chaque cas particulier qui se présente. À ce titre, nous expliquons pourquoi nous reconnaissons à ce travail un potentiel de resocialisation de la mort qui déborde la sphère des EMS dans le sens où il participe à l'instauration d'un rapport partagé au mourir, et s'éloigne d'un traitement médicalisé, individuel et intrafamilial qui a pu prévaloir auparavant. Mais nous montrons aussi que l'intention de « bonne mort » (Castra, 2003) à laquelle aspire le travail des IRSP bute souvent sur des incohérences de logiques procédurales, sociales ou morales.

Les directives anticipées en établissement pour personnes âgées, entre cadre légal et mise en application

- 15 Dans notre étude, comme dans d'autres travaux (Brzak *et al.*, 2016), nous constatons que rares sont les individus, y compris les citoyens âgés, qui veillent à établir leurs DA avant l'éventualité de la perte de leur discernement. Parmi les 52 résidents entrés en institution dans l'année précédant notre enquête, seules 11 personnes (hébergées dans quatre établissements différents) nous ont été signalées comme étant arrivées déjà munies de DA. Tout aussi rares étaient les résidents qui avaient veillé à nommer explicitement un représentant thérapeutique comme la loi les invite à le faire. Autrement dit, il semble que les individus ne cherchent pas à se prononcer de manière anticipée sur les traitements qu'ils souhaiteraient ou ne souhaiteraient pas recevoir en fin de vie. Il en ressort que les DA, dans le contexte des EMS pour le moins, ne précèdent pas la venue des résidents mais

sont élaborées en institution ; ce ne sont donc pas des documents produits à l'initiative des premiers intéressés, mais le fruit d'un travail initié par l'institution et soutenu par les équipes soignantes, qui se prolonge tout au long du séjour des résidents de ces établissements. À nos yeux, le problème n'est pas tant d'ordre juridique mais plutôt éthique et avant tout conceptuel.

- 16 En effet, en engageant tout un chacun à faire usage de son droit à l'autodétermination, le principe des DA suppose une projection de soi dans une situation de maladie grave ou de fin de vie marquée par la dépendance. La démarche est fondée sur un postulat de rationalité du sujet humain qui semble faire fi du facteur d'incertitude inhérent à la condition humaine. Déconstruisant ce postulat, Paul Ricœur (1990) a longuement insisté sur l'illusion d'un lien direct entre l'action et sa finalité, en particulier en situation asymétrique, lorsqu'un des protagonistes est en position d'agent et l'autre en position de patient. Le philosophe a pointé à ce titre les dérives simplificatrices sous-tendues dans les conceptions procédurales de la notion d'autodétermination. À sa suite, plusieurs auteurs centrés sur l'éthique des soins (Daoût, 2007 ; Draperi, 2007 ; Fagerlin & Schneider, 2004) en appellent à la compréhension du sujet humain comme ontologiquement indéterminé et dépendant.
- 17 La littérature indique que, dans les institutions médico-sociales, la mort d'une personne souffrant de déficits cognitifs advient le plus souvent suite à une décision d'arrêt de traitement (Arcand *et al.*, 2007 ; Pautex *et al.*, 2003). On mesure dès lors le poids des décisions en termes d'incidences cliniques, éthiques et juridiques qui incombent au personnel soignant exerçant dans ce type d'établissements. La révision du droit avait pour fonction première de limiter le pouvoir de l'autorité médicale, tandis que, pour la Commission nationale d'éthique, ce qui prime, c'est l'engagement de la responsabilité des tiers, au nombre desquels le personnel soignant et médical se trouve en première ligne. C'est pourquoi il devient intéressant de croiser la complexité philosophique des DA avec le travail des professionnelles qui ont pour charge d'assister des personnes privées de leur discernement. Comment s'y prennent-elles pour éviter de réduire les DA à une fonction informative, à caractère purement utilitariste et légaliste ? Quelle place donnent-elles à l'incertitude et comment ? En effet, la CNE (2011 : 15) relève que, pour que le principe incontestable de l'autonomie du patient puisse s'exercer, médecins, infirmiers et autres professionnels de la santé ainsi que les parents et les proches sont liés par leurs devoirs de bienfaisance à l'égard de la personne malade. Dans cette perspective éthique et juridique, quel est le statut des dossiers DA établis dans les EMS ? Sont-ils des substituts destinés à combler l'absence de directives formelles rédigées avant la survenue des troubles démentiels ou bien peuvent-ils légitimement porter ce titre ? Sans trancher sur la question légale qui n'est pas de notre propos, nous trouvons intéressant de relever les conséquences pratiques du cadre normatif.

L'établissement de directives anticipées comme cadre pratique de l'accompagnement au mourir

- 18 Les soins et l'accompagnement jusqu'au décès font partie des missions confiées aux EMS. Les établissements possèdent une multitude de dispositions organisationnelles ayant pour fonction de faciliter l'acceptation de la mort et d'en contenir les effets perturbateurs (Costello, 2006 ; Déchaux, 2000 ; Des Aulniers, 2007). L'entraînement de la capacité à

maintenir une mise à distance émotionnelle (Ramos, 1992 ; Riley *et al.*, 2003), acquise au cours des formations professionnelles, consiste à trouver un équilibre juste entre le devoir d'établir des rapports d'intimité avec le mourant et celui de ne pas se laisser envahir par ses émotions (Castra, 2003 ; Le Breton, 1998). Le programme de soins palliatifs dans lequel les IRSP des EMS sont enrôlées traduit précisément une volonté politique d'instituer l'accompagnement au mourir en expertise professionnelle. Il offre aux infirmières l'occasion de jouer un rôle pivot, qu'elles n'investissent pas toutes de la même façon.

- 19 Outre le facteur du profil individuel, il nous est apparu que le cadre institutionnel s'avère déterminant pour le déploiement des pratiques palliatives. Des différences notables sont remarquées dans le rapport des équipes aux procédures de rédaction des DA. Parmi les dix EMS dans lesquels nous avons mené nos entretiens, nous distinguons deux groupes que nous qualifions d'« organiciste informel » pour l'un, opposé à « mécaniste formel » pour le second⁷. Nous caractérisons le premier sur la base de sa gestion horizontale des fins de vie et d'une tendance marquée à impliquer tous les collaborateurs de l'établissement connus pour leur proximité avec le résident, chauffeur et femme de ménage compris dans la détermination des soins terminaux. Tous les moments jugés propices au recueil d'informations pour constituer le dossier du résident sont utilisés, et il n'y a pas de rigidité dans le respect d'un délai strict pour ce faire, quitte à être en infraction avec le règlement :

Je sais bien que c'est pas bien (le fait de négliger la formalisation du document de DA), mais on préfère être auprès des gens que de prendre du temps pour tout noter (infirmière cheffe ad-intérim).

- 20 En regard de ceux-ci, nous rangeons dans le second groupe les EMS où les répondantes insistent sur la systématité adoptée dans leur établissement pour la constitution des dossiers et y trouvaient une assurance de conformité aux directives.
- 21 Nous observons toutefois que le rattachement plutôt à l'un ou à l'autre ensemble n'était pas fonction de divergences entre les établissements sur les principes éthiques pour la fin de vie, ni avait à voir avec des raisonnements cliniques. La stabilité du cadre structurel et organisationnel de l'EMS au moment de l'enquête, l'expertise des équipes, la reconnaissance de leurs compétences professionnelles, les rapports de confiance au sein des équipes et entre elles et la direction de l'établissement, nous sont apparus des facteurs plus déterminants que les déclarations de principes.
- 22 Les EMS les plus favorables aux collaborations horizontales étaient aussi ceux où les professionnelles se montraient plus aptes à exploiter leurs expériences empiriques et à rallier leurs collègues et les proches comme partenaires obligés (Droz Mendelzweig & Cavaleri Pendino, 2015)⁸ dans la mise en place des soins terminaux. Lors des entretiens, les IRSP avaient davantage tendance à attribuer leur aisance à affronter les contextes de fin de vie à des expériences vécues plutôt qu'à des références théoriques ou procédurales. Elles exprimaient peu d'embarras pour aborder le sujet de la mort, autant avec la personne mourante qu'avec les proches. Elles disaient déceler l'approche de la mort dans des signes cliniques qui ne trompent pas et être à même de reconnaître les situations qui présenteraient un degré de complexité dépassant les compétences — techniques et matérielles — dont dispose leur établissement. Elles montraient de l'assurance dans la connaissance des ressources palliatives pouvant soulager et désangoisser le patient lors

de l'agonie finale. Certaines exprimaient une véritable satisfaction professionnelle dans la tâche d'accompagnement du mourant et se disaient dénuées d'appréhension face à ses proches. Pour souligner le caractère professionnel de l'aisance infirmière face au mourir, une des IRSP rencontrées, infirmière cheffe *ad intérim* et responsable d'une aile de l'établissement opposait l'exercice professionnel à l'attitude fuyante des profanes :

La garantie de bien faire, c'est avant tout du rapport humain (...) Le reste, c'est non-dit, non exprimé ; j'ai même des gens (la répondante désigne ici les proches) qui ne veulent pas d'ailleurs, ça existe, (...) 'c'est trop tôt, je n'ai pas envie', on a ce type de réponse aussi, (...) le reste aussi c'est du rapport humain, de l'oral, à discuter de la mort, de ceci, de cela, comme aujourd'hui j'ai eu un décès (...) en général, je l'annonce à ceux qui la connaisse bien, là on discute de la mort, de ce qu'on veut, de ce que l'on ne veut pas. On pose les questions au moment où cela nous semble logique ou nécessaire en tout cas. (...) L'ordonnancement des soins techniques et le moment des décisions d'arrêt (pompe, temesta, médicaments, alimentation, hydratation...) ne pose pas problème. On est au clair, on connaît.

- 23 Cet extrait met en évidence une dichotomie classique dans les soins : d'un côté « du rapport humain » à la mort, de l'autre « des soins techniques et des décisions d'arrêt » marquant le moment de la mort. Ces deux aspects sont entrelacés mais pensés en opposition l'un par rapport à l'autre. Notre interlocutrice affirme que la technique est totalement maîtrisée, rodée et ne pose pas de problème. En revanche, elle laisse entendre que la dimension relationnelle, nécessaire à l'accueil et au traitement de la mort, est parfois insatisfaisante, non pas du fait d'incompétences professionnelles, mais de par la difficulté à aborder un thème comme la mort avec les autres acteurs concernés, à commencer par les proches de la personne mourante. Ce qui est perçu par l'infirmière comme une volonté d'évitement de la part des proches fait obstacle à ses yeux au développement du versant relationnel des tâches infirmières en situation de fin de vie.
- 24 Cette dissociation conceptuelle, entre la mort comme phénomène biologique (Randrian, 2013) et le mourir en tant que phénomène social, est à notre sens révélatrice de la longue transformation qui touche les sociétés à économie développée, où, progressivement, de multiples sphères de la vie privée se voient confiées à des prises en charge professionnelles. Le déplacement des responsabilités collectives vers des structures médico-sociales participe de la gestion de la mort marquée par son expulsion hors du domicile (Faivre, 2013). Ce mouvement, soutenu par un solide appareil protocolaire, organise le mourir — moment de « transmission » qui concerne la communauté selon les termes de Faivre (2013) — en un ensemble de traitements professionnels couvrant les différentes étapes liées au décès, allant de l'accompagnement de l'agonie jusqu'aux démarches mortuaires, en passant par le traitement du corps et par les contacts avec les familles (Dupont, 2007).
- 25 C'est dans ce cadre que prennent place les dossiers DA conçus en EMS. Ils sont censés rendre compte, dans un format standardisé, des souhaits thérapeutiques et éthiques des personnes démentes en fin de vie qui ne sont plus en capacité de s'exprimer de manière indépendante. Ils instaurent des manières de faire face au mourir qui transcendent les subjectivités individuelles et produisent de nouvelles formes de socialisation de la mort. C'est pourquoi la relative homogénéité des contenus des dossiers DA contraste

étrangement avec le degré de finesse déployé dans les prises en charge personnalisées des résidents. La connaissance intime et détaillée que les équipes soignantes acquièrent sur les parcours de vie comme sur les sensibilités de leurs patients, et dont elles rendent compte dans les entretiens, disparaît dans le formatage imposé par la transcription, comme si toutes les particularités subissaient un processus d'aplatissement. À titre d'exemple, à la question portant sur les aspects les plus traités dans les DA, toutes les réponses, à l'exception de deux, se rapportaient aux soins physiques ; quelques autres mentionnaient aussi les « conflits d'intérêt familiaux », les aspects administratifs et l'accompagnement religieux et spirituel⁹. Tout semble indiquer que l'injonction normative à produire des DA pour les résidents en fin de vie étouffe le versant relationnel du travail de soins qui est pourtant une des spécificités infirmières.

En quête d'indications sur les volontés du mourant

- 26 Tous les établissements exigent de leur personnel la constitution d'un dossier pour chacun des nouveaux arrivants et la réunion dans les plus brefs délais du détail des « souhaits thérapeutiques et éthiques¹⁰ » de chacun. À la question « Pour connaître les volontés des résidents pour leur fin de vie utilisez-vous un (ou des) document(s) particulier(s) ? », 43 sur 50 ont répondu affirmativement. La moitié des répondantes au questionnaire disait recourir à une procédure de recueil des informations sur la base d'un formulaire expressément conçu en interne. Les entretiens semi-dirigés ont révélé que, d'une part, ces documents étaient encore en cours d'élaboration dans tous les établissements visités et, d'autre part, que leur conception relevait d'une approche qui s'éloignait de la fonction initiale de ces documents : finalité strictement informative pour les uns, support à l'élaboration de la démarche de soins pour d'autres.
- 27 Notre étude montre que la manière d'user des DA fait l'objet de tâtonnements. La réforme législative semble susciter davantage de nouvelles questions qu'elle ne fournit de précisions sur la bonne gestion de la phase terminale de la vie. Les établissements se voient entraînés dans de vastes chantiers de modifications des anciennes grilles déjà peu détaillées et peu problématisées. De nouveaux dilemmes ont fait surface dont rendent compte les répondantes en évoquant des ambivalences relatives aux efforts entrepris pour recueillir les volontés des résidents. Prises en tenailles entre les nouvelles procédures conçues par leurs directions et la nécessité de se coordonner avec les proches des personnes en fin de vie et parfois aussi avec les médecins, les infirmières trouvent quelques difficultés à concilier les exigences normatives avec la réalité des personnes qu'elles accompagnent. Entre l'option d'un formulaire succinct et celle qui invite au contraire à préciser les volontés, aucun établissement ne semble avoir trouvé la formule idéale, comme l'explique une infirmière cheffe *ad intérim* :

On n'est évidemment pas encore dans un truc satisfaisant, ça c'est clair ; mais si à l'entrée on leur demande des consignes particulières (...) On a plus travaillé à l'entrée avec une feuille de consignes particulières qu'on a déjà depuis longtemps, à savoir qu'ils nous donnent ce qu'ils veulent en cas de décès, les personnes à prévenir, la religion, ce qu'ils veulent faire, etc. (...) Cela permet de gérer l'après, pas l'avant.

- 28 Une répondante mentionnait la création d'un groupe de travail dont l'objectif était de définir une méthodologie pour poser des questions pertinentes, éviter des incohérences et des indications partielles. Sous l'impulsion de nos questions, elle en vient néanmoins à s'interroger sur la pertinence de directives trop précises :

Si on a des directives très précises, est-ce qu'on va se donner la marge ? Moi je me donnerais cette marge mais est-ce qu'une jeune infirmière se la donnerait ?

- 29 Il apparaît qu'il est extrêmement difficile pour les infirmières de s'entendre sur le minimum indispensable devant figurer dans un tel document : « *Pas d'acharnement thérapeutique, seul, cela ne sert à rien !* », nous dit une autre infirmière. La qualité, les valeurs et les principes de vie ont-ils leur place dans un tel document ? Où placer les questions relatives aux obsèques ? Nous n'avons pas obtenu d'avis tranchés à ce propos ; les réponses variaient du tout au tout selon les cas particuliers qui leur servaient d'illustration. Les infirmières rencontrées s'entendaient pour considérer qu'au-delà des actions mises en place, un déroulement satisfaisant de la fin de vie était avant tout fonction des relations établies avec le résident et avec ses proches au cours de son séjour dans l'EMS. Une tension manifeste était perceptible entre le bien-fondé de la systématisation du recueil des informations au nom du respect de l'autodétermination du résident, et les conditions relationnelles de sa faisabilité :

Ça ne vient pas boum, boum, comme ça, ça se sent, ça se positionne. Tout d'un coup vous sentez que vous avez la possibilité de poser la question et là, vous la posez, et l'autre, il réagit en fonction de comment il vit les choses (infirmière clinicienne).

- 30 Ceci soulève la question du moment le plus adéquat pour inviter le nouveau résident et ses proches à formuler leurs vœux relatifs aux soins terminaux. Cet aspect, qui n'a pas été abordé dans le questionnaire, est ressorti lors des entretiens. Pour nos répondantes, il y a une forme de violence à vouloir confronter les résidents et leurs proches à la proximité de la mort. Tout inéluctable que soit cet objet, pour les répondantes, l'aborder demande une familiarisation avec chaque situation que seul un lien continu permet d'instaurer. Leur volonté de procéder de manière progressive dans la constitution des dossiers s'accorde cependant mal aux consignes émises par leurs hiérarchies, lesquelles exigent que l'essentiel des données soit réuni avant l'échéance du premier mois de résidence. Dans un des EMS, la procédure était même entamée avant l'accueil dans l'établissement, à l'occasion d'un déplacement de l'infirmier chef au domicile du futur résident. Comme le résume une infirmière responsable d'étage :

C'est jamais le bon moment pour ça. On évite de le faire au tout début de l'arrivée, puis ce n'est plus à l'ordre du jour ou bien les circonstances ne se présentent pas.

- 31 Un des points du questionnaire portait sur la disposition des équipes à reconsidérer des prises en charge au fil de l'évolution de l'état des résidents. 43 sur 45 réponses étaient affirmatives, principalement motivées par des interactions avec les proches, dans une moindre mesure sous l'influence d'indications provenant du résident mourant ou du médecin. Les entretiens ont confirmé cette position. Une infirmière responsable d'étage

disait à ce sujet : « *Tout est rouvert à chaque fois (qu'il y a des décisions à prendre, qu'il y a péjoration), tout dépend du feeling et des relations qu'on a avec les familles* ».

- 32 Accentuant la part d'incertitude qui accompagne la fin de vie, et dès lors la distance critique à avoir par rapport à des directives compilées dans un document, une infirmière cheffe *ad-interim* nous dit : « *Dire que c'est marqué dans le dossier DA, c'est comme ça, non. Tout n'est pas protocolé, on sent quand il va y avoir un petit peu besoin de soutien* ».
- 33 Une majorité de nos répondantes plaidaient pour l'adaptation des prises en charge à la singularité de chacune des situations de fin de vie et récusait toute rigidité par rapport aux formalités administratives et légales, au risque même d'accuser un décalage avec le texte de loi — comme l'exprime sans détours l'infirmière cheffe qui nous dit « *Dans notre travail de tous les jours, on ne fait pas ce que dit la loi* » — mais pas avec son esprit. Reflétant le sentiment de se heurter à des injonctions contradictoires, cet aveu de l'infirmière indique l'amalgame implicite fait dans les EMS entre, d'une part, les DA et, d'autre part les mesures d'accompagnement et les soins de confort, comme si les premières étaient l'équivalente des secondes. Or les DA concernent les dispositions relatives aux mesures médicales souhaitées ou non en fin de vie (réanimation, transfusion, dialyse, etc.), tandis que les soins terminaux concernent des mesures qui ne sont pas exclusivement médicales ni devancées par les acteurs. Les premières peuvent être anticipées tandis que les seconds procèdent de la réalité quotidienne propre à chacune des situations et tiennent compte des subjectivités.
- 34 L'incertitude est considérée comme constitutive des soins infirmiers et la capacité à s'y confronter comme une expertise professionnelle qui s'acquiert dans le côtoiement prolongé et intime du malade (Barclay *et al.* 2014, Baszanger, 2000). L'institutionnalisation d'une fonction spécifiquement dédiée aux soins palliatifs en EMS avec la nomination des IRSP est un signe fort du processus d'autonomisation que connaît ce segment des soins (Castra, 2003). Faire face à la mort a de tout temps été une compétence professionnelle infirmière, mais à présent la compétence s'appuie sur diverses théorisations et normes. Ce processus, qui lui confère une légitimation, n'est cependant pas sans provoquer quelques tensions au sein des personnels soignants et entre ces derniers et les structures juridiques et administratives. Forte de son ancienneté de trente ans dans le métier et de son statut assuré au sein de l'établissement, notre interlocutrice se trouvait à l'aise pour pointer le paradoxe de l'injonction politique et pour assumer son écartement du texte de loi. Tel n'était cependant pas le cas d'autres IRSP en situation moins établie, qui nous disaient faire deux choses différentes à la fois : d'une part se plier à l'injonction à constituer des dossiers de DA au cours du premier mois de résidence, d'autre part développer un rapport circonspect à leur égard. Ainsi, un cadre infirmier nous dit : « *C'est (les DA) un document administratif qui nous aide à prendre des décisions, mais qui est rarement pris en première intention face à une dégradation du résident* ».
- 35 L'aptitude à recourir à cette marge de manœuvre relevait grandement des relations de travail au sein de l'établissement et du statut de la professionnelle. Sur le fond, toutes les répondantes s'entendaient pour trouver que, s'il est bon de pouvoir se reposer sur des procédures et des protocoles, une approche rigide comporte aussi des risques. Elles disaient craindre qu'on se réfère au document plutôt qu'à la personne et que les données consignées priment sur les observations faites au contact du mourant. Certaines redoutaient que les pressions pour obtenir des indications sur les volontés pour la fin de vie accentuent les directives allant dans le sens d'un refus d'entretien de la vie, alors qu'en situation réelle, elles étaient nombreuses à observer chez leurs patients des signes

de plaisir de vivre : « *Les résidents en EMS sont souvent dans une forme de régression, il y a souvent une expression d'envie de mourir mais il y a aussi une envie de vivre qui est énorme* » (une infirmière).

- 36 Par ailleurs, la difficulté à situer l'absence de discernement a été relevée. Celui-ci n'étant pas une faculté qu'on a ou qu'on n'a pas une fois pour toutes, elles faisaient valoir les fluctuations de l'état cognitif. Un autre des soucis exprimés était aussi de ne pas priver les résidents souffrant de troubles cognitifs de la possibilité de faire connaître leurs volontés, suggérant ainsi implicitement la volonté de reconnaissance de l'expertise professionnelle qui consiste précisément à parvenir à communiquer avec des personnes démentes.
- 37 Ces doutes exprimés dans les entretiens font écho aux considérations formulées par la Commission nationale d'éthique sur le nouveau droit. Selon le Code Civil Suisse, les critères formels auxquels il faut satisfaire pour que les DA soient valables sont le libre consentement et la capacité de discernement ; les directives doivent en outre être constituées sous forme écrite, datées et signées (Art. 371). Or, en EMS, les documents catégorisés comme dossiers DA sont parfois signés par un proche et/ou un représentant de l'institution, voire ne sont pas signés. Ils dépassent largement le strict registre des traitements médicaux voulus ou refusés, censé être l'objet des DA. On y trouve ainsi, selon les formats adoptés dans les différents établissements visités, diverses précisions relatives au décès telles que les personnes à informer, le souhait d'une présence dans les derniers instants, la tenue vestimentaire voulue pour les obsèques, le traitement des objets de valeur, l'accompagnement spirituel souhaité, les coutumes religieuses, etc. Des données civiles sont mêlées aux données médicales, les informations collectées auprès des résidents sont ajoutées à celles provenant des proches et des médecins et s'additionnent aux observations cliniques faites dans l'institution. La sphère du médical croise celle des histoires de vie, et les aspects de soins s'ajoutent à des considérations de valeurs, de confort, de goûts et de sensibilités.
- 38 Si la manière dont les DA sont opérationnalisées dans les EMS dénote une vision quelque peu extensive du principe, à notre sens, ceci est surtout signe que sa mise en œuvre dans les établissements provoque une réflexion de fond et une recherche de modèles satisfaisants (Brzak *et al.*, 2016). Nous pensons que l'écart avec le droit n'est pas d'ordre juridique mais plutôt affaire de temporalité des procédures. Afin de rester au plus près du patient et de son entourage, les équipes soignantes en EMS s'accordent une souplesse dans leurs traitements et prises en charge. Elles restent ouvertes à des reconsidérations de ce qui a été consigné dans les dossiers des résidents, ce qui affaiblit par la force des choses la part d'anticipation induite dans le principe de DA. Nous considérons qu'avancer de front dans la démarche de soins avec le patient, ses proches et l'équipe soignante au complet, est en cohérence avec le fondement normatif d'autonomie et de bienfaisance invoqué par le Commission nationale d'éthique (2011), dans le sens où le caractère nécessairement interdisciplinaire et partagé des processus décisionnels est respecté. À ce titre, nous observons que les procédures de constitution des dossiers de DA dans les EMS possèdent la faculté intrinsèque de rassembler les acteurs concernés. C'est ainsi que, tout en se conformant au droit qui impose d'associer le patient et ses proches aux processus décisionnels, les pratiques en soins palliatifs déployées en EMS ont concomitamment pour effet un apprivoisement progressif de la mort prochaine. C'est pourquoi l'exercice consistant à tisser un lien entre le passé d'un sujet dément et son présent afin de prendre soin de sa fin de vie future excède le cadre du formulaire de DA.

Construction d'un rapport partagé au mourir

- 39 Si les différentes institutions diffèrent dans leurs canevas de DA, elles ont toutes en commun de promouvoir la discussion entre les équipes de soins, les résidents et leurs proches afin de fixer ensemble les traitements en fonction de l'évolution de l'état du patient. L'établissement du formulaire de DA est certes le mobile de ce travail de concertation mais, en définitive, le processus compte plus que le document lui-même dans le déroulement de l'accompagnement, ainsi que le résume une infirmière cadre : « *En situation palliative, on ne consulte pas nécessairement le document (DA) car on connaît suffisamment les désirs et caractéristiques de chacune des situations de soins et de famille* ».
- 40 Cette démarche d'adaptation continue des objectifs de soins et des stratégies s'apparente à celle connue sous le terme de *Advance Care Planning* (Emanuel et al., 2000). Ce modèle de prise en charge a vu le jour par réaction à la question de l'indétermination qui se pose la plupart du temps dans les situations de fin de vie et en particulier dans celles marquées par la démence. Par son approche pragmatique axée sur le relationnel, il vise à surmonter les lacunes d'une vision trop rationaliste de l'autodétermination pour les soins en fin de vie.
- 41 Le travail à l'œuvre dans les EMS correspond ainsi à ce que Randrian (2013) définit comme une « modalité de relation avec autrui » dans le sens où il entraîne les uns et les autres — professionnelles, proches et la personne en fin de vie — dans une dynamique de construction d'un rapport partagé au mourir qui ne se contente pas d'un traitement standardisé des indications figurant dans le document des DA : « *Le document seul (formulaire DA) ne suffit pas, l'avis du médecin seul non plus, ni celui du proche privilégié. Il faut tout ça ensemble, appuyé sur un projet thérapeutique en amont* » (une infirmière).
- 42 Si la démarche est nécessairement collective, il n'y a cependant pas forcément accord sur les orientations. Or, les infirmières montrent que, pour être bien vécus, les soins terminaux se doivent d'être aussi consensuels que possible. Incertitudes et errements sont inhérents à l'accompagnement des fins de vie, et les ajustements entre raisonnements propres aux interventions palliatives et affects des proches peuvent être difficiles à établir. Pour se déterminer sur les options de soins, sur les ressources auxquelles recourir et celles dont il vaut mieux s'abstenir, les équipes soignantes sont amenées à entrer dans l'intimité du résident. Dans leur quête, elles mobilisent les proches lorsqu'ils sont consentants, mais aussi lorsqu'ils ne le sont pas. Selon le climat régnant dans les institutions, les statuts hiérarchiques et les champs de compétences des différents acteurs impliqués prennent alors plus ou moins de poids.
- 43 Chaque établissement a un médecin attitré avec lequel l'équipe soignante doit s'accorder. Du point de vue légal, son implication est indispensable à toute intervention médicale, notamment lors de décision d'hospitalisation d'un résident. L'hospitalisation était aussi le seul objet commun à tous les exemples de DA produits par les EMS que nous avons pu étudier dans le cadre de l'enquête. Quel que soit le format du formulaire de DA, succinct ou étendu, la question de l'hospitalisation domine très largement sur tout autres aspects stipulés, comme si l'essentiel de la représentation du mourir se figeait autour du refus de mourir en hôpital. Si les répondantes se considéraient aptes à juger de la pertinence d'une hospitalisation, nous avons remarqué qu'elles avaient tendance à recourir à la parole du médecin au titre de caution en cas de tensions avec les proches. Au nom de la qualité de fin de vie, la plupart d'entre elles se montraient plutôt réticentes à

l'hospitalisation de peur de rompre la relative sérénité de la phase terminale. Les entretiens montrent que, parfois, médecins et infirmières s'accordent sur la décision d'hospitaliser le patient ou au contraire de ne pas l'hospitaliser ; d'autres fois, le médecin est posé comme une autorité distante du mourant : « (il est) *parfois distant des bonnes pratiques concernant les processus d'accompagnement en fin de vie* », dit une IRSP. Les hospitalisations décidées par le médecin contre l'opinion de l'équipe soignante faisaient figure d'acharnement thérapeutique : « *Nous sommes l'allié du résident et pas des médecins* », résume une responsable d'étage. Toutefois, il s'agit là de cas exceptionnels qui semblent surtout avoir pour fonction, dans le discours infirmier, de mettre en évidence la centralité de leur rôle dans l'accomplissement des soins terminaux. Les récits de tensions entre le médecin et l'équipe infirmière font ressortir, par contraste, la spécificité des infirmières, consistant à construire une entente explicite entre tous les protagonistes, y compris et avant tout avec la personne atteinte de démence. Les infirmières se positionnent sur le terrain des soins terminaux comme les principales dépositaires des volontés du mourant : « *C'est rarissime je dirais franchement les gens qui ne parlent pas. Moi je dirais on arrive toujours à savoir, ou bien à poser une question qui va nous permettre d'aiguiller l'accompagnement* » (infirmière cheffe). Les discussions autour de l'hospitalisation leur fournissent l'occasion de valoriser leur travail, notamment en regard de celui du médecin qui, en EMS, est plus éloigné qu'elles du patient.

- 44 Nous relevons cependant que la ligne de tension ne passe pas forcément entre soignants et médecins, mais entre l'équipe soignante — incluant le médecin — et les proches. De nombreux cas nous ont été rapportés pour lesquels l'avis de l'équipe soignante différait de celui de la famille et où, face à l'imminence de la mort, l'équipe soignante s'était référée à la parole du médecin de l'établissement pour convaincre l'entourage du mourant de reconsidérer sa position. Les épisodes mal vécus avaient tous pour objet des tensions avec les proches, partenaires manifestes du travail d'accompagnement du mourir. Notre analyse sur le processus de resocialisation de la mort et du mourir, qui s'opère dans les EMS, se vérifie à travers ce que disent les infirmières des situations qu'elles qualifient de plus difficiles, celles qui sont vécues comme des échecs professionnels. À leurs yeux, ce sont celles où la communication avec la famille n'a pas été bonne, autrement dit, lorsque les acteurs en coprésence ne sont pas parvenus à harmoniser leurs actions. À noter que les aveux d'échec dans la démarche d'accompagnement étaient bien moindres que le sentiment de satisfaction pour le travail accompli. En définitive, c'est la conviction d'être parvenues à agir au plus près des volontés présumées des résidents pris en charge qui dominait dans les discours des infirmières.
- 45 Ainsi, le dispositif des DA, tel qu'il est pensé sous l'impulsion du droit et opéré dans les institutions, introduit une rupture du rapport individuel au mourir. Les témoignages recueillis sur les liens tissés avec les proches des résidents en fin de vie ainsi qu'à propos des signes de reconnaissance reçus de leur part, sont un signe des dynamiques que nous pouvons qualifier, avec Esquerre (2011), d'organisation du mourir en EMS. En prolongement des soins palliatifs développés à l'hôpital, les mesures d'accompagnement en fin de vie mis en œuvre dans les EMS nous semblent participer du mouvement de reconfiguration de la gestion collective contemporaine du mourir. Différents efforts investis dans l'organisation du quotidien des établissements soulignent l'intention de placer le lien social au cœur des prises en soin. Il en va ainsi de l'organisation de l'environnement, de l'attention accordée aux effets d'ambiance, aux chaînes de relais et

aux rythmes de présence professionnelle, des choix opérés dans le recrutement des profils professionnels. Tout ceci dénote une dynamique de professionnalisation du segment palliatif du travail en EMS qui ne se résume pas à l'instauration de procédures de prise de décisions. C'est au contraire la complexité relationnelle de l'accompagnement au mourir qui investit à nos yeux le concept de DA, tel qu'il est opérationnalisé en EMS, d'un potentiel de resocialisation de la mort. À ce titre, ce travail n'a pas que des incidences professionnelles, mais aussi sociales. Par-delà les soins apportés aux mourants, les infirmières nous ont aussi parlé de leur souci d'accompagner le deuil des proches comme des professionnels. Le travail d'accompagnement pratiqué dans les EMS esquisse une alternative au deuil vécu en solitaire dans le cercle restreint des proches et des intimes tel que pouvait le redouter Louis-Vincent Thomas (1985). Il participe de l'idéal de « bonne mort » (Castra, 2003) qui prend de l'ampleur sous l'impulsion des soins palliatifs. Dans l'espace des EMS, de plus en plus peuplé de nonagénaires et de centenaires, la réhabilitation de la mort acceptée et pacifiée prend corps grâce au rôle pivot joué par les infirmières référentes en soins palliatifs. Ceci pour autant que le mourir soit vécu comme un moment communautaire et pas seulement comme une intervention médicale, un moment partagé avec les proches et en accord avec leur propre construction de sens. Pour autant aussi que les contraintes normatives n'obligent pas les infirmières à bousculer leur approche des soins.

Conclusion

- 46 A la lumière de la révision du droit sur la protection de l'adulte, les pratiques d'accompagnement des personnes démentes en fin de vie et résidant en EMS offrent un angle intéressant pour analyser la place accordée à la mort et au mourir dans nos sociétés contemporaines. Elles sont emblématiques de l'enracinement dans l'espace gériatrique de la conception contemporaine du « bien mourir » (Castra, 2003). La concrétisation de cet idéal, qui passe par le souci de laisser toute sa place au sujet enfoui dans la personne démente et proche de sa mort, est soutenue par un cadre procédural pour l'accompagnement. Nous reconnaissons aux dispositifs développés dans les EMS la faculté de renouveler les modalités d'accueil de la mort en faisant passer le mourir du statut d'événement individualisé et escamoté à celui d'événement partagé. Les rôles remplis par les IRSP exerçant en EMS nous apparaissent comme des fonctions pivots dans ce dispositif, dans la mesure où ces professionnelles s'emploient à concilier des exigences légales et procéduraires avec les volontés des résidents mourants et avec celles de leurs proches.
- 47 Toutefois, nous avons observé que la transposition du cadre juridique dans les pratiques d'accompagnement au mourir se révèle moins lisse que l'intention de protection de l'adulte qui préside à la démarche. Le postulat d'un humain rationnel au fondement de l'éthique qui soutient les DA est démenti par les réalités de terrain. Ceci donne lieu à différentes dissonances que nous avons observées entre, d'une part, le cadre normatif fourni par le modèle de DA comme support privilégié du travail d'accompagnement en fin de vie dans les établissements pour personnes âgées et, d'autre part, les efforts que déploient les infirmières pour « négocier » avec la norme. Les obstacles relevés sont de différentes natures : procédural – les directives pour la rédaction des DA ne coïncident pas avec le rythme du mourir – ; moral – ce n'est jamais le bon moment pour aborder la mort avec le mourant et ses proches – ; administratif – en tant que support pour les prises

de décision, les formulaires de DA imposent une standardisation du mourir distante des sensibilités singulières – ; sécuritaire – absence d’entente sur la finesse des détails à faire figurer dans le formulaire. Cette étude met en lumière certaines tensions internes au monde soignant ou entre les soignants et les structures juridiques et administratives qui accompagnent l’ancrage des soins palliatifs dans l’espace des EMS. Elle permet de voir que la socialisation de la mort qui s’opère dans cet espace reste tributaire de la part d’incertitude inhérente aux fins de vie, que nul cadre normatif n’est à même d’intégrer.

Cette étude a bénéficié d’un subside de recherche de l’Académie Suisse des Sciences médicales (KZS 6/13) et du soutien des établissements médico-sociaux du Canton de Vaud. Les auteurs tiennent à remercier toutes les participantes qui ont bien voulu prendre du temps pour participer à l’étude et aux directions des établissements qui leur ont ouvert les portes de leurs établissements.

BIBLIOGRAPHIE

- ARCAND M., CARON C. et SIMONEAU I.L., 2007. « Les soins de confort en fin de vie dans les maladies neurodégénératives », In MILLER C.A., SIMONEAU I.L. et RAYMOND N. (dir.), *L’essentiel en soins infirmiers gériatologiques*. Montréal, Beauchemin: 191-198.
- ASSM, 2005. *Droit des patientes et patients à l’autodétermination. Principes médico-éthiques de l’ASSM*. Bâle.
- ASSM, 2017. *Rapport annuel 2016*. Bâle, Vista Point.
- BARCLAY S., FROGGATT K., CRANG C., MATHIE E., HANDLEY M., LLIFFE S., MANTHORPE J., GAGE H. et GOODMAN C., 2014. « Living in uncertain times: trajectories to death in residential care homes », *The British Journal of General Practice*, 64,626: 576-83.
- BASZANGER, I., 2000. « Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur: les frontières invisibles des innovations thérapeutiques », *Sciences sociales et santé*, 18, 2: 67-94.
- BOULA J. G., 2010. « Effets de la structure organisationnelle de l’institution de soins sur l’exercice du rôle professionnel du soignant », *Fondation Genevoise pour la Formation et la Recherche Médicales*.
- BRZAK N., PAPADANIEL Y. et BERTHOD M. A., 2016. « Les proches au coeur des décisions médicales de fin de vie: anticiper, représenter, hésiter », *Anthropologie & Santé [En ligne]*, 12 | 2016, mis en ligne le 01 juin 2016, consulté le 10 octobre 2017. URL: <http://anthropologiesante.revues.org/2009>; DOI: 10.4000/anthropologiesante.2009
- CASTRA M., 2003. *Bien mourir*. Paris, PUF.
- COMMISSION NATIONALE D’ETHIQUE POUR LA MEDECINE HUMAINE, 2011. « Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l’adulte, tenant compte en particulier de la démence », *Prise de position 17/2011*, Berne.
- COSTELLO J., 2006. « Dying well: nurses' experiences of "good and bad" deaths in hospital », *Journal of Advanced Nursing*, 54, 5: 594-601.
- CURAVIVA, 2011. « Dossier « Vie et mort en EMS ». Lieux de vie, lieux de mort – Accompagner jusqu’au dernier souffle », *Revue spécialisée Curaviva*, décembre 2011, Berne.

- DAOÛT C., 2007. « Les directives anticipées: vers un respect de l'être humain devenu incapable? », *Ethique et santé*, 4, 2: 78-84.
- DECHAUX J. H., 2000. « L'intimisation de la mort. Note critique », *Ethnologie française*, 30: 153-162.
- DES AULNIERS L., 2007. « Pratiques rituelles du temps du mourir et formes actuelles de la belle mort », *Frontières*, 20: 22-26.
- DRAPERI C., 2007. « De quelle autonomie parle-t-on? », *Ethique et santé*, 4, 2: 59.
- DROZ MENDELZWEIG M., CAVALERI PENDINO, A., 2015. « Proches d'un parent atteint de démence en fin de vie, partenaires obligés des équipes en EMS », *Communication présentée à la Journée proches aidants*, Lausanne, Suisse.
- DUPONT M., 2007. « Evolution de la prise en charge du décès à l'hôpital », *Soins*, 52,721: 22-25.
- EMANUEL LL., VON GUNTEN CF. et FERRIS FD., 2000. « Advance Care Planning », *Archives of Family Medicine*, 9: 1181-1187.
- ESQUERRE A., 2011. *Les os, les cendres et l'Etat*. Paris, Fayard.
- ESQUERRE A. et TRUC G., 2011. « Les morts, leurs lieux, leurs liens », *Raisons politiques*, 1, 41: 5-11.
- FAGERLIN A. et SCHNEIDER C. E., 2004. « Enough. The failure of the living will », *The Hastings Center Report*, 34, 2: 30-42.
- FAIVRE D., 2013. « Avant-propos », In FAIVRE D. (dir.), *La mort en questions. Approches anthropologiques de la mort et du mourir*. Toulouse, Eres: 7-18.
- FÜGLISTER-DOUSSE S., DUTOIT L. et PELLEGRINI S., 2015. *Soins de longue durée aux personnes âgées en Suisse. Evolution 2006-2013*. Neuchâtel, Observatoire suisse de la santé.
- KAECH F., CURRAT T., MBARGA J., PEREIRA J. L. et ROSSI I., 2012. *Perceptions et vécu du rôle d'infirmière ressource en soins palliatifs (IRSP) dans les EMS et CMS du réseau de soins ARCOS*. Lausanne, Association « Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise » (ARCOS).
- LE BRETON D., 1998. *Les passions ordinaires. Anthropologie des émotions*. Paris, Armand Colin.
- PAUTEX S., GOLD G. et MICHEL J-P., 2003. « Les patients atteints de démence sévère: quand, pourquoi et comment décèdent-ils? », *Revue internationale de soins palliatifs*, 18, 4: 163-167.
- RAMOS M. C., 1992. « The nurse-patient relationship; theme and variation », *Journal of Advanced Nursing*, 17: 496-566.
- RANDRIAN A., 2013. « Alliance des vivants et des morts ou l'intrigue de l'humain », In FAIVRE D. (dir.), *La mort en questions. Approches anthropologiques de la mort et du mourir*. Toulouse, Eres: 219-248.
- RICOEUR P., 1990. *Soi-même comme un autre*. Paris, Editions du Seuil.
- RILEY J. B., KELTNER B. R. et SCHWECK L. H., 2003 [1995]. « Communication », In KELTNER B. R., SCHWECK L. H. et BOSTROM S. (dir.), *Psychiatric nursing*. St Louis, Mosby.
- THOMAS L. V., 1985. *Rites de mort: pour la paix des vivants*. Paris, Fayard.

NOTES

1. Code civil suisse, Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation, Modification du 19 décembre 2008, art. 372.2.
2. Curaviva est l'association faitière des homes et institutions sociales suisses.

3. Pour la compréhension de ce qui est entendu par « le mourir », nous adoptons la grille de lecture proposée par Esquerre (2011), laquelle décline la mort en trois objets de pensée distincts : le mourir, la mort et un mort. « Le mourir » dont nous traitons dans ces pages se réfère à l'organisation sociale de la mort selon la définition développée par cet auteur.
 4. Dans le cadre du programme de recherche en soins palliatifs de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM).
 5. L'emploi du féminin se justifie par le fait bien connu que la majorité du personnel employé dans des institutions gériatriques est composé de femmes. Un seul de nos répondants était un homme, infirmier chef d'un établissement.
 6. Association professionnelle des médecins suisses
 7. Cette taxinomie, empruntée à Jean-Gilles Boula (2010), a été développée pour désigner la part de la structure institutionnelle dans l'orientation de la psychologie des acteurs de santé, l'auteur s'interrogeant sur les causes du mal-être mental de ces derniers. Selon Boula, les caractéristiques des structures dites « organicistes » sont l'intelligence des acteurs en situation de soins, la conscience qu'ils ont de leur dépendance réciproque dans l'accomplissement de leurs tâches, la découverte herméneutique progressive du patient à son contact. En regard de cela, les structures dites « mécanistes » se caractérisent par un cloisonnement des acteurs dans leurs fonctions respectives, une rigidité dans l'interprétation des procédures, la dominance des voies hiérarchiques et des autorités disciplinaires.
 8. N'ayant pas introduit les proches des résidents dans l'échantillon de recherche, la mention de ces derniers ne fait référence ici qu'à ce que nous en ont dit nos répondantes. Il en va de même pour les médecins des EMS que nous n'avons pas rencontrés.
 9. Plusieurs réponses pouvaient être cochées.
 10. Tel est l'intitulé du formulaire présenté aux nouveaux arrivants dans certains EMS.
-

RÉSUMÉS

En Suisse, le nouveau droit de la protection de l'adulte donne une force contraignante aux directives anticipées. Il s'ensuit la nécessité de constituer des directives anticipées pour chaque nouveau résident en institution pour personnes âgées. Cet article présente une analyse des discours des infirmières exerçant dans les établissements du Canton de Vaud en Suisse romande sur la manière dont elles s'enquière des volontés des personnes en fin de vie. Nous montrons que l'intérêt de leur démarche réside dans la communication réalisée au fil de la prise en charge des résidents et des contacts établis avec leurs proches. Ce travail, à l'interface entre la sphère des soins et du social, possède la faculté de rassembler les acteurs concernés et, ce faisant, de resocialiser la mort et le mourir. Les professionnelles remplissent un rôle pivot dans l'accueil de la mort, en rupture avec le traitement individuel et intrafamilial antérieur.

In Switzerland, the adult protection right provides a binding power to advance directives. In consequence, there is normative promotion for the establishment of advance directives for each new resident in nursing homes. Based on the narratives of nurses on the way they collect the wishes of dying persons in nursing homes in Vaud Canton, we show that the value of support care at end of life lies in the establishment of a communication with the residents and with their relatives, launched by the efforts to record all the concerned persons' wishes. At the interface between the healthcare and the social fields, our study acknowledges the nurses' capacity to

gather the concerned actors and, thus, to re-socialise death and dying. Healthcare teams fulfil a crucial role in fostering death, which contrasts with the previous individual and intra-familial approach.

INDEX

Keywords : advance directives, end-of-life care, self-determination, protection of the adult right, death

Mots-clés : directives anticipées, accompagnement de fin de vie, autodétermination, droit de protection de l'adulte, mort

AUTEURS

MARION DROZ-MENDELZWEIG

Haute Ecole de la Santé La Source, Avenue Vinet 30, 1004 Lausanne, Suisse ;
m.droz@ecolelasource.ch

ANTONELLA CAVALERI-PENDINO

Haute Ecole de la Santé La Source, Avenue Vinet 30, 1004 Lausanne, Suisse ;
a.cavaleri@ecolelasource.ch