

Mémoire de synthèse réalisé en vue de l'obtention du doctorat par
Validation des Acquis de l'Expérience (VAE)

Préparé à l'Université Paris 8 | Vincennes-Saint-Denis
École doctorale Sciences sociales (ED 401)
Genre, Travail, Mobilité (GTM)
Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris (CRESPPA-UMR 7217)

Doctorat en sociologie

Par POTT Murielle

Soutenu le 6 avril 2022

Sociologie interactionniste des soins infirmiers de fin de vie Une analyse du monde social de l'aide à mourir en Suisse romande

Accompagnateur scientifique

M. RULLAC Stéphane, Professeur HES ordinaire, Haute École de Travail Social et de la
Santé, Lausanne (HETSL), Lausanne

Jury

Mme LE BORGNE-UGUEN Françoise, Professeure des universités, Université de Bretagne
Occidentale

M.CASTRA Michel, Professeur des universités, Université de Lille

Mme BERCOT Régine, Professeure émérite, Université Paris 8 | Vincennes -Saint-Denis

Mme Claudia GAMONDI, Médecin Privat Docent, Institut Oncologique de la Suisse
Italienne

M. GAGNON Éric, Professeur associé, Université de Laval

M. LARKIN Philip, Professeur ordinaire, Université de Lausanne

M. PASCHOUD Nicolas, Docteur en médecine, oncologue et interniste

Président de la Fondation Pallium, Lausanne

Remerciements

Plusieurs études présentées ici ont un point commun : les personnes interviewées, observées ou questionnées, sont décédées avant la fin du recueil de données ou juste après. Je les remercie de la confiance qu'elles m'ont témoignée dans ce moment particulier de leur vie.

Rédiger une thèse à 57 ans, avec un ancrage dans une université des métiers, est une démarche qui nécessitait un accompagnateur scientifique rigoureux. Je remercie le Professeur Rullac pour m'avoir ouvert de nouvelles perspectives, tout en respectant mes choix méthodologiques et théoriques.

Je remercie également la direction de la Haute École de Santé Vaud qui a soutenu l'élaboration de ce travail de synthèse en me donnant du temps pour le rédiger. J'associe à ces remerciements mes collègues de l'Unité de recherche en santé et les collègues de l'Université de Bretagne Occidentale, pour la diversité et la qualité de leurs travaux qui permettent des débats passionnants sur les questions liées aux soins de fin de vie. Je remercie en particulier Annick Anchisi, pour avoir rendu possible mon parcours de recherche.

Une démarche de validation des acquis de l'expérience visant à obtenir un doctorat est rare et je voudrais remercier l'Ecole doctorale de sociologie et les personnes qui m'ont reçue et accompagnée d'un point de vue administratif à l'Université Paris 8.

J'adresse mes remerciements à Françoise Le Borgne-Uguen, Michel Castra, Régine Bercot, Claudia Gamondi, Éric Gagnon, Philip Larkin et Nicolas Paschoud qui ont accepté de participer à mon jury de soutenance.

Enfin, je voudrais exprimer mon immense gratitude au clan pour son soutien sans faille et son amour tout au long de ces 20 années de recherche, avec une mention particulière à ma sœur Anaïs pour son aide précieuse dans les dernières étapes.

Sociologie interactionniste des soins infirmiers de fin de vie

Une analyse du monde social de l'aide à mourir en Suisse romande

Résumé en français

Les infirmières et les infirmiers disposent en Suisse d'un processus d'académisation qui leur permet de développer des compétences de recherche grâce à la création en 2001 de la Haute Ecole Spécialisée Santé Social (HES-S2) et en 2007 de l'Institut universitaire de Formation et de Recherche en soins (IUFRS). Cette synthèse montre dans un premier temps la construction de la posture de recherche sociologique d'une infirmière spécialisée en oncologie et en soins palliatifs devenue enseignante puis professeure HES ordinaire. Analysant le contexte de l'aide à mourir comme un monde social, cette synthèse présente dans un deuxième chapitre les résultats de quatre études qui documentent des configurations d'aide et de soins confrontées à des situations de mort proche, à domicile ou en institution. L'utilisation de différentes méthodes qualitatives et quantitatives a permis de mettre au jour des ordres négociés différents et de décrire des modes d'articulation du travail d'aide et de soins. Après avoir mis en perspective ce corpus d'un point de vue international et féministe, la figure de l'expert·e d'usage est utilisée comme un nouvel analyseur des configurations d'aide et de soins. La Recherche-Action Collaborative (RAC) paraît une option prometteuse pour comprendre, voire améliorer les soins infirmiers de fin de vie. Reprenant les principaux résultats de ces 20 années de travail sociologique et les derniers travaux sur la compassion, le chapitre six et la conclusion proposent un cadre de réflexion et d'action aux infirmières et aux infirmiers.

Mots-clés

Fin de vie, soins infirmiers, assistance au suicide, soins palliatifs, configuration d'aide et de soins, recherche-action collaborative, compassion, interactionnisme symbolique.

Interactionist sociology of end-of-life nursing care

An analysis of the social world of aid in dying in French-speaking Switzerland

English abstract

In Switzerland, nurses have an academization process that allows them to develop research skills thanks to the creation in 2002 of University of Applied Sciences in Health and Social Work (HES-S2) and in 2007 of the Institute of Higher Education and Research in Healthcare (IUFRS). This synthesis first shows the construction of the sociological research posture of a nurse specialized in oncology and palliative care who became a teacher and then an ordinary HES professor. Analyzing the context of aid in dying as a social world, this synthesis presents in a second chapter the results of four studies that document the configurations of aid and care confronted with situations of near death, at home or in an institution. The use of different qualitative and quantitative methods has made it possible to bring to light different negotiated orders and to describe modes of articulation of the work of assistance and care. After putting this corpus into perspective from an international and feminist point of view, the figure of the usage expert is used as a new analyzer of the configurations of assistance and care. Collaborative Action Research (CAR) appears to be a promising option for understanding and improving end-of-life nursing care. Taking up the main findings of these 20 years of sociological work and the latest work on compassion, chapter six and the conclusion propose a framework for reflection and action for nurses.

Keywords

End of life, nursing, assisted suicide, palliative care, aid and care configuration, collaborative action research, compassion, symbolic interactionism.

École doctorale Sciences sociales (ED 401)

Genre, Travail, Mobilité (GTM)

Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris (CRESPPA-UMR 7217)

Université Paris 8 | Vincennes-Saint-Denis

2 Rue de la Liberté

93200 Saint-Denis, France

Table des matières

1	Introduction.....	9
1.1	Plan du texte de synthèse	9
1.2	Le contexte suisse de la recherche dans les Hautes Ecoles Spécialisées (HES).....	11
2	Comment les soins infirmiers de fin de vie ont émergé comme objet d'étude dans le cadre de ma pratique d'infirmière et de chercheure	13
2.1	Perspective thanatologique et durkheimienne sur les soins palliatifs	13
2.2	Mise à l'épreuve du concept d'autonomie dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs et dans le contexte des maladies oncologiques	15
2.3	Les parcours type des femmes qui souhaitent interrompre leur grossesse en Suisse	17
2.4	Les processus décisionnels des équipes interdisciplinaires en réadaptation.....	19
2.5	La nature des soins infirmiers	20
2.5.1	Les représentations sociales des soins infirmiers.....	21
2.5.2	Les trois niveaux d'articulation du travail.....	22
2.6	Ancrage théorique pour une étude des soins infirmiers de fin de vie	23
2.6.1	L'école de Chicago.....	23
2.6.2	L'interactionnisme symbolique.....	23
2.6.3	Anselm Strauss et la mort.....	25
2.6.4	Anselm Strauss et les trajectoires de maladie.....	25
3	Perspective interactionniste sur l'aide à mourir en Suisse romande : un monde social et des ordres négociés	26
3.1	Le monde social de l'aide à mourir.....	26
3.2	Etat de l'art.....	29
3.3	Mourir chez soi : un idéal peu questionné	29
3.3.1	Une méthodologie par étude de cas.....	31
3.3.2	Des logiques professionnelles et domestiques articulées entre elles.....	32
3.3.3	Un ordre négocié avec, mais au détriment des proches aidant·e·s	34
3.4	Adaptation réciproque en maison de retraite : une analyse des premières (et dernières) interactions.....	36
3.4.1	Construction d'un terrain ethnographique.....	37
3.4.2	Une articulation de trajectoire qui se confond avec l'articulation structurante	39
3.4.3	Des ruptures mettant à mal la fluidité des interactions	39
3.4.4	Contribution des auxiliaires de soins et d'animation à l'ordre négocié : l'entraînement en coulisses.....	40

3.4.5	Le rôle des familles dans les trajectoires	41
3.4.6	Carrière d'une résidente atteinte de troubles cognitifs	41
3.4.7	Un ordre négocié autour d'un vivre ensemble institutionnel malgré la mort fréquente	42
3.5	L'ordre négocié de l'assistance au suicide	44
3.5.1	Méthodologie inspirée de la Grounded Theory pour comprendre la participation des proches.....	45
3.5.2	Une étude mixte pour comprendre un nouveau parcours de fin de vie.....	46
3.5.3	Moment et circonstances de l'inscription à une ADMD dans un parcours de vie.	47
3.5.4	S'assurer du soutien d'un tiers dans la réarticulation des trajectoires.....	48
3.5.5	Légaliser un désir de mourir tout en le légitimant auprès des proches	50
3.5.6	Choisir en famille le bon moyen et le bon moment pour mourir	51
3.5.7	Revisiter les fondamentaux de l'accompagnement de fin de vie.....	52
3.5.8	Organiser le jour du suicide et initier un deuil particulier.....	53
3.5.9	Un ordre négocié dans trois temporalités, permettant de préserver son identité	54
4	Les parcours de fin de vie du point de vue des femmes et des législations internationales .	56
4.1	Les réarticulations des arcs de travail de femmes, à domicile, avec une ADMD et en maison de retraite	56
4.2	Le monde social de l'aide à mourir d'un point de vue international.....	58
5	Le monde social de l'oncologie palliative au prisme de la Recherche-Action Collaborative	61
5.1	Le Centre HESAV/Pallium relatif aux pratiques oncologiques de fin de vie (HES Pall)	61
5.2	Les enjeux épistémologiques de la Recherche-Action Collaborative	63
5.3	Les enjeux praxéologiques.....	64
5.4	L'expertise d'usage	66
6	Le monde social des soins infirmiers de fin de vie	67
6.1	La nature des soins infirmiers : négocier pour créer un espace et un objet tiers	68
6.2	Analyser les configurations d'aide et de soins dans leurs contextes de négociation.	68
6.3	Considérer les membres des configurations comme des experts d'usage	70
6.4	Reconfigurer ensemble les arcs de travail pour garantir la continuité des soins	70
6.5	S'inspirer des travaux sur la compassion.....	72
7	Conclusion	73

8	Bibliographie.....	75
9	Liste des sigles et acronymes	90
	Annexes	91
	Annexe A Les 10 HES de Suisse.....	92
	Annexe B Réseaux de compétences HES-SO 2005-2013	93
	Annexe C Recherches et échanges scientifiques financés par des fonds externes	94
	Annexe D Cinq fonctions des infirmières et des infirmiers	95
	Annexe E Article 115 du Code pénal suisse	96
	Annexe F Les neuf ADMD actuellement actives en Suisse.....	97

1 Introduction

1.1 Plan du texte de synthèse

La construction de mon objet de recherche est issue, en partie, d'opportunités et de contraintes ; elle doit peu aux temporalités classiques de l'académie. Ce texte de synthèse, rédigé dans le cadre d'une Validation des Acquis de l'Expérience (VAE), a pour ambition de montrer le fil conducteur sociologique qui me permet aujourd'hui de penser les soins infirmiers de fin de vie, de les enseigner et de contribuer à les mettre en œuvre à partir de recherches appliquées. Lorsque j'exerçais la profession d'infirmière, ma réflexion visait à résoudre en équipe des problèmes pratiques et c'est bien des années plus tard que j'ai compris les tensions qui m'habitaient, prises que j'étais entre les injonctions institutionnelles, les demandes des malades et les loyautés envers mes collègues (Dujarier, 2006). De la même manière, lorsque j'analysais mes premiers entretiens de recherche menés auprès de personnes en fin de vie, je m'appliquais à m'extraire du sens commun (Quivy & Van Campenhoudt, 1995), alors qu'aujourd'hui, je m'efforce de comprendre des configurations d'aide et de soins (Pennec, 2003) et de mettre en forme et en lumière des compétences profanes (Cresson, 1995) que je qualifie d'expertise d'usage (Rullac, 2018). D'un point de vue institutionnel, mon parcours scientifique a été initié par la création d'une « Université des sciences appliquées » en Suisse et a été reconnu par le Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique (FNS) dans sa division dédiée aux sciences humaines et sociales. Il se développe aujourd'hui dans le cadre d'un incubateur de projets de recherche-action (HES Pall. (s.d.). Consulté le 6 novembre 2021 à l'adresse <https://www.hespall.ch/>)

En introduction de cette synthèse, je pose le contexte suisse de la création des HES et les mesures institutionnelles qui ont été prises pour permettre à des écoles professionnelles de devenir des Hautes Ecoles.

Le deuxième chapitre relate les débuts de mon parcours scientifique qui s'est développé parallèlement au processus d'académisation des HES (Chappuis, 2011). Il se caractérise par l'élaboration d'états de l'art en lien avec des questions de départ posées dans le contexte de plusieurs terrains de recherche, comme une école de soins infirmiers, un réseau de soins palliatifs, une clinique de réadaptation, des équipes qui gèrent l'Interruption de Grossesse (IG) ou encore les cadres de soins aux prises avec les démarches qualité en hôpital. Ces études m'ont permis d'expérimenter différentes méthodologies et ont initié des échanges avec des collègues sociologues. Une réflexion sur cette première étape, marquée par la diversité des ancrages théoriques, m'a amenée à considérer que l'interactionnisme symbolique était une approche théorique heuristique pour documenter les soins infirmiers de fin de vie, en retenant la définition de l'interaction donnée par Becker (2004), cité par Lacaze (2013):

Parce que l'interaction par définition n'est pas une activité solitaire, une idée de la conduite humaine centrée sur cette idée ne se focalise pas sur des actes isolés d'individus mais sur le développement de l'action collective, sur la façon dont les gens agissent

ensemble pour créer une activité qui devient quelque chose à quoi ils ont tous contribué (p.247).

Le troisième chapitre est le plus long de cette synthèse, parce qu'il décrit l'état de l'art et l'analyse sociologique de quatre ordres négociés concourant à établir un monde social de l'aide à mourir en Suisse (Strauss, 1992). Il présente tout d'abord l'articulation de logiques professionnelles et domestiques (Bercot, 2006) au travers du récit des difficultés quotidiennes rencontrées par des configurations d'aide et de soins (Pennec, 2003) interagissant à domicile ou institution, en contexte de mort proche. Il décrit ensuite l'ordre négocié de l'assistance au suicide, documenté à partir de l'expérience des proches et du point de vue des membres d'une Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Il analyse les nouveaux objets de négociation (Pott et al., 2014) issus de leur participation à ce nouveau parcours de fin de vie. D'autre part, une étude mixte sur les membres d'une ADMD permet de comprendre l'origine des demandes d'aide à mourir et le processus d'anticipation qui en découle. Le chapitre se conclut avec l'hypothèse d'une nouvelle forme de déprise (Mallon, 2001) liée au choix de certains¹ membres d'une ADMD de se suicider pour préserver leur image

Le quatrième chapitre reprend ces quatre corpus de données pour une analyse secondaire du point de vue des femmes et des législations internationales. Trois trajectoires de femmes, parmi 35 configurations d'aide et de soins composant ce corpus, sont analysées. A un niveau plus général, les premiers travaux du réseau international autour de l'aide à mourir que j'ai constitué, avec un collègue canadien, sont présentés, en particulier les conditions permettant de comparer les ordres négociés de l'aide à mourir² dans les différents pays (Blouin & Pott, 2021).

Le cinquième chapitre décrit la nouvelle orientation que j'ai prise avec la création d'un incubateur de projets de Recherche-Action Collaborative (RAC), modèle proposé par Rullac (2018), le Centre HESAV/Pallium relatifs aux pratiques de fin de vie en oncologie (HESPall). La mise en place de la démarche m'a permis de réfléchir aux liens entre recherche et action.

Le sixième chapitre reprend mes résultats les plus significatifs pour proposer des axes d'analyse sociologique de la pratique des soins infirmiers de fin de vie à partir des fondements des soins proposés par Gagnon (2014) et du concept de compassion discuté par Larkin (2015a).

La conclusion rappelle mon objectif initial et mes principaux résultats afin de donner quelques pistes pour la suite de mes travaux sociologiques au cœur d'une HES.

¹ Le langage épïcène utilisé se réfère à une norme cantonale (Bureau de l'égalité entre les femmes et les hommes, 2008), ce qui explique que plusieurs termes sont considérés dans ce texte comme épïcène (collègue, membre, proche, médecin, malade, auxiliaire). Lorsque les formes féminines et masculines sont utilisées, l'accord des adjectifs apparaissant ensuite se fait au plus proche, c'est-à-dire au masculin.

² L'aide à mourir est le terme générique que nous avons utilisé pour inclure dans notre analyse des pratiques différentes comme l'euthanasie, le suicide assisté, la sédation palliative, l'administration de morphiniques à dose possiblement létale en vue de soulager la douleur, l'arrêt ou la non-initiation de traitement.

1.2 Le contexte suisse de la recherche dans les Hautes Ecoles Spécialisées (HES)

Les HES sont des écoles de niveau tertiaire d'arts et de sciences appliquées qui permettent à des personnes issues de filières professionnelles d'accéder à une formation de type Bachelor ou Master. Il existe dix HES en Suisse³. Je travaille dans la Haute Ecole spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) qui a été fondée en 1998 (HES-SO (2021) *A propos. Histoire*. <https://www.hes-so.ch/la-hes-so/a-propos/histoire>). C'est une organisation complexe puisqu'elle fonctionne grâce à une convention établie entre sept cantons. Elle forme, à la rentrée 2020, 21 500 étudiant·e·s dans 28 Hautes Ecoles qui proposent 43 formations Bachelor et 25 cursus de Master dans les domaines Design et Arts visuels, Economie et Services, Ingénierie et Architecture, Santé, Musique et Arts de la scène et Travail social (HES-SO (2021). *En chiffres*. <https://www.hes-so.ch/la-hes-so/a-propos/la-hes-so-en-chiffres>). Pour les écoles intégrées dans le domaine santé, cela a impliqué une profonde mutation structurelle et épistémologique (Chappuis, 2011) du fait de la mise en place des nouvelles missions qui caractérisent une université des arts et des sciences appliquées, en particulier la recherche et le développement. Les écoles de soins infirmiers qui intègrent le domaine de la santé en 2002 ont différentes expériences de recherche. Certaines, comme l'Ecole du Bon Secours à Genève, l'Ecole de la Source à Lausanne ou encore l'Ecole de soins infirmiers de Fribourg, disposent déjà d'équipes de recherche et d'un certain patrimoine. Les scientifiques ont été formés dans les sciences sociales et humaines, citons ici Walter Hesbeen, Michel Nadot ou encore Danièle Lanza. D'autres écoles doivent créer des équipes de recherche dont l'école valaisanne où j'ai travaillé. Conscients de l'importance et des difficultés de la tâche, le FNS et la Commission pour la Technologie et l'Innovation (CTI) lancent en 2002 le Fonds Do Research (DORE) pour aider les HES à remplir leur nouvelle mission. Ce fonds finance des projets de recherches dites « appliquées » : aux critères classiques d'évaluation a été rajoutée la nécessité de négocier le sujet avec des partenaires de terrain et d'obtenir de leur part un apport financier représentant 30 % du budget global. L'accès au FNS restant difficile pour les chercheur·e·s des HES, les domaines de la santé et du social de la HES-SO créent en 2005 quatre réseaux de compétences⁴ visant à soutenir les jeunes chercheur·e·s et à développer des idées novatrices sous forme de projets internes. Ces réseaux disposent d'une enveloppe budgétaire qu'ils attribuent selon des critères scientifiques. Je dépose dès lors des esquisses au Réseau d'études appliquées des pratiques de Santé, de Réadaptation/(ré)insertion (RéSaR) en vue d'obtenir des fonds pour préparer les projets que je sou mets à DORE, puis au FNS directement⁵. J'obtiens également un soutien pour un projet interne⁶. Je suis invitée à intégrer le conseil scientifique du Réseau d'Etudes Appliquées en politiques sociales, familiales et de la santé (REA), ce qui me permet d'analyser des projets, mais aussi de proposer des journées de réflexion scientifique. La HES-SO met également en place un fonds stratégique qui soutient des projets inter-écoles, tel que le projet sur le parcours des femmes ayant eu une IG dont je suis co-requérante. Alors que la recherche dans le domaine santé se développe, un nouvel acteur entre en 2007 dans le

³ La liste des 10 HES se trouve en Annexe A.

⁴ La liste des réseaux de compétences se trouvent an Annexe B

⁵ La liste des recherches se trouve en Annexe C

⁶ Le titre du projet est en Annexe C

processus spécifique d'universitarisation⁷ des infirmières et des infirmiers : l'Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins (IUFRS) né d'une collaboration entre plusieurs instances de la santé et de la formation. Cet institut est chargé d'assurer la relève universitaire de la profession en proposant des formations Master et Doctorat, la HES-SO étant une partenaire de ce processus. Ceci explique que la scientification des soins infirmiers en Suisse est un processus très différent de celui qui est suivi en France par le travail social où les universités cherchent à proposer des formations professionnalisantes, tandis que les écoles de travail social cherchent à définir un champ disciplinaire propre (Rullac, 2020).

J'intègre en 2009 une équipe de recherche à la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV). Cette équipe a été créée par une anthropologue qui a recruté des chercheurs·e·s issu·e·s des sciences sociales et humaines, mais aussi des sciences cliniques. Elle documente ainsi les pratiques soignantes selon diverses approches théoriques. Des collègues s'inscrivent dans la lignée de Bourdieu. Longchamp et al. (2018), par exemple, ont mis au jour « un espace infirmier » (p. 39), où les infirmières et les infirmiers occupent différentes positions. Dans une autre perspective, Anchisi (2001) poursuit la réflexion de Collière (1998) et développe des démarches de terrain. Foley (2016) documente les soins palliatifs au travers de l'usage pratique et symbolique des médicaments. En cela, nous avons choisi collectivement et intentionnellement une disciplinarisation secondaire, au sens de Hofstetter et Schneuwly, cité par Rullac (2020) : « une définition des problématiques et questions scientifiques plutôt en référence à des questions sociales et des savoirs professionnels structurant le champ » (p. 168). Des titulaires d'un Master en sciences infirmières de l'Université de Lausanne (UNIL) rejoignent l'équipe et débutent leur doctorat. Ils privilégient les méthodes quantitatives, voire mixtes, visant à mesurer l'efficacité ou l'efficience des soins donnés. Ils considèrent que la recherche a une utilité sociale à double titre : certains résultats obtenus doivent permettre aux instances dirigeantes ou politiques de prendre des décisions et d'autres doivent contribuer directement à améliorer les pratiques de soins. Ils cherchent à développer des outils de plus en plus performants pour mesurer des symptômes ou améliorer la compliance. Il faut rappeler ici que les sciences infirmières ont eu un mouvement rapide d'abstraction et de généralisation, visant à élaborer une théorie générale susceptible de rendre compte de l'ensemble des phénomènes de soins (Fawcett, 2005). A Lausanne, elles recherchent une légitimité universitaire en s'appuyant sur le registre de la preuve et de reproductibilité des résultats, ce qui est un des écueils de la disciplinarisation secondaire soulevé par Rullac (2020). Cette manière de faire m'interroge : je lis Olivier de Sardan (2012) et je constate que je souhaite privilégier une démarche de théorisation inverse, en gardant le contact avec le réel de référence. Je me place donc dans le registre de la plausibilité.

Notre équipe de recherche tente d'ouvrir un dialogue sur l'épistémologie des soins infirmiers en proposant de discuter nos travaux au sein de l'école, en particulier ceux de Lonchamp (2005) et Anchisi (2009). Nous proposons d'intégrer des étudiants Master dans nos recherches, mais notre demande se heurte à l'époque à un réflexe corporatiste, puisque nos

⁷ Selon Rullac (2020) : « L'universitarisation se caractérise par une intégration totale ou partielle des départements de travail social dans les universités qui délivrent le diplôme. » (p.166)

études ne sont pas inscrites dans le champ des sciences infirmières. Ce positionnement va jouer un rôle de catalyseur pour l'affirmation de ma posture épistémologique, dans le cadre de la création du segment professionnel des infirmières et des infirmiers de niveau HES, au sens que lui donne Strauss (1992) :

[...] la notion de segments renvoie à des identités organisées. L'adoption d'une position sur l'une des dimensions de l'identité professionnelle discutée précédemment entraîne l'adoption des positions correspondantes à propos des autres aspects. Les segments impliquent aussi le partage d'identités qui se révèlent dans les cercles de confraternité (p. 82).

En effet, les différentes études que j'ai menées jusque-là présentent toutes un intérêt pour la recherche en soins infirmiers de fin de vie, ce que je vais montrer dans les chapitres suivants.

2 Comment les soins infirmiers de fin de vie ont émergé comme objet d'étude dans le cadre de ma pratique d'infirmière et de chercheure

Mon expérience d'infirmière dans des services de réanimation et d'oncologie m'a confrontée régulièrement à la mort, m'amenant à me poser des questions à plusieurs niveaux : clinique, éthique, philosophique, social ou anthropologique.

2.1 Perspective thanatologique et durkheimienne sur les soins palliatifs

Après 11 ans de pratique, je décide en 1996 de me former en soins palliatifs, persuadée de trouver dans ce que je ne perçois pas encore comme un segment de la médecine (Castra, 2003) des réponses et des solutions à mes problèmes quotidiens avec les mourant·e·s et la mort. La formation que je choisis aborde les soins palliatifs en y intégrant la thanatologie, afin de réapproprier la mort (Aries, 1975). L'idée est de lutter contre le déni social de la mort décrit par Thomas (1988) qui affecterait les sociétés occidentales. On nous demande de décrire nos pratiques afin d'y repérer des questions de départ, puisque nous sommes toutes et tous des professionnel·le·s (infirmières et infirmiers, médecins, travailleuses et travailleurs sociaux, ministres du culte...). Nous sommes ensuite formé·e·s à rompre avec le sens commun et à « considérer les faits sociaux comme des choses » (Durkheim, 2010, p. 95). Nous suivons le précepte de Bachelard (1967), cité Quivy et Campenhoudt (1995), selon lequel le fait social est « conquis sur les préjugés, construit par la raison et constaté dans les faits » (p 14). Après une année de formation, je quitte la pratique des soins pour m'engager comme enseignante dans une école de soins infirmiers, ce qui oriente le choix du thème de mon travail de Master qui portera sur la place de cours sur la mort dans la formation de ces professionnel·le·s (Pott, 1999). Je constate en effet que la mort est très peu traitée dans le programme de formation, alors qu'une

des cinq fonctions des infirmières et des infirmiers⁸ concerne spécifiquement l'accompagnement de fin de vie (Croix Rouge Suisse, 1988). Je décris mes observations de terrain en service d'urgence et d'oncologie où la mort est un événement quotidien et où les interactions sont marquées par des rapports de pouvoir. Je constate aujourd'hui que les souffrances des soignant·e·s peinaient à être énoncées, pouvant engendrer du mal-être au sens que lui donne Bercot (2015). Je me questionne sur la différence entre le rôle attendu, leur réalité et la formation qu'on leur délivre, formation qui se déroule dans une région qui a pourtant une forte culture de la mort (Preiswerk, 1983). J'élabore un état de l'art à partir des grands textes qui ont fondé la thanatologie. Il montre qu'un discours sur la mort est possible. Je répertorie ainsi différentes manières de parler de la mort, du point de vue du corps qui devient un cadavre selon Thomas (1991), d'un point de vue psychologique avec la question du deuil (Hanus & Lebovici, 1994), d'un point de vue social avec l'idée que le rite mortuaire différencie l'humain des autres espèces (Morin, 1970). J'apprends à constituer un corpus de données à partir de documents de référence et d'entretiens semi-directifs. Je comprends les fondements de ce recueil de données, c'est-à-dire la théorie de Rogers (2013) sur la non directivité (questions ouvertes, peu d'implication, contexte favorable). Je suis rendue attentive au risque de laisser les interviewé·e·s digresser et je m'exerce à la réalisation de grilles d'entretien comportant un petit nombre de questions ouvertes, mais ciblées, avec des questions de relance. Chaque question a pour but de recueillir des informations sur une dimension de la question de recherche. Je réalise dix entretiens auprès d'enseignant·e·s en soins infirmiers, entretiens enregistrés, intégralement retranscrits et anonymisés, afin de comprendre leur rapport à la mort.

L'analyse vise à coder l'ensemble du matériel recueilli. Les unités d'enregistrement au sens de Grawitz (2001) sont les thèmes, c'est-à-dire des unités de sens. La catégorisation s'appuie sur des principes d'exclusion mutuelle, d'homogénéité, de pertinence, d'objectivité, de fidélité et de productivité (Bardin, 1977). L'analyse se base sur une quantification des différentes unités de sens (nombre d'apparitions du thème et nombre de lignes). Je constate que la dimension psychologique occupe beaucoup de place dans des discours centrés sur les émotions ressenties, des processus d'identification, un sentiment d'impuissance ou de culpabilité face aux personnes qui meurent. Une dimension spirituelle apparaît, faite de convictions religieuses et de recours à des spiritualités plus laïques. La dimension rituelle est quasi absente, en particulier la question du corps mourant comme objet de soins et du cadavre comme support de rites. Au moment d'interpréter ces résultats, je m'appuie sur une anthropologue qui connaît bien la région où je travaille et ses rites funéraires. Elle énonce une définition du rite comme : « un ensemble d'actions déterminées culturellement, assez strictement codifiées, ensemble qui a une signification symbolique et dont la pratique s'enracine dans la tradition » (Preiswerk, 1983). Sous la conduite de mon directeur de mémoire, Bernard Crettaz, je fais l'hypothèse d'une rupture rituelle, en discutant la question d'un combat entre la culture savante (ici les théories psychologiques du deuil) et la culture populaire (les rites funéraires décrits par Preiswerk). Je retiens la définition de Thomas (1996) concernant la culture : « Ce qu'on nomme culture, n'est

⁸ La liste des cinq fonctions se trouve en Annexe D

rien d'autre qu'un ensemble organisé de valeurs et de structures que la société s'invente pour s'affirmer, malgré la mort et contre la mort » (p. 119). Je m'inscris ainsi dans le mouvement de dénonciation de la ré-ritualisation et de la désocialisation de la mort, voire de son escamotage selon Thomas (1996). Je me demande en conclusion si les soins aux personnes en fin de vie sont des rituels ou bien si notre travail est uniquement technique et relationnel et s'arrêterait au dernier souffle.

Au terme de la rédaction du mémoire en 1999, je découvre certains travaux qui remettent en question ce mouvement de dénonciation et proposent une autre lecture des pratiques rituelles occidentales contemporaines, discutant la comparaison avec un ailleurs et un avant porteurs de sens, en regard d'un ici et maintenant déritualisés, qui seraient marqués par le déni de la mort (Baudry, 1999). Je comprends avec ce dernier que, plutôt que de se soucier de réenchainer le monde, il s'agit de comprendre « l'importance des gestes et des paroles quotidiennes, qui tiennent à la fois de l'ordinaire et du fondamental » (p. 27).

2.2 Mise à l'épreuve du concept d'autonomie dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs et dans le contexte des maladies oncologiques

En 2002, une collègue obtient un premier projet auprès de DORE en développant un partenariat avec des institutions de soins (Anchisi et al., 2003). Elle se propose de m'aider à en établir un avec un réseau de soins palliatifs qui se met en place dans notre région socio-sanitaire. Cette structure s'intègre dans une restructuration hospitalière majeure, menée sous l'angle de la mise en réseau (Vouilloz Burnier & Barras, 2004). A partir d'un noyau de deux services spécialisés, une directrice et un médecin-chef invitent l'ensemble des services de soins de la région à échanger des informations et pensent ainsi faciliter les itinéraires thérapeutiques de personnes en fin de vie, avec l'idée d'éviter des hospitalisations posées comme inutiles. Le réseau de soins palliatifs construit sa rhétorique en mettant en avant le respect de l'autonomie des personnes que l'on imagine désireuses de rester chez elles et la promotion « de la bonne personne, au bon endroit, au bon moment », ce qui est aujourd'hui encore l'objectif du service qui s'occupe de coordonner les soins (Canton du Valais. (s.d.). *Coordination et accès aux soins*. Consulté le 6 novembre 2021 à l'adresse <https://www.vs.ch/web/ssp/secoss>). L'initiative part donc des structures en place. Elle dispose d'un financement privé pour initier le processus, obtient un financement public pour organiser un bureau de coordination et engager du personnel infirmier. J'assiste aux premières rencontres entre les personnes à l'origine du réseau et les futurs membres institutionnels, réunions qui ont pour but de communiquer des informations et d'initier des collaborations.

Je constitue une équipe de recherche avec trois collègues (une infirmière en soins palliatifs, une infirmière spécialisée en éthique et un psychologue). Je demande au médecin responsable du service de soins palliatifs et initiateur du réseau d'être le directeur scientifique de l'étude. Forte de ma première expérience de recherche, qui m'a permis à la fois d'acquérir un corpus théorique autour de la socio-anthropologie de la mort et de prendre de la distance avec ce corpus historiquement et théoriquement situé, j'aborde cette première étude dans une perspective critique visant à déconstruire les discours produits par les instances en place et à donner la

parole aux personnes concernées, ici les malades en situation palliative. J'élabore donc une problématique mettant en lumière que certains fondements des soins palliatifs (Saunders et al., 1995) tels que l'autonomie décisionnelle, les soins de confort, l'empowerment et l'acceptation de la mort pourraient être incompatibles avec les principes du réseau qui sont la limitation du choix des prestataires, la porte d'entrée unique, l'optimisation et le contrôle des prestations (Béguin, 1999). Je propose au réseau de mieux comprendre le concept d'autonomie du point de vue de leurs client·e·s. L'équipe de recherche que j'ai constituée se base sur des travaux interdisciplinaires sur l'autonomie (Fuchs et al., 1997) qui s'inspirent de la psychologie, de la sociologie et de l'éthique pour postuler que l'autonomie est un processus dynamique (Renaut, 1999) qui implique une triple liberté : de jugement, de décision et d'action. Nous appuyant sur notre expérience de terrain, nous élaborons une grille d'analyse précisant les dimensions de chacune de ces libertés : le jugement impliquerait une capacité de discernement, des informations valides à disposition et un temps pour délibérer à propos d'options diverses ; la prise de décision serait possible grâce au sentiment de liberté éprouvé, aux critères qui éclairent les choix et au soutien des réseaux formels et informels (Baertschi, 1995); enfin, l'autonomie se vérifierait dans l'action, avec la recherche de ressources pour la mise en œuvre d'un projet élaboré par la personne.

Nous recrutons 15 personnes par l'intermédiaire de quatre institutions partenaires, neuf hommes et six femmes, dont huit sont atteintes de cancer et deux sont prises en charge par deux institutions partenaires en même temps. Il apparaît qu'elles sont toutes âgées de plus de 70 ans, ce qui n'était pas un critère d'inclusion. Il s'agit d'un échantillonnage de convenance (Miles & Huberman, 2005) dont je mesure aujourd'hui toutes les limites. Nous menons des entretiens semi-directifs que nous retranscrivons intégralement et que nous anonymisons.

Reprenant la méthodologie de recueil et de traitement des données de mon travail de Master, nous classons le matériel recueilli dans les trois dimensions de l'autonomie posées en hypothèse. Nous constatons un écart important entre notre modèle théorique et le contenu des entretiens. Nous constatons également un déséquilibre quantitatif des verbatim classés dans chacune des trois dimensions. Bien que les personnes souffrent de plusieurs maladies et soient sous traitement, elles disposent de peu d'informations et font confiance en leurs médecins pour prendre de bonnes décisions. La dimension de l'action, centrée sur les projets, est peu évoquée par les personnes interrogées. Leur principal souci est le lieu et les conditions de leur fin de vie. Elles souhaitent rester chez elles le plus longtemps possible et leur qualité de vie est liée à la santé, alors que la maladie, ou plutôt les maladies occupent tout leur horizon de pensée et d'action. La philosophie palliative, qui invite à vivre pleinement le temps qui reste et à élaborer des projets malgré la perspective d'une mort proche, n'est pas une ressource pour ces personnes.

Cet écart entre notre modèle théorique et les préoccupations des personnes âgées en situation palliative, nous amène à établir trois préconisations pour les équipes du réseau :

- faire circuler les compétences plutôt que les personnes, afin de leur permettre de rester chez elles ;

- intégrer un·e patient·e dans le pilotage de la structure, afin de poser des bases tenant compte de l'avis des futurs bénéficiaires ;
- former les équipes à la pratique de l'advocacy (Blondeau & Lambert, 1999), c'est-à-dire promouvoir et protéger les intérêts des bénéficiaires du réseau.

Ces propositions restent lettre morte, ce que nous comprenons aujourd'hui à la lumière des travaux sur l'implémentation des résultats de recherche (Powell et al., 2015). Mais l'étude me permet de publier mes premiers articles scientifiques dans des revues de soins infirmiers, (Pott, 2003), (Pott et al., 2003), tandis que le financement du réseau n'est pas reconduit.

Les conclusions de cette étude qualitative centrée sur l'autonomie de personnes très âgées et polypathologiques m'amènent à intégrer en tant que collaboratrice scientifique une étude qualitative qui analysait les éléments qui rendaient acceptables un traitement de chimiothérapie pour des personnes âgées. En effet, on sait que les personnes âgées de plus de 70 ans se voient proposer moins de traitement (Turner et al., 1999) et que trois types d'obstacles expliquent cela :

- des obstacles liés aux équipes ;
- des obstacles liés aux patient·e·s ;
- des obstacles socio-économiques.

La méthodologie comporte des entretiens semi-directifs, un tableau d'inférences et un recueil de données objectives liées aux pathologies et aux traitements. Les résultats (Anchisi et al. 2006) montrent que les personnes âgées atteintes de cancer disent être à l'origine de la décision d'accepter le traitement de chimiothérapie. Le soutien du réseau formel, en particulier des médecins spécialistes, et du réseau informel est primordial pour subir le traitement qu'elles savent lourd. Ces personnes connaissent leur traitement et les contraintes qui y sont liées, mais l'information, voire l'enseignement, au sujet des effets secondaires est mieux retenue par voie orale et en situation. Les renseignements écrits et standardisés ne sont pas décrits comme utiles. Cette étude a mis en évidence que la maladie grave agit comme un révélateur de fragilité (Lalive d'Epinay & Spini, 2008) et peut marquer l'entrée dans la vieillesse avec une reconfiguration des rôles sociaux.

2.3 Les parcours type des femmes qui souhaitent interrompre leur grossesse en Suisse

Je continue à documenter ce concept d'autonomie, mais cette fois dans une perspective légale en intégrant comme co-requérante une étude qui s'intéresse à la mise en application des nouvelles dispositions du Code pénal suisse sur l'interruption de grossesse (Art. 119-120 CP, 02.06.2002) (Perrin et al., 2011). Ces articles ont pour objectifs de simplifier les parcours et de donner aux femmes le droit de choisir, après avoir été informées par leurs médecins. Elles annulent l'avis conforme, pratique qui consistait à soumettre le droit d'avorter à l'approbation d'un·e autre médecin, souvent psychiatre, ou à un ensemble de professionnel·le·s réuni·e·s pour l'occasion. La partenaire de terrain est l'association nationale qui représente les planning familial ; le but de l'étude est d'évaluer les impacts de ces nouvelles dispositions sur les parcours des femmes et l'avis des équipes sur ces nouveaux parcours. L'étude doit tenir compte

de l'introduction de la méthode d'interruption de grossesse médicamenteuse (RU486), autorisée en Suisse en 1999, qui a nécessité la mise en place de nouvelles procédures. Cette méthode permet d'interrompre une grossesse jusqu'à sept semaines d'aménorrhée sans intervention chirurgicale ni anesthésie. Après avoir reçu le soutien financier du FNS (Fonds DORE) et de la HES-SO (Fonds stratégique) et avoir obtenu l'autorisation de six commissions d'éthique cantonales, l'étude démarre en 2005. La récolte des données se termine en 2008 et l'analyse de celles-ci en 2010. La requérante principale se donne pour objectif d'analyser un certain nombre d'écarts entre des intentions politiques, juridiques, sociales et économiques et leur mise en pratique dans la réalité en s'appuyant sur le modèle des idéaux-types défini par Weber (1904), cité par Paugam (2014) :

On obtient un idéal-type en accentuant unilatéralement un ou plusieurs points de vue et en enchaînant une multitude de phénomènes donnés isolément, diffus et discrets, que l'on trouve tantôt en grand nombre, tantôt en petit nombre et par endroits pas du tout, qu'on ordonne selon les précédents points de vue unilatéralement, pour former un tableau de pensée homogène. On ne trouvera nulle part empiriquement un pareil tableau dans sa pureté conceptuelle : il est une utopie (p. 181).

Je suis responsable de l'étude dans ma région ; c'est la première étude multisite du domaine santé de la HES-SO. La méthodologie est mixte : analyse des textes de lois et directives institutionnelles afin d'établir des parcours types minimaux. Des entretiens semi-directifs (n =77) sont menés auprès de professionnel·le·s ayant travaillé dans des services faisant des IG avant et après 2002. Ces 77 entretiens sont enregistrés, entièrement dactylographiés puis analysés à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative (QSR NVivo 8). Des questionnaires sont distribués aux femmes ayant vécu une IG (n=325). Enfin, des femmes ayant vécu un parcours ressenti comme compliqué (n =19) participent à un entretien.

L'analyse des données est pour moi l'occasion d'expérimenter l'élaboration d'un arbre de catégories avec l'équipe interdisciplinaire (sociologue, psychologue, juriste, conseillère en planning familial, infirmière, médecin) et de m'interroger sur les enjeux d'entrée dans la vie avec Boltansky (2004), question qui fait écho aux conditions de la sortie de la vie qui m'ont occupée jusqu'ici. L'étude conclut qu'il existe de grandes différences de parcours du point de vue du nombre de rendez-vous, des délais d'attente, de la méthode et du coût. Seule la taille de l'établissement peut expliquer cette différence. Les équipes considèrent que le second avis n'était pas une bonne chose, mais elles ne sont pas d'accord sur de nombreuses caractéristiques des parcours idéaux, comme l'utilité de temps de réflexion imposé, l'accès des mineures sans consentement parental, l'accès à l'IG médicale et le droit de refuser de pratiquer une IG pour des raisons de conscience dans les hôpitaux publics (Perrin et al., 2012), ce qui peut constituer un risque d'inégalité de traitement. On constate des discriminations économiques dont certaines catégories de femmes font l'objet (paiement cash avant toute entrée en matière, exclusion de certaines méthodes d'IG) ainsi qu'une difficulté d'accès à l'information concernant les lieux où s'adresser, l'accueil et les conditions matérielles et humaines proprement dites, variables elles aussi. Les résultats sont discutés par les équipes en place qui remettent en cause la méthodologie.

2.4 Les processus décisionnels des équipes interdisciplinaires en réadaptation

La documentation de l'expression spécifique de l'autonomie des personnes âgées et les inégalités de parcours des femmes désirant une IG m'amènent à m'intéresser ensuite aux processus décisionnels des professionnel·le·s. J'entre en contact avec une équipe pratiquant l'interdisciplinarité depuis 15 ans dans le domaine des maladies neurologiques dégénératives et qui est insatisfaite du colloque hebdomadaire réuni pour décider des prises en charge. Un audit qualité a d'ailleurs relevé que ces colloques ne remplissaient pas les critères requis. Après une revue des définitions et des enjeux de l'interdisciplinarité qui se situent entre l'épistémologie et la praxéologie, je retiens avec Perrig-Chiello (2002) que l'interdisciplinarité serait « [...] la collaboration de spécialistes de formations différentes, réunis autour d'un même problème. Les disciplines interagissent entre elles et partagent un même objet de connaissance » (p. 23). Je mène une revue de littérature sur la notion de complexité et sur la notion de décision. Je retiens avec Sfez (2004) l'idée que les prises de décisions doivent autant au hasard et à l'incertitude qu'à la rationalité. Je m'associe avec un spécialiste de l'interdisciplinarité (Darbellay, 2011) et je prends contact avec le cadre de santé pour lui proposer un partenariat de recherche. Après une phase exploratoire m'ayant permis de saisir l'organisation de l'institution et de rencontrer un·e professionnel·le de chaque discipline, je décide de filmer quatre réunions interdisciplinaires pour comprendre les manières d'interagir et de prendre des décisions ensemble. Je constate très vite que j'ai beaucoup trop de matériel. J'élabore alors une grille d'observation afin de repérer une situation emblématique par colloque. Elle comporte cinq indicateurs : identité de la personne, diagnostics, problèmes, nombre d'interventions de chaque professionnel·le, succession des interventions. Finalement, l'ensemble des interactions au sujet de quatre personnes sont analysées en détail.

M'inspirant d'un modèle issu des sciences de la communication (Guivarch & Mucchielli, 1998), je tente de comprendre la construction du sens d'une communication à partir de sept processus de contextualisation. Je saisis les processus décisionnels à partir d'une analyse factorielle (Lavergne, 1983) qui m'amène à considérer la décision comme un processus circulaire comportant des circuits régressifs et progressifs. Selon cet auteur, les facteurs sont des « aspects d'une situation ou d'un objet, aspects qui interviennent tant dans la description de l'objet ou de la situation que dans le choix d'une décision » (p. 67). La grille d'analyse s'est complexifiée au fil des visionnements en y rajoutant la prise de note pour chaque intervention (ce qui est dit est jugé digne d'être écrit). Les dossiers de chaque secteur pour ces quatre situations emblématiques sont mis à disposition de l'équipe de recherche une semaine plus tard. L'ensemble des annotations de la semaine écoulée est analysé afin d'y repérer l'influence du colloque sur la prise en charge. Cette méthodologie complexe est identifiée comme une démarche ethnométhodologique (Maunier, 2017) par un des experts qui valide le rapport scientifique.

Bien qu'aucun article n'ait été publié, de nombreuses communications ont été réalisées. Les résultats ont été décrits dans un rapport de recherche (Pott & Anchisi, 2004) qui montrait que le malade en réadaptation peine à devenir un objet de connaissance commun, puisqu'il élabore un discours différent sur sa situation et ses buts auprès de chaque professionnel·le. Les limites

du regard disciplinaire, ou simplement les conditions d'observations (le rendez-vous ponctuel de physiothérapie ou la présence permanente des infirmières et des infirmiers) ne sont pas discutées au moment d'interpréter les divergences et de décider d'une attitude thérapeutique. Les colloques interdisciplinaires observés remplissent de multiples fonctions (Pott, 2010), en particulier une fonction pacifiante et normalisatrice, mais les équipes ont de la difficulté à utiliser l'espace interdisciplinaire pour analyser et résoudre les problèmes complexes des patient·e·s en situation de crise multidimensionnelle. En outre, les infirmières et les infirmiers prennent peu la parole lors de ces colloques, bien que la lecture de leurs dossiers dévoile de nombreuses informations basées sur des observations menées 24 heures sur 24. L'analyse des interactions filmées montre que leur parole est peu prise en compte par rapport à celle des kinésithérapeutes par exemple. Ici encore, j'élabore des préconisations qui ne seront pas suivies d'effets.

2.5 La nature des soins infirmiers

Prenant conscience que ma formation méthodologique doit beaucoup à l'expérience, j'intègre un groupe de recherche dans le cadre d'un Diplôme universitaire en ingénierie de la recherche appliquée en santé et en soins, diplôme que j'obtiens à l'Université de Savoie Montblanc, à Chambéry. Le sujet est imposé : les démarches qualité. Nous formons une équipe de trois apprenantes. Après avoir décrit les principes de ces démarches fondés sur un découpage de la tâche habituel dans les activités industrielles (Du Pasquier, 2002) et sur un malentendu sémantique qui amène à confondre le plus haut niveau attendu avec l'ensemble des caractéristiques d'un objet, nous nous intéressons à leur introduction dans les institutions de soins. Nous faisons l'hypothèse que les démarches qualité seraient incompatibles avec la nature des soins en nous appuyant sur plusieurs études qui abordent cette question. Haddad et al (1997) postulent en effet que l'acte de soigner est par nature hétérogène, insécable et intangible : « le service ne peut être testé avant sa délivrance, production et consommation sont simultanées et le service délivré varie d'un fournisseur à l'autre » (p. 62). Nous reprenons les travaux de Nadot (1992) qui montrent que les soins se caractérisent par la proximité avec les personnes et la permanence de la présence et que les infirmières et les infirmiers sont des intermédiaires entre trois systèmes culturels : médical, institutionnel, soignant non médical. Ainsi, un acte n'est attribué à un système qu'en fonction de la finalité qui lui est attribuée. Enfin, nous retenons les travaux de Collière (1998) qui pose l'acte de soigner dans une perspective anthropologique et souligne l'importance de situer l'expérience vécue par les malades dans sa singularité et sa temporalité.

Nous décidons de vérifier notre hypothèse par des entretiens semi-directifs auprès de six cadres infirmiers en poste depuis plusieurs années dans un même complexe hospitalier qui compte 5500 employé·e·s et est le résultat de la fusion de dix hôpitaux et cliniques, parce que nous postulons que leur fonction exige à la fois qu'ils soient porteurs des valeurs clés des soins infirmiers et qu'ils mettent en œuvre une démarche inspirée de l'industrie dont la principale caractéristique est de découper les tâches pour les optimiser. Ceci devrait, selon notre problématique, les mettre dans une sorte de malaise socio-cognitif.

2.5.1 Les représentations sociales des soins infirmiers

Les entretiens ont pour objectif de recueillir les représentations sociales des cadres, définies par Moscovici comme :

Des systèmes de valeurs, des idées, et des pratiques dont la fonction est double : en premier lieu, établir un ordre qui permettra aux individus de s'orienter et de maîtriser leur environnement matériel, ensuite faciliter la communication entre les membres d'une communauté en leur procurant un code pour désigner et classer les différents aspects de leur monde et de leur histoire individuelle et de groupe. (Jodelet, 2003, p. 10).

Nous postulons que le discours des cadres infirmiers est le produit processuel d'une socialisation professionnelle et du contexte hospitalier.

La grille d'entretien se compose de questions investiguant trois thématiques : les représentations des soins infirmiers, les représentations de la qualité, les changements de représentations. Comme nous menons chacune deux entretiens, nous décidons de ne pas modifier la grille durant le recueil de données. Nous retranscrivons intégralement les entretiens et nous menons trois analyses parallèles. Une première analyse vise à mesurer la quantité de données récoltées par questions et par thèmes pour pouvoir les comparer grâce à un tableau chiffré. L'unité de mesure est la ligne de texte. La deuxième analyse est une analyse de contenu d'exploration non dirigée. L'unité d'enregistrement est le thème « fragment significatif correspondant à l'idée que recouvre une des catégories » (Grawitz, 2001, p. 625). Nous reportons l'ensemble du contenu dans un tableau à double entrée avec les thèmes évoqués en abscisses et en ordonnées les six personnes interrogées. La troisième analyse est une analyse de contenu d'exploration dirigée qui se base sur le concept de représentations sociales et sur la nature des soins. Elle vise à repérer les thèmes et à les classer dans les dimensions exposées dans la problématique.

Les trois analyses donnent quelques résultats convergents : les cadres infirmiers attendent des démarches qualité qu'elles résolvent toute une série de problèmes, de nature différente, liés à l'organisation du travail, à la communication institutionnelle, à la reconnaissance du travail infirmier, à la collaboration ou encore à la satisfaction des patient·e·s. Toutes et tous s'accordent pour dire que les avantages des démarches qualité pour l'hôpital sont plus importants pour les équipes que pour les malades. De plus, elles devraient permettre d'éviter à l'avenir les erreurs et les dysfonctionnements. Seul le cadre responsable qualité connaît les méthodes spécifiques à mettre en œuvre mais toutes et tous s'inquiètent des ressources disponibles, ayant bien compris la documentation détaillée des tâches à réaliser. La nature des soins est décrite en creux, à travers tout ce qu'ils ne sont pas et par rapport aux résultats obtenus. Enfin, les cadres ne se perçoivent pas comme des éléments-clés pour mobiliser le personnel.

Nous discutons dans l'article deux résultats : l'élaboration des représentations sociales des soins et le contenu du travail infirmier. L'élaboration des représentations sociales se fait grâce à des processus d'objectivation et d'ancrage (Guimelli, 1999) : les informations sont filtrées et intégrées à un noyau central, ce qui permet de conserver une cohérence interne. Le langage est ici essentiel, il décrit le réel et contribue à le produire. Nous avançons que le discours des cadres

sur les soins est inspiré du pragmatisme de Peirce qui définit le contenu d'un concept comme les conséquences d'actions pensables (Kunzmann & Burkard, 1993, p. 173). Ainsi, les démarches qualité avec leurs fondements industriels sont intégrées à leurs représentations des soins qui seraient un processus linéaire de résolution de problèmes. L'analyse des entretiens met en évidence les conditions qui ont permis de produire cette représentation, conditions qui sont au nombre de trois (Moscovici, 1961): la dispersion de l'information, la focalisation et la pression d'inférences. La première condition est confirmée par les nombreuses attentes envers la démarche qualité, attentes hétéroclites qui ne tiennent pas compte des finalités de la démarche qualité, ici la rationalisation du travail et les économies d'échelle. Pour la deuxième condition, la focalisation, les travaux de Fornerod (2005) ont démontré que les processus de soins sont linéaires, ce qui est conforme aux grands principes de la démarche qualité. Chaque groupe social retient, en fonction de son histoire et ses valeurs, les éléments qui réactivent ce à quoi il croit déjà. Ainsi, la superposition du processus proposé par la gestion de la qualité ne remet pas en cause la linéarité du processus de soins déjà intégré. Enfin, dernière condition, la pression d'inférence, c'est-à-dire : « [...] la nécessité de prendre position, de construire un code commun et stable, d'obtenir la reconnaissance et l'adhésion des autres » (Pianelli et al., 2010, p. 244), se lit dans le discours social dominant à l'époque avec l'introduction d'une nouvelle Loi fédérale sur l'Assurance Maladie (LAMal) (Confédération Suisse. (s.d.). *Fedlex. La plateforme de publication du droit pénal*. Site consulté le 6 novembre 2021 à l'adresse https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/1328_1328_1328/fr) qui met en avant des principes d'efficience et d'économicité. Certains biais cognitifs relevés en fin d'entretien, au moment où les interviewé·e·s sont invité·e·s à rajouter ce qu'elles et ils estiment pertinent et qui n'aurait pas été couvert par nos questions, ne sont pas des erreurs de raisonnement mais bien une réponse nécessaire aux pressions sociales externes.

2.5.2 Les trois niveaux d'articulation du travail

Le deuxième point que nous discutons est le contenu du travail infirmier. Reprenant avec Lanza et al. (2002) les trois niveaux d'organisation du travail à l'hôpital décrit par Strauss (1992), nous relevons que la démarche qualité s'intéresse principalement à l'articulation structurante et qu'elle occulte l'articulation opérationnelle caractérisée par les imprévus et les ruptures dans l'activité. La définition du travail posée par Clot (1999) « travailler c'est toujours se mesurer à une hétéronomie de l'objet et de la tâche » (p. 96) nous conforte dans l'idée que les cadres interrogés se représentent le travail infirmier de manière réductrice. Ceci nous amène à poser comme un élément-clé que les soins sont du registre de l'action, au sens que lui donne Arendt (1989):

L'action est en elle-même complètement fugace ; elle ne laisse jamais un produit final derrière elle. Si jamais elle a des conséquences, celles-ci consistent en général en une nouvelle chaîne infinie d'événements dont l'acteur est tout à fait incapable de connaître ou de commander d'avance l'issue finale. Le plus que l'actrice et acteur social puisse faire est d'imposer aux choses une certaine direction (p. 81).

Cette définition de l'action posée par un philosophe se retrouve chez Strauss (1992), lui-même inspiré par Dewey : « Les actions, et spécialement celles de longue durée, doivent donc dans ce schéma, être planifiées, dirigées, guidées mais elles sont partiellement imprévisibles, seulement

vaguement déterminées et atteignent même parfois des buts non désirés » (p. 35). Nous publions nos résultats dans une revue de recherche en soins infirmiers (Anchisi et al., 2004).

2.6 Ancrage théorique pour une étude des soins infirmiers de fin de vie

Ces cinq études ont élargi mes perspectives méthodologiques et m'ont permis d'approfondir différentes dimensions des soins. Les échanges avec les collègues sociologues, en particulier avec le Laboratoire d'études et de recherche en sociologie (LABER) de l'Université de Bretagne Occidentale (UBO), vont me permettre d'affirmer ma perspective interactionniste dont je présente ici quelques traits essentiels.

2.6.1 L'école de Chicago

De multiples ouvrages décrivent l'école de Chicago et ses deux périodes de développement. La ville de Chicago peut *a posteriori* être considérée comme un laboratoire social. On y constate, en effet, un développement industriel, une cohabitation de populations d'origines diverses, issues de vagues d'immigrations nationales et internationales et une expansion urbaine. A cela s'ajoutent des opportunités politiques et financières liées aux réformes des services sociaux avec le mouvement anglo-américain d'enquêtes sociales visant à mieux connaître les problèmes concrets de la population. Chapoulie (2018) souligne que le contenu et le succès des travaux sociologiques qui en découlent doivent être mis en perspective avec les conditions de leur production et les parcours de leurs producteurs, parcours familiaux, professionnels et intellectuels pour comprendre ce qui s'y est joué au début du XX^{ème} siècle dans le développement de la sociologie américaine. Il rappelle que la sociologie est la dernière-née des sciences sociales et humaines et montre ce qu'elle doit à la philosophie, à l'économie ou à la psychologie par exemple.

Par son approche historique consistant à analyser différentes sources, Chapoulie (2018) montre les liens forts qui existaient entre la sociologie et le travail social, puisque les instances de financement de la recherche avaient pour objectifs d'intervenir sur les problèmes de la société américaine de l'époque comme par exemple les effets du développement industriel sur les ouvriers, l'intégration des immigrés ou la délinquance. Il retient de cette première période le développement de démarches empiriques, stratégie en rupture avec les chercheur·e·s de l'époque précédente ou avec l'école française de sociologie qui privilégiait la construction intellectuelle des problèmes sociaux.

2.6.2 L'interactionnisme symbolique

Herbert Blumer, élève de George Herbert Mead, crée le terme d'interactionnisme symbolique. Il est de la seconde génération de l'école de Chicago. Ses élèves seront Howard Becker et Erving Goffmann. Les interactionnistes comme Strauss, Becker, Freidson et Goffmann seraient « les héritiers infidèles » de l'école de Chicago (Herpin & Jonas, 2011, p. 58). Selon ces auteurs, ils s'inspirent de la philosophie pragmatique de Dewey qui considère la société comme « un échange impliquant une transformation continuelle des individus les uns par les autres » (p. 14). La sociologie interactionniste se distingue de la philosophie avec Charles

Horton Cooley qui pose l'individu et la société comme des composantes liées entre elles de la réalité sociale. Mead avait énoncé une définition de l'interaction qui consiste à penser la relation de l'homme au monde en termes de symboles, c'est-à-dire de sens (Chapoulie, 2018, p. 32). Cette idée marque une rupture avec le behaviorisme social : c'est l'interprétation du monde qui engendre le comportement. L'action est une élaboration symbolique ; il existe une réciprocité entre les individus. Il pose la notion de socialisation par l'interaction, en particulier le langage, socialisation étant synonyme d'intégration des normes. Il étudie la dynamique de la réalisation de soi. Howard Becker cherche à comprendre les activités et les situations plutôt que les personnes, ce qui l'amène à s'intéresser aux changements et aux processus plutôt qu'à la stabilité et aux structures (Pessin, 2004). Une situation est définie en 1927 par W. I. Thomas & F. Znaniecki, cité par Lacaze (2013) comme : « un ensemble de valeurs et d'attitudes auxquelles l'individu ou le groupe a affaire dans un processus d'activité et par rapport auxquelles cette activité est organisée et son résultat apprécié » (p. 43). Lacaze montre l'évolution du concept et avance même qu'il est la clé de voûte de l'interactionnisme symbolique avec l'énoncé du « théorème de Thomas » dans Thomas & Thomas (1927) cité par Lacaze (2013) : « si les hommes définissent une situation comme réelle, elle le sera dans ses conséquences » (p. 43).

Erving Goffmann, Eliot Freidson et Anselm Strauss s'intéressent à l'hôpital et aux équipes soignantes. D'Eliott Freidson, je retiendrai les caractéristiques d'une profession (influence du savoir propre universitaire dans la division du travail, son organisation et sa régulation) pour analyser l'émancipation des infirmières et des infirmiers. D'Ervin Goffmann, je vais retenir la métaphore théâtrale avec les coulisses et la scène, les offenses territoriales, les rôles et le concept des « institutions totales » pour mes futures analyses des organisations de soins. Je reprends ici une longue citation qui précise les fondements de l'interactionnisme symbolique à la lumière des réflexions de Joseph (1982) relevées par Clot-Goudard et Tillous (2008) :

Mais adopter une posture interactionniste revient également à refuser l'individualisme méthodologique, qui s'efforce de comprendre les phénomènes sociaux en termes d'actions individuelles agglomérées et selon lequel ces actions se caractérisent par leur rationalité. L'objection que Joseph fait à l'individualisme est qu'il se contente souvent d'une psychologie rudimentaire, celle que prête aux agents la théorie économique classique : l'essentiel pour un agent serait la poursuite de ses intérêts bien compris, qui formeraient un tout cohérent. Mais cela suppose que l'agent soit une sorte d'atome dont l'individualité n'est pas remise en cause par les contextes et les situations qu'il traverse au cours du temps. Or Joseph rappelle (2002, p. 95) qu'on peut faire valoir (comme Park et Burgess, puis Goffman, à la suite de James) qu'un individu est une pluralité : il appartient en réalité à plusieurs mondes sociaux et ses intérêts varient avec ces différents mondes. Par conséquent, il est difficile de postuler que le moi possède une unité fondamentale et qu'il soit cohérent avec lui-même. Il est plus juste de voir le moi lui-même comme une carrière, une déambulation dans des mondes en archipels unis par des « connexions lâches » (*loose connexions*), selon les termes de W. James (p. 109).

2.6.3 Anselm Strauss et la mort

Mais le sociologue qui m'inspire le plus est Anselm Strauss. Je l'ai rencontré en lisant les travaux de Lanza (2002) qui me permettent de comprendre une partie de ce qui se joue à l'hôpital. Anselm Strauss a analysé la gestion de la mort dans un hôpital américain dans les années 60. Il s'est intéressé aux interactions entre malades mourants, personnels hospitaliers et familles. Partant de l'idée que l'interaction est indéterminée et problématique, et que l'ordre social est l'objet d'un incessant travail de redéfinition des valeurs qui le fondent, il va observer à la fois les changements et les tentatives pour préserver la stabilité des interactions. Ce travail de six ans lui permet de poser trois éléments-clés au sujet de la fin de vie :

- Il existe des définitions sociales d'un phénomène naturel, définitions qui découlent des projections que chaque personne va avoir quant au moment où la mort va advenir et qui modulent ses actions et interactions.
- Comme ces projections sont diverses en fonction des personnes et peuvent changer selon les circonstances, cela amène au second élément : les contextes de conscience. Chaque personne a une connaissance de l'état du malade et de ce que les autres pensent être son état ; cette connaissance évolue. Strauss va définir quatre contextes de conscience (fermée, présumée, feinte mutuelle, ouverte). Il observe que ces contextes impliquent un certain type d'interactions.
- La mort est un processus qui prend du temps, au niveau biologique comme l'avait déjà relevé Thomas (1988), mais aussi au niveau social. Ceci implique une succession de statuts transitionnels. Ces travaux amènent une dimension temporelle aux structures sociales et également l'idée que la structure est un processus en mouvement.

Des travaux français récents se sont d'ailleurs intéressés à de nouveaux statuts de mourant·e·s et à de nouvelles temporalités du mourir, créés par des dispositifs législatifs encadrant la sédation terminale par exemple (Voléry & Toupet, 2021).

2.6.4 Anselm Strauss et les trajectoires de maladie

La suite de ses travaux l'amène à proposer le concept de trajectoire pour analyser le travail nécessaire pour gérer la maladie chronique. Une trajectoire de maladie, c'est à la fois son évolution, mais aussi l'organisation du travail que l'on va mettre en place pour suivre son cours et la répercussion de cette organisation sur le malade et sur l'ensemble des personnes concernées. Une trajectoire de maladie est un ensemble de tâches qui s'imbriquent pour former un arc de travail visant à maîtriser la maladie. Cet arc de travail va être mis à rude épreuve par toute une série d'imprévus et de contingences, du fait des lieux, des personnes, des organisations, il est donc précaire. Il faut tenter de prévoir et contrôler ces problèmes en la mettant en forme et c'est la projection de trajectoire. Tout le monde ne l'envisage pas de la même manière, il y a donc des débats de trajectoire, en particulier aux points d'options, tout ceci pouvant changer selon les phases de la trajectoire. Ainsi, il ne s'intéresse pas à la division formelle du travail ou à l'attribution des tâches, mais au travail lui-même qu'il décline en travail de confort, travail sur les sentiments, travail sur le corps (Strauss, 1992, p. 32). Enfin, il pose avec Glaser (2010) les bases de la Grounded Theory, c'est-à-dire d'une méthode de recueil et

d'analyse des données simultanés que je présenterai plus loin dans le cadre d'une étude qui a utilisé cette méthode.

Cet ancrage théorique est fécond pour comprendre ce que je nommerai avec Le Borgne-Uguen (2013) et Pennec (2019) « les configurations d'aide et de soins en contexte de fin de vie ». Cette posture de recherche me permet également de justifier de ma présence de longue durée sur le terrain, de mon engagement dans les recueils de données au moment où une nouvelle figure de chercheur·e se profile dans les HES : une personne qui organise des projets, cherche des fonds, sous-traite le travail de terrain et analyse des données qu'elle n'a pas recueillies.

3 Perspective interactionniste sur l'aide à mourir en Suisse romande : un monde social et des ordres négociés

Dès lors, je vais mener plusieurs études qui vont me permettre de comprendre différents ordres négociés dans des organisations proposant des soins palliatifs à domicile, puis dans une maison de retraite médicalisée et enfin dans une association d'aide au suicide. Ces négociations s'inscrivent dans un monde social de l'aide à mourir géographiquement situé, qui est à la fois un contexte et le résultat des négociations menées : on parle bien là d'un processus. Ce chapitre est le plus long de cette synthèse parce qu'il présente le contexte et un état de l'art ainsi que les quatre études qui fondent sociologiquement mon objet de recherche.

3.1 Le monde social de l'aide à mourir

Un monde social est « un univers de réponse réciproque régularisée » (Strauss, 1992, p.269). Pour être plus précis, un monde social est produit par les relations qu'entretiennent les individus entre eux et les différents groupes professionnels et profanes en présence. Deuxièmement, l'ordre social qui en résulte ne peut s'expliquer que par l'étude des multiples interactions qui se déroulent entre les individus en tenant compte du contexte (histoire sociale) et des logiques (professionnelles, personnelles, etc.) dans lequel elles s'inscrivent. Enfin, un ordre social s'établit aussi à partir de compromis, c'est-à-dire d'éléments stabilisés, des règles de négociations implicites ou explicites dont il faut également tenir compte (Strauss, 1978). Les recherches actuelles, s'appuyant sur le concept d'ordre social, insistent sur la dimension processuelle et la remise en cause des fondements stabilisés qui sont rendues possibles par le travail constant de recherche de sens et d'articulation de lignes d'action mené par les actrices et les acteurs sociaux (Lacaze, 2013).

On assiste dans les années 80 en Occident à l'émergence d'un mouvement social de dénonciation du déni de la mort et du paternalisme médical et à une revendication d'une meilleure prise en charge des personnes en fin de vie, ce que j'ai déjà décrit au chapitre 2.1. Ces remises en cause ont provoqué la création concomitante des ADMD et du mouvement des soins palliatifs. Castra (2004) montre que, si les prémisses et les valeurs sont semblables, les propositions sont

antagonistes, puisque les premières considèrent que la mort doit advenir au terme naturel de la vie, tandis que le second milite pour un choix libre du moment de la mort.

Profitant d'un contexte législatif particulier, des ADMD vont proposer en Suisse une assistance au suicide. En effet, il n'existe pas de loi fédérale sur l'aide à mourir, mais la pratique est rendue possible grâce à l'article 115 du Code pénal⁹ qui traite de l'assistance au suicide en général et pas seulement pour des personnes souffrant de maladies graves, invalidantes ou mortelles. S'appuyant sur cet article, neuf ADMD¹⁰ ont été fondées et sont actuellement actives en Suisse. Leurs assemblées générales décident des critères d'accès au suicide assisté. Ces derniers évoluent en fonction des demandes des membres des associations, des décisions des assemblées générales et des engagements des président·e·s. Ils ont passé de la maladie grave et incurable à la vieillesse polypathologique en 2014 et pourraient s'étendre à la vie accomplie, critère discuté par van Wijngaarden et al. (2018). Deux ADMD n'acceptent que les personnes résidant sur le territoire : EXIT ADMD Deutsche Schweiz et EXIT ADMD Suisse romande (EXIT). Elles sont indépendantes, mais on constate qu'elles coordonnent leurs efforts pour influencer l'opinion et modifier leurs règlements. EXIT a développé une stratégie pour promouvoir l'assistance au suicide, gagner en renommée et en territoire (Pott & Cavalli, 2020) : après des débuts confidentiels visant à promouvoir le testament de vie et à aider la préparation de suicides avec des méthodes les moins brutales possibles, l'association bénéficie de l'intérêt médiatique et politique qui lui permet de recruter des membres et d'intégrer un groupe de réflexion influent. En 1996, les directives anticipées, forme légale du testament de vie, sont introduites dans les lois sur la santé de deux cantons romands, les autres vont suivre. En 2000, le nouveau président d'EXIT, médecin, pose comme condition à sa nomination de sortir la pratique de la clandestinité et d'élaborer une procédure formelle et des critères d'accès médicaux à l'assistance au suicide, ce qui s'apparente à une trajectoire. Il impose l'utilisation de barbituriques à dose létale. L'association voit ses adhésions augmenter : fondée par une vingtaine de personnes en 1982, elle compte 31'070 membres fin 2020. Les suicides assistés sont comptabilisés à part dans la statistique du suicide depuis 2009 ; on relève une augmentation constante de leur nombre depuis lors et leur taux standardisé se monte à 12,5 sur 100 000. Ce rapport varie fortement selon l'âge en Suisse : chez les 75 ans et plus, le suicide assisté est plus fréquent que le suicide sur la période de 2010 à 2014 (Junker, 2016). Le taux de suicide se monte quant à lui à 12,6 pour 100 000 habitants en 2017, ce qui la situe dans la moyenne européenne (Peter & Tuch, 2019), tandis que le taux brut des personnes âgées de plus de 80 ans qui se suicident est de 28,3. A ce jour (2021), l'assistance au suicide représente 1,8 % des décès des résident·e·s suisses. En chiffre absolu, plus de femmes y ont recours, l'analyse statistique d'une sur-représentation reste à faire.

La plupart des assistances ont lieu à domicile. Dans un principe d'égalité de traitement pour leurs membres, EXIT cherche à agir dans les hôpitaux et dans les maisons de retraite en actionnant l'outil politique de l'initiative cantonale. Son dynamisme, le prosélytisme de EXIT ADMD Deutsche Schweiz, l'augmentation du nombre de suicides assistés et l'intérêt

⁹ Le texte complet de cet article est en Annexe E

¹⁰ La liste des ADMD est en Annexe F

médiatique font réagir le monde politique et plusieurs motions, postulats ou interpellations sont élaborés au niveau fédéral (Dubois, 2008). Ils visent soit à contrôler l'activité des ADMD, voire à l'interdire, soit à la libéraliser. En 2009, le Conseil fédéral lance une consultation visant à évaluer l'adhésion à une modification de la Constitution sur la question de l'aide organisée à mourir. L'analyse des 136 prises de position l'amène à renoncer à légiférer et à soutenir le développement des soins palliatifs. D'un point de vue international, on constate de nombreuses demandes de modifications législatives concernant l'euthanasie ou le suicide assisté. La Suisse fait souvent figure de modèle pour leurs promoteurs (Blouin et al., 2021).

Au moment où ces lignes sont écrites, plusieurs cantons ont mis en consultation des législations visant à encadrer la pratique de l'assistance au suicide dans les organisations de soins et d'accompagnement, ce qui amène les soins palliatifs à prendre position et à revendiquer une meilleure intégration dans le système sanitaire, constatant que leur développement reste différent en fonction des régions, surtout pour les soins palliatifs de longue durée (Liechti & Künzi, 2019). Il faut rappeler ici que la Suisse est un état fédéral décentralisé respectant un principe de subsidiarité et que chacun des 26 cantons possède une loi sur la santé. La Société Suisse de Médecine et de soins Palliatifs (SSMSP) s'est constituée comme une association pluridisciplinaire en 1988 ; elle s'est développée grâce à l'engagement de pionnières et de pionniers issus des professions soignantes, sociales et de représentant·e·s du culte (Buchser, 2019). Des établissements spécialisés ont été créés pour diffuser les valeurs palliatives. En 2010, le Conseil fédéral, après avoir renoncé à légiférer sur l'aide organisée au suicide, décide de soutenir cette manière de gérer la fin de vie en lançant une stratégie nationale visant à garantir à toutes les personnes qui en ont besoin un accès aux soins palliatifs, à améliorer la formation des professionnel·le·s et l'information du public (von Wartburg & Moser, 2015). Le développement des soins palliatifs suit donc en Suisse les quatre grandes étapes, proposées par Couvreur (1989) : l'engagement de pionnières et de pionniers, l'ouverture de services spécialisés, la diffusion des valeurs et enfin l'intégration dans le système sanitaire.

Si les positions officielles sont assez tranchées, pour ou contre l'aide au suicide, certains articles montrent que les actrices et acteurs en place prennent des décisions plus nuancées, en fonction des situations (Gamondi et al., 2016), certains médecins sont attentifs aux besoins spécifiques des proches (Gamondi et al., 2018). Les ADMD revendiquent une ouverture aux soins palliatifs et souhaiteraient collaborer, tandis que les instances officielles des soins palliatifs sont très réticentes à imaginer des arcs de travail communs. Si les soins palliatifs et les ADMD occupent les arènes médiatiques et politiques, il faut souligner qu'en 2016, 44 % des personnes âgées de 65 ans et plus sont décédées dans une maison de retraite médicalisée, 37 % à l'hôpital et moins de 20 % à leur domicile (Füglister-Dousse & Pellegrini, 2019). La Suisse suit la tendance générale des pays occidentaux avec une proportion importante de mourant·e·s âgé·e·s. En 2017, 61% des personnes décédées avaient plus de 80 ans (Confédération suisse. Office fédéral de la statistique (2019). *Statistique des causes de décès 2017* <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/quoi-de-neuf.gnpdetail.2019-0197.html>)

3.2 Etat de l'art

Les études sur l'aide à mourir en Suisse ont principalement émergé des disciplines comme la bioéthique (Brauer et al., 2015), (Hurst & Mauron, 2017); le droit (Cassani 2003),(Guillod & Schmidt, 2005); la médecine légale (Burkhardt, 2011), (Gauthier al., 2015) ; les sciences infirmières (Imhof et al., 2011) et l'épidémiologie (Steck et al., 2014). D'autres travaux se sont intéressés aux motivations du recours au suicide assisté (Fischer et al., 2009) ; au désir de mort des personnes âgées (Monod et al., 2013) ; aux pratiques des ADMD (Ziegler & Bosshard, 2007), (Fischer et al., 2008) ; aux expériences des proches (Zala, 2005), (Gamondi et al., 2018), et au suivi des demandes d'aide au décès (Moynier-Vantieghem et al., 2010). L'étude internationale du consortium European End of Life Decisions (EURELD) sur les prises de décision en fin de vie inclut la Suisse (van der Heide et al., 2003).

Un certain nombre de travaux sur l'assistance au suicide ont été réalisés dans le cadre du Programme National de Recherche sur la Fin de vie (PNR 67 Fin de vie) qui s'est terminé en février 2019. Principalement regroupés sous le chapitre « Réglementations et propositions d'action », ils s'inscrivent dans la perspective normative ou interventionnelle décrite ci-dessous, cherchant par exemple à vérifier si l'autonomie est bien la seule valeur en jeu lors de la prise de décision (Schaber, 2016), à définir un modèle de réglementation praticable et sécuritaire dans les institutions médico-sociales confrontées à des demandes d'assistance au décès (Hürlimann & Trachsel, 2016) ou encore à éclaircir les bases de l'auto-détermination dans le cadre des décisions de fin de vie (Hermann et al., 2017). Un autre axe, intitulé « Décisions, motifs et attitudes », a soutenu quelques projets qui se sont intéressés à l'influence du sentiment d'être une charge sur les demandes d'aide à mourir (Gudat et al., 2019). Enfin, dans l'axe « Déroulements du décès et offre en soins », on trouve un projet spécifique sur l'assistance au suicide : l'étude s'intéresse à l'évolution de la pratique du suicide assisté en 30 ans à partir des documents archivés dans les instituts de médecine légale (Bartsch, 2016). Cette étude montre des disparités entre les régions, les associations et les individus.

Parmi les travaux en sciences sociales sur l'assistance à mourir en Suisse, il faut citer l'étude ethnographique sur le processus d'assistance au suicide de Marc-Antoine Berthod (Pillonel et al., 2021), la mise en perspective ethnographique d'un cas par Staniavakis (2020), la réflexion sur la normalisation de l'assistance au suicide dans les maisons de retraite par Castelli Dransart (2015) ainsi que la thèse de doctorat de Samuel Blouin qui compare les modèles québécois et vaudois d'assistance à mourir à partir d'une approche ethnographique.

3.3 Mourir chez soi : un idéal peu questionné

Bien au fait du contexte suisse de l'aide à mourir, je décide de m'intéresser aux conditions qui permettent de finir sa vie chez soi. Je commence par effectuer un état de l'art qui montre que les soins palliatifs valorisent le domicile comme lieu de fin de vie, s'appuyant sur une vision idéalisée de ce dernier et sur des études qui révèlent que les personnes atteintes de cancer par exemple privilégient le domicile (Hinton, 1994), (J. Townsend et al., 1999) afin de bénéficier de leur environnement. Ils proposent une offre à la fois médicale et spirituelle visant à prendre

en charge l'ensemble des difficultés ressenties par les personnes et leurs proches aidant·e·s¹¹ lorsque la mort approche et que les maladies ravagent les corps, quel que soit le lieu de vie ou de soins. Les politiques publiques et les soins palliatifs tiennent peu compte des déterminants de la mort à domicile (Grande et al., 2004), (Jordhøy et al., 2000). Le choix du domicile comme lieu de soins et de fin de vie est souvent perçu par les équipes comme allant de soi. Une analyse plus fine montre que le discours public valorisant le domicile est contemporain de la transformation des hôpitaux et la rationalisation des soins (Favrot-Laurens, 2015). La figure du « bed blocker » apparaît dans les années 80 (Trydegård, 2003), c'est une personne âgée, polypathologique, qui occupe un lit d'hôpital, alors qu'elle peine à bénéficier des plateaux techniques, puisque ses problèmes sont multifactoriels et ses ressources physiologiques limitées.

Finir ses jours chez soi implique que les proches aidant·e·s assument une grande partie du travail d'aide et de soins, et développent des compétences pour les soins techniques. En effet, les itinéraires thérapeutiques sont marqués par des traitements lourds, eux-mêmes générateurs d'effets secondaires à long terme et la Suisse ne dispose pas de structure de type Hôpital à Domicile (HAD). L'entourage des personnes souhaitant finir leurs jours à domicile va donc être mis à contribution, on peut parler d'une « travail de famille » au sens que lui donne Le Borgne-Uguen (2013) impliquant également l'entourage, les voisin·e·s et les ami·e·s (Le Bihan et al., 2013). La particularité des proches aidant·e·s dans la phase palliative symptomatique à domicile est de devoir en parallèle s'adapter à la perte d'un être cher et lui assurer du soutien et des soins. Il faut assurer des soins techniques et la gestion des symptômes, comme le montrent Armes & Addigton Hall (2003). Elles et ils sont également amené·e·s à coordonner les équipes impliquées et à prendre des décisions difficiles dans des situations de douleurs impossibles à gérer ou des demandes d'euthanasie (Hudson, 2003). Les équipes du domicile se donnent pour mission d'évaluer au moyen d'outils, à la fois les capacités des proches aidant·e·s à assumer leur rôle et la charge représentée par le soin et l'accompagnement des parents malades (Guberman et al., 2001). La collaboration à domicile des équipes spécialisées de seconde ligne avec les équipes de première ligne peut être rendue difficile du fait de l'occultation de la mort de la part des professionnel·le·s non spécialisé·e·s (Mino & Lert, 2003).

Des sociologues proposent de catégoriser les proches aidant·e·s en fonction des relations entretenues avec les professionnel·le·s (Clément & Lavoie, 2005) ou par le type de relations existant entre les proches aidant·e·s, les malades et les intervenant·e·s extérieur·e·s (Joël & Martin, 1998). D'autres auteur·e·s considèrent l'aide apportée dans une continuité de compétences, qualifiées de profanes (Cresson, 1995) et montrent les contextes de vulnérabilités qui amènent à faire une demande de protection juridique (Le Borgne-Uguen, 2014). Je découvre les travaux de Florence Weber (2005) qui propose de considérer la famille ou les proches

¹¹ Dans le cadre de cette étude, j'ai choisi d'utiliser le terme de proche aidant·e, puisque je m'intéresse spécifiquement aux dimensions instrumentales, affectives et normatives de l'aide. Je suis consciente de la construction sociale qui amène à utiliser ce terme et des débats à son propos. Dans le chapitre suivant (3.4) j'utiliserai le terme de famille, puisqu'il s'agit de la délégation d'une institution (la famille) à une autre (la maison de retraite). Dans le chapitre 3.5, j'utiliserai le terme épïcène et générique de « proche », puisque je me suis intéressée à une nouvelle manière de gérer la fin de vie, impliquant plusieurs actrices et acteurs sociaux, assumant de nouveaux rôles.

aidant·e·s sous l'angle de la maisonnée définie comme « un groupe instable qui unit des vivants entre eux selon un principe de fonctionnement solidaire » (p. 215). Le modèle propose d'analyser la parenté quotidienne au travers de la parenté pratique. Dans ses travaux, elle utilise trois instances symboliques pour analyser les situations : la parentèle, la lignée et la maisonnée. La phase palliative symptomatique représente à chaque fois une inconnue du point de vue de son déroulement et de ses rebondissements, tout en présentant une totale certitude au sujet de son aboutissement. La cause commune de la maisonnée est la survie quotidienne des membres du collectif. A domicile, les équipes et les membres de la maisonnée devront donc faire face ensemble à l'irruption progressive de la souffrance et de la mort dans le champ de la conscience et au cœur de la maison. Florence Weber considère à part les moments de crise, comme l'approche de la mort, crise majeure, moments où les différents collectifs doivent trouver de nouvelles manières de fonctionner.

C'est cette réorganisation qui m'a intéressée, du point de vue de ses actrices et acteurs. Je retiens de ces trois approches :

- la construction sociale des proches aidant·e·s ;
- la production profane de santé ;
- les échanges au sein de la maisonnée ;

que plusieurs rationalités permettent de comprendre les difficultés et les ressources des malades en phase palliative symptomatique et de leurs familles que nous nommerons plus loin la logique domestique.

Forte de mes réflexions théoriques, je définis mon objet de recherche comme l'articulation des logiques professionnelles et domestiques repérées dans le récit des difficultés quotidiennes rencontrées par des configurations d'aide et de soins en situation de fin de vie. M'inspirant des travaux de Le Borgne-Uguen (2013), je définis les configurations comme « l'ensemble des individus concernés par la production du soin et la réalisation des actes nécessaire à l'entretien de la vie, ce qui inclut les activités domestiques et de soins » (p. 307).

3.3.1 Une méthodologie par étude de cas

Je constitue une équipe de recherche avec une doctorante en anthropologie et une docteure en sciences de l'éducation, spécialisée en épistémologie et en méthodologie des recherches compréhensives. J'élabore un partenariat de recherche avec trois institutions : un service de soins à domicile qui a aussi pour mission de prendre en charge des situations palliatives, un service d'oncologie et un service spécialisé de soins palliatifs à domicile. Leurs équipes s'engagent à proposer l'étude aux personnes en situation palliative. Ces institutions sont inscrites dans une région qui a connu un développement important mais inégal des prestations palliatives spécialisées, un engagement de longue durée des équipes de terrain dans l'accompagnement des personnes en phase palliative, un développement majeur de l'onco-gériatrie ainsi qu'une réforme importante de l'institution hospitalière, suite à la prise de conscience de la surcapacité des établissements de soins aigus. J'adopte une posture résolument

qualitative et je prévois de mener des études de cas au sens de Hammerley & Gom (2000). L'étude est soutenue par le RéSar et financée par le FNS.

Pour chaque étude de cas, nous rencontrons la personne à domicile pour un entretien approfondi lui permettant de nous exposer sa situation. Au terme de l'entretien, nous recueillons des données objectives et nous lui demandons de nous désigner l'ensemble des personnes qui l'aident au quotidien à tenir à domicile. Nous prenons contact avec ces personnes dans un délai le plus court possible pour leur proposer un entretien semi-directif visant à recueillir leur vision de la situation et leur récit sur le travail réalisé et restant à faire. Nous abordons chaque entretien sans faire référence à ce qui nous a été dit auparavant, nous laissant la possibilité de demander des précisions en fin d'entretien. Nous ne demandons pas à consulter les dossiers de soins, considérant que c'est aux personnes malades de définir leur situation.

Nous basant sur Demazière et Dubar (2000) pour concevoir nos entretiens de recherche, nous comprenons les limites des postures illustratives et restitutives, et tenant compte de notre posture interactionniste, nous retenons finalement une posture analytique qui considère que la personne interrogée est porteuse de déterminisme social, mais qu'elle contribue, par ses prises de position, à la construction du sens sur ce qui lui arrive. Quittant définitivement une perspective durkheimienne, nous choisissons de mener des entretiens de type compréhensifs (Kaufmann, 2011).

Nous sommes mis en contact avec sept personnes et nous réalisons au final cinq études de cas, au moyen de 27 entretiens semi-directifs menés dans des lieux choisis par les interviewé·e·s (domicile, cabinet médical, bureau) auprès de cinq médecins hommes, cinq infirmières, trois auxiliaires de soins femmes, deux filles, une belle-fille, une sœur, trois conjoint·e·s, un ami, un prêtre. Les entretiens sont tous intégralement retranscrits. Des journaux de bord sont tenus par les deux personnes qui réalisent les entretiens : l'assistante de recherche et moi-même. Du fait des ancrages disciplinaires des trois chercheuses impliquées, trois analyses distinctes ont été menées, puis mises en commun :

- une analyse anthropologique orientée par la distinction a priori des indices relevant des logiques domestiques et soignantes ainsi que de l'articulation de ces deux logiques ;
- une analyse de contenu de type inductif permettant de repérer des unités de sens, de les contextualiser en fonction des observations menées lors des entretiens et de les organiser en catégories ;
- une analyse de l'énonciation des débuts d'entretiens des cinq malades, permettant de comprendre comment ces personnes se mettent en récit au sujet de leur maladie et de leur mort proche.

3.3.2 Des logiques professionnelles et domestiques articulées entre elles

Hormis leurs missions dans le système sanitaire, les trois organisations observées se distinguent nettement par leur définition des soins palliatifs. Pour le service d'oncologie, l'entrée en phase palliative stricte se marque par l'arrêt de traitements oncologiques devenus inefficaces face à l'avancée de la maladie. Les observations menées nous montrent cependant que les oncologues

assument aussi des patient·e·s en phase palliative de la maladie oncologique. Le service spécialisé en soins palliatifs reçoit les demandes des équipes non spécialisées. Il ne considère pas le pronostic vital comme un élément déterminant pour accepter les situations. Pour le service de soins à domicile, le repérage semble au contraire difficile : pour certaines équipes, toutes les personnes prises en charge sont en soins palliatifs, puisqu'elles sont âgées, pour d'autres, aucune ne l'est, puisque leur pronostic vital n'est pas remis en cause à brève échéance.

Les cinq malades inclus dans l'étude se divisent en deux groupes : deux personnes ont été référées par le service de soins palliatifs à domicile et présentent certaines caractéristiques communes :

- elles sont en phase terminale de cancer ;
- elles ne bénéficient plus de traitements oncologiques ;
- elles ont de bonnes capacités à élaborer leur histoire de malade ;
- elles ont une expérience antérieure d'aidante principale ;
- elles sont déterminées sur les lieux et les conditions de leur fin de vie ;
- elles disposent de proches aidant·e·s prêt·e·s à assumer les soins.

Ici s'arrête leur ressemblance. L'homme a refusé de traiter son cancer, il exclut de quitter son domicile pour l'hôpital, quelle que soit sa situation. Il a désigné deux femmes pour l'aider à réaliser ses souhaits. Lors de notre entretien, il évoque longuement l'organisation de ses funérailles. La femme présente des caractéristiques opposées, en particulier, elle met la mort à distance, « économise » ses proches aidant·e·s dans l'idée de rester le plus longtemps à domicile et explique en détail la vie au rythme de ses symptômes. Le second groupe est composé des trois personnes considérées comme palliatives par le service de soins à domicile. Elles sont âgées, atteintes de troubles de l'équilibre et de multiples pathologies. Leur caractéristique principale est leur désir de rester chez elles le plus longtemps possible. Deux d'entre elles disposent de proches aidant·e·s, tandis que la troisième est entièrement assistée par des professionnel·le·s. Les deux femmes sont veuves. Vu l'âge des personnes, la mort est attendue puisqu'elle peut advenir à tout moment ou au contraire survenir dans un futur plus lointain. La phase palliative est diluée dans le temps et se caractérise par une détermination quant aux conditions et au lieu de vie jusqu'au décès.

L'analyse des cas montre que le service de soins palliatifs spécialisés à domicile adopte des processus très rapides de « mobilisation-démobilisation » des ressources pour faire face aux crises (Pott, 2013). Ce double mouvement s'effectue tant au niveau du personnel spécialisé qu'en termes de ressources matérielles (appareils à oxygène, pompes à morphine, lits électriques, etc.). Les équipes parviennent ainsi à répondre aux besoins des personnes en situation de fragilité, pour leur éviter de basculer dans la dépendance (Lalive d'Epinay & Spini 2008), mais sont capable de se retirer si la situation s'améliore. Le haut niveau de spécialisation et d'expertise des infirmières et des infirmiers inverse les rapports de travail avec le corps médical qui fait confiance à leur jugement clinique. Les médecins écoutent leurs propositions, se tiennent à disposition au cas où l'équipe, les malades ou leurs familles, en exprimeraient le besoin. Les infirmières et les infirmiers franchissent les barrières

institutionnelles pour accompagner leurs patient·e·s à l'hôpital et intervenir au besoin dans la prise en charge. Cette logique soignante est identique dans les deux situations observées.

Dans le service de soins à domicile, la structure oriente la logique professionnelle quotidienne : il existe plusieurs équipes qui interviennent à différents moments, ce que montrent également Anchisi et al. (2014). La coordination est très formelle et le domicile n'est pas perçu comme un lieu permettant cette activité. Les nombreuses informations recueillies par les auxiliaires de soins ne peuvent pas être mises rapidement à disposition de professionnel·le·s mieux formé·e·s à l'anticipation. Le personnel infirmier est référent de plusieurs situations sur de longues périodes. La logique de « la réponse aux besoins » modèle la prise en charge. Les équipes règlent les problèmes qui se présentent formellement et qui correspondent à leurs attributions. Les médecins traitants sont également à disposition en répondant aux demandes sans chercher à mettre à jour les informations à leur disposition. Ainsi, le grand nombre de professionnel·le·s et leur diversité n'améliorent pas la spécificité et la réactivité de l'offre en soins, caractéristiques du service spécialisé.

Les cinq logiques familiales sont diverses, mais elles manifestaient chacune une certaine continuité interne. Elles peinent à se transformer face à la maladie, à la dépendance ou à la phase terminale. Elles se replient sur leurs valeurs propres, alors que certains individus investis dans l'aide et le soutien imaginent des nouvelles manières de s'adapter. Les proches aidant·e·s utilisent toutes leurs ressources pour continuer à jouer leurs rôles multiples. Parfois proches de l'épuisement, elles et ils peinent à demander d'avantage d'aide professionnelle et se contentent de ce qui a pu être obtenu du système sanitaire. Cet épuisement, ainsi que les ruptures et les innovations personnelles, sont peu prises en compte par les équipes, qui sont plus centrées sur le vécu des personnes malades que sur celui des proches aidant·e·s.

3.3.3 Un ordre négocié avec, mais au détriment des proches aidant·e·s

En Suisse, dans le domaine des personnes âgées dépendantes, l'aide apportée par le réseau informel permet à cinq personnes âgées malades sur dix de rester à domicile, alors que dans quatre cas sur dix, les réseaux formels et informels interviennent ensemble et que seulement dans un cas sur dix, le réseau formel intervient seul (Lalive d'Epinay et al., 2000) ; ces données ont été confirmées dans le cadre d'une étude longitudinale (Lalive d'Epinay & Spini, 2008). Si les interventions de l'aide informelle augmentent avec le vieillissement des personnes, l'aide formelle augmente aussi, il s'agit d'une aide combinée, c'est-à-dire d'un modèle de complémentarité entre les deux types d'aide. De plus, les deux réseaux se potentialisent et l'introduction de professionnel·le·s dans une situation ne signifie pas le retrait des proches aidant·e·s mais bien au contraire améliore la performance globale du système et permet de continuer à aider. Dans notre étude, les logiques soignantes et domestiques s'articulent au niveau de l'action quotidienne afin d'assurer le confort et/ou la survie des malades. Mais les récits ne comportent pas de descriptions d'articulations, ni de remises en question collectives, au niveau des équipes de soins qui permettraient de réorienter des manières de penser ou de s'organiser, contrairement à ce qu'avait relevé Bercot (2006). Les équipes n'évaluent pas la charge effective supportée par les femmes, ces dernières peinent également à mesurer le travail

qu'elles fournissent. Nous repérons dans les discours des indices de naturalisation et de banalisation de l'aide apportée qui concourent à la rendre invisible (Pott, 2013). A cela s'ajoute des mécanismes de réticence chez les proches aidant·e·s (Paquet, 1997). La principale particularité des cinq situations est la familiarisation des professionnel·le·s impliqué·e·s (Pennec, 2009), c'est-à-dire leur intégration dans l'ordinaire des familles. Cette familiarisation s'inscrit pour trois situations dans un contexte de vie villageoise où tout le monde se connaît, mais elle a été également observée dans les deux situations se déroulant dans un contexte citadin. Elle ne correspond pas à l'établissement de relations personnelles ou chaleureuses entre les professionnel·le·s et les profanes mais à un mouvement des malades et de leurs familles pour intégrer ces multiples intervenant·e·s faisant irruption dans l'ordinaire des maisonnées.

Une seconde caractéristique est le haut niveau de professionnalisation des proches aidant·e·s qui est banalisé ou ignoré par les équipes des deux services observés. Les proches aidant·e·s sont forcé·e·s d'analyser la situation afin d'anticiper les problèmes ou de faire face à des crises majeures ; elles et ils font part de leurs analyses aux équipes qui ne perçoivent pas toujours l'importance de cet apport, ne les considérant pas à parité c'est-à-dire comme des membres de l'équipe soignante du point de vue de la gestion des symptômes. Au vu de l'âge et des pathologies des personnes soignées, la charge augmente, les proches aidant·e·s se professionnalisent, ce qui nécessiterait une reconnaissance de leur compétence et une réarticulation de la trajectoire. Les proches aidant·e·s y songent, cherchant des ressources, mais n'évoquent pas cela formellement avec les professionnel·le·s les plus formé.e.s. Les équipes cherchent à les responsabiliser encore plus et pensent à diminuer l'aide formelle puisque tout a l'air de se dérouler en toute « harmonie » et que les personnes semblent « avoir trouvé un rythme ».

Dans le discours des professionnel·le·s, la maisonnée est la grande absente en tant qu'instance responsable de la survie quotidienne du collectif. Les équipes perçoivent peu la charge des proches aidant·e·s qui souhaitent assumer leur rôle jusqu'au bout. Qu'est-ce qui peut expliquer alors que des personnes soient restées à domicile, en particulier la configuration qui tient uniquement avec des professionnel·le·s, les nièces et les neveux s'étant désolidarisés du travail d'aide et de soins ? L'analyse de la culture du domicile proposée par Djaoui (2011) permet de comprendre à la fois la puissance de l'attachement au domicile et son ancrage personnel et social. Ces configurations d'aide et de soins s'appuient sur un ciment symbolique fort qui mêle une certaine vision de l'autonomie, de la maison et de la famille, vision partagée par l'ensemble des intervenant·e·s. La maison serait un lieu idéal pour se soigner et mourir, la famille est une ressource inépuisable, tandis que l'autonomie décisionnelle des personnes malades doit être respectée. Un ordre négocié du mourir chez soi s'est établi : il permet aux proches aidant·e·s de garder la face, de donner une belle image de soi et de leurs familles mais il perdure à leur détriment, puisque l'essentiel du travail d'aide et de soins pèse sur elles et eux (Pott et al., 2012).

Cette étude s'est déroulée à domicile ; je décide de continuer à documenter les configurations d'aide et de soins en situation de mort proche, mais dans un nouveau lieu, la maison de retraite.

3.4 Adaptation réciproque en maison de retraite : une analyse des premières (et dernières) interactions

En Suisse, l'entrée en maison de retraite de manière préventive est rare (Cavalli, 2002). L'entrée est souvent la conséquence d'une situation de crise et se vit dans l'urgence (Arbuz, 2004). La proportion de femmes est importante (Höpflinger et al., 2011), ce qui correspond à la répartition démographique des plus de 80 ans. Les maisons de retraite ont été étudiées sous l'angle des institutions totales, c'est-à-dire comme

[...] un lieu « de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées (Goffman, 1968, p.48).

Un mouvement d'« humanisation des hospices » (Cabirol, 1983) s'est mis en place. Il découle d'une volonté politique de repenser les premières institutions pour personnes âgées et avec elles l'image de « mouvoir » qu'elles véhiculaient (P. Townsend, 1962). Pour la Suisse, le dispositif de prise en charge, exclusivement pensé pour les personnes âgées malades, est apparu avec les restructurations hospitalières des années 70 (Donzé, 2003). Avec cette évolution, on en vient alors à parler de « désinstitutionnalisation » au sens que lui donne Mallon (2001), c'est-à-dire une plus grande marge de manœuvre accordée aux résident·e·s, invité·e·s à développer des projets de vie visant à reconstruire un espace en cohérence avec leurs habitudes antérieures. Cette perspective est discutée par la mise en évidence d'une norme du bien vieillir en institution qui forcerait la personne âgée à endosser un nouveau rôle, ce que décrit Hélène Thomas (2005).

Pour appréhender l'expérience du vieillir au moment d'entrer en institution, nous nous appuyons sur deux concepts. Le premier est la fragilité, qui est à la fois un état de santé et un processus, qui se caractérise par la perte de réserves physiologiques et sensori-motrices pour faire face à des événements ou des circonstances (Lalivé d'Epinay & Spini, 2008). Dans ce sens, on peut définir la grande vieillesse (80 ans et plus) :

[...] comme une étape de la vie durant laquelle la balance entre les pertes et les gains, vécus par chacun tout au long de son existence, penche de plus en plus souvent en faveur des premières ; le maintien de l'équilibre devient un défi quotidien et nécessite des facultés adaptatives plus nombreuses, alors même qu'elles perdent en efficacité (Pin et al., 2001, p. 86).

Le second est la déprise, concept élaboré à Toulouse dans les années 90, qui a été rediscuté dans un ouvrage récent (Meidani & Cavalli, 2019). Il rend compte du « travail de réorganisation de la vie, à travers la sélection ou la substitution d'activités et de relations » (Cavalli & Lalivé d'Epinay, 2019). Ces définitions de la vieillesse vont nous permettre d'aborder l'entrée en institution dans une perspective interactionniste, c'est-à-dire de comprendre comment les personnes vont définir la situation dans laquelle elles se trouvent et comment elles vont agir, tenant compte du fait qu'elles abordent cette entrée avec des ressources et des facultés d'adaptation bien entamées du fait de leur parcours institutionnel préalable. Nous tiendrons compte également du fait que 30 % de la population des maisons de retraite décèdent chaque année, ce qui fait de la mort une réalité fréquente, bien que passée souvent sous silence (Mallon, 2004), ce que Salis Gros (2001) relève en Suisse également.

L'étude que je propose s'inscrit dans la suite de la précédente et dans la même perspective visant à recueillir des données auprès de trois types d'actrices et acteurs sociaux, mais elle va plus loin, voulant saisir l'initiation des arrangements qui vont se faire, ce qui m'amène à déployer une méthode ethnographique (Buscatto, 2010). L'objectif de l'étude est de comprendre les modalités d'adaptation, postulée comme réciproque, entre les personnes entrant en maison de retraite, leurs familles et les équipes qui les accueillent. Ma collègue Annick Anchisi a déjà abordé cette question dans une perspective structuraliste en montrant les caractéristiques fondamentales du passage (Anchisi, 2008). Pour notre analyse, nous retenons la métaphore théâtrale de Goffmann (1973) et l'approche de Strauss (1992) définissant l'établissement comme « un système de négociations permanentes » (p. 21). Cette approche considère que l'actrice et acteur social agit et réfléchit à propos des multiples interactions auxquelles il participe. Il s'agit donc de recueillir auprès d'un certain nombre d'actrices et d'acteurs sociaux impliqués dans le « flot de l'interaction » (Strauss, 1992, p. 14) leurs interprétations sur ce qui se passe. Il précise en outre que les malades participent d'autant plus aux négociations qu'ils effectuent des séjours de longue durée dans les établissements. De fait, il apparaît pertinent d'observer les interactions entre les résident·e·s, les familles et les professionnel·le·s sous l'angle de la constitution d'un ordre négocié de la maison de retraite.

Le projet est soutenu par le RéSar, le FNS et la Fondation Eugen et Elisabeth Schellenberg. Il est accepté par la commission d'éthique compétente. Je le dirige et j'engage un assistant de recherche, sociologue, qui a contribué à écrire le projet et va participer à toutes les phases de la recherche.

3.4.1 Construction d'un terrain ethnographique

J'établis un partenariat de recherche avec une maison de retraite d'une soixantaine de places, taille moyenne des établissements de la région dans laquelle elle se trouve. Les locaux comprennent également quatre appartements protégés et une crèche. Les personnes qui y vivent présentent des caractéristiques très différentes : des personnes très diminuées physiquement, mais conservant toutes leurs facultés, côtoient des personnes ayant perdu leurs capacités de discernement, mais encore très actives. Des personnes atteintes de troubles psychiatriques partagent le quotidien de personnes très âgées et dépendantes. Des jeunes retraité·e·s en rupture sociale font de la gymnastique avec des personnes âgées ayant choisi spécifiquement de venir habiter là, attirées par la réputation de dynamisme. L'établissement est inscrit dans le tissu villageois du fait de son statut juridique et son emplacement, mais également grâce à l'effort constant de la direction visant à en faire un acteur-clé de la vie publique. La moitié des résident·e·s sont originaires du lieu, la plus grande partie du personnel habite sur le territoire de la commune, ce qui crée une connivence, augmentée par l'utilisation d'un patois. Un certain nombre de professionnel·le·s sont issu·e·s de l'immigration, mais elles et ils résident en général sur la commune et font beaucoup d'efforts pour s'intégrer. La diversité des origines à la fois des résident·e·s et du personnel donnent lieu à un travail d'homogénéisation qui passe principalement par les activités d'animation. Une centaine de personnes y travaillent, ce qui correspond à 0,6 équivalent plein temps par résident·e. La proportion de personnel formé est de 55 %, représentative des autres établissements de la région.

L'équipe de recherche a fréquenté la maison de retraite médicalisée de janvier 2011 à décembre 2012, à raison d'un jour au minimum par semaine, ce qui a permis de suivre la vie de l'établissement. Nous avons documenté les trajectoires de onze résident·e·s dès leur entrée : sept femmes et quatre hommes, cinq personnes sont issues de la communauté villageoise. La moyenne d'âge de notre population est de 89 ans, nous avons inclus deux centenaires, une personne de 69 ans et sept personnes âgées de plus de 85 ans. Il faut relever que l'âge moyen des résident·e·s du canton est de 84 ans. Six personnes sont décédées durant la première année d'observation.

Parallèlement aux observations consignées dans des journaux de terrain, nous avons réalisé 50 entretiens semi-directifs formels, enregistrés et retranscrits dont 17 avec des professionnel·le·s, 18 avec les résident·e·s et 15 avec leurs familles¹², afin de prendre en compte le point de vue des actrices et acteurs impliqués dans les trajectoires et leurs articulations. Le choix des résident·e·s à inclure s'est fait en cherchant à obtenir la population la plus diversifiée possible, du point de vue de l'âge, des pathologies, des déterminants sociaux. Pour chaque résident·e, le recueil de données a pu s'effectuer selon les modalités prévues.

Nous avons mené plusieurs campagnes de recension au sens de Olivier de Sardan (2012) afin de mieux comprendre certains phénomènes observés :

- nous avons interrogé l'ensemble des professionnel·le·s travaillant dans le service fermé au cours d'une semaine ;
- nous avons systématiquement assisté aux rapports journaliers de nos résident·e·s ;
- nous participons en tant que bénévoles à diverses manifestations ou activités particulières organisées par la maison de retraite ;
- l'assistant de recherche a effectué une semaine de travail de nuit.

Les observations et les journaux de bord ont été transcrites dans des fichiers Word. Les entretiens formels ont été retranscrits. Les données recueillies pour chaque personne ont été classées par ordre chronologique et réunies dans un seul fichier informatique afin de pouvoir reconstituer les négociations menées par et au sujet de chaque résident·e. L'analyse de ces données a été réalisée à l'aide du logiciel ATLAS.ti. Elle a consisté en un codage et une analyse systématisée se basant sur une démarche de théorie ancrée (Charmaz & Belgrave, 2012). Le processus d'analyse par triangulation des données issues des observations, des entretiens et des documents écrits de l'institution nous a permis de produire des résultats consistants et de pallier aux limites respectives de chaque méthode, aboutissant ainsi à une validité interne (Creswell 2009, p. 158).

¹² Chaque résident·e a un·e référent·e d'un point de vue administratif. Nous avons choisi d'interroger en priorité la personne qui était présente le premier jour, mais nous avons aussi mené des entretiens avec d'autres membres de la famille qui étaient là le jour des observations durant l'année.

3.4.2 Une articulation de trajectoire qui se confond avec l'articulation structurante

L'analyse a mis au jour l'importance accordée par les cadres infirmiers à l'articulation structurante au détriment de l'articulation opérationnelle et ceci dès les premières heures. La personnalisation de la prise en charge dans un moment pourtant charnière est plutôt limitée. En effet, la rupture de l'entrée est gérée en mettant en place un arc de travail très codifié, dans un registre hospitalier et hôtelier. Après une première évaluation de leurs capacités physiques et mentales, les personnes sont intégrées aux activités et aux rythmes de l'institution. Elles peuvent certes résister à ces injonctions : si la participation aux activités d'animation laisse une certaine marge de manœuvre, les mesures d'hygiène, de sécurité, de soins ou d'alimentation ne souffrent d'aucun écart. L'ensemble des interactions entre résident·e·s, familles et équipes est sous le contrôle des responsables des différents secteurs qui maîtrisent les processus s'y déroulant. Le manque de formation d'une partie du personnel est compensé par des procédures simples et des formulaires à remplir. L'organisation du travail reste notablement calquée sur le modèle hospitalier. Cette priorité mise sur la structuration des pratiques vise à garantir des prestations identiques pour l'ensemble des résident·e·s. L'articulation de trajectoire se confond presque avec l'articulation structurante. Dès que possible, les imprévus sont analysés et transformés en objets de procédures. La journée est perçue comme un tourbillon d'activités à réaliser, alors que la nuit, le rythme s'apaise et peut laisser la place à des interactions plus personnelles et des offres en soins plus créatives. Toutefois, il faut souligner que plusieurs modes de fonctionnement cohabitent et que s'il y a bien une créativité nocturne, on observe également des pratiques très structurées.

3.4.3 Des ruptures mettant à mal la fluidité des interactions

L'approche théorique retenue postule que la continuité des interactions et le maintien de leur nature fluide sont des buts partagés par tout le monde. Toutefois, l'équilibre est toujours susceptible de se rompre car les personnes impliquées défendent des intérêts parfois divergents. De part et d'autre, le travail doit donc toujours être remis sur le métier et aucune situation ne saurait perdurer sans ruptures, ce que Gagnon (2021) décrit sous l'angle des éloignements et des séparations. L'analyse des onze parcours montre donc des ruptures récurrentes. La première rupture survient avant l'entrée et se caractérise, pour les familles, par le développement d'un sentiment d'insécurité face aux difficultés de leur parent·e. L'entrée en maison de retraite est pensée comme une manière de retrouver une certaine tranquillité. En revanche, pour les résident·e·s, c'est le déménagement dans la maison de retraite qui s'apparente à une rupture, ceci même dans les cas où le choix d'un établissement médico-social découle d'une décision partagée et consciente. Pour les équipes, l'entrée est un arc de travail comme les autres. Ainsi, les premières interactions des résident·e·s avec les professionnel·le·s sont marquées à la fois par la continuité et la rupture. Quant aux familles, en cas de résistance de la personne placée, l'absence d'alternatives les oblige en quelque sorte à faire de nécessité vertu, c'est-à-dire de s'allier avec les professionnel·le·s.

La deuxième rupture est perceptible lors de l'entrée dans les espaces publics du home. Cette « première fois » fait l'objet de peu de précautions de la part des équipes, tandis qu'elle impose

aux résident·e·s l'apprentissage rapide des modes d'interactions attendus. Mais avant de pénétrer dans les espaces publics, il s'agit d'être sûr que la personne n'est pas souillée. Ceci impose souvent une vérification de l'état des dessous effectué par le·la professionnel·le en fonction à ce moment. Une intrusion dans leur sphère intime est ainsi la première interaction de leur nouvelle vie pour un certain nombre de résident·e·s.

Une troisième rupture majeure se produit au moment où les professionnel·le·s commencent à détecter des comportements s'apparentant à des troubles cognitifs chez les résident·e·s qui n'en avaient pas. L'ère du soupçon commence, figeant les interactions dans une perspective d'évaluation, souvent en défaveur des résident·e·s. Cette phase d'évaluation permet d'instaurer des négociations bien rôdées pour les professionnel·le·s, alors que les interactions avec les résident·e·s indépendant·e·s et déterminé·e·s sont paradoxalement plus difficiles.

3.4.4 Contribution des auxiliaires de soins et d'animation à l'ordre négocié : l'entraînement en coulisses

Quelques auxiliaires de soins et d'animation se donnent pour mission de diminuer la rupture imposée par l'entrée en maison de retraite en manifestant de l'empathie (Pott, 2017a). Ils cherchent à comprendre ce que les personnes vivent, interprètent au besoin les silences. Ils sont sensibles au poids de l'articulation structurante et cherchent à l'alléger en mettant des mots sur ce que vivent les personnes lors des premières semaines. Nous avons analysé neuf entretiens menés auprès du personnel d'animation et de soins non formé en les mettant en perspective avec les entretiens menés auprès des infirmières et des infirmiers.

Les auxiliaires d'animation se singularisent en reprenant à leur compte le discours sur une animation qui insufflerait de la vie, apporterait du bien-être. Ils disent disposer de plus de temps pour accompagner les résident·e·s : l'animation proposerait un accompagnement, tandis que les soins suivraient un programme. Se donnant la possibilité de modifier les activités prévues, ils se sentent polyvalents. Les activités sont nombreuses et présentent des objectifs différents, que l'on peut renvoyer aux évolutions de l'animation socioculturelle, mais aussi à la nécessité de présenter une image dynamique de la maison. Nos observations montrent que l'animation collective suit bien un programme et que les ressources des personnes peinent à être mobilisées lorsqu'elles ne s'intègrent pas dans les activités qui ont été prévues. Les auxiliaires considèrent comme un défi de faire participer les résident·e·s, surtout les plus récalcitrant·e·s ou les plus handicapé·e·s, ce qui est une manière décrite par Doniol-Schaw (2009) cité par Efthymia (2015) « de les aider à retrouver une place sociale » (p. 131). Le « sur-mesure » est appliqué pour les personnes souffrant de troubles cognitifs et a été érigé en arc de travail spécifique, pour des résident·e·s qui bénéficient d'une animation personnalisée le vendredi.

Les auxiliaires de soins agissent sous une triple contrainte : la manutention et l'entretien des corps souillés, le maintien du lien social et le cadre de l'articulation structurante qui est beaucoup plus étoffé pour la partie des soins. L'analyse d'un récit de pratique, livré spontanément lors d'un entretien, révèle la contribution de ce personnel peu formé à l'ordre négocié de la maison de retraite (Pott, 2017a). L'auxiliaire relate une toilette effectuée le matin même auprès d'une personne atteinte de démence. Analysée sous l'angle de l'organisation

structurante, l'activité se caractérise par la rupture, la désorganisation et la saisie des opportunités. Mais si on se place sous l'angle de l'articulation opérationnelle, on y repère la mobilisation de compétences cognitives et sensibles pour permettre à la personne d'avancer à son rythme, de faire les choses à sa manière. L'auxiliaire nous livre une description des coulisses de l'institution au sens de Goffman (1973), un lieu où l'on peut hésiter, refaire les gestes, essayer des attitudes, en un mot s'entraîner avant d'entrer en scène, propre et bien habillé, sans avoir le sentiment d'être (trop) contraint. Ainsi, on peut avancer que les auxiliaires connaissent les règles qui ordonnent les espaces communautaires et les espaces privés, qu'ils évoluent dans les trois niveaux d'organisation du travail en adaptant leur mode d'interaction, contribuant à les articuler et à maintenir l'ordre négocié du vivre ensemble institutionnel.

3.4.5 Le rôle des familles dans les trajectoires

Du point de vue des familles, le placement apparaît comme un acte de délégation de la responsabilité d'une instance (la famille) envers une autre (l'institution) avec, pour conséquence, la décharge de la gestion quotidienne du ou de la parent·e (Anchisi, 2001). Cette délégation se fait immédiatement, sans phase transitoire, auprès de l'ensemble de l'institution. Il n'y a pas de désignation d'un·e professionnel·le de référence, le seul élément stable étant le cadre infirmier principal. Les familles sont tenues au courant de l'évolution de la prise en charge et peuvent intervenir dans sa mise en œuvre, mais leur position extérieure les en empêche le plus souvent, surtout si le proche n'est pas un descendant direct ou un conjoint. Les liens et les conflits avec les familles sont sous le contrôle du cadre infirmier principal. C'est une partie sensible des interactions du home avec l'extérieur qui semble ne pas pouvoir être confiée à un·e professionnel·le qui serait peu au fait des enjeux à la fois communautaires et symboliques de la prise en charge.

Les familles observent les logiques institutionnelles, écoutent les plaintes des résident·e·s, mais disposent de moins de marge de manœuvre, lorsque la situation est proche de la rupture, ce qui a pu être constaté à domicile par Gagnon et al. (2010) par exemple. Celles et ceux qui ont tenté de réorienter les arcs de travail des professionnel·le·s ont pu agir sur des éléments périphériques à force d'obstination, mais n'ont pas pu infléchir les décisions prises. La proximité de la mort ou la normalisation des comportements de résident·e·s les aident à accepter les arcs de travail qui se sont déployés.

3.4.6 Carrière d'une résidente atteinte de troubles cognitifs

Un service fermé a été créé il y a quelques années à la suite du constat que les interactions étaient devenues trop problématiques entre les personnes souffrant de troubles cognitifs et les autres. Au moment de notre recueil de données, il accueille 13 personnes. Situé au sommet du bâtiment, il est ouvert sur l'extérieur et sur les escaliers reliant les trois étages. On peut ainsi entendre la vie se déroulant au rez-de-chaussée (Pott, 2012). Les auxiliaires sont très sensibles à l'enfermement des personnes qui y séjournent et utilisent toute la marge de manœuvre qui leur est permise par l'organisation du travail pour sortir les plus atteintes. Les comportements attendus s'inscrivent dans une marge étroite pour ces personnes ayant perdu leurs repères sociaux, entre une attitude trop calme ou au contraire trop agitée. La surveillance des

professionnel·le·s s'exercent dans tous les instants, mais elle prend des noms très divers : accompagnement, vivre à leur rythme, éviter la spirale infernale, les laisser faire. En entretien individuel, les auxiliaires évoquent leurs actions face à la folie quotidienne :

- rechercher des solutions aux problèmes pratiques comme le refus de se laver ;
- résoudre l'énigme des comportements ;
- retrouver les habitudes des résident·e·s.

Ils développent un discours disparate mais visant à construire une figure acceptable du·de la dément·e qui serait d'une hypersensibilité permettant des contacts de meilleure qualité. Les observations menées nous ont rendus pourtant témoins d'une mise en échec de toute tentative d'interaction harmonieuse durable. Tout est à recommencer tous les jours et à chaque instant. Les ruptures sont constitutives des interactions avec la personne démente. La direction est attentive à éviter la stigmatisation des situations les plus difficiles et à soutenir les professionnel·le·s. Les familles doivent apprendre les règles de sécurité en vigueur. Elles acquièrent aussi de nouvelles manières d'interagir avec leurs proches. Certain·e·s résident·e·s instaurent des relations éphémères, dans les espaces publics.

Nous avons suivi les premiers pas de trois personnes souffrant de troubles cognitifs. Une carrière de résidente, au sens que lui donne Becker cité par (Pessin, 2004) a été reconstituée, mettant en évidence à la fois les différentes positions qu'elle a choisi d'occuper, les éléments qui l'ont poussée à changer de position ainsi que les sentiments qui l'animaient (Debons, 2017). Un processus de déprise tactique a été repéré (Mallon, 2015).

3.4.7 Un ordre négocié autour d'un vivre ensemble institutionnel malgré la mort fréquente

Mais ces lieux de vie sont aussi des lieux de mort (Anchisi & Debons, 2013). Le tiers des résident·e·s décèdent chaque année, avec une surmortalité lors de la première année de séjour. Ainsi, on assiste régulièrement à la négociation du passage d'une prise en charge gériatrique vers une prise en charge palliative. Un discours normatif puissant est mobilisé à chaque décès. Les personnes les mieux formées centrent leurs interactions sur un retour à l'autonomie des mourant·e·s qui choisiraient de mourir et sur le bien-fondé de cette décision. Celles et ceux qui mettent trop de temps à mourir « ont de la peine à lâcher ». Nous avons observé que l'attention est portée sur l'ordre social de la vie en communauté qui doit être préservé durant tout le temps de l'agonie et de la veillée funèbre. L'organisation mise en place vise à éviter la rupture et le désordre. Il s'agit d'affirmer tous les jours la primauté de la vie. La phase palliative se caractérisant par l'incertitude et l'impuissance, il paraît plus simple de prolonger l'offre gériatrique jusqu'aux confins de la mort, en intégrant cette dernière dans l'articulation structurante de la maison de retraite. D'un point de vue clinique, les situations simples sont bien prises en charge, tandis que les situations complexes au sens que lui donne la SSMSP (Confédération suisse. Office fédéral de la Santé Publique (2018). *Critères d'indications pour des prestations spécialisées de soins palliatifs*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/indikationskriterien-palliative-care.html>) ont de la peine à être repérées, ce qui provoque d'importantes souffrances chez les résident·e·s (Pott & Stauffer, 2019). Une

fois la personne décédée, le rituel se déploie. Dans la mesure du possible, la mort est confinée dans la chambre fermée à clé ou à la crypte. Le corps y reste, installé dans son lit, habillé et apprêté de façon à le rendre apaisé, toute trace d'une agonie difficile ou tout stigmate de l'institutionnalisation effacé, une fleur fraîche posée sur lui. Le cadre principal exerce une surveillance particulière sur ce processus, le réalisant lui-même la plupart du temps. Une bougie, un message dans un petit tableau exaltent l'amour partagé et l'espoir d'un sens. L'annonce est faite à la chapelle, à la fois très visible et complètement cachée. Les résident·e·s qui avaient des contacts étroits avec la personne décédée sont invité·e·s par le personnel de l'animation à rendre une dernière visite. Pour un novice, la mort des résident·e·s passe inaperçue. Pour les résident·e·s aguerri·e·s aux protocoles de l'institution par leur observation des allées et venues, elle est immédiatement connue. Ici la procédure se fait subtile, rendant honneur aux mort·e·s, accueillant les familles en peine, mais protégeant les résident·e·s d'un commerce trop régulier avec la mort. Les résident·e·s sont rendu·e·s à leur famille sous une forme correspondant au stéréotype de la grand-mère ou du grand-père (Hummel & Perrenoud, 2009).

Du point de vue de l'ordre négocié et tenant compte d'un contexte où on relève environ un décès chaque 2 ou 3 semaines et où Le Livre Blanc des soins palliatifs gériatriques (Jox et al., 2018) privilégie un maintien en institution des résident·e·s en fin de vie, nous avançons que les maisons de retraite endossent une double mission, gérontologique et palliative. La première consiste à organiser le quotidien de communautés de personnes âgées qui vivent sous l'œil de professionnel·le·s, à proposer des solutions pratiques, à les protéger d'une mort trop fréquente. Les maisons de retraite qui doivent accompagner un grand nombre de personnes vers la mort accomplissent là une tâche difficile au vu de leur dotation plus faible et du niveau de formation de leurs personnels (Pott, 2014b). A un niveau social, elles assurent la gestion des grandes exclues de la vie ordinaire que sont la dépendance, la grande vieillesse et la folie, comme l'avait déjà relevé Ungerson (1983), anthropologue qui souligne la position de liminalité des infirmières et des infirmiers en contact avec des tabous.

L'ordre social s'organise ici autour de la constitution d'une communauté de résident·e·s vivant sous le contrôle des professionnel·le·s. Il ne s'agit pas de recréer un chez soi qui n'existe plus, mais de s'aménager au mieux avec une vie communautaire. Les remises à l'ordre des équipes sont fréquentes lors des premiers contacts. Elles organisent des échanges standards et évitent les débordements, se comportant ainsi en entrepreneuses de morale (Becker, 1985). Nous observons que la sociabilité à l'intérieur du home est calquée sur le modèle de comportement existant à l'extérieur : elle se lit dans la proximité distante, à travers le jeu des civilités. Le vivre-ensemble institutionnalisé se vit donc surtout dans une temporalité à court terme où le maintien de l'ordre devient un enjeu et une fin en soi. Faut-il alors remobiliser Goffmann et les institutions totales pour comprendre la constitution de cet ordre social ? Nous ne le pensons pas et nous retenons avec Strauss (1978) que « Tout n'est pas non plus négociable de la même façon à tout moment. [...] Le temps ou la période de temps est tout à fait négociable » (p. 252). Strauss propose de chercher les contextes de négociation, qu'il définit comme des propriétés structurelles qui influencent directement leur cours sur le lieu de travail, comme le nombre de

négociateurs, leurs fonctions, la séquence et la fréquence des négociations, et les enjeux des négociations.

Malgré les efforts entrepris, les maisons de retraite médicalisées restent encore perçues comme des lieux de fin de vie peu souhaitables, en particulier par les membres des ADMD. Le chapitre suivant présente les deux études que nous avons menées sur la question de l'assistance au suicide. Comme les données concernent différents moments des trajectoires, j'ai privilégié la chronologie des résultats à la chronologie des études.

3.5 L'ordre négocié de l'assistance au suicide

La première société pour l'euthanasie volontaire est créée à Londres en 1935, puis une autre est fondée à New-York en 1938. Les années 1930 constituent une décennie importante pour le mouvement. Néanmoins, après la Seconde Guerre mondiale et l'holocauste, il est très difficile pour ces associations de mobiliser l'opinion publique (McInerney, 2000). Les ADMD ont connu ensuite un développement important dans les années 1970-80 en Europe et aux USA, dans la lignée des revendications des mouvements sociaux nés des années 1960 et de celles liées à la défense de l'identité où les individus réclament le droit de se définir eux-mêmes. Les membres des ADMD sont plutôt âgés et les femmes y sont surreprésentées (Courtas, 1993), (Judd & Seale, 2011), (Wilson et al., 1998). Si on considère la Hemlock Society aux USA, on constate que sa composition en termes d'âge a fortement et rapidement changé (Cossman et al., 2002). Proportionnellement, en 12 ans, le nombre des 65 ans et plus a presque doublé par rapport aux moins de 65 ans, alors que, en 1995, ils formaient le 13% de la population. En France et aux USA, les membres des ADMD ont un niveau de formation et de revenu plus élevé que la population en général (Hocquard, 1999), (Holden, 1992), (Kamakahi et al., 2001), (Wilson et al., 1998). En Suisse, en septembre 2014, au moment où nous débutons notre recueil de données, EXIT compte 13'518 membres de 65 ans et plus. On ne connaît pas l'évolution de la composition de ce groupe en termes d'âge. Si les personnes âgées représentent la majorité des membres des ADMD, il apparaît également que la population constituant ces associations est majoritairement féminine (Hocquard, 1999), (Wilson et al., 1998). Exit ADMD Deutsche Schweiz et EXIT comptent en 2014 respectivement 61% et 68% de femmes, il est impossible de connaître la proportion de femmes âgées. Un autre aspect important du profil des membres pourrait être la religion et/ou religiosité. Concernant les membres des ADMD en Suisse, nous n'avons pas de données quant à leur affiliation religieuse. Une étude menée auprès de la population suisse en général a montré que la religiosité joue un rôle, la sous-population religieuse approuvant nettement moins le suicide assisté comme fin de vie possible (Schwarzenegger et al., 2013). Néanmoins, même les individus religieux ne rejettent pas systématiquement celui-ci, montrant par là une attitude plutôt libérale. Aux USA, les membres étaient plutôt sans affiliation religieuse (Holden, 1992), (Wilson et al., 1998), (Kamakahi et al., 2001). Au niveau religieux, l'analyse longitudinale laisse supposer un relâchement des attitudes envers le droit de mourir, y compris chez les catholiques (Cossman et al., 2002).

Je m'intéresse depuis 2005 à l'assistance au suicide. Je visionne à l'époque un reportage, le « Choix de Jean » (Malphettes & Villeneuve, 2005), qui montre les derniers mois d'un homme

atteint de cancer métastatique qui décide de faire appel à EXIT pour l'aider à organiser son suicide. L'attitude de sa compagne m'intrigue : en retrait, plutôt silencieuse, elle l'accompagne, mais semble avoir peu de marge de manœuvre. En analysant le contexte légal et les débats publics avec une étudiante (Clapasson, 2009), je constate que les proches font l'objet de peu d'attention quant à leur implication, tout en pouvant être suspectés de mobiles égoïstes incitant au suicide. Mon équipe réalise une revue de littérature (Pott et al., 2011) qui montre que les proches sont informés très tôt du désir de se suicider et endossent un rôle dont les contours apparaissent au fil du temps.

3.5.1 Méthodologie inspirée de la Grounded Theory pour comprendre la participation des proches

Dans une perspective exploratoire, je décide de m'intéresser à l'expérience des proches, à l'impact de leur participation sur leur processus de deuil et plus globalement sur leur rapport à la mort. Je reprends les auteur·e·s qui traitent de la socio-anthropologie de la mort et qui considèrent la mort comme un événement fondamentalement violent, synonyme de désordre et de rupture (Baudry, 1999) et le suicide comme une forme de mort qui met particulièrement en exergue ces caractéristiques. Je pose l'hypothèse que la participation à un suicide assisté modifie le rapport des proches à la mort. L'hypothèse peut être inversée : c'est parce qu'ils ont un rapport différent à la mort qu'ils peuvent participer à l'organisation d'un suicide. Je souhaite rencontrer plusieurs proches ayant participé à la même assistance afin de reconstituer les arrangements élaborés. Je propose à Claudia Gamondi de co-diriger l'étude, puisqu'elle s'intéresse au même sujet. J'engage une assistante qui a fait un Master portant sur les débats politiques à propos de la question du suicide assisté (Dubois, 2008). Le recueil et l'analyse sont menés selon les principes de la Grounded Theory (Glaser & Strauss, 2010), ce qui se justifiait au vu de l'originalité du contexte suisse de l'aide à mourir et du peu de données disponibles. Nous menons quatre campagnes de recrutement :

- la première auprès de nos réseaux de connaissances ;
- la deuxième auprès de quelques équipes de soins palliatifs ;
- la troisième auprès des bénévoles de EXIT ;
- la campagne par voie de presse n'a rien donné.

Le recrutement s'avère difficile. Nous avions prévu de reprendre la méthode utilisée pour la mort à domicile en demandant aux proches de nous mettre en contact avec les autres membres de l'entourage ayant participé à l'assistance au suicide. Nous obtiendrons quand même six configurations d'aide et de soins. Nous menons finalement 27 entretiens semi-directifs¹³ auprès de huit conjoint·e·s, huit enfants, six ami·e·s, trois sœurs, trois belles-filles, un petit-fils, concernant 19 situations, 10 femmes et 9 hommes. Nous menons également quatre entretiens auprès de bénévoles¹⁴ de EXIT afin de comprendre la manière dont ces quatre femmes

¹³ Deux parents ont évoqué deux participations à un suicide assisté dans le même entretien.

¹⁴ Nous avons interrogé quatre femmes, ce qui explique l'emploi du féminin par la suite. Les pratiques des médecins bénévoles hommes diffèrent du point de vue de l'attention aux enjeux anthropologiques.

considèrent l'implication des proches. Nous tenons chacune des journaux de bord dans lequel nous décrivons le contexte dans lequel se déroule chaque entretien ainsi que les émotions que nous ressentons à l'écoute de ces récits. La grille d'entretien est conçue sur le même modèle que pour les autres études. Elle sera adaptée après les deux premiers entretiens test et au fil des trois phases du recueil de données. Les unités de sens ont été codées et enregistrées avec l'aide du logiciel ATLAS.ti. Ce logiciel permet une construction inductive continue des catégories, c'est-à-dire un codage ouvert, puis sélectif. Les catégories émergentes (codage ouvert) sont discutées en équipe régulièrement, leur pertinence mise en perspective avec la littérature existante (codage sélectif) dans un processus itératif. L'étude est soutenue par le RéSar en tant que projet interne, c'est-à-dire un projet qui documente spécifiquement les axes prioritaires du réseau de compétences.

Le premier résultat apparaît dès le recueil de données : les proches ne peuvent parler de leur expérience qu'une fois celle des suicidant·e·s expliquée. Ils tiennent à relater longuement la trajectoire suivie par les malades afin de nous faire comprendre les limites posées ou auxquelles ils se heurtaient. En d'autres termes, il est important en début d'entretien de nous convaincre du bien-fondé de la décision de se suicider, avant de pouvoir évoquer l'impact de cet accompagnement de fin de vie sur leur deuil et de parler de leur propre expérience. Nous repérons cinq objets de négociation¹⁵ (Pott et al., 2014), se déroulant dans trois temporalités (Pott et al., 2015), que nous relaterons au point 3.5.9.

3.5.2 Une étude mixte pour comprendre un nouveau parcours de fin de vie

Pour donner suite à cette étude exploratoire, je m'associe au Professeur Stefano Cavalli pour élaborer une problématique qui pose l'adhésion à une ADMD dans la perspective des parcours de vie. Les parcours de vie sont à la fois un concept sociologique et une méthode d'analyse. En tant que concept, on s'intéresse dans notre étude aux moments et aux circonstances qui ont amené les personnes âgées de plus de 65 ans à s'inscrire à une ADMD. Plus largement, nous cherchons à déterminer s'il est possible de repérer un nouveau modèle de parcours de fin de vie, dans un contexte où il semble que les parcours de vie se désinstitutionnalisent, tandis que les parcours de fin de vie se standardisent (Lalivie d'Epinay, 1995). Nous posons deux autres objectifs, le premier cherche à construire, rétrospectivement, l'évolution de l'adhésion aux valeurs défendues par EXIT, tandis que le second cherche à comprendre la manière dont les membres âgés anticipent leur fin de vie, au moment du recueil de données. Cette étude mixte est financée par le FNS.

Après avoir établi un partenariat formel avec EXIT visant à garantir notre indépendance et la faisabilité de l'étude, nous engageons deux assistantes de recherche, disposant toutes deux d'un master en sciences sociales. Nous avons mené deux recueils de données simultanément puisque le questionnaire et la grille d'entretien ont été construits de manière à investiguer les mêmes

¹⁵ Légaliser/légitimer la demande ; choisir le bon moment pour mourir ; accompagner une fin de vie ; organiser le jour de la mort ; initier un deuil particulier.

dimensions, tout en bénéficiant d'angles d'approches différents. Ces données constituent un *unicum*, même au niveau international, que nous continuons d'analyser. Nous avons opté pour une stratégie concurrentielle de triangulation selon Creswell (2009). Pour la partie qualitative, nous avons lancé un appel dans le journal de l'association EXIT pour recruter des volontaires parmi les membres. Nous avons reçu 104 réponses et nous avons finalement effectué 61 entretiens semi-directifs (32 femmes et 29 hommes). Ils ont tous été intégralement retranscrits et analysés avec ATLAS.Ti dans le cadre de deux unités herméneutiques. Ils nous ont permis de comprendre plus spécifiquement

- les motivations à l'origine de l'inscription ;
- les négociations menées avec les proches et les équipes ;
- la construction et l'évolution de l'adhésion aux valeurs défendues par l'association.

En ce qui concerne la partie quantitative, nous avons construit un questionnaire de 16 pages, comprenant à la fois des questions fermées et ouvertes. Le questionnaire auto-administré a été testé auprès d'une centaine de personnes, puis envoyé à un échantillon aléatoire de 4'198 membres âgés de 65 ans et plus. Entre mai et octobre 2016, nous avons obtenu en retour 1'214 questionnaires valides, soit un taux de réponse avoisinant le 30%. Les plus âgé.e.s, et les plus fragiles ont moins répondu. Le contenu des questionnaires a été saisi dans une base de données SPSS et les réponses aux questions ouvertes ont été codées. Au terme de la recherche, nous disposons de deux bases de données, une qualitative et l'autre quantitative. Nous avons des informations sur :

- les caractéristiques socio-démographiques des membres ;
- leur état de santé ;
- leur perception des changements dans la vie (passés et à venir) ;
- les raisons de l'inscription ;
- l'origine de la prise de décision ;
- l'adhésion aux valeurs défendues par l'association au moment de l'étude.

Les membres qui ont répondu à notre questionnaire sont majoritairement des femmes, des personnes avec un bon niveau socio-culturel et économique et des personnes sans confession religieuse. La plupart vit à domicile (98 %) et n'a pas de peine à joindre les deux bouts (85 %). Ces membres ne se sentent pas seuls, vivent dans un milieu urbain (66 %) et ont des petits-enfants (66 %). Ils constatent une détérioration de leur santé au cours des dix dernières années (70%) (Pott & Cavalli, 2020). Il est impossible de déterminer si cet échantillon est représentatif des membres âgés de EXIT puisque leur base de données ne recueille pas systématiquement des informations socio-économiques.

3.5.3 Moment et circonstances de l'inscription à une ADMD dans un parcours de vie

L'énonciation du désir d'en finir est souvent le fruit d'une longue réflexion. De nombreux membres ont connu EXIT grâce aux médias (55%). Cette présence médiatique est souvent évoquée comme le point de départ de la réflexion et/ou de l'action de s'inscrire (Pott, 2009). Les procès intentés à l'association viennent plutôt conforter les membres interrogés qu'ils ont

pris une bonne décision en s'inscrivant. Certains évoquent une forme de déclic qui les a amenés à faire le pas : une émission de télévision, mais aussi une discussion, un·e ami·e qui s'inscrit. D'autres n'ont eu aucun doute, c'était une évidence, tandis que quelques-uns ont hésité longtemps, voire des années. L'inscription a lieu en général au moment de la retraite, souvent en couple. Les enfants peuvent éventuellement être informés, mais en aucun cas consultés. De nombreux membres sont incapables de préciser à quelle date ils se sont inscrits, ayant même de la peine à reconstituer les circonstances. Enfin, les femmes considèrent qu'il y a un avant et un après : elles se sentent soulagées d'être inscrites, allant même jusqu'à dire qu'elles peuvent enfin commencer à vivre (Pott & Cavalli, 2020).

Les membres qui situent leur inscription dans un temps long évoquent trois types de situations qui les ont amenés à réfléchir à la possibilité de s'inscrire : la maladie, la vieillesse et la mort, en général celles d'autrui, proches ou ami·e·s ou encore voisin·e·s. La maladie, qu'elle soit cancéreuse ou dégénérative, est décrite au travers de proches ou de connaissances qui l'ont traversée et le récit prend la forme d'une épreuve à laquelle les membres ont été forcés d'assister et qu'ils ne veulent pas vivre. La vieillesse, celle des parents soignés, accompagnés, chez soi ou en maison de retraite, ou la sienne, est décrite au prisme du repoussoir : ils avaient imaginé une mort douce, une vieillesse apaisée et ont constaté une longue déchéance, quelques fois évoquée par la personne elle-même. La mort des parents, voire d'un enfant, est décrite au travers des souffrances et de l'indignité, alors que les décès vécus avec EXIT sont présentés en majorité comme exemplaires (Pott, 2018b).

L'analyse des questionnaires (Cavalli, 2017) montre que la raison la plus fréquente pour rejoindre EXIT reflète les préoccupations liées à la fin de vie, une sorte d'anticipation de ce que les membres ne veulent pas vivre. Cela peut se décliner en préoccupations personnelles (souffrance, déclin physique ou cognitif, etc.) mais aussi altruistes (coût ou charge pour la famille). Une autre raison forte d'adhésion est l'engagement idéologique (dignité, autonomie, droit de choisir, etc.). Enfin, les expériences personnelles passées (maladie grave, décès d'un proche, etc.) constituent une motivation importante d'adhésion, qui varient en fonction des caractéristiques des membres. Par exemple, les femmes mentionnent plus d'expériences personnelles que les hommes, parce qu'elles sont plus susceptibles de vivre des événements critiques et de jouer plus souvent le rôle de proche aidante ; les personnes ayant un niveau d'éducation élevé, et les personnes sans affiliation religieuse, ont davantage recours aux motivations idéologiques. L'analyse combinée de l'âge actuel des membres et de la durée d'appartenance à l'ADMD permet d'identifier différents profils. Les adhérent·e·s de la première heure, quel que soit leur âge actuel, déclarent plus souvent s'être inscrit·e·s pour des raisons idéologiques. Parmi les membres inscrits récemment, les plus âgés (75 et plus) déclarent surtout des préoccupations liées à la fin de vie, tandis que les plus jeunes (entre 65 et 74 ans) citent des expériences plus personnelles.

3.5.4 S'assurer du soutien d'un tiers dans la réarticulation des trajectoires

Lorsque les membres informent leurs médecins traitants de leur inscription à EXIT, ces derniers ne saisissent pas cette occasion pour mieux comprendre le processus d'anticipation de la fin de

vie à l'œuvre. Ils considèrent que ce n'est pas le moment, la personne étant en forme, ou alors que ce n'est pas leur affaire, ou encore que leur aide va de soi. Ce qui explique que la décision de demander une assistance au suicide marque souvent une rupture non anticipée dans les arcs de travail, rupture initiée par les malades. Cette rupture est encore mal vécue la plupart du temps, perçue par les équipes sous l'angle du manque de confiance, de l'échec. Elle peut aussi être lue comme un symptôme de dépression si la personne est âgée (Pott, 2017b).

On peut avancer que la personne change de posture, elle ne se positionne plus uniquement comme patiente, mais aussi comme membre d'une association qui la soutient dans sa démarche, qu'elle qu'en soit l'issue. Ce changement de posture a lieu bien avant d'entrer dans un arc de travail. Ce moment est anticipé en s'inscrivant dans une association qui a les moyens de soutenir les membres lorsqu'ils vont décider de lancer leur propre trajectoire de fin de vie. Les membres savent pouvoir faire appel n'importe quand à un·e bénévole qui a expérimenté cette nouvelle trajectoire à de nombreuses reprises, dans diverses organisations de soins. EXIT pose en effet comme valeur fondamentale la légitimité de choisir le moment et les circonstances de sa mort. Elle donne comme message à ses membres que leur demande va être prise au sérieux. Elle a démontré sur les fronts médiatique, politique et judiciaire sa capacité à soutenir ses membres et à faire progresser la réception sociale de ses idées. Des reportages ou des films ont montré la forme et le contenu des négociations possibles ainsi que les arrangements conclus en vue de se suicider.

L'analyse des questionnaires montre que 18 % des membres âgés interrogés ne veulent en aucune manière faire appel aux soins palliatifs. Ils présentent des caractéristiques semblables à celles de la population générale de l'étude, mais s'en distinguent par une plus mauvaise santé auto-évaluée et par le sentiment qu'elle va se péjorer. Pour les 82 % qui auraient recours aux soins palliatifs, deux conditions principales sont posées : que cela ne dure pas trop longtemps et que le recours à une assistance au suicide reste possible. La même proportion de réfractaires se retrouve dans les membres qui nous ont accordé un entretien : ils expliquent ne pas vouloir de la temporalité longue et des conditions incertaines du mourir proposées par les soins palliatifs. La perte de conscience leur est intolérable. Ils pensent également que leurs proches seront soulagés de les voir mourir avant de devoir leur apporter de l'aide. Ces personnes ne sont pas mal informées sur les soins palliatifs ou les maisons de retraite : elles décrivent dans les entretiens des expériences de maladies graves, elles relatent les séjours en maisons de retraite de leurs proches. Elles revendiquent une autre manière de finir leurs jours en toute connaissance de cause (Pott et al., 2018).

La décision d'avoir recours au suicide assisté marque souvent une rupture dans la prise en charge planifiée par les équipes. Certaines comprennent la démarche des malades, voire même les aident activement et les accompagnent jusqu'au décès, mais très peu y assistent. En général, la réorientation de la prise en charge en vue du suicide assisté est plus difficile à réaliser pour les membres les plus âgés, du fait des réticences de certains enfants à admettre le caractère intolérable de la situation ou la capacité d'autodétermination de leur parent·e. Les liens ont pu être rompus avec certaines équipes qui peinent à accepter que les suicidant·e-s réorientent les arcs de travail prévus en initiant des interactions centrées sur l'obtention de certificats.

Les infirmières et les infirmiers craignent d'être pris dans une temporalité et des objectifs qui leur échappent. Ils assurent la continuité des soins en gérant des symptômes et en soulageant la douleur (Pott, 2016b). Il leur est difficile de trouver leur place dans une prise en charge dont ils ne sont pas les initiateurs et dont l'objectif est l'organisation d'un suicide.

3.5.5 Légaliser un désir de mourir tout en le légitimant auprès des proches

Lorsque les membres décident de mourir, les premières négociations à mener élargissent à deux registres : celui de la légalisation et celui de légitimation. Ces deux catégories sont issues du discours des proches. Nous retenons que la légalisation consiste à se conformer aux normes légales et associatives, tandis que la légitimation est la recherche de l'approbation et du soutien affectif et/ou instrumental des proches (Clément & Lavoie, 2005). L'association aide ses membres à mener un processus de légalisation en tenant compte des critères de diligence (Office fédéral de la santé publique, 2006), de l'article 115 du Code pénal et de la Loi sur les stupéfiants (Pott et al., 2014). Ces textes légaux précisent que les médecins doivent examiner la personne, établir un diagnostic et proposer des traitements avant de rédiger un rapport et une ordonnance pour des barbituriques à dose létales permettant à la personne de se suicider. Le corps médical est divisé sur la question, les médecins traitants ont tendance à rédiger le rapport et la prescription, tandis que les médecins hospitaliers ou spécialistes rechignent à le faire. En 2018, un conflit oppose l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et la Fédération des Médecins Helvétiques (FMH), la première estimant que le caractère intolérable de la souffrance est le seul critère valable pour entrer en matière sur une assistance au suicide, tandis que la seconde garde le contexte des maladies graves, invalidantes et potentiellement mortelles, en mettant en avant la difficulté à évaluer objectivement une souffrance intolérable (Barnikol, 2018). Cette question de l'évaluation de la souffrance intolérable est discutée du point de vue de la bioéthique (Gupta & Blouin, 2021). Les membres de EXIT craignent donc de ne pas obtenir les certificats médicaux nécessaires, surtout les femmes et les personnes ne souffrant pas de pathologies graves, potentiellement mortelles. Des membres estiment que le corps médical n'est pas le meilleur expert des souffrances qu'ils endurent (Pott & Cavalli, 2020). Le processus de légalisation est différent selon les cantons et les lieux de résidence. Certains cantons ont légiféré dans le cadre de leur loi sur la santé sur l'assistance au suicide se déroulant dans les institutions socio-sanitaires reconnues d'intérêt public. Pour y obtenir le droit de faire appel à EXIT, les membres hospitalisés ou résidant en maison de retraite doivent déposer une demande écrite auprès des directions et suivre une procédure médicale d'évaluation (capacité de discernement, connaissance des soins palliatifs, persistance de la demande, absence de pathologie psychiatrique). S'ils disposent d'un domicile, on va leur demander de quitter l'établissement. Dans les cantons qui n'ont pas encore légiféré, les institutions de soins et d'accompagnement peuvent décider d'accueillir ou pas les ADMD dans leurs murs, c'est-à-dire décider d'empêcher les bénévoles des associations de rendre visite à un membre résidant ou malade. EXIT considère les législations cantonales comme une victoire, tout en étant consciente qu'il subsiste une inégalité de traitement entre les personnes vivant chez elle et celles vivant en maisons de retraite, puisque ces dernières doivent obtenir l'aval de la direction et des médecins pour déposer une demande auprès de EXIT.

Parallèlement à ce processus de légalisation, un processus de légitimation se met en place. Pour obtenir l'approbation et le soutien de leurs proches, les suicidant·e·s doivent leur faire comprendre que leurs limites sont atteintes. Ces limites sont très personnelles, elles dépendent de la manière dont la personne vit sa maladie ou ses maladies, sa vieillesse, les ressources dont elle dispose, personnelles et familiales, et la manière dont elle anticipe sa fin de vie. Certaines sont très claires sur les limites à ne pas dépasser, comme l'aide pour la toilette et les toilettes, l'entrée en maison de retraite, la cécité, l'incontinence. D'autres sont prêtes à tester leurs limites et à voir en situation. Sans surprise, les premières sont plus âgées et proches d'atteindre ces limites, tandis que les secondes sont plus jeunes et sans atteintes physiques. On constate également que l'élaboration des limites s'est faite sur une longue période, qu'elle fluctue en fonction des expériences de vie et des expériences d'aide et de soins. Les femmes sont soucieuses de devenir une charge, les hommes de préserver leur indépendance. Ainsi, lorsque les limites que les membres ont posées sont atteintes ou lorsque le cours de la maladie leur impose des conditions inacceptables, les membres cherchent à obtenir la permission de leurs proches pour pouvoir se suicider. Les proches qui ont accompagné les malades au quotidien, tout au long du parcours thérapeutique, qui les ont soignés et soutenus, comprennent et acceptent les limites posées plus facilement que ceux qui apportaient prioritairement un soutien affectif. Les premiers peuvent éprouver cependant des réserves à l'idée d'un suicide assisté. Ils font part du cheminement qui a été le leur face à la détermination sans faille de la personne, prête à tout pour mourir, menaçant quelques fois d'utiliser des méthodes violentes telles que les armes à feu. Les souffrances partagées au quotidien, l'épreuve de la dégradation physique, la crainte d'une agonie difficile, mais surtout le respect de l'autonomie et l'amour réciproque, les ont finalement convaincus de participer à la préparation du suicide assisté. Parmi ces proches impliqués au quotidien dans les soins, personne n'ose remettre en cause la décision, mais les négociations porteront sur les délais et les conditions de la fin de vie. Lorsque plusieurs proches impliqués dans les soins ne partagent pas la conviction que le suicide assisté est une bonne option, ils ne semblent pas avoir pu discuter ensemble de leur désaccord. Dans ces circonstances, ceux qui ont fini par accepter de participer, évoquent combien c'était difficile, mais ne reviennent pas sur leur décision, au nom des souffrances éprouvées par les suicidant·e·s. Les professionnel·le·s de santé ne semblaient pas être des ressources pour ces proches en difficulté.

3.5.6 Choisir en famille le bon moyen et le bon moment pour mourir

Si les membres de EXIT ont un avis très clair sur la vieillesse qu'ils ne veulent pas vivre, on constate que la justification d'une demande de suicide assisté auprès des proches, des médecins conseils et des bénévoles de l'association nécessite d'aborder de front la question du suicide et de son impact sur les proches, puisque les membres anticipent bien le risque de stigmatisation. Il s'agit donc tout d'abord de qualifier l'acte que l'on est en train d'organiser (Hannig, 2019). L'association a proposé le terme d'auto-délivrance, mais sans succès. La plupart des membres considèrent qu'il s'agit bien d'un suicide, certains parlent même d'une forme d'échec ou de quelque chose de brutal, voire d'impitoyable pour les proches. Du côté des proches qui ont participé à un suicide assisté, on pense plutôt que cela n'a rien à voir avec un suicide, ce serait juste une fin de vie, une délivrance, un endormissement. Certains ne savent pas comment le

nommer. La plupart des membres associent à cet acte la dimension de liberté et relèvent le caractère propre, efficace et rapide du moyen proposé. Quelques-uns craindraient de « se rater » et apprécient d'être encadrés. Des membres se suicideront de toute façon, un jour ou l'autre, avec ou sans EXIT. Proches et membres sont d'accord de considérer que le moyen choisi doit éviter au maximum de mettre la famille mal à l'aise : l'exemple des personnes qui se jettent sous un train ou se suicident par balle à leur domicile est évoqué plusieurs fois comme un moyen à éviter absolument.

D'autre part, il est très important de pouvoir s'expliquer sur les raisons qui amènent à estimer qu'il est temps de mourir, raisons qui ont été déjà relevées en partie par Campéon (2013). Des membres âgés de plus de 80 ans en général, hommes et femmes, pensent être au sommet de ce qu'ils peuvent vivre, ont le sentiment que l'avenir est synonyme d'une longue suite de déconvenues. Ces membres refusent de vivre les années qui s'annoncent, ne voulant vivre ni la dépendance, ni la démence, ni des troubles sensoriels, ni l'incontinence. Lorsqu'ils vivent seuls avec peu de contact avec leurs enfants, leur seul souci est de déterminer le bon moment pour mourir, juste avant le début de la décrépitude. Lorsqu'ils sont très entourés par leurs enfants et petits-enfants, et surtout les femmes, le souci est de faire la part des choses entre leur désir de s'en aller en pleine possession de leurs moyens et le risque de blesser leurs proches. Les temps sociaux sont pris en compte, que ce soient les fêtes religieuses comme Noël, les examens de fin d'étude ou les fermetures des entreprises où travaillent les proches. Ils tiennent compte de la disponibilité des proches et de la continuité de leurs activités.

Les bénévoles de EXIT sont la clé d'accès à cette mort qui doit survenir au bon moment. Par leur manière d'interagir, elles contribuent à l'élaboration de cette mort. Une fois le dossier accepté par les médecins conseils de l'association, ce sont elles qui négocient la date et organisent ce suicide en famille : elles insistent en général pour qu'au moins un proche soit mis dans la confidence. Elles sont conscientes des enjeux anthropologiques autour du cadavre et elles cherchent à pacifier la scène de la mort, qui est une mort violente aux yeux de la loi suisse. Elles évoquent le manque de respect de professionnel·le·s de santé qui n'écourent pas les demandes de mort et les considèrent comme les symptômes d'une dépression. Tous les membres ont le droit à leurs yeux de choisir de mourir et elles sont persuadées de savoir détecter le bon moment.

Dans la mise en œuvre de ces suicides en famille, on constate qu'il est important de montrer, et de démontrer, dans un temps donné, le caractère intolérable de ce que l'on ressent ainsi que sa capacité de discernement. Les bénévoles jouent un rôle essentiel puisqu'elles vont donner une forme acceptable à un événement violent et traumatisant, rassurant les proches hésitants qu'elles seront les garantes d'un processus de mort paisible.

3.5.7 Revisiter les fondamentaux de l'accompagnement de fin de vie

Une fois l'idée du suicide énoncée, plusieurs proches ont été amenés à la concrétiser, c'est-à-dire à initier les contacts avec EXIT ou à garantir la capacité des malades à boire la substance létale. Pour ceux qui agissent sous l'angle d'une loyauté dévouée (Zala, 2005), c'est une étape très éprouvante, marquée par les doutes et les hésitations. Les suicidant·e·s font valoir l'atteinte

des limites et leur détermination pour convaincre ces proches de continuer de les aider. Dans d'autres situations, les proches sont pleinement d'accord avec le principe du suicide assisté, partageant la conviction que c'est la meilleure manière de garantir la dignité de la personne aimée et l'aide à mourir s'inscrit alors dans la continuité de la philosophie de vie. Cependant, ces proches affrontent une situation paradoxale : l'aide apportée consiste à garder en forme l'être aimé pour qu'il puisse se suicider ou à l'aider à organiser ce suicide. Une belle-fille va dicter la lettre de demande pour sa belle-mère, âgée et institutionnalisée, qui avait vu sa demande refusée par EXIT une première fois. D'autres vont devoir convaincre les équipes, les autres proches, voire les forcer à accepter les limites posées. D'autre part, lorsque des proches ont été écartés des décisions, la nécessité de garder le secret est lourde à supporter et difficile à tenir. Une attention particulière est portée en général à la protection des jeunes enfants ou des petits-enfants. Les conjoint·e·s plus jeunes doivent garantir la continuité de la vie quotidienne et la question se pose sur l'annonce aux enfants de la date qui a été retenue pour le suicide de la mère ou du père. Dans quelques situations, la détermination des suicidant·e·s est tellement forte qu'elle ne laisse aucune place à l'expression des réticences des proches qui se soumettent aux exigences formulées.

C'est un accompagnement au sens que lui donne Ravez (1999), c'est-à-dire un cheminement commun vers une « destination dont les proches ne sont pas maîtres » (p. 37). Ceux qui ont accepté de nous parler ont participé à l'organisation du suicide, quelle qu'ait été la décision qu'ils auraient prise pour eux-mêmes, dans des circonstances similaires. Parmi les conditions leur permettant d'accepter de préparer le suicide de la personne qui leur était chère, le plus important était de maintenir le lien et dans une moindre mesure de pouvoir négocier des délais. Le respect de la décision des suicidant·e·s, la compassion éprouvée et la confiance réciproque permettent de dépasser les problèmes moraux liés à la question du suicide.

3.5.8 Organiser le jour du suicide et initier un deuil particulier

L'annonce de la mort est faite en général après la mort, ici, elle aura lieu avant. La question qui se pose pour les suicidant·e·s et leurs proches est celle de l'annonce au reste de l'entourage : la date doit-elle être divulguée et à qui ? L'incertitude face au jugement moral ou la réticence que peut susciter le suicide assisté les amènent à gérer minutieusement la confidentialité, à choisir en situation à qui ils vont en parler ou non, que ce soit avant ou après le décès (Gamondi et al., 2013). Les suicidant·e·s en ont le plus souvent parlé à des proches choisis, plus rarement à des ami.e.s, et les équipes qui les soignent à domicile n'en ont pas toujours été informées. Trois éléments s'articulent dans ce choix de passer les derniers jours dans l'entre-soi : outre cette forme de réticence face aux éventuels jugements sociaux, la fin de vie est considérée comme relevant du strict privé et de l'intime ; corollairement, il s'agit de pouvoir vivre ce temps qui reste sans avoir à légitimer la démarche ou encore à affronter certaines réactions face à l'annonce de cette mort programmée.

On sait en général qui sera là, on a discuté de qui assistera au suicide. Des invitations sont lancées, larges ou restreintes, il est difficile de refuser, surtout pour les très proches ou les membres de la lignée. La personne prépare avec soin sa tenue, sa coiffure, la position dans le

lit. Elle peut avoir préparé le discours prononcé au moment de boire ou d'actionner la roulette de la perfusion. Les bénévoles se sont formées entre elles pour donner à ce moment un caractère formel, en lien avec le code pénal et chacune y ajoute sa note personnelle. Deux registres se superposent : la procédure légale et l'expression des sentiments, mais tout concorde à éviter les excès et les conflits (Balard, Pott, et al., 2021). La transformation de la scène des adieux en scène de crime donne lieu à de nombreuses précautions, négociées en amont avec certains corps de police, qui viendront par exemple en voiture banalisée, sans uniforme (Pillonel et al., 2021).

Les infirmières et les infirmiers choisissent avec soin leur implication pour ce dernier jour des personnes suivies, lorsqu'ils ont été informés, ce qui n'est pas toujours le cas. Il faut rappeler ici que la plupart des assistances se déroulent à domicile, dans le contexte domestique. Les équipes assurent la continuité des soins, mais ne sont pas autorisées à y participer.

Les proches sont dépositaires de plusieurs injonctions en ce qui concerne la cérémonie funéraire ou le devenir du corps. Ils ont été mis à rude épreuve lors des négociations sur les étapes précédentes, quel que soit leur point de vue sur l'idée du suicide. L'épreuve continue pour ceux qui s'efforcent de respecter les directives reçues, comme déverser les cendres sur un terrain qui a changé de propriétaires ou est devenu inaccessible du fait de leurs difficultés à se déplacer. Mais pour la plupart des proches, le deuil commence avec de timides prises de distance avec les désirs et les besoins des défunt·e·s. Ils ont le sentiment d'avoir vécu une histoire si singulière qu'ils ont de la peine à trouver des espaces d'écoute susceptibles de les comprendre. Les récits qui nous ont été adressés ont été possibles grâce à la confidentialité garantie et à l'anonymat.

Si l'expérience d'accompagnement de fin de vie, rapportée par les proches interrogés dans le cadre de cette étude sur l'assistance au suicide, est singulière à plusieurs égards, subsistent pour nous des limites méthodologiques. Tout d'abord, nous n'avons pas pu rencontrer l'ensemble des proches impliqués dans les différentes situations. De fait, nous avons interrogé uniquement des proches qui ont maintenu un lien avec les suicidant·e·s. D'autre part, la comparaison avec une étude sur des cas de suicides de personnes âgées en France nous a permis de mettre en perspective les méthodes de recueils de données et le type de données recueillies (Balard, Pott, et al., 2021).

3.5.9 Un ordre négocié dans trois temporalités, permettant de préserver son identité

Les interactions rapportées par les proches visent principalement à établir un consensus sur la demande de suicide assisté. La dimension temporelle est centrale, puisque les trois premiers objets de négociation (la légitimation/légalisation de la demande, la prise de décision, l'accompagnement de fin de vie) ont pour fonction de permettre le déploiement, au bon moment, du quatrième, c'est-à-dire la mise en scène à la fois intime et signifiante du suicide, tandis que le cinquième, l'élaboration du deuil, vise à l'intégrer dans le parcours de vie des proches. La concertation au sujet de la demande doit tenir compte de trois temporalités qui obéissent à des logiques propres : la trajectoire de la maladie, le maintien du soutien en fin de vie et la procédure mise en place par EXIT.

La plupart des personnes qui demandent une assistance au suicide sont malades, atteintes du cancer en majorité, puis de polypathologies invalidantes liées à l'âge et de maladies dégénératives (Junker, 2016). Ainsi, la maladie, dans son déroulement physique, mais aussi dans sa perspective de trajectoire, influence le rythme et les délais négociés. Pour les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs débutants, il est très difficile de décider du bon moment. Si les troubles sont trop importants et la capacité de discernement atteinte, l'association n'entrera pas en matière. Il faut donc anticiper ce moment et décider de mourir en pleine possession de ses moyens. Dans le cadre des pathologies neurologiques dégénératives de type scléroses en plaques, il faut décider avant de ne plus pouvoir faire le geste soi-même et dans le cadre des pathologies cancéreuses, il faut décider avant d'être en phase terminale, c'est-à-dire avant de perdre à la fois sa capacité de discernement et sa capacité motrice. Les arrangements doivent donc tenir compte de l'évolution des pathologies.

Le temps de la procédure a son rythme propre et implique de très nombreuses personnes issues de plusieurs professions comme les pompes funèbres ou la police (Pillonel et al., 2021). L'association demande au membre de faire la preuve du caractère intolérable de sa souffrance et de la persistance de la demande, étape qui passe obligatoirement par l'écriture d'une lettre de motivation manuscrite (en cas d'incapacité, un.e notaire pourra la rédiger et attester de l'indépendance de la demande) et l'établissement d'un dossier médical décrivant les pathologies, les manœuvres diagnostiques et thérapeutiques entreprises sans succès et la capacité de discernement. Le secrétariat de EXIT va expliquer comment monter un dossier, qui sera remis à la police le jour du suicide, faisant la preuve que la personne avait sa capacité de discernement, qu'elle était déterminée à mourir, qu'elle ne subissait pas de pression extérieure. Ces documents sont soumis au préalable aux médecins conseils de l'association. Si la demande est acceptée, un.e bénévole se chargera de rencontrer le membre pour évaluer si elle ou il accepte de l'assister dans son suicide et dans quel délai il aura lieu.

Le temps de l'accompagnement, quant à lui, est marqué par l'envie de le faire durer le plus longtemps possible pour jouir de la personne et le souhait que tout s'arrête vite pour pouvoir enfin se reposer. Ce temps se caractérise par un soutien logistique à la préparation du suicide. Si des soins doivent être donnés dans le cadre d'une maladie grave, il est marqué par le paradoxe de maintenir un maximum d'autonomie pour pouvoir se suicider, ainsi que par la peur que la pathologie s'aggrave brusquement et empêche le suicide.

Par ailleurs, les entretiens menés auprès des membres dévoilent des processus de déprise (20 femmes et 10 hommes), les premières décrivant plutôt des déprises stratégiques et les seconds des déprises tactiques (Mallon, 2007). J'ai analysé l'entretien d'une femme de 82 ans, représentative du profil type des membres de EXIT, qui explique en détail les aménagements élaborés depuis sa retraite et suite à son veuvage (Pott & Cavalli, 2020). Son parcours de vie et de santé montre une articulation entre les événements de santé et les ruptures professionnelles, telle que la décrit Testenoire (2015). Elle a considéré son inscription à EXIT à 70 ans comme un moment libérateur, une forme d'« assurance vie » : elle pensait qu'en temps voulu, elle ne serait pas seule pour réfléchir à un éventuel suicide. Au moment de l'entretien, 12 ans plus tard, elle se demande si elle pourra obtenir une assistance quand elle le voudra, avant d'être trop

dépendante. Son processus de déprise lui permet encore de garder bonne figure, elle se ménage pour accomplir quelques activités qui lui tiennent à cœur, mais c'est de plus en plus difficile. Elle est donc très inquiète de ne pas pouvoir convaincre l'association de l'aider à mourir, elle connaît les débats en cours sur l'élargissement des critères d'accès, en particulier la notion de vie accomplie. Elle a informé ses proches de ses intentions, filles et petites-filles, avec qui elle entretient des relations de parentalité et de grand-parentalité, occupant un second rôle au sens de Le Borgne-Uguen (2003), marqué à la fois par la complicité et la distance. Ses descendantes comprennent sa démarche et la soutiennent. Elles ont l'expérience du suicide assisté de leur aïeule, la maman de notre interlocutrice, qui a obtenu une assistance au suicide en invoquant des polyopathologies invalidantes liées à l'âge, juste avant de devoir entrer en maison de retraite. Je fais l'hypothèse que nous ne sommes pas là devant une déprise ultime, caractérisée par un désengagement et une identité compromise (Mantovani & Membrado, 2000), mais devant une forme de déprise qui reste à documenter, puisque le suicide est une manière de préserver son identité mise en péril par les effets de l'âge et de la maladie et un moyen de faciliter le deuil de ses descendant·e·s, qui garderont de la personne une belle image.

4 Les parcours de fin de vie du point de vue des femmes et des législations internationales

Les corpus de données recueillies depuis plusieurs années, les échanges avec les collègues sociologues, m'ont permis d'élargir les analyses entreprises du point de vue des recherches féministes et d'un point de vue international.

4.1 Les réarticulations des arcs de travail de femmes, à domicile, avec une ADMD et en maison de retraite

En 2014, à l'occasion du départ en retraite de Simone Pennec, je suis invitée à contribuer à un ouvrage consacré au vieillissement en société (Le Borgne-Uguen et al., 2019). Je décide de reprendre l'ensemble des données qualitatives des trois études présentées dans le chapitre précédent, de les analyser en tenant compte des apports de Simone et en me focalisant sur les réarticulations problématiques de trajectoires de femmes (Pott & Stauffer, 2019). Le concept de trajectoires a été élaboré pour rendre compte de l'organisation du travail des professionnel·le·s. Dans les contextes de maladies graves, invalidantes et/ou chroniques, les équipes s'emploient à prévoir et à organiser de multiples tâches qui constituent au final des arcs de travail (Strauss, 1992, p. 191). Les trajectoires sont en elles-mêmes sources de perturbations, Strauss en relevait neuf, dont par exemple l'intervention des malades dans la trajectoire, malades qui entrent dans la division du travail ou sa « reconstruction ». Les trajectoires doivent être articulées entre elles, ce qui est en principe un travail médical ou celui des cadres infirmiers.

Parmi 35 configurations d'aide et de soins, j'en retiens trois qui se caractérisent par les difficultés qu'ont eues des femmes malades pour faire entendre leur voix à des moments-clés de leurs parcours de fin de vie. Ces trois femmes disposaient de ressources financières qui leur

laissaient une certaine marge de manœuvre pour choisir des prestations d'aide ou de soins, elles connaissaient bien leurs maladies et elles étaient entourées par plusieurs proches bienveillants. Durant leurs trajectoires de maladies, elles avaient fait la preuve de leur capacité à réorienter les arcs de travail.

- la première, âgée de 60 ans et atteinte d'un cancer, a, par exemple, refusé de sortir de l'hôpital parce que ses douleurs n'étaient pas maîtrisées ;
- la deuxième, âgée de 90 ans, hospitalisée par suite d'une embolie pulmonaire et souffrant d'un saignement occulte, a interrompu les manœuvres diagnostiques pour demander à entrer en maison de retraite ;
- la troisième, âgée de 75 ans, souffrant de plusieurs pathologies invalidantes, refuse l'intervention d'un service d'aide à domicile et s'organise avec son fils pour vivre chez elle.

Pourtant, dans le cadre des arcs de travail déployés dans la fin de leurs vies, elles semblent perdre leur capacité à les réorienter et ceci à des moments particuliers. La première accepte de finir ses jours à l'hôpital, alors qu'elle a été mise devant le fait accompli par les professionnel·le·s, qui ont tenu compte en priorité de la demande du mari qui disait ne pas pouvoir assumer son retour. La deuxième vit une profonde ambivalence face à son état de santé qui se dégrade, souhaitant interrompre les traitements mis en place, tout en demandant à être soulagée. Son refus de traitement n'est pas pris au sérieux par le personnel de la maison de retraite qui concentre son action sur son intégration à la vie communautaire. Quant à la troisième, au moment où elle décide de faire appel à EXIT pour l'aider à mourir, son fils conditionne son accompagnement au fait qu'elle attende trois mois afin qu'il puisse tout organiser à sa manière.

L'analyse des entretiens montrent que la cause commune des maisonnées se transforme ; ce n'est plus la survie des membres malades, mais la constitution d'un accord de fin de vie qui servira de socle aux négociations futures des survivant·e·s. En d'autres termes, j'ai fait l'hypothèse que deux femmes ont renoncé à faire valoir leurs désirs (mourir chez soi, mourir vite) pour permettre à leurs proches d'entamer un processus de deuil serein. Elles sont prises dans des rapports sociaux de sexe (Kergoat, 2009) et leurs fils et mari agissent selon ce qu'ils considèrent comme la meilleure solution pour elles et pour eux. En effet, la majorité des proches aidant·e·s sont des femmes, leur travail d'aide et de soins sont en but à des processus d'invisibilisation et de banalisation, tandis que celui qui est produit par des hommes est perçu comme extraordinaire par les équipes et par eux-mêmes. Ceci donne une légitimité au mari de ne pas le continuer jusqu'au risque d'épuisement. Le fils se sent également légitime pour le transformer en une longue préparation du suicide de sa mère. Pour la femme très âgée, très malade et très dépendante, ces trois caractéristiques font écran et modifient le cadre des interactions, ce qui a été démontré par Ennuyer (2002). Ainsi, la perte des capacités fonctionnelles, l'âge et le statut de résidente de maison de retraite médicalisée semblent empêcher la prise d'initiative sur la réarticulation des arcs de travail.

La littérature internationale sur des rapports sociaux de sexe contribue à expliquer les difficultés qu'elles ont eues à faire valoir leur désir quant à leur trajectoire de fin de vie. Battin et al. (2007)

et Rietjens et al. (2012) montrent en effet que les femmes ont moins accès à l'euthanasie et au suicide assisté, ce qui pourrait s'expliquer par la moindre considération accordée par le corps médical aux capacités décisionnelles des femmes et à leur détermination (Parks, 2000). Cette inégalité de traitement se retrouve également pour les personnes à faible statut socio-économique et pour les personnes très âgées. Certaines chercheuses, comme Krekula (2007), mettent en garde contre l'utilisation de ces arguments qu'elles qualifient de « misérabilistes » (p 161). D'autres travaux mettent en évidence la manière dont certaines femmes peuvent utiliser leur incapacité pour obtenir des avantages, soulignant que ces femmes disposaient de bonnes ressources financières (Grenier & Hanley, 2007). Des analyses approfondies de parcours de fin de vie de femmes âgées en Suisse restent à réaliser sous l'angle des limites du bien vieillir (Voléry, 2018).

4.2 Le monde social de l'aide à mourir d'un point de vue international

Il faut rappeler ici que l'assistance au suicide telle qu'elle se négocie en Suisse est une particularité unique au monde. Dans les juridictions où le suicide assisté et/ou l'euthanasie sont légaux, c'est le corps médical qui évaluent les demandes et autorisent l'accès à ce parcours de fin de vie. Les ADMD n'y ont qu'une action militante de défense de ces pratiques. Cependant, la Suisse est souvent présentée comme un modèle par les militant·e·s, ce que montre Blouin (2019), docteur en sociologie et en sciences des religions, qui a comparé les modèles suisse et canadien de l'aide à mourir. J'ai collaboré avec lui dès 2018 à partir du constat que ces nouvelles pratiques autour de la mort ont un impact sur les personnes impliquées, les proches, les établissements de soins, les services sociaux, les services de police et plus largement sur les sociétés qui les ont légalisées, les tolèrent ou les refusent. Nous décidons d'organiser un symposium international sur ces questions. Nous déposons au FNS un projet de mise en réseau de chercheur.e.s, d'étudiant·e·s, de citoyennes et de citoyens qui s'intéressent à l'aide à mourir (Pott, 2018a) dans le cadre du soutien aux échanges scientifiques internationaux et nous obtenons un financement. L'élaboration du projet nous permet de situer l'ordre négocié de l'aide à mourir suisse par rapport aux ordres négociés des autres pays ou juridictions.

Parce qu'elle est pionnière en la matière et que certaines de ces associations (Dignitas, EX International, Eternal Spirit, Liberty Life, Carpe diem, Pegasos) acceptent d'accompagner des personnes résidant à l'étranger, la Suisse se retrouve constamment associée aux débats sur l'assistance à mourir, incluant le suicide assisté et l'euthanasie, dans les pays qui voient des personnes s'y rendre pour leur dernier voyage, ce qui a pu être qualifié de « tourisme de la mort » (Gauthier et al., 2015). De nombreux pays ou états développent leurs propres législations sur l'assistance à mourir, s'inscrivant dans un mouvement plus général de redéfinition des droits et des devoirs envers les mourant·e·s ou envers celles et ceux qui seraient « fatigué·e·s de vivre ».

Le symposium que nous proposons cherche à tirer parti de ce statut particulier de la Suisse pour réinterroger l'assistance à mourir. Il veut faire une place aux sciences sociales et humaines (sociologie, anthropologie, sciences politiques, etc.) dans ces débats généralement dominés par les disciplines à visée normative (éthique, droit) et axées sur l'intervention (médecine, sciences

infirmières, soins spirituels, etc.). Non seulement l'assistance à mourir est au confluent des disciplines, elle est également à l'intersection de plusieurs institutions sociales, que ce soit le droit, la santé, la police, la religion, voire l'économie.

La littérature internationale récente aborde certains questionnements, que ce soit les perspectives des patient·e·s sur la dignité, l'autonomie et le contrôle en fin de vie (Rodríguez-Prat et al., 2016), les caractéristiques des demandes d'euthanasie associées à des troubles psychiatriques en Belgique (Thienpont et al., 2015) ou encore les attitudes et pratiques liées à l'assistance à mourir aux États-Unis, au Canada et en Europe (Emanuel et al., 2016). Ces travaux trouvent aussi un écho du côté du Canada qui a légalisé l'assistance à mourir dans l'ensemble du pays en 2016, un modèle qui a pu s'appuyer sur les données existantes et dont l'émergence est alimentée par des années de réflexion (Downie, 2016). Depuis la légalisation, les travaux cherchent à répondre aux besoins des équipes en proposant des interprétations de la loi (Downie & Chandler, 2017), des réflexions conceptuelles sur la souffrance psychique (Gupta et al., 2017) ainsi que des analyses répondant aux préoccupations sur les économies et coûts liés à l'aide médicale à mourir (Trachtenberg & Manns, 2017). Une revue systématique des études empiriques réalisées sur les pratiques de fin de vie a conclu à la faisabilité de la comparaison internationale à certaines conditions et malgré la grande variabilité des politiques publiques d'un contexte à l'autre (Boivin et al., 2015). Certains travaux sur le suicide des personnes âgées (Balard, Schrecker, et al., 2021) ou s'inspirant de perspectives intersectionnalistes pour analyser l'évolution des déterminants sociaux (Voléry, 2018) sont très prometteurs pour comprendre ce qui se joue à plus large échelle.

L'assistance à mourir peut être pensée comme révélatrice de tendances sociétales plus larges comme la valorisation de l'autonomie, la médicalisation de la mort et les transformations de l'accompagnement de fin de vie dans des sociétés vieillissantes. Plusieurs approches des sciences humaines et sociales ont réfléchi à différents aspects de ces questions et peuvent servir de base à une réflexion sur l'assistance à mourir comme la tradition ethnographique en établissements de santé inspirée par l'École de Chicago ou encore aux travaux sur la biopolitique qui interrogent les pouvoirs régulateurs s'exerçant sur la vie et les populations (Foucault, 2004), (Tierney, 2010). Ces travaux invitent à considérer les implications de l'assistance à mourir sur la façon dont les sociétés produisent du lien social : alors même qu'elles autorisent à s'en extraire par la mort, ces sociétés s'immiscent dans cet ultime moment d'intimité.

Pendant les cinq jours du symposium, les 16 chercheur·e·s qui ont accepté notre invitation ont présenté leurs intérêts de recherche et débattu de sujets spécifiques, tels que la terminologie et les distinctions conceptuelles, les trajectoires d'aide à mourir et les normes sociales entourant l'aide à mourir. La nature internationale et interdisciplinaire du symposium s'est avérée être un défi pour un certain nombre de raisons. Tout d'abord, les langues de travail étaient le néerlandais, l'anglais, le français et l'italien. Il est intéressant de noter que c'est précisément cette pluralité linguistique qui a permis de faire apparaître certaines subtilités de la terminologie relative à l'aide à mourir utilisée dans chaque contexte. Le glossaire comparatif qui a été élaboré illustre la difficulté inhérente à la traduction directe des termes juridiques utilisés pour désigner

l'aide à mourir dans différentes juridictions (Gupta & Blouin, 2021). Les différents ancrages disciplinaires ont aussi représenté un défi : nous n'étions pas toujours en mesure de nous entendre sur les termes utilisés. Les intérêts de recherche, les concepts et les approches méthodologiques différaient, au point qu'il était difficile parfois de se comprendre. Le dernier jour, le groupe a décidé d'explorer le thème des conditions de réalisation des comparaisons internationales de l'aide à mourir à partir des contextes dans lesquels les chercheur·e·s travaillent, en se basant sur des données déjà recueillies ou en proposant des perspectives analytiques originales, ce qui a donné lieu à un numéro spécial de la revue *Death Studies*. Ce numéro vise à ouvrir des pistes de recherche en identifiant les conditions essentielles à la comparaison internationale de l'aide à mourir dans le domaine des sciences sociales et humaines (Blouin & Pott, 2021). Chaque article de ce numéro spécial fournit un aperçu de ces conditions :

- Downie et al. (2021) font un examen comparatif des définitions juridiques de l'aide à mourir là où ces pratiques sont autorisées. Ils montrent le potentiel de confusion linguistique et conceptuelle dans la comparaison des contextes si les termes, les concepts et les objets d'étude ne sont pas bien définis.
- Blouin et al. (2021) explorent la façon dont les circulations transnationales de personnes, de termes et de thèmes influencent la construction du problème public de l'aide à mourir. L'article souligne le rôle que les chercheur·e·s jouent dans la constitution de la question comme un problème public.
- Voléry & Toupet (2021) se concentrent sur un seul contexte pour explorer comment l'État français tente de surmonter les contradictions inhérentes à l'élaboration de politiques de prolongation de la vie. Elles s'appuient sur les concepts de biopouvoir de Foucault et de thanatopouvoir d'Agamben. Ce faisant, elles contribuent à éclairer les spécificités des juridictions qui autorisent l'aide à mourir.
- L'article suivant part d'autres aspects du travail de Foucault pour comparer les descriptions ethnographiques de cas d'aide à mourir en Belgique et en Suisse. Hamarat et al. (2021) abordent l'aide à mourir non pas sous l'angle de la réglementation officielle mais par le bas, en s'intéressant aux normes qui façonnent concrètement les pratiques. Cette comparaison théoriquement informée de la mort auto-administrée en Suisse et de la mort administrée par un prestataire en Belgique considère l'aide à mourir comme un « appareil », au sens de Foucault, que des travaux futurs devraient explorer afin de comprendre la dialectique entre les subjectivités et les normes sociales.
- Un cinquième article compare la place des proches dans le processus suicidaire des personnes âgées en France, qui interdit légalement l'aide à mourir, versus en Suisse, qui la tolère (Balard, Pott, et al., 2021). Après avoir passé en revue différentes perspectives analytiques sur le lien entre suicide et famille, les auteur·e·s mobilisent deux ensembles de données sur les discours des proches pour montrer comment les deux contextes modulent les interprétations de l'acte. L'article pose également la question de l'influence du design de recherche sur ces discours.
- Gupta & Blouin (2021) mettent la question des normes au premier plan en explorant le jugement éthique inhérent à la pratique de l'aide à mourir, même s'il n'est pas toujours reconnu comme tel. Un examen comparatif des directives de pratique dans plusieurs juridictions autorisant l'aide à mourir démontre que l'évaluation de la souffrance illustre

et cristallise les tensions entre les normes individuelles, professionnelles et publiques qui se rencontrent autour des décisions concernant le bien-fondé moral de l'aide à la mort d'une personne.

La réussite de ce symposium d'une semaine, organisé sur le mode de la discussion ouverte avec des scientifiques de Belgique, des Pays Bas, du Canada, des Etats-Unis et de France, des professionnel·le·s, des étudiant·e·s en sciences sociales et en soins infirmiers ainsi que des citoyennes et des citoyens, a rendu visible notre démarche interdisciplinaire et notre vif intérêt pour des démarches inclusives (RTS Info le 12 :45. (2018) *Assistance au suicide / VD: un symposium réunit de nombreux chercheurs en sciences sociales. Les précisions de Murielle Pott, professeure, Haute Ecole de Santé, Vaud, depuis Lausanne.* <https://www.rts.ch/play/tv/12h45/video/assistance-au-suicide--vd-un-symposium-reunit-de-nombreux-chercheurs-en-sciences-sociales?urn=urn:rts:video:9472799>).

5 Le monde social de l'oncologie palliative au prisme de la Recherche-Action Collaborative

En 2018, la Fondation Pallium (Pallium) me demande de faire une proposition visant à documenter les questions liées aux soins palliatifs oncologiques. Cette fondation basée à Lausanne soutient des projets dans ce domaine. Elle souhaite être plus active dans des projets au long cours dont elle serait l'initiatrice. Elle avait déjà financé la participation des chercheur·e·s suisses au symposium international. Le réseau local mobilisé lors de cette semaine de réflexion sur l'aide à mourir a servi de socle à la création d'un incubateur de projets de recherche-action collaborative.

5.1 Le Centre HESAV/Pallium relatif aux pratiques oncologiques de fin de vie (HESPall)

La demande de Pallium est une opportunité pour proposer une démarche locale de mise en réseau autour de problèmes difficiles à résoudre avec les démarches classiques de recherche ou d'interventions. Je remobilise mon expérience d'infirmière en oncologie et je fais appel à mon réseau composé d'équipes intéressées aux soins palliatifs et de responsables d'associations. J'élabore une problématique basée sur les études menées au sein de mon équipe à HESAV. Elles ont montré en effet que la dernière partie de la vie se déroule aujourd'hui de manière différente en fonction de la pathologie, de l'âge ou encore du milieu social (Anchisi & Debons, 2013). Le cancer est la troisième cause de mortalité en Suisse, mais les itinéraires de fin de vie des personnes touchées sont marqués à la fois par des révolutions thérapeutiques (Foley et al., 2019) et des renoncements réfléchis, on pense par exemple aux avancées de l'immunothérapie ou aux directives anticipées (Pott, 2020). L'expertise des patient·e·s et de leurs proches commence à être prise en compte dans l'élaboration des projets de recherche ou de structures, voire dans les politiques sanitaires. Il n'en demeure pas moins un problème de taille : bien que les professionnel·le·s de la santé et du social soient de mieux en

mieux formé.e.s, elles et ils peinent à établir des partenariats solides avec des personnes elles-mêmes informées et demandeuses de nouvelles interactions (Godfrey et al., 2010), voire de pouvoir choisir le moment et les conditions de leur mort, c'est-à-dire élaborer leur propre arc de travail de fin de vie. Le cancer est aussi la pathologie la plus fréquente chez les personnes qui demandent une assistance au suicide (Junker, 2016).

Je décide de contribuer à améliorer les pratiques de fin de vie en proposant des moyens aux équipes, aux patient.e.s et à leurs proches pour faire valoir leurs expertises. Le partenariat public-privé qui se présente me semble une opportunité pour développer des projets participatifs et pour m'inscrire dans le mouvement des sciences citoyennes que je commence à découvrir. J'explore le contexte français à l'occasion d'un séminaire à l'UBO et je découvre l'engagement de l'association France Assoc Santé (Raymond, G. & Morel, M. (2019). France Assoc Santé. La voix des usagers. <https://www.france-assos-sante.org/>). Son action se fonde sur un dispositif législatif qui impose la participation des usagères et usagers aux organes dirigeant les organisations de santé, ce qui explique les initiatives visant à former ces représentant.e.s. La reconnaissance de l'expertise d'usage ne suffit pas pour négocier avec des délégué.e.s de l'administration ou de la médecine, encore faut-il pourvoir la mettre en forme et développer des attitudes pour négocier d'égal à égal. J'ai observé dans mes études que la question du partenariat, souvent mis en avant par les organisations de soins comme un fondement des relations au sein des services, reste à mettre en œuvre selon les cinq principes de Pelletier (1997) : l'intérêt mutuel, l'égalité des partenaires, leur autonomie, la coopération entre eux et leur évolution. Je découvre les travaux du Professeur Rullac, qui vient d'arriver en Suisse. Son modèle de Recherche-Action Collaborative (RAC) me paraît tout à fait pertinent pour poser les bases du travail de recherche que je souhaite proposer. La RAC invite à considérer que l'ensemble des personnes concernées par un problème clinique (malades, proches, professionnel.le.s ou encore cadres de santé) dispose d'une expertise d'usage sur ce problème qui peut être documenté et résolu avec une démarche de RAC. Les travaux de Rullac (2018) m'ont inspirée pour construire ma méthode de travail, puisqu'il propose de faire émerger une figure de chercheur collectif en articulant trois savoirs : académique, professionnel et d'usage. Cette articulation se fait grâce à une organisation :

- un Comité de Pilotage (CoPil) est au cœur de la démarche, il construit, mène et régule le dispositif ;
- des séminaires de recherche sont constitués par les équipes de terrain qui effectuent une recherche ;
- un Conseil Scientifique et Technique (CST) légitime la démarche de recherche, il nourrit le processus en mettant à disposition ses compétences ;
- un comité d'expert.e.s d'usage est composé de celles et ceux qui utilisent le dispositif, ici les soins palliatifs oncologiques, et qui ont développé un savoir expérientiel propre.

Je réunis des collègues chercheur.e.s et enseignant.e.s et nous mettons en place HESPall sur la base d'une structure typique de RAC (Pott, 2019). HESPall fonctionne depuis maintenant trois ans, malgré la pandémie. Un séminaire de recherche est en route, lancé par une équipe mobile

de soins palliatifs pédiatriques qui souhaite comprendre les conditions qui rendraient son intervention auprès des enfants gravement malades et de leurs familles plus opportune.

5.2 Les enjeux épistémologiques de la Recherche-Action Collaborative

Je ne reviendrai pas ici sur les différentes formes et dénominations prises par la recherche-action depuis les années 50, ni sur les différents domaines qui en ont bénéficié comme par exemple la politique industrielle en Norvège, l'analyse institutionnelle, la psychothérapie ou encore l'éducation. Je reprendrai les définitions posée par Michel Liu (1997) et les réflexions menées par un groupe de chercheur·e·s (Les chercheurs ignorants, 2015). Le but de ce chapitre est de discuter les ambitions de HESpall en tant que promoteur de la recherche-action collaborative dans le domaine de la santé.

Différentes manières de concevoir et de réaliser aujourd'hui la recherche-action se réfèrent à Kurt Lewin (Liu, 1997). Il a en effet proposé une méthode invitant à mener des activités de recherche et une action professionnelle en parallèle. Il s'agit moins de comprendre le réel que de le transformer en s'engageant en tant que chercheur·e·s avec les actrices et acteurs sociaux qui sont impliqués. Le processus de transformation de la réalité ferait émerger des connaissances qui, à la fois, permettraient de comprendre cette nouvelle réalité et d'agir sur elle. Kurt Lewin proposait cette méthode pour résoudre des problèmes qui ne pouvaient pas être formulés par les méthodes classiques et qui se présentaient dans des organisations complexes. Il était influencé par la Gestalt en reprenant deux notions : la globalité et la relation dynamique. Ainsi, le tout est plus que la somme des parties et la partie dans un tout devient autre chose, si on la sépare de ce tout, du fait de la place qu'elle occupe et des relations qu'elle entretient avec les autres parties. La connaissance s'effectue par reconstruction dynamique. Le réel est connu par appropriation successive et il vaut mieux agir sur la réalité plutôt que l'observer. La pensée de Lewin est proche de la théorie systémique qui est formulée dans le même temps en biologie. D'autre part, la recherche se fait en équipe : il faut une coopération entre celles et ceux qui agissent et qui vont mesurer ou apprécier les effets de l'action. En tant que psychosociologue, il s'intéresse à l'étude des groupes restreints, il considère que ces groupes fonctionnent comme une microsociété. Il reste proche des méthodes des sciences naturelles, puisque le terrain est pour lui un dispositif expérimental. Dans cette perspective, les chercheur·e·s viennent de l'extérieur et proposent des changements que les personnes en place vont mettre en œuvre. Le but est bien une connaissance fondamentale. La rigueur épistémologique et méthodologique prônée par Lewin aura pour conséquence qu'il n'appliquera jamais ses principes. Ils restent cependant inspirants pour toute une série de travaux qui se réfèrent à lui. Aujourd'hui, Michel Liu relève deux types de recherche-action :

- la première est qualifiée d'associée, elle prend sa source dans une volonté de changement portée par un groupe. Une équipe vient de l'extérieur pour accompagner ce changement et le qualifier ;
- la seconde est qualifiée d'« interne » et se caractérise par le fait que c'est la même équipe qui agit et qui porte une réflexion sur cette action, on retrouve ce modèle dans des équipes de soins infirmiers en particulier.

On repère au cœur des fondements de la recherche-action à la fois une aspiration au changement social, à l'émancipation des groupes restreints et une ambition de produire des connaissances sur des problèmes complexes et nouveaux.

Les relations entre les actrices et les acteurs sociaux et les chercheur·e·s peuvent être de différentes natures, en fonction de l'engagement dans le processus de recherche et dans l'action collective (Monceau, 2015). La production des connaissances et leur statut peuvent être resitués dans une réflexion dialectique plus large qui a trait au rapport entre science et action (Foucart, 2015). Foucart rappelle quelques principes de la recherche en sociologie comme la réflexivité inhérente aux méthodes de type observation participante ou récit de vie et l'implication des chercheur·e·s dans ces méthodes, ce qui permet d'intégrer la recherche-action dans une perspective constructiviste. S'appuyant sur les travaux de Max Weber, il énonce que la différence entre science et action n'est pas un problème, mais plutôt la solution :

C'est en vertu des limites du travail scientifique que l'action prend tout son sens, avec son corollaire qu'est le choix entre des valeurs dont la validité échappe à la juridiction de l'objectivité scientifique. La science peut aider l'homme à mieux comprendre ce qu'il veut et peut faire, elle ne saurait lui prescrire ce qu'il doit vouloir. (Foucart, 2015, p. 194).

Le but de la production de connaissances n'est pas ici l'élaboration de théories au sens nomologique donné par Durkheim, mais au mieux de l'élaboration de paradigmes, c'est-à-dire « un ensemble de propositions ou d'énoncés métathéoriques portant, moins sur la réalité sociale que sur le langage à employer pour traiter de la réalité sociale » (Boudon, 1990, p.617), cité par Foucart (2015). Enfin, Foucart propose la création d'un espace tiers dans lequel les chercheur·e·s peuvent s'engager en vue de percevoir la dynamique de l'ensemble des actrices et des acteurs et ainsi « libérer la créativité sociale » (p. 196). Mispelblom Beyer (2015) s'interroge sur la capacité d'un dispositif de RAC de produire du « vrai ». Il pose le caractère heuristique lié à l'inconfort de devoir argumenter devant des collègues qui ne partagent pas son point de vue. L'absence de complicité épistémologique force à développer sa pensée et à la rendre accessible pour les chercheur·e·s comme pour les praticiennes et les praticiens.

Ce rapide exposé sur la recherche-action nous indique que Kurt Lewin a inspiré les interactionnistes comme Anselm Strauss par exemple qui accorde à la personne la capacité d'interpréter les interactions auxquelles elle participe, qu'elle soit malade, proche ou professionnel·le. Pour ce qui est de HESPall, un des enjeux épistémologiques a été soulevé par Rullac (2020) à propos de la scientification du travail social : il s'agit d'éviter le « piège de leur identité professionnelle assignée à la praticité, qui les amène à privilégier leurs propres expériences et références comme principal moteur de la compréhension du monde social » (p 174).

5.3 Les enjeux praxéologiques

HESPall peut être catégorisée de « recherche partenariale collaborative » au sens que lui donne Bonny (2015), c'est-à-dire une démarche dans laquelle les statuts s'effacent au profit de l'objectif de recherche. Un « acteur chercheur collectif » se constitue, grâce à « [...] un

référentiel praxéologique, consistant à concevoir la recherche comme la composante intellectuelle de la praxis – au sens d’une pratique consciente d’elle-même et créatrice engageant un va-et-vient dialectique permanent entre vécu, pratique et pensée » (p. 41). Cette posture s’appuie sur une définition politique des problèmes qui dépasse le référentiel de la « résolution des problèmes », défini par Dewey (2010) en 1927, définition que reprend Bonny (2015) :

« Les « problèmes » – au sens politique du terme et non au sens utilitariste de la « résolution de problèmes » – relatifs à l’action située dans le monde, qui sont le point de départ de toute recherche partenariale participative, constituent un enjeu commun à l’ensemble des parties prenantes, et que les savoirs issus de la recherche académique n’ont aucune supériorité pour répondre à la question des orientations que nous donnons au monde et aux pratiques qui le mettent en forme et en sens (p. 42).

Lors des trois ans de fonctionnement de HESpall, j’ai dû revoir mes ambitions et les adapter aux réalités du terrain. Ceci montre que nous sommes dans une démarche de recherche-action, c’est-à-dire : « un processus de réalisation d’une finalité, dans lequel les actrices et les acteurs possèdent une très grande autonomie pour définir les cheminements et les moyens utilisés » (Liu, 1997, p. 83). Certaines difficultés que j’ai affrontées ont déjà été décrites par Ros & Rullac (2020) comme la participation de personnes concernées ou le temps accordé pour la recherche.

Le CoPil est constitué d’enseignant·e·s-chercheur·e·s qui invitent des professionnel·le·s à discuter de leurs problèmes et choisir celui qui leur semble le plus important et le plus difficile à résoudre. J’ai insisté pour que les professionnel·le·s de terrain soient les leaders de la recherche et que le CoPil joue un rôle de soutien méthodologique et logistique. J’aurais souhaité que le premier séminaire prenne le temps de formuler « un problème de situation, prenant en compte des traits singuliers et concrets de la situation qui leur a donné naissance » (Liu, 1997, p. 69). Ceci les aurait amenés à analyser leur action complexe auprès des enfants et des familles et leur collaboration avec le réseau professionnel, en prenant la peine de consulter tout le monde. Les problèmes que la recherche-action peut résoudre sont en effet spécifiques :

- ils évoluent au fil du temps ;
- les informations à leur sujet ne sont pas disponibles immédiatement ;
- les personnes impliquées le définissent selon des critères éloignés des catégories scientifiques établies.

Les enseignant·e·s-chercheur·e·s étaient plus à l’aise avec des méthodes classiques impliquant des procédés de recension ou des revues de littératures. Le cadre infirmier principal a nommé un professionnel responsable de la recherche, mais ce dernier ne disposait pas d’une formation scientifique de base. Un important travail de formation s’est alors mis en place de la part de membres du CoPil visant à lui permettre de recueillir et d’analyser les réflexions de l’équipe et les documents de cadrage, afin d’élaborer une question de départ. Il a ensuite rédigé une lettre d’intention pour obtenir un financement pour une revue de littérature. J’ai fait le choix de laisser le séminaire décider des options méthodologiques, en fonction de ses besoins du moment et de ses ressources. Une fois le problème énoncé par l’équipe, c’est-à-dire le moment opportun pour intervenir en tant qu’équipe de soins palliatifs dans la trajectoire de maladie grave d’un enfant,

s'est posé le choix des méthodes pour le résoudre. Le séminaire a opté pour une revue de littérature et des entretiens semi-directifs auprès de parents endeuillés.

En tant que coordinatrice, je suis la garante de la ligne de conduite : j'analyse les difficultés et je valide les solutions proposées par les membres de HESPall. J'ai posé des critères de base :

- une participation des proches et des malades aux différentes étapes de la recherche ;
- la nécessité de les considérer comme des expert·e·s au même titre que les professionnel·le·s et les scientifiques ;
- le leadership donné aux équipes de terrain n'ayant pas accès aux financements classiques.

Le premier séminaire remplit cette troisième condition, il s'efforce de tenir compte des deux autres.

Un des principes de la RAC est d'intégrer toutes les personnes concernées par le problème traité, cela va de la direction d'un hôpital aux proches en passant par les assistant·e·s de recherche ou les médecins cadres. La mise en place de ce séminaire de recherche a montré que les réticences, ou résistances, pouvaient devenir un moteur de réflexion. Mais il demeure des personnes impossibles à intégrer à ce jour : les malades et leurs proches. Dans une RAC, on les nomme les expert·e·s d'usage et leur participation est essentielle.

5.4 L'expertise d'usage

Comme je l'ai dit plus haut, la France s'est dotée d'un dispositif législatif qui légitime l'expertise d'usage : ses représentant·e·s doivent être intégré·e·s aux instances dirigeantes des institutions socio-sanitaires. Cette décision ne résout bien sûr pas les rapports de pouvoir, les inégalités d'accès, l'attribution des ressources, mais elle facilite la reconnaissance de l'expertise usagère, au sens que lui donne Heijboer (2019) :

L'expertise usagère désigne l'ensemble des savoirs, connaissances et compétences acquises de l'expérience de la maladie, du handicap ou de l'inadaptation, de l'usage des institutions et d'un travail individuel ou collectif d'objectivation et de réactualisation. L'expertise usagère déplace ce-que-savent-les-usagers de la scène clinique à la scène politique. Cette formulation prône implicitement un renversement des rapports de savoir et de pouvoir et en tout cas une invasion par les usagers des scènes réservées jusqu'alors aux professionnels, cadres, pouvoirs publics et chercheurs (p. 216).

En Suisse, l'organisation politique décentralisée, fédéraliste et la démocratie directe amènent plutôt à se questionner à partir de la notion de partenariat ou de droits des patient·e·s, si je reste dans le domaine de la santé. Le choix que j'ai fait d'importer dans l'ordinaire des travaux de HESPall la notion d'expertise d'usage, travaillée dans le domaine du travail social, est ambitieux. Des médecins partenaires s'opposent formellement à l'utilisation du terme d'expert·e, qu'ils réservent strictement à « une personne choisie pour dresser un bilan objectif des connaissances disponibles sur un problème donné » (Glatron, 1997, p. 27). Ils considèrent que les malades et leurs proches sont trop pris dans leurs émotions et difficultés pour produire un discours valide et distancié. Ils mettent également en avant des principes de bienveillance,

les amenant à ne pas solliciter une réflexion sur le vécu de la maladie cancéreuse et des traitements qui pourrait se révéler trop douloureuse.

Les professionnel·le·s de terrain ne savent pas comment s'y prendre pour initier de nouvelles relations basées sur un principe d'égalité d'expertise, quant à certain·e·s collègues du CoPil, elles et ils n'ont pas l'habitude de ce type de démarche de recherche-action et considèrent qu'utiliser des méthodes qualitatives, comme des entretiens, est une forme de recherche-action puisqu'on enregistre l'avis de personnes concernées comme des données valides. Ces positions s'expliquent également par le contexte de l'académisation des professions de santé qui s'est faite à Lausanne dans le cadre de l'université. L'émancipation de la profession d'infirmière et d'infirmier, seule à disposer actuellement d'un doctorat pouvant être réalisé à Lausanne, n'implique pas une prise de conscience des rapports de pouvoir qui structurent les organisations de soins et l'université, ni une alliance avec les malades et leurs proches en vue de produire un savoir autonome sur les trajectoires de maladies.

6 Le monde social des soins infirmiers de fin de vie

Ce chapitre est une contribution sociologique à la réflexion au sujet des soins infirmiers de fin de vie à partir de recherches empiriques. En Suisse romande, une grande étude sociologique a défini les différentes positions occupées par les infirmières et les infirmiers dans ce qui est appelé « l'espace infirmier », à défaut d'être un champ, au sens que lui donne Bourdieu (1981) cité par Longchamp et al. (2018), c'est-à-dire « des espaces structurés de positions (ou de postes) dont les propriétés dépendent de leur position dans ces espaces et qui peuvent être analysées indépendamment des caractéristiques de leurs occupants (en partie déterminées par elles) » (p. 39). Elle démontre la diversité des positions prises et tenues et elle a défini finalement quatre « fractions » : dominantes médicales, dominées médicales, hétérodoxes et élites infirmières (Longchamp et al., 2020, p. 28). Je me distancie de cette sociologie des productrices pour m'intéresser à la production, c'est-à-dire au soin infirmier. En tant qu'interactionniste, j'adhère à la définition de la sociologie proposé par Becker, rappelée par Soulet (2013):

L'objet de la sociologie est ce que les gens font ensemble, ce qui conduit à porter plus d'attention aux catégories d'activité qu'aux catégories de personnes ; ce qui se produit, les résultats de l'action collective, auraient pu se dérouler autrement, c'est-à-dire que ces résultats sont contingents ; il n'est donc jamais possible de réduire cette action collective et ses résultats à un acte unique, un facteur principal ; dès lors, nous ne devons pas tant rechercher les causes de l'action collective que l'envisager comme un processus et en faire alors l'histoire, en décrire le déroulement. La plupart des processus que nous étudions sont le fruit du travail de quelqu'un (p. 199).

Ce chapitre commence par un postulat sur la nature des soins infirmiers. Il se poursuit avec des propositions pour replacer la notion de contexte au cœur de l'analyse professionnelle et pour reconsidérer le statut de la personne. Il se termine avec une redéfinition du rôle infirmier inspirée par l'analyse des interactions entre les professionnel·le·s de santé, les membres des

ADMD et leurs proches et par l'apport des réflexions interdisciplinaires sur la compassion (Larkin, 2015b).

6.1 La nature des soins infirmiers : négocier pour créer un espace et un objet tiers

Du fait de ma posture sociologique, je conçois les soins infirmiers comme des interactions sociales, en cela ils sont à la fois le produit d'un ordre social et les producteurs de cet ordre. Je m'inscris dans la réflexion de Gagnon (2014) qui définit les soins à la fois comme une émanation de la culture et comme un instrument de socialisation qui ont pour fonction principale d'intégrer un individu à un groupe en lui accordant une place et, ce faisant, en lui apprenant une certaine manière d'être au monde, ce que fait par exemple l'aide-soignante qui « entraîne » le résident souffrant de troubles cognitifs au chapitre 3.4.4. Les soins permettent ainsi « d'habiter le monde » (p. 16) en le rendant familier et en permettant de s'y orienter. Éric Gagnon précise également qu'ils sont : « inscrits dans un système d'échanges, d'obligations et de dettes réciproques qui déterminent de qui on est en droit d'attendre quelque chose, à qui on doit quelque chose et sous quelles conditions » (p. 18). Ce système est semblable à celui qui prévaut dans les relations familiales. L'articulation des logiques domestiques et soignantes peut s'expliquer par ce double système d'obligations et de dettes. D'autre part, les soins se transforment avec le contexte moderne, caractérisé par les rapports marchands qui orientent les services publics et par la place prise par la technique alliée à la volonté de maîtrise et l'individualisation. Les membres de EXIT revendiquent l'accès à des trajectoires de fin de vie qui présentent ces deux dernières caractéristiques.

Je m'inspire aussi de Fornerod (2005) qui avait compris l'intérêt de l'interactionnisme symbolique pour définir les soins. Il avait retenu les principes de non séparabilité entre le sujet et l'objet, l'insertion dans le temps, l'intentionnalité et l'importance de situer toute activité humaine dans son contexte. Il avait posé les bases d'un modèle de la « situation de soins » dans son ensemble. Les interactions entre soignant·e·s et soigné·e·s créent un objet-tiers, le soin, qui est en perpétuelle reconstruction. Mes observations de terrain confirment les caractéristiques du soin posées par Haddad et al. (1997), c'est-à-dire l'hétérogénéité, l'intangibilité, l'insécabilité, malgré les efforts conséquents entrepris pour en faire une prestation comme une autre (Anchisi et al., 2014). Je postule donc que la nature des soins est fondamentalement sociale, contextuelle et liée à des temporalités de vie.

6.2 Analyser les configurations d'aide et de soins dans leurs contextes de négociation.

Les soins palliatifs et les ADMD produisent un discours sur la mort et proposent deux trajectoires de fin de vie différentes qui s'appuient cependant sur les mêmes valeurs : l'autonomie et la dignité (Castra, 2004). Les soins palliatifs se déploient dans de nombreuses organisations ; ils proposent une trajectoire de fin de vie caractérisée par l'acceptation de l'incertitude et l'attention portée au confort, plutôt qu'à la guérison. Ils avancent que le domicile est le meilleur lieu pour finir ses jours. Les infirmières et les infirmiers remettent peu en cause le fait que mourir chez soi serait une bonne chose. Les malades apprécient en général de mourir chez eux, tandis que les proches paient le prix fort en termes de fatigue physique et d'épuisement moral. Les inspirateurs et les principaux fournisseurs des soins palliatifs, les

services d'oncologie, prennent en charge longtemps leurs malades et les transfèrent souvent au moment de l'arrêt des traitements. Mais les lieux où l'on meurt le plus sont les institutions comme les hôpitaux et les maisons de retraite. Les soins palliatifs en ont pris conscience ainsi que du fait que leur clientèle n'est plus seulement oncologique mais gériatrique. En 2018, en Suisse, on comptabilise par exemple 67 088 décès, dont 8802 chez les moins de 65 ans (Confédération suisse. Office fédéral de la statistique. (s.d.). *Décès. Résultats hebdomadaires*. Site consulté le 6 novembre 2021. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/deces.html>).

Dans le cadre des travaux récents du PNR 67 « Fin de vie », un Livre Blanc des soins palliatifs gériatriques (Jox et al., 2018) a été élaboré. Il désigne une nouvelle catégorie de mourant·e·s, les personnes âgées, et se donne comme objectifs d'éviter les hospitalisations « inappropriées » (p. 12) et l'« hypermédicalisation » (p. 4). Ces deux termes ne sont ni définis, ni référencés dans le document.

Face à cet ordre négocié des soins palliatifs suisses romands, EXIT propose une autre trajectoire de fin de vie, trajectoire qui débute au moment jugé opportun par le malade et qui se justifie souvent par des expériences de soins mal vécues ou la crainte d'entrer en maison de retraite. La mise en œuvre d'un suicide assisté nécessite de négocier avec différentes instances. Ces négociations se déroulent d'abord avec les proches qui doivent faire face à des dilemmes éthiques et temporels. Les infirmières et les infirmiers impliqués doivent à la fois :

- respecter l'auto-détermination des membres ;
- soutenir les proches ;
- tenir compte des principes légaux et des règles institutionnelles ;
- préserver l'intégrité des équipes, tout en étant aux prises avec des questionnements éthiques, déontologiques ou moraux.

Les tensions qu'ils vivent dans ces circonstances sont emblématiques de nombreuses autres situations de soins, qui peuvent sembler a priori plus simples ou moins sujettes à discussion.

En effet, nos analyses des configurations d'aide et de soins confrontées à la maladie grave, invalidante ou mortelle nous montrent que les éléments qui entrent en ligne de compte dépassent de loin les problèmes médicaux ou d'organisation. L'analyse conjointe de la manière dont le contexte crée ou au contraire résout les problèmes reste à faire. Certaines études françaises menées dans le domaine de la sociologie des soins palliatifs proposent des angles d'analyse des soins de vie comme les caractéristiques d'un bon mourant (Castra, 2003), les critères de bonne mort (Hintermeyer, 2004), mais elles ont le défaut de s'intéresser en priorité à la pratique médicale, aux décisions de fin de vie ou alors de catégoriser de « soignants » l'ensemble des membres des équipes. Paillet (2008) fait partie des rares qui proposent une analyse spécifique de l'action des infirmières et des infirmiers. S'intéressant à la conscience professionnelle en néonatalogie, elle prend la peine d'analyser à part leur culture professionnelle. Elle met au jour leur manière de construire des jugements moraux en s'appuyant sur leur « position professionnelle », c'est-à-dire la combinaison de leur affiliation, de la conjoncture de la profession, de leur trajectoire, de leur situation de travail et de leur âge professionnel.

J'invite les soins infirmiers à s'émanciper des logiques médicales, technocratiques, administratives et positivistes pour agir dans un contexte de complexité. S'émanciper ne veut pas dire rejeter, mais au contraire analyser les principes, repérer les contraintes, évaluer leur caractère obligatoire ou contingent. Je rappelle ici que l'action est d'un autre registre que la fabrication selon Arendt (1989).

6.3 Considérer les membres des configurations comme des experts d'usage

Dans mes études, je me suis intéressée à des citoyennes et des citoyens, que je considère comme des acteurs sociaux, à la fois porteurs et producteurs d'ordres négociés. Ce qui paraît aller de soi dans une perspective sociologique est une révolution en marche dans le monde des soins infirmiers. Longchamp (2005) a montré que l'absence de prise en considération des déterminismes sociaux risque de proposer « un individu générique, sorte d'abstraction psychologique empiriquement improbable » (p. 108). Les expert·e·s d'usage au sens que leur donne Rullac (2018) sont « [celles et]ceux qui font usage du dispositif en le finançant ou l'utilisant, et en développant ainsi des savoirs expérientiels à part entière » (p. 46). Les membres des ADMD mettent cette expertise en avant pour justifier leur choix de mourir au moment où ils estiment que leurs limites sont atteintes. Ils ont leur propre interprétation de ce qu'ils vivent, interprétation construite à la fois dans un cadre médical, familial et associatif (Pott, 2016a). Le moment de l'énonciation du désir de mourir est souvent l'aboutissement d'une longue réflexion, voire d'un engagement dans une ADMD. Mais cette demande est souvent perçue par les infirmières et les infirmiers comme un symptôme à décrypter (Pott, 2014a). Ils peinent à concevoir les nouveaux rôles endossés par les proches dans le cadre d'une assistance au suicide, rôle qui nécessiterait respect et soutien de leur part (Gamondi et al., 2018).

La notion de souffrance intolérable est un des critères clés d'accès à l'assistance au suicide selon les ADMD. L'ASSM la perçoit comme telle au moment où elle invite en 2020 le corps médical suisse à considérer que le caractère intolérable de la souffrance est un critère suffisant pour demander une assistance au suicide. La FMH n'a pas intégré cette directive dans son cadre déontologique et ce pour la première fois de son histoire. On voit donc que la notion d'expert·e de sa propre situation est dans l'air du temps, mais que son intégration par les professionnel·le·s de santé reste à faire.

Je me suis interrogée sur les conditions légales, familiales, institutionnelles, dans lesquelles se déroulaient les processus décisionnels de personnes âgées, malades ou de personnes en situation de handicap ou encore de femmes demandant une IG, c'est-à-dire en contexte de mort proche ou prévisible ou provoquée. L'enjeu pour les infirmières et les infirmiers consiste non seulement à accorder un statut d'expert·e d'usage aux malades et à leurs proches, mais aussi d'intégrer un processus décisionnel profane dans leurs prises en charge.

6.4 Reconfigurer ensemble les arcs de travail pour garantir la continuité des soins

L'étude des configurations d'aide et de soins aux prises avec une demande d'assistance au suicide révèle que les membres de EXIT rompent les arcs de travail prévus et provoquent un point d'option (Strauss, 1992, p. 32). Les proches et les équipes doivent alors trouver des

arrangements qui permettent le déploiement d'une nouvelle trajectoire. Des arcs de travail doivent être inventés, susceptibles de réinterpréter les principes des soins palliatifs, comme aider à conserver la capacité de boire seul pour pouvoir avaler le barbiturique à dose létale. D'un point de vue interactionniste, on peut avancer que les malades et leurs proches élaborent leurs propres arcs de travail et ne sont donc pas uniquement des « perturbateurs » de trajectoires. La plupart des assistances se déroulent à domicile. Des articulations parallèles se mettent en place lorsque la personne décide de cacher ses intentions aux professionnel·le·s. La triade « malade, proches, bénévoles de EXIT » déploie alors des arcs de soutien et de travail visant à légaliser la demande d'assistance au suicide, tandis que la légitimation auprès des équipes a été abandonnée. Elle attend des soins professionnels qu'ils garantissent la survie, l'indépendance et le confort des membres jusqu'au suicide. Lorsque la demande émerge à l'hôpital, elle peine à mettre en question les arcs de travail. Les analyses effectuées à propos de deux hôpitaux universitaires (Pott, 2014a) montrent que les articulations de trajectoires sont très difficiles à remettre en cause et que la demande va être traitée au niveau de l'articulation structurante. En d'autres termes, l'énonciation d'une intention de se suicider au cœur d'un hôpital, qui plus est universitaire, replace la question de la mort et du pouvoir au centre de l'analyse proposée par Thomas (1978): le malade a-t-il le droit de rompre les arcs de travail prévus pour le diagnostiquer et le traiter ? Avec quels risques pour l'institution ? Des protocoles prévoient les interactions qui doivent se dérouler. Ils visent à s'assurer que la personne a bien bénéficié de tous les arcs de travail disponibles et qu'elle a bien les capacités de négocier. Durant ces différentes séquences (évaluation des possibilités de sortir de l'hôpital, évaluation de la capacité de discernement, évaluation des symptômes) l'hôpital teste la persévérance du membre de EXIT à demander à mourir. Finalement, très peu d'assistances se déroule à l'hôpital :

- soit parce que les personnes rentrent chez elles ;
- soit parce qu'elles meurent avant d'y avoir accès ;
- soit parce que l'énergie requise pour réussir chacune des séquences leur manque.

La lecture de ces chiffres est diversement interprétée, l'hôpital considérant plutôt que les protocoles en place réorientent les patient·e·s dans les arcs de travail prévus.

Selon moi, l'enjeu des soins infirmiers de fin de vie, c'est la manière de reconfigurer les arcs de travail suite à une rupture provoquée par les malades ou lors de la prise de conscience que la maladie est grave ou potentiellement mortelle, c'est-à-dire à des moments de « points d'options cruciaux » selon (Glaser & Strauss, 1967), cités par Paillet (2008, p. 36). L'Association Suisse des Infirmière (ASI) le disait déjà en 2005, lorsqu'elle a pris position pour inviter ses membres à garantir la continuité des soins et à soutenir l'autonomie, tout en rappelant que l'assistance au suicide n'était pas un geste professionnel (Association suisse des infirmières et infirmiers (2005). *Position éthique 1. L'assistance au suicide ne fait pas partie de la mission des soins infirmiers*. <https://www.sbk.ch/fr/boutique-en-ligne/publications-de-lasi>). L'attitude des infirmières et des infirmiers se construit donc dans un contexte légal, déontologique et institutionnel, à la fois large et étroit :

- l'accès à l'assistance au suicide est aisé puisque le code pénal punit seulement le mobile égoïste et l'abus de faiblesse ;
- toutefois, certaines lois cantonales édictent les étapes à respecter pour analyser le bien fondé des demandes ;
- la déontologie infirmière recommande de soutenir l'autonomie et de garantir la continuité des soins ;
- les institutions prescrivent les gestes possibles et interdits.

Tout invite donc à se reposer sur les protocoles en place, les interdits formulés et sur une vision très simpliste de l'autonomie. J'invite le personnel infirmier à agir plutôt que de fabriquer du soin, c'est-à-dire à ré-articuler le processus décisionnel des malades, le vécu des proches avec l'arc de travail en cours.

6.5 S'inspirer des travaux sur la compassion

L'analyse sociologique de la pratique des soins infirmiers en contexte de fin de vie ouvre de nombreuses perspectives, ce que nous avons montré dans ce chapitre. Elle permet en particulier de comprendre ce que les gens font ou ne font pas ensemble, pour paraphraser Soulet. Mais la sociologie, fût-elle interactionniste, peine à orienter directement l'action soignante en fin de vie. Ce n'est pas sa finalité. Pour contribuer au développement des soins infirmiers de fin de vie, j'ai choisi de m'investir dans des projets de recherche-action collaborative qui considèrent l'action comme une forme d'acquisition de connaissances, puisqu'elle transforme le réel et contribue ainsi à le rendre objectivable. Cette démarche est assez éloignée des méthodes proposées par la jeune science infirmière lausannoise qui cherche à définir ses frontières disciplinaires au sein de la Faculté de biologie et de médecine. Je dois donc tenir compte du contexte dans lequel les soins s'enseignent et se pratiquent aujourd'hui. Les soins palliatifs sont, quant à eux, intégrés aux planifications sanitaires cantonales et fédérales. Ils doivent de ce fait répondre aux logiques économiques et managériales, tout en essayant de garder leurs valeurs originelles.

La venue à Lausanne du Professeur Philip Larkin, titulaire de la chaire Kristian Gerhard Jebsen de soins palliatifs infirmiers, me permet d'envisager une forme de synthèse pragmatique entre la sociologie interactionniste et les sciences infirmières. En effet, parmi ses nombreux travaux, j'apprécie la réflexion qu'il propose sur le concept de « compassion », qui serait une réponse à la souffrance de fin de vie. Ce concept est travaillé et utilisé par de nombreuses équipes de chercheur·e·s et de soignant·e·s à travers le monde. Ils ont réuni leurs réflexions dans un ouvrage (Larkin, 2015b). Parmi ces contributions, j'ai retenu celles qui adoptent une perspective critique, Hudson (2015) s'interroge par exemple sur une éventuelle perte de compassion dans les systèmes sanitaires actuels et sur l'accès des personnes marginalisées aux soins palliatifs. Vachon (2015) quant à elle soulève la question du respect des expériences et des décisions prises par les personnes. Rezenbrink (2015) montre que le travail social apporte une contribution particulière et ciblée dans les services de soins palliatifs, puisqu'il prête attention à l'autodétermination des personnes, ce que j'ai relevé également avec un collègue canadien à propos des personnes âgées (Durivage et al., 2021). La compassion est aussi au cœur

d'une théorie de soins : Sinclair et al. (2016) définissent les types de réponses compassionnelles attendues par les malades ainsi que les caractéristiques des espaces d'échanges qui permettent à ces réponses d'émerger. La réflexion menée par le Professeur Philip Larkin au sein des sciences infirmières et son ouverture à des démarches qualitatives et participatives me semblent augurer de collaborations fructueuses.

7 Conclusion

Au terme de ce parcours rétrospectif sur les éléments-clés qui ont fondé ma posture de sociologue et sur les résultats qui ont été produits, je m'interroge sur ce qui est transposable de mes études sur l'ordre négocié de la fin de vie en Suisse romande. Je m'inspire de Becker & Pertez (2002), qui écrivaient à propos de Hughes : « L'erreur consiste à croire que par la généralisation nous retrouverons des choses identiques. Cela n'arrive pas en raison des circonstances particulières. Hughes a dégagé des composantes transposables, c'est ça la généralisation » (p. 11).

La démarche de recherche que j'ai entreprise il y a 20 ans était motivée par le besoin de comprendre mon expérience d'infirmière en milieu hospitalier, en particulier ce qui s'était joué dans des moments critiques liés à la maladie grave ou à la fin de vie et au sein des équipes soignantes. L'ancrage interactionniste de mes problématiques à partir de 2007 m'a aidée à énoncer un objet de recherche : les configurations d'aide et de soins confrontées à des situations de mort proche. Chacun des termes offre une opportunité de déplacer le regard sur « les résultats de l'action collective » au sens proposé par Becker, cité par Soulet (2013). En effet, mener les analyses sous l'angle des configurations d'aide et de soins invite à choisir des informatrices et des informateurs non pas seulement en fonction de leur statut professionnel ou de leur degré de parenté, mais aussi selon leur contribution aux échanges permettant à une personne de vivre au mieux la dernière partie de sa vie. Les arrangements élaborés entre plusieurs personnes sont mis en perspective à la fois avec le contexte dans lequel ils se sont constitués et avec le type d'actrice et d'acteurs impliqués. De plus, comme l'ensemble des membres d'une configuration sont susceptibles d'éclairer ce qui est en train de se passer, la notion d'expertise d'usage s'est imposée à moi comme un nouvel analyseur des trames de négociation.

J'ai pu ainsi documenter le monde social de l'aide à mourir en Suisse romande en montrant comment se construisaient différents ordres négociés dans des moments de rupture de trajectoires. J'ai pu mettre au jour les négociations menées par les proches et les différentes caractéristiques des rôles qu'ils endossent, en particulier dans le contexte de l'aide au suicide, ainsi que la difficulté des équipes professionnelles à interagir lorsque les arcs de travail ont été initiés par les malades. L'élucidation de ces difficultés varient en fonction des contextes, mais ce qui est transposable, c'est le nombre de personnes impliquées et le manque de marge de manœuvre pour les proches. Ainsi, à partir de l'étude d'un contexte très spécifique, l'assistance au suicide en Suisse romande, j'ai pu repérer des traits généraux, des trames de négociations

qui permettent de proposer une manière de réfléchir et d'agir au personnel infirmier, qui va au-delà des soins de fin de vie.

L'académisation de la profession semble aboutie en Suisse avec la mise en place d'un cursus universitaire complet et la constitution d'une discipline autonome, basée sur un méta paradigme comportant quatre concepts articulés entre eux : le soin, la personne, l'environnement et la santé (Fawcett, 2005) et sur des théories intermédiaires censées guider la pratique comme par exemple la théorie de la fin de vie paisible (Ruland & Moore, 1998) élaborée en Norvège. J'y trouve peu de pertinence pour décrire et comprendre ce qui se joue et ce qui se produit dans les configurations d'aide et de soins confrontées à des situations de mort proche en Suisse. Fornerod (2005) avait déjà montré les limites des théories infirmières qui se baseraient sur deux conceptions irréconciliables de l'être humain : le paradigme humano-phénoménologique et le paradigme mécaniste-positiviste. Christophe Debout (2008) en France a relevé l'urgence de discuter de l'épistémologie de la discipline en tenant compte des contextes dans lequel elle est amenée à être mobilisée pour agir. De mon point de vue, le processus de scientification de la profession d'infirmière est en route, tenant compte du fait que la caractéristique d'une science est le débat interne, voire la controverse (Autès & Rullac, 2020). Les écoles professionnelles d'arts et de sciences appliquées ont un rôle novateur à jouer, en s'inspirant de la proposition de Rullac (2016) concernant le travail social, qui considère que ce processus consiste en :

[...] une intégration institutionnelle au cœur des écoles professionnelles du travail social des références scientifiques, en opérant une négociation délicate entre normalisation scientifique, autonomie universitaire et finalité professionnelle. Ce processus interroge le processus de construction d'encadrement institutionnel et épistémologique des savoirs élaborés au cœur de cet appareil de formation professionnelle, mais aussi l'identité des chercheurs impliqués (p. 2).

Mes travaux se déroulent dans le cadre d'une haute école spécialisée et je me donne pour objectif aujourd'hui non seulement d'apporter un éclairage sociologique sur mon objet de recherche, mais aussi d'inviter les étudiant·e·s à prendre du recul sur leur manière de définir les situations de soins, terme utilisé dans le contexte de l'enseignement, sans être déconstruit. En ayant expérimenté des méthodes mixtes dans le cadre de deux études, j'ai pu voir combien chacune d'entre elles relevait plus du travail d'artisans méticuleux que de techniciens efficaces. Les méthodes qui éclairent violemment un phénomène contribuent à obscurcir les autres, pour paraphraser (Snown, 2001, p. 368) cité par (Lacaze, 2013). Les méthodes qui procèdent par découvertes progressives, à la fois de l'objet et des chercheur·e·s, permettent de dévoiler et de déplacer le regard, ce qui constitue un des intérêts majeurs de la sociologie et mon ambition pour les étudiant·e·s en soins infirmiers. Mon ancrage interactionniste va m'amener dans le cadre d'une prochaine étude à comprendre comment les infirmières et les infirmiers suisses romands construisent les situations de demande d'aide à mourir qu'ils rencontrent, la justification de leurs actions et leur contribution à la (re)production du monde social qui les a forgés.

8 Bibliographie

- Anchisi, A. (2001). Passer à table le jour de l'entrée d'un parent en établissement médico-social. Entre repas d'accueil et repas de deuil. *Tsantsa*, 16, 29-37.
- Anchisi, A. (2008). De parent à résidant : Le passage en maison de retraite médicalisée. *Retraite et société*, 53(1), 167-182. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rs.053.0167>
- Anchisi, A. (2009). Ce qui saute aux yeux échappent au regard. *Carnets de bord*, 16, 67-75.
- Anchisi, A., Anchisi, S., Desnouveaux, C., Ebenegger, N., Solioz, E., Hugentobler, V., & Hopflinger, F. (2003). Les personnes âgées atteintes de démence en établissement médico-social : Défis quotidiens pour les soignants. *Recherche en soins infirmiers*, 72(03), 48-120.
- Anchisi, A., Anchisi, S., Hugentobler, V., Luyet, V., & Pott, M. (2006). Accepter une chimiothérapie à 70 ans et plus, entre autonomie et entrée dans la vieillesse. *Bulletin du cancer*, 4, 407-414.
- Anchisi, A., & Debons, J. (2013). Travailler auprès de personnes âgées dépendantes à domicile et en institution. In V. Caradec, C. Hummel, & I. Mallon (Éds.), *Vieillesse et vieillissements : Regards sociologiques* (p. 373-383). Presses Universitaires de Rennes. <http://books.openedition.org/pur/68552>
- Anchisi, A., Kuhne, N., Debons, J., & Follonier, M.-C. (2014). Situations de soins à domicile : Discontinuité des trajectoires. *Recherche en soins infirmiers*, 118, 26-37.
- Anchisi, A., Pott, M., & Berra, E. (2004). Cadres et qualité : À la recherche des soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 77, 41-55.
- Arbuz, G. (2004). Maintien à domicile ou vie en institution ? *Gérontologie et Société*, 131, 126-144.
- Arendt, H. (1989). *La crise de la culture*. Gallimard.
- Aries, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Seuil.
- Armes, P., & Addington-Hall, J. (2003). Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliative medicine*, 17(7), 608-615.
- Autès, M., & Rullac, S. (2020). *Dire le social*. Presses de l'EHESP.
- Bachelard, G. (1967). *La formation de l'esprit scientifique* (5e édition). Librairie philosophique J.Vrin.
- Baertschi, B. (1995). *L'intégrité de la personne et la valeur de la vie humaine*. Presses universitaires de France.
- Balard, F., Pott, M., & Yampolsky, E. (2021). Suicide among the elderly in France and Switzerland : What does the societal context tell us about the place of relatives ? *Death Studies*, 0(0), 1-10. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926634>
- Balard, F., Schrecker, C., & Moulin, P. (2021). Dé(s)mesure(s) de la fin de vie. *Gérontologie et société*, 43 / n° 164(1), 11-31. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2021-1-page-11.htm>
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Presses universitaires de France.
- Barnikol, M. (2018). L'assistance au suicide dans les nouvelles directives de l'ASSM. *Bulletin des médecins suisses*, 99(41), 1392-1396. <https://doi.org/10.4414/bms.2018.17179>
- Bartsch, C. (2016). Praxis und Probleme des assistierten Suizids in der Schweiz aus rechtsmedizinischer Sicht. In C. Welsch, A. Ostgathe, A. Frewer, & H. Bielefeldt, *Autonomie und Menschenrechte am Lebensende : Grundlagen, Erfahrungen, Reflexionen aus der Praxis* (p. 203-220). Verlag

- Battin, M. P., van der Heide, A., Ganzini, L., van der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2007). Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands : Evidence concerning the impact on patients in « vulnerable » groups. *Journal of Medical Ethics*, 33(10), 591-597. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.022335>
- Baudry, P. (1999). *La place des morts : Enjeux et rites*. Armand Colin.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders*. Éditions Métailié.
- Becker, H. S., & Peretz, H. (2002). Préface pour le public français. In *Les ficelles du métier* (p. 7-15). La Découverte.
- Béguin, M.-L. (1999). *Les réseaux de santé*. Institut du droit de la santé. <https://www.unine.ch/files/live/sites/ids/files/shared/documents/reseaux-de-soins/reseaux-soins.pdf>
- Bercot, R. (2006). La coopération au sein d'un réseau de santé. Négociations, territoires et dynamiques professionnelles. *Négociations*, 5(1), 35-49. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/neg.005.0035>
- Bercot, R. (2015). *Le genre du mal-être au travail*. Octares Editions.
- Blondeau, D., & Lambert, C. (1999). L'autonomie professionnelle des infirmières. In *Éthique et soins infirmiers* (p. 161-169). Presses de l'Université de Montréal. <http://books.openedition.org/pum/22613>
- Blouin, S. (2019). *La Suisse, plaque tournante de l'aide à mourir*. FICSUM | Fonds d'investissement des cycles supérieurs de l'Université de Montréal. <https://www.ficum.com/dire-archives/automne-2018/societe-la-suisse-plaque-tournante-de-laide-a-mourir/>
- Blouin, S., Gerson, S. M., & Cavalli, S. (2021). Assistance in dying across borders : How the transnational circulations of persons, terms and themes influence the construction of a public problem. *Death Studies*, 0(0), 1-12. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926632>
- Blouin, S., & Pott, M. (2021). Assistance in dying : Conditions for international comparison. *Death Studies*, 0(0), 1-6. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926630>
- Boivin, A., Marcoux, I., Garnon, G., Lehoux, P., Mays, N., Prémont, M.-C., Chao, Y.-S., van Leeuwen, E., & Pineault, R. (2015). Comparing end-of-life practices in different policy contexts : A scoping review. *Journal of Health Services Research & Policy*, 20(2), 115-123. <https://doi.org/10.1177/1355819614567743>
- Boltansky, L. (2004). *La Condition fœtale*. Gallimard.
- Bonny, Y. (2015). Les recherches partenariales participatives : Ce que chercher veut dire. In *Les recherches-actions collaboratives* (p. 36-43). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.lesch.2015.01.0036>
- Bourdieu, P. (1981). *Questions de sociologie*. Les Editions de Minuit.
- Brauer, S., Bolliger, C., & Strub, J.-D. (2015). Swiss physicians' attitudes to assisted suicide : A qualitative and quantitative empirical study. *Swiss Medical Weekly*, 145, w14142. <https://doi.org/10.4414/smw.2015.14142>
- Buchser, C. (2019). Une grande scène pour de grandes personnalités. *palliative ch*, 1, 13-16.
- Bureau de l'égalité entre les femmes et les hommes. (2008). *L'égalité s'écrit*. Canton de Vaud. www.vd.ch/redaction-epicene
- Burkhardt, S. E. (2011). *L'assistance au décès à l'aube du XXIème siècle* [University of Geneva]. <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:14584>
- Buscatto, M. (2010). *La fabrique de l'ethnographe. Dans les rouages du travail organisé*. Octarès Editions.
- Cabirol, C. (1983). *Vivre : La fin des hospices ?* Privat.

- Campéon, A. (2013). Se suicider au grand âge : L'ultime recours à une vieillesse déchuée ? *Interrogations, Le suicide*(14). <http://revue-interrogations.org/Se-suicider-au-grand-age-l-ultime,194>
- Cassani, U. (2003). Le droit pénal suisse à l'épreuve de l'assistance au décès : Problèmes et perspectives. In *Médecin et droit médical*. (2e éd., p. 121-131). Médecine et Hygiène.
- Castelli Dransart, D., Voelin, S., & Scozzari, E. (2015). Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie ? L'exemple de l'assistance au suicide au sein d'établissements médico-sociaux (EMS) en Suisse. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(2), 129-144. <https://doi.org/10.7202/1037683ar>
- Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Presses universitaires de France.
- Castra, M. (2004). Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire : L'affirmation de nouveaux modèles du "bien mourir". In S. Pennec, *Des vivants et des morts. Des constructions de la bonne mort*. (Université de Bretagne Occidentale, p. 113-120).
- Cavalli, S. (2002). *Vieillards à domicile, vieillards en pension : Une comparaison*. <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:87248>
- Cavalli, S. (2017). *Reasons for Joining a Right-to-Die Society : Differences Depending by the Characteristics of Members*. [21st World Congress]. International Association of Gerontology and Geriatrics (IAGG), San Francisco.
- Cavalli, S., & Lalive d'Épinay, C. (2019). Face aux perturbations de la vie : Déprise et reprise au grand âge. In A. Meidani, *Figures du vieillir et formes de déprise* (p. 27-48). Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.meida.2019.01.0027>
- Chapoulie, J.-M. (2018). *La tradition sociologique de Chicago (1892-1961)* (Nouvelle édition revue et complétée, (1re éd. 2001)). Seuil.
- Chappuis, J. (2011). L'universitarisation de la formation infirmière dans les pays francophones. *Cahiers de la puéricultrice*, 249, 29-30. <https://doi.org/CAHPUE-08-09-2011-48-249-0007-9820-101019-201104540>
- Charmaz, K., & Belgrave, L. L. (2012). Qualitative Interviewing and Grounded Theory Analysis. In J. Gubrium, J. Holstein, A. Marvasti, & K. McKinney, *The SAGE Handbook of Interview Research : The Complexity of the Craft* (p. 347-366). SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781452218403.n25>
- Clapasson, D. (2009). *Les controverses du bien mourir* [Mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme HES en éducation sociale]. Haute Ecole de Travail Social, HES_SO. <http://doc.rero.ch/record/12896>
- Clément, S., & Lavoie, J.-P. (2005). *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*. (Eres).
- Clot, Y. (1999). *La fonction psychologique du travail*. Presses universitaires de France.
- Clot-Goudard, R., & Tillous, M. (2008). L'espace du réseau : Du flux au territoire. Le tournant pragmatiste engagé par Isaac Joseph. *Tracés.*, 15, 107-126. <https://doi.org/10.4000/traces.683>
- Collière, M.-F. (1998). *Promouvoir la vie, De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Masson.
- Cossmann, J., Lewers, G. A., Wilson, J. K., Fox, E., & Kamakahi, J. J. (2002). The Hemlock Society Membership : Comparisons between 1983 and 1995 Surveys and the General Population. *OMEGA*, 45(1), 43-55. <https://doi.org/10.2190/LC12-VY9W-QHT4-4PD7>
- Courtas, R. (1993). La démarche d'adhésion à l'association pour le droit de mourir dans la dignité. *Cahiers de sociologie et de démographie médicale*, XXXIII(2), 183-208.
- Couvreur, C. (1989). *Les soins palliatifs*. Medsi_MacGraw-Hill.
- Cresson, G. (1995). *Le travail domestique de santé*. L'Harmattan.
- Creswell, J. W. (2009). *Research Design : Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Sage Publications.

- Croix Rouge Suisse. (1988). Directives pour les écoles reconnues par la Croix Rouge Suisse. *Journal Spécial* N°4.
- Darbellay, F. (2011). Vers une théorie de l'interdisciplinarité ? Entre unité et diversité. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 7(1), 65-87. <https://doi.org/10.7202/1007082ar>
- Debons, J. (2017). Fin de vie en EMS : Ethnographie d'une carrière en unité psychogériatrique. *ethnographiques.org*, 35. <https://doi.org/10.25667/ethnographiques/2017-35/009>
- Debout, C. (2008). Sciences des soins infirmiers : Réflexions épistémologiques sur le projet d'une discipline. *Recherche en soins infirmiers*, N° 93(2), 72-82. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-2-page-72.htm>
- Demazière, D., & Dubar, C. (2000). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*. Nathan.
- Dewey, J. (2010). *Le public et ses problèmes* (J. Zask, Trad.). Gallimard.
- Djaoui, E. (2011). Approches de la « culture du domicile ». *Gérontologie et société*, 34 / 136(1), 77-90. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/gs.136.0077>
- Doniol-Shaw, G. (2009). L'engagement paradoxal des aides à domicile face aux situations repoussantes. *Travailler*, 22(2), 27-42. <https://doi.org/10.3917/trav.022.0027>
- Donzé, P.-Y. (2003). *Bâtir, gérer, soigner : Histoire des établissements hospitaliers de Suisse romande*. Editions Georg.
- Downie, J. (2016). Permitting Voluntary Euthanasia and Assisted Suicide : Law Reform Pathways for Common Law Jurisdictions. *QUT Law Review*, 16(1), 84-112. <https://lr.law.qut.edu.au/article/view/613.html>
- Downie, J., & Chandler, J. A. (2017). *Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation* (SSRN Scholarly Paper ID 2976521). Social Science Research Network. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2976521>
- Downie, J., Gupta, M., Cavalli, S., & Blouin, S. (2021). Assistance in dying : A comparative look at legal definitions. *Death Studies*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926631>
- Du Pasquier, J.-N. (2002). Le discours sur la qualité : Un leurre ? *Revue Nova*.
- Dubois, J. (2008). *La « bonne mort » en question : État des lieux de la problématique de l'assistance au suicide en Suisse* [Mémoire de Master II de l'EHESS, mention « Santé, population, politiques sociales »]. EHESS.
- Dujarier, M.-A. (2006). *L'idéal au travail*. Presses universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.dujar.2006.01>
- Durivage, P., Pott, M., Van Pevenage, I., Blamoutier, M., & Freitas, Z. (2021). L'accompagnement des personnes âgées en fin de vie à domicile par les travailleurs sociaux au Québec et en Suisse : Faut-il une innovation sociale pour créer l'espace de discussions de fin de vie ? *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 21(1), 89-101.
- Durkheim, E. (2010). *Les règles de la méthode sociologique*. (Réédition). Flammarion. 9782081499317
- Efthymia, M. (2015). Comment les aides à domicile pensent à la fois le bien-être des bénéficiaires et le leur. In *Le genre du mal-être au travail* (p. 122-150). Octares Editions.
- Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W., & Cohen, J. (2016). Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*, 316(1), 79-90. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.8499>
- Ennuyer, B. (2002). *Les malentendus de la dépendance : De l'incapacité au lien social*. Dunod.
- Favrot-Laurens, G. (2015). Soins familiaux ou soins professionnels ? La construction des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. In J.-C. Kaufmann (Éd.), *Faire ou faire-faire ? Famille et services* (p. 213-232). Presses universitaires de Rennes. <http://books.openedition.org/pur/23839>

- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : Analysis an evaluation nursing models and theories*. (2nd ed.). F.A. Davis.
- Fischer, S., Huber, C. A., Furter, M., Imhof, L., Mahrer Imhof, R., Schwarzenegger, C., Ziegler, S. J., & Bosshard, G. (2009). Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide : The view of patients and physicians. *Swiss Medical Weekly*, 139(23-24), 333-338. <https://doi.org/smw-12614>
- Fischer, S., Huber, C. A., Imhof, L., Mahrer Imhof, R., Furter, M., Ziegler, S. J., & Bosshard, G. (2008). Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations. *Journal of Medical Ethics*, 34(11), 810-814. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.023887>
- Foley, R.-A. (2016). *Face au temps qui reste : Usages et symbolique des médicaments en fin de vie*. Georg Editeur.
- Foley, R.-A., Lechevalier Hurard, L., Anchisi, A., & Anchisi, S. (2019). Rising to the medication's requirements : The experience of elderly cancer patients receiving palliative chemotherapy in the elective oncogeriatrics field. *Social Science & Medicine*, 242. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112593>
- Fornerod, P. (2005). *La pratique du soin infirmier au XXIe siècle : Repères conceptuels d'une pratique réflexive*. Université de Genève Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation.
- Foucart, J. (2015). La recherche collaborative, une perspective épistémologique. In *Les recherches-actions collaboratives* (p. 189-196). Presses de l'EHESP; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ehesp.lesch.2015.01.0189>
- Foucault, M. (2004). *La Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France (1978-1979)*. Le Seuil.
- Fuchs, E., Lalive d'Epinay, C., Michel, J.-P., Scherer, K. R., & Stettler, M. (1997). La notion d'autonomie : Pour une reformulation interdisciplinaire. *Cahiers médico-sociaux*, 41, 161. <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:1503>
- Füglister-Dousse, S., & Pellegrini, S. (2019). *Les trajectoires de fin de vie des personnes âgées. Analyse des différents types de parcours entre hôpital et EMS*. Observatoire suisse de la santé.
- Gagnon, E. (2014). Ce que soigner veut dire. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 14(2), 14-27.
- Gagnon, E. (2021). *Les signes du monde : Une ethnographie des centres d'hébergement*. Liber.
- Gagnon, É., Guberman, N., & Lavoie, J.-P. (2010). *Prendre soin : La famille comme pratiques et comme représentations*. Presses de l'EHESP. <https://www.cairn.info/famille-et-sante--9782810900442-page-273.htm>
- Gamondi, C., Borasio, G., Oliver, P., Preston, N., & Payne, S. (2016). Responses to assisted suicide requests : An interview study with Swiss palliative care physicians. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001291>
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., & Payne, S. (2018). Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland : A Qualitative Interview Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4), 1085-1094. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482>
- Gamondi, C., Pott, M., & Sheila. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide : A retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 24(6), 1639-1644. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt033>
- Gauthier, S., Mausbach, J., Reisch, T., & Bartsch, C. (2015). Suicide tourism : A pilot study on the Swiss phenomenon. *Journal of Medical Ethics*, 41(8), 611-617. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102091>

- Glaser, B. G., & Strauss, A. (2010). *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine.
- Glatron, S. (1997). Qu'est-ce qu'un expert ? *Vacarme*, 3(3), 26-27. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/vaca.003.0026>
- Godfrey, C. M., Harrison, M. B., Lysaght, R., Lamb, M., Graham, I. D., & Oakley, P. (2010). The experience of self-care : A systematic review. *JBIC Library of Systematic Reviews*, 8(34), 1351-1460. <https://doi.org/10.11124/01938924-201008340-00001>
- Goffman, E. (1968). *Asiles : Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus* (R. Castel, Éd.; L. Lainé & C. Lainé, Trad.). Éd. de Minuit.
- Goffman, E. (1973). *La Présentation de soi. La Mise en scène de la vie quotidienne I* (A. Acardo, Trad.). Les éditions de minuit.
- Grande, G. E., Farquhar, M. C., Barclay, S. I., & Todd, C. J. (2004). Valued aspects of primary palliative care : Content analysis of bereaved carers' descriptions. *The British Journal of General Practice*, 54(507), 772-778.
- Grawitz, M. (2001). *Méthodes des sciences sociales* (11 ème). Dalloz.
- Grenier, A., & Hanley, J. (2007). Older Women and 'Frailty' : Aged, Gendered and Embodied Resistance. *Current Sociology*, 55(2), 211-228. <https://doi.org/10.1177/0011392107073303>
- Guberman, N., Keefe, J., Fancy, P., Nahmiash, D., & Barylak, L. (2001). *Élaboration d'outils de dépistage et d'évaluation auprès des aidant-e-s*. [Fonds pour l'adaptation des services de santé, Santé Canada].
- Gudat, H., Ohnsorge, K., Streeck, N., & Rehmann-Sutter, C. (2019). How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics*, 33(4), 421-430. <https://doi.org/10.1111/bioe.12590>
- Guillod, O., & Schmidt, A. (2005). Assisted suicide under Swiss law . *European journal of health law*, 12(1), 25-38. <https://doi.org/10.1163/1571809054663140>
- Guimelli, C. (1999). *La pensée sociale* (Numéro 3453). Presses universitaires de France.
- Guivarch, J., & Mucchielli, A. (1998). *Nouvelles méthodes d'étude des communications*. Armand Colin.
- Gupta, M., & Blouin, S. (2021). Ethical judgment in assessing requests for medical assistance in dying in Canada and Quebec : What can we learn from other jurisdictions? *Death Studies*, 0(0), 1-13. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926636>
- Gupta, M., Rivest, J., Leclair, S., Blouin, Sa., & Chammas, M. (2017). *Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir*. Département de psychiatrie et d'addictologie. <https://psychiatrie.umontreal.ca/ressources/le-transfert-des-connaissances/exploration-de-souffrance-psychique-cadre-dune-demande-daide-medicale-a-mourir/>
- Haddad, S., Roberge, D., & Pineault, R. (1997). Comprendre la qualité. En reconnaître la complexité. *Ruptures*, 4(1), 59-78.
- Hamarat, N., Pilonel, A., Berthod, M.-A., Castelli Dransart, D. A., & Lebeer, G. (2021). Exploring contemporary forms of aid in dying : An ethnography of euthanasia in Belgium and assisted suicide in Switzerland. *Death Studies*, 0(0), 1-15. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926635>
- Hammerley, M., & Gom, R. (2000). Introduction. In *Case Study Method : Key Issues, Key Texts*. Sage Publications.
- Hannig, A. (2019). Author(iz)ing Death : Medical Aid-in-Dying and the Morality of Suicide. *Cultural Anthropology*, 34(1), 53-77. <https://doi.org/10.14506/ca34.1.08>

- Hanus, M., & Lebovici, S. (1994). *Les deuils dans la vie : Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. Maloine.
- Heijboer, C. (2019). La participation des usagers au secours des institutions sociales et médico-sociales. Vers un nouvel âge de la Solidarité. *Sociographe*, 68(4), 13-23. <https://doi.org/10.3917/graph.068.0050>
- Hermann, H., Trachsel, M., & Biller-Andorno, N. (2017). Accounting for Intuition in Decision-Making Capacity : Rethinking the Reasoning Standard? *Philosophy, Psychiatry, and Psychology*, 24(4), 313-324. <https://doi.org/10.1353/ppp.2017.0045>
- Herpin, N., & Jonas, N. (2011). *La sociologie américaine. Controverses et innovations*. La Découverte.
- Hintermeyer, P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société*, 27 / n° 108(1), 73-87. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-1-page-73.htm>
- Hinton, J. (1994). Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliative Medicine*, 8(3), 183-196. <https://doi.org/10.1177/026921639400800302>
- Hocquard, A. (1999). *L'euthanasie volontaire*. Presses universitaires de France.
- Holden, J. (1992). Demographics, Attitudes, and Afterlife Beliefs of Right-To-Life and Right-To-Die Organization Members. *The Journal of Social Psychology*, 113(4), 521-527. <https://doi.org/10.1080/00224545.1993.9712177>
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., & Zumbunn, A. (2011). *La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Scénarios actualisés pour la Suisse*. Observatoire suisse de la santé.
- Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families : Challenges and recommendations. *Medical Journal of Australia*, 179(S6), S35-S17. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2003.tb05576.x>
- Hudson, P. (2015). Vulnerability. In *Compassion. The Essence of Palliative and End-of-Life Care* (p. 133-144). Oxford University Press.
- Hummel, C., & Perrenoud, D. (2009). Grands-parentalités contemporaines : Dans les coulisses de l'image d'Épinal. *Revue française de sociologie*, Vol. 50(2), 259-286. <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-1-2009-2-page-259.htm>
- Hürlimann, D., & Trachsel, M. (2016). Urteilsfähigkeit und selbstbestimmte Entscheidungen. In *Demenz* (p. 77-82). Irene Bopp-Kistler. <http://www.ruefferundrub.ch/buecher/medizin-psychologie/item/333-demenz-fakten-geschichten-perspektiven>
- Hurst, S. A., & Mauron, A. (2017). Assisted Suicide in Switzerland : Clarifying Liberties and Claims. *Bioethics*, 31(3), 199-208. <https://doi.org/10.1111/bioe.12304>
- Imhof, L., Bosshard, G., Fischer, S., & Mahrer-Imhof, R. (2011). Content of health status reports of people seeking assisted suicide : A qualitative analysis. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 14(3), 265-272. <https://doi.org/10.1007/s11019-010-9306-8>
- Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales: Vol. 7e éd*. Presses universitaires de France.
- Joël, M.-E., & Martin, C. (1998). *Aider les personnes âgées dépendantes. Arbitrages économiques et familiaux*. Presses Ehesp.
- Jordhøy, M. S., Fayers, P., Saltnes, T., Ahlner-Elmqvist, M., Jannert, M., & Kaasa, S. (2000). A palliative-care intervention and death at home : A cluster randomised trial. *Lancet (London, England)*, 356(9233), 888-893. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(00\)02678-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(00)02678-7)
- Joseph, I. (1982). L'analyse de situation dans le courant interactionniste. *Ethnologie française*, 12(2), 229-234. <https://www.jstor.org/stable/40988723>

- Jox, R. L., Pautex, S., Rubli Truchard, E., & Logean, S. (2018). *Le Livre Blanc. Soins palliatifs gériatriques en Suisse Romande. Etat des lieux et recommandations*. FNS, PNR 67, Fondation Leenaards. <https://www.leenaards.ch/projet/livre-blanc-sur-les-soins-palliatifs-geriatriques-en-suisse-romande/>
- Judd, M., & Seale, C. (2011). Joining a right-to-die society : Motivation, beliefs and experiences. *Mortality*, 16(3), 223-241. <https://doi.org/10.1080/13576275.2011.588888>
- Junker, C. (2016). *Suicide assisté et suicide en Suisse. Statistique des causes de décès 2014*. Office fédéral de la statistique.
- Kamakahi, J., Cossman, J., & Fox, E. (2001). The right-to-die movement : Extrapolating from the national Hemlock Society USA membership survey. *OMEGA*, 43(1), 7-23. <https://doi.org/10.2190/DQU3-G60Q-1MRY-QGY7>
- Kaufmann, J.-C. (2011). *L'entretien compréhensif—L'enquête et ses méthodes*. (3e édition). Armand Colin.
- Kergoat, D. (2009). Dynamique et consubstantialité des rapports sociaux. In E. Dorlin, *Sexe, Race, Classe. Pour une épistémologie de la domination*. (Presses universitaires de France, p. 11-125).
- Krekula, C. (2007). The intersection of age and gender : Reworking gender theory and social gerontology. *Current Sociology*, 55(2), 155-171. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:hig:diva-2497>
- Kunzmann, P., & Burkard, F.-P. (1993). *Atlas de la philosophie*. Librairie générale française.
- Lacaze, L. (2013). L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité. *Sociétés*, 121(3), 41-52. <https://doi.org/10.3917/soc.121.0041>
- Lalivé d'Epinay, C. (1995). *La construction sociale du parcours de vie et de la vieillesse en Suisse au cours du 20e siècle : Une perspective historique* (p. 29-37) [Vieillir en Suisse : bilan et perspectives]. Rapport de la commission fédérale « Vieillir en Suisse ».
- Lalivé d'Epinay, C., Bickel, J.-F., Maystre, C., & Vollenwyder, N. (2000). *Vieillesse au fil du temps. 1979-1994 : Une révolution tranquille*. Réalités sociales.
- Lalivé d'Epinay, C., & Spini, D. (2008). *Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingt ans*. Presses Université Laval.
- Lanza, D., Berthoud, M., & Douchamps, L. (2002). Nature et complexité du travail soignant au quotidien. *Perspective soignante*, 14-15, 269-279.
- Larkin, P. (2015a). *Compassion. The Essence of Palliative and End-of-Life Care*. (1er édition). Oxford University Press.
- Larkin, P. (2015b). *Compassion* (1er édition). Oxford University Press.
- Lavergne. (1983). *La décision : Psychologie et méthodologie*. ESF.
- Le Bihan, B., Martin, C., & Knijn, T. (2013). Working Caregivers 'Living Under Pressure' in France. In *Work and Care Under Pressure. Care Arrangements Across Europe*. (p. 101-124). Amsterdam University Press.
- Le Borgne-Uguen, F. (2003). Grands-parents : Un rôle à composer. *Empan*, no52(4), 77-85. <https://www.cairn.info/revue-empn-2003-4-page-77.htm>
- Le Borgne-Uguen, F. (2013). *Dynamiques du travail familial et dispositifs publics : De la grand-maternité au soin aux personnes du grand âge*. Université de Bretagne Occidentale.
- Le Borgne-Uguen, F. (2014). Les protections juridiques pour des personnes du grand âge. *Retraite et société*, n° 68(2), 41-61. <https://www.cairn.info/journal-retraite-et-societe1-2014-2-page-41.htm>
- Le Borgne-Uguen, F., Douguet, F., Fernandez, G., Roux, N., & Cresson, G. (2019). *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*. Presses Universitaires de Rennes.

- Les chercheurs ignorants. (2015). *Les recherches-actions collaboratives. Une révolution de la connaissance*. Presses de l'EHESP; Cairn.info. <https://www.cairn.info/les-recherches-actions-collaboratives--9782810903771.htm>
- Liechti, L., & Künzi, K. (2019). *Stand und Umsetzung von Palliative Care in den Kantone*. [Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique]. Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS.
- Liu, M. (1997). *Fondements et pratiques de la recherche-action*. L'Harmattan.
- Longchamp, P. (2005). La confusion. Critique épistémologique des sciences infirmières. *Carnets de bord en sciences humaines*, 10, 104-116.
- Longchamp, P., Toffel, K., Bühlmann, F., & Tawfik, A. (2018). L'espace professionnel infirmier : Une analyse à partir du cas de la Suisse romande. *Revue française de sociologie*, 59(2), 219-258. <https://doi.org/10.3917/rfs.592.0219>
- Longchamp, P., Toffel, K., Bühlmann, F., & Tawfik, A. (2020). *L'espace infirmier. Visions et divisions d'une profession*. Livreo-Alphil.
- Mallon, I. (2001). Les effets du processus d'individualisation en maison de retraite. Vers la fin de l'institution totale ? In F. de Singly (Éd.), *Être soi parmi les autres. Famille et individualisation. : Vol. Tome 1* (p. 171-184). L'Harmattan.
- Mallon, I. (2004). *Vivre en maison de retraite : Le dernier chez-soi*. Presses Universitaires de Rennes.
- Mallon, I. (2007). Le «travail de vieillissement» en maison de retraite. *Retraite et société*, n°52(3), 39-61.
- Mallon, I. (2015). *Vivre en maison de retraite : Le dernier chez-soi*. Presses universitaires de Rennes.
- Malphettes, S., & Villeneuve, S. (2005, mars 10). Le choix de Jean [Documentaire]. In *Temps Présents*. RTS, France 2. <https://www.rts.ch/emissions/temps-present/sante/1301881-le-choix-de-jean.html>
- Mantovani, J., & Membrado, M. (2000). Expériences de la vieillesse et formes du vieillir, in *Vieillir : L'avancée en âge. Informations sociales*, 88, 10-17.
- Maunier, S. (2017). De quelle épistémologie l'ethnométhodologie est-elle le nom ? *SociologieS*. <http://journals.openedition.org/sociologies/6397>
- McInerney, F. (2000). « Requested death » : A new social movement. *Social Science & Medicine*, 50(1), 137-154. [https://doi.org/10.1016/S0277-936\(99\)00273-7](https://doi.org/10.1016/S0277-936(99)00273-7)
- Meidani, A., & Cavalli, S. (2019). *Figures du vieillir et formes de déprise*. Érès; Cairn.info.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2005). *Analyse des données qualitatives* (2^{ème}). De Boeck Université.
- Mino, J.-C., & Lert, F. (2003). Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. *Sciences Sociales et Santé*, 21(1), 35-64. <https://doi.org/10.3406/sosan.2003.1577>
- Mispelblom Beyer, F. (2015). Recherches-actions collaboratives : Une exigence partagée pour y voir plus clair ? In *Les recherches-actions collaboratives* (p. 206-213). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.lesch.2015.01.0206>
- Monceau, G. (2015). La recherche-action en France : Histoire récente et usages actuels. In *Les recherches-actions collaboratives* (p. 21-31). Presses de l'EHESP; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ehesp.lesch.2015.01.0021>
- Monod, S., Rochat, E., Büla, C., Mazzocato, C., Spencer, B., Münzer, T., Von Gunten, A., Quadri, P., & Dürst, A.-V. (2013). Gériatrie : Désir de mort chez les personnes âgées : que savons-nous de cette réalité ? *Swiss Medical Forum*, 13(51-52), 1063-1064. <https://medicalforum.ch/fr/detail/doi/fms.2013.01766>
- Morin, E. (1970). *L'homme et la mort. Nouvelle édition revue et complétée*. Le Seuil.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. (réed. 2004). PUF.

- Moynier-Vantieghem, K., Weber, C., Espolio, D. Y., Pautex, S., & Zulian, G. (2010). Demands for death (suicide assistance and euthanasia) in palliative medicine. *Revue Medicale Suisse*, 6(234), 261-265.
- Nadot, M. (1992). *Des « médiologues » de santé à Fribourg ? Histoire et épistémologie d'une science soignante non médicale (1744-1944), exposée aujourd'hui dans les écoles d'infirmières*. Lumière Lyon 2.
- Office fédéral de la santé publique. (2006). *Critères de diligence concernant l'assistance au suicide* (Prise de position N° 13). Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. <https://www.nek-cne.admin.ch>
- Olivier de Sardan, J.-P. (2012). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia.
- Paillet, A. (2008). *Sauver la vie et donner la mort*. La Dispute.
- Paquet, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : Un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 111-124. <https://doi.org/10.7202/301390ar>
- Parks, J. A. (2000). Why gender matters to the euthanasia debate. On decisional capacity and the rejection of women's death requests. *The Hastings Center Report*, 30(1), 30-36.
- Paugam, S. (2014). Type idéal. *Sociologie*. <http://journals.openedition.org/sociologie/2481>
- Pelletier, G. (1997). Le partenariat : Du discours à l'action. *Revue des échanges.*, 14(3), 2-8.
- Pennec, S. (2003). Les configurations filiales face au vieillissement des ascendants. *Empan*, 52(4), 86-94. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/empa.052.0086>
- Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F., & Douguet, F. (Éds.). (2019). *Les négociations du soin : Les professionnels, les malades et leurs proches*. Presses universitaires de Rennes. <http://books.openedition.org/pur/68700>
- Perrig-Chiello, P., & Darbellay, F. (2002). Inter-et transdisciplinarité, concepts et méthodes. In *Qu'est-ce que l'interdisciplinarité ? Les nouveaux défis de l'enseignement*. (p. 13-43). Réalités sociales.
- Perrin, E., Berthoud, M., Pott, M., Toledo Vera, A. G., Perrenoud, D., & Bianchi-Demicheli, F. (2011). Clinical course in women undergoing termination of pregnancy within the legal time limit in French-speaking Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 141, w13282. <https://doi.org/10.4414/smw.2011.13282>
- Perrin, E., Berthoud, M., Pott, M., Vera, A. G. T., & Bianchi-Demicheli, F. (2012). Views of healthcare professionals dealing with legal termination of pregnancy up to 12 WA in French-speaking Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 142, w13584. <https://doi.org/10.4414/smw.2012.13584>
- Pessin, A. (2004). *Un sociologue en liberté. Lecture de Howard S. Becker*. Les Presses de l'Université de Laval.
- Peter, C., & Tuch, A. (2019). *Peter, C., Tuch, A. (2019). Pensées suicidaires et tentatives de suicide dans la population suisse (Obsan Bulletin 7/2019). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé. (Bulletin N° 7). Observatoire suisse de la santé.*
- Pianelli, C., Abric, J.-C., & Saad, F. (2010). Rôle des représentations sociales préexistantes dans les processus d'ancrage et de structuration d'une nouvelle représentation. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 86(2)*, 241-274. <https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-internationaux-de-psychologie-sociale-2010-2-page-241.htm>
- Pillonel, A., Berthod, M.-A., Dransart, D. A. C., Stavrianakis, A., & Sgouridis, A. (2021). *La mort appréciée. L'assistance au suicide en Suisse*. Antipodes.

- Pin, S., Guillely, E., d'Épinay, C. L., & Karkin, B. V. (2001). La dynamique de la vie familiale et amicale durant la grande vieillesse. *Gérontologie et Société*, 24 / n° 98(3), 85-101. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-3-page-85.htm?contenu=resume>
- Pott, M. (1999). *Carré blanc. Le discours sur la mort dans le programme de soins infirmiers Niveau I*. [Mémoire présenté pour le Master européen « Soins palliatifs et Thanatologie »]. Institut Universitaire Kurt Bösch.
- Pott, M. (2003). La responsabilité infirmière auprès des patients âgés en phase palliative. *Perspective soignante*, (18), 63-83.
- Pott, M. (2009). *Quand la vieillesse devient une situation sans issue autre que la mort : Analyse du nouveau discours d'EXIT dans les médias suisses romands en 2008*. [Colloque international et pluridisciplinaire]. Vivre le vieillir. Des lieux, des mots, des actes, Université de Toulouse Le Mirail.
- Pott, M. (2010). *Les multiples fonctions d'un colloque interdisciplinaire en réadaptation*. Congrès national sur les professions de la Santé, Fribourg.
- Pott, M. (2012). *Accueil de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés : Analyse d'un service fermé ouvert*. Swiss Congress of Health Profession, Winterthur.
- Pott, M. (2013). Quand la fin de vie approche à domicile, arrangements entre proches et professionnels. In *Parcours de fin de vie et dispositifs de fin de vie. Le point de vue croisé des acteurs concernés*. (p. 24-35). A la Carte.
- Pott, M. (2014a). L'assistance au suicide en Suisse. Le difficile parcours de l'auto-délivrance en hôpital universitaire. In F. Douguet, S. Pennec, & F. Le Borgne-Uguen (Éds.), *Les négociations du soin : Les professionnels, les malades et leurs proches* (p. 267-274). Presses universitaires de Rennes. <http://books.openedition.org/pur/68847>
- Pott, M. (2014b). *Nouveaux modes de gestion de la mort. Le clair-obscur de la dignité et de l'autonomie*. [Journée scientifique de HESAV]. Soigner la mort : accompagnement, négociation et décision autour de la fin de vie, Lausanne. <https://hesav.ch/event/journee-scientifique-hesav-2014/>
- Pott, M. (2016a). *Analyser une demande d'assistance au suicide, la nécessité d'accompagner le processus décisionnel des patients âgés*. Swiss Congress for Health Professions, Lugano.
- Pott, M. (2016b). *Continuité des soins dans un contexte de rupture existentielle*. [Atelier]. Journée scientifique de HESAV, Lausanne.
- Pott, M. (2017a). Contribution des auxiliaires de soin et d'animation à un ordre négocié : Adoucir l'entrée en maison de retraite médicalisée, faciliter l'incorporation. In *Aides-soignantes et autres funambules du soin : Entre nécessités et arts de faire* (Presses de l'Université de Laval, p. 89-104). <https://www.deslibris.ca/ID/455266>
- Pott, M. (2017b). *Situer son adhésion à une ADMD dans son parcours de vie, une manière de gouverner son existence pour les personnes âgées de 65 ans et plus*. [Colloque ARS]. Sociologie du pouvoir et pouvoir d'agir, Vieillesse, vieillissement et parcours de vie, Amiens.
- Pott, M. (2018a). *Switzerland, the Hub of Assistance in Dying : International comparison and problematization from a social sciences and humanities perspective* (Scientific Exchanges IZSEZO_179617). FNS.
- Pott, M. (2018b). *Vieillir ou mourir, un choix qui peut ne pas être cornélien*. [Journée scientifique de HESAV]. Non vieillesse et corps âgés., Lausanne.
- Pott, M. (2019). *HESPall | Incubateur de projets de Recherche-Action Collaborative*. <https://www.hespall.ch/>

- Pott, M. (2020). *Planification anticipée des soins en EMS*. [Les articles de l'AVALEMS]. <https://www.avalems.ch/association-ems/planification-anticipee-soins-1418.html#titre7>
- Pott, M., & Anchisi, A. (2004). *Colloque interdisciplinaire en réadaptation : Enjeux et limites*. (Rapport de recherche FNS 13DPD-101170).
- Pott, M., Bittel, D., Coppex, P., & Solioz, E. (2003). Soins palliatifs en réseau et patients âgés, quelle autonomie pour eux ? *Recherche en soins infirmiers*, n° 75, 53-59.
- Pott, M., & Cavalli, S. (2020). Le suicide assisté en Suisse sous l'angle de la déprise. *Gérontologie et société*, 42/163(3), 113-124. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/gsl.163.0113>
- Pott, M., Cavalli, S., Stauffer, L., & Beltrami, S. L. (2018). Les membres âgés des ADMD : Des personnes déterminées et un défi à relever pour les soignants. *Gérontologie Appliquée*, 3(3), 23-26.
- Pott, M., Dubois, J., Currat, T., & Gamondi, C. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(3), 277-286. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/inka.113.0277>
- Pott, M., Seferdjeli, L., & Foley, R.-A. (2012). Finir ses jours chez soi : Le prix de la négociation. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 101-113. <https://doi.org/10.7202/1008221ar>
- Pott, M., & Stauffer, L. (2019). Trois parcours de femmes en fin de vie en Suisse. In *Vieillir en société : Une pluralité de regards sociologiques* (p. 261-272). Presses Universitaires de Rennes. <https://hesso.tind.io/record/4412>
- Pott, M., Stauffer, L., & Gamondi, C. (2015). Quand accompagnement de fin de vie rime avec assistance au suicide : L'expérience des proches en Suisse latine. *Anthropologie & Santé*, 10, Article 10. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1704>
- Pott, M., von Baalmoos, C., Dubois, J., & Gamondi, C. (2014). Négocier sa participation à une assistance au suicide en Suisse. *Médecine Palliative*, 13(2), 68-76. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2013.08.003>
- Powell, B. J., Thomas J., Chinman, M. J., Damschroder, L. J., Smith, J. L., Matthieu, M. M., Proctor, E. K., & Kirchner, J. E. (2015). A refined compilation of implementation strategies: Results from the Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC) project. *Implementation Science*, 10(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0209-1>
- Preiswerk, Y. (1983). *Le repas de la mort. Catholiques et protestants aux enterrements. Visages de la culture populaire en Anniviers et aux Ormonts*. Monographic.
- Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales* (2 ème édition).
- Ravez, (Laurent). (1999). Valeurs et fondements de l'accompagnement des personnes en fin de vie. *Info Kara*, 56, 36-40.
- Renaut, (Marie-Jeanne). (1999). De la réalisation du concept d'autonomie dans la formation des étudiants en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 12(N° 59), 68-81.
- Rezenbrink, I. (2015). Compassionate organizations. In *Compassion : The Essence of Palliative and End-of-Life Care* (p. 175-184). Oxford University Press.
- Rietjens, J. A. C., Deschepper, R., Pasman, R., & Deliens, L. (2012). Medical end-of-life decisions : Does its use differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine* (1982), 74(8), 1282-1287. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.12.046>

- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life : Systematic Review and Meta-Ethnography. *PloS One*, 11(3), e0151435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>
- Rogers, C. (2013). *Le développement de la personne. Anthologies de textes présentés par Howard Kirschenbaum et Valérie Land Henderson*. Ambre.
- Ros, J., & Rullac, S. (2020). Chronique d'une Recherche Action Collaborative avec une association de soutien aux personnes exerçant le travail du sexe : Enjeux conceptuels, méthodologiques et éthiques. *Pensée plurielle*, 51(1), 133-147. <https://doi.org/10.3917/pp.051.0133>
- Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standards of care : A proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169-175. [https://doi.org/10.1016/s0029-6554\(98\)90069-0](https://doi.org/10.1016/s0029-6554(98)90069-0)
- Rullac, S. (2016). L'académisation des écoles de formation professionnelle du travail social en France : Contextualisation et caractérisation d'un processus à l'issue incertaine. *Sociétés et jeunesses en difficulté*, N°16. <http://journals.openedition.org/sejed/8104>
- Rullac, S. (2018). Recherche action collaborative en travail social : *Pensée plurielle*, 48, 37-50. <https://doi.org/10.3917/pp.048.0037>
- Rullac, S. (2020). Lecture anthropologique pour faire sciences(s) du travail social. In J.-S. Alix, M. Autès, & E. Marlière, *Le travail social en quête de légitimité*. (p. 163-176). Presses de l'EHESP.
- Salis Gross, C. (2001). *Der ansteckende Tod : Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim*. Campus Verlag.
- Saunders, C., Baines, M., & Dunlop, R. (1995). *Living with Dying : A Guide to Palliative Care* (3e édition). OUP Oxford.
- Schaber, P. (2016). Was bedeutet es, die Autonomie Anderer zu respektieren? *Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie*, 102(2), 174-185.
- Schwarzenegger, C., Manzoni, P., Studer, D., Leanza, C., & Al, E. (2013). Attitudes towards euthanasia and assisted suicide in Switzerland—Results of a national study. In A. Kuhn (Éd.), *Kriminologie, Kriminalpolitik und Strafrecht aus internationaler Perspektive : Festschrift für Martin Killias zum 65. Geburtstag*. (p. 425-445). Stämpfli.
- Sfez, L. (2004). *La Décision* (4e édition). PUF.
- Sinclair, S., McClement, S., Raffin-Bouchal, S., Hack, T. F., Hagen, N. A., McConnell, S., & Chochinov, H. M. (2016). Compassion in Health Care : An Empirical Model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 193-203. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.009>
- Snown, D. A. (2001). Extending and broadening Blumer's conceptualization of Symbolic interactionism. *Symbolic Interactionism*, 24, 367-377.
- Soulet, M.-H. (2013). La substance de la méthode. Commentaires sur Le Travail sociologique. Méthode et substance. In *Les mondes pluriels de Howard S. Becker* (p. 199-206). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.perre.2013.01.0199>
- Stavrianakis, A. (2020). *Leaving : A Narrative of Assisted Suicide*. University Of California Press.
- Steck, N., Junker, C., Maessen, M., Reisch, T., Zwahlen, M., & Egger, M. (2014). Suicide assisted by right-to-die associations : A population based cohort study. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 614-622. <https://doi.org/10.1093/ije/dyu010>
- Strauss, A. (1978). Negotiating Compromises within Social Orders. In P. Milburn & D. Gindis (Trad.), *Negotiations : Varieties, Contexts, Processes and Social Order* (p. 133-154). Jossey-Bass Publishers. <https://www.cairn.info/revue-negotiations-2006-1-page-133.htm>

- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*. (I. Bazsanger, Trad.). L'Harmattan.
- Testenoire, A. (2015). Événements de santé et parcours professionnels : Les effets de la division sociales et sexuée du travail. In R. Bercot, *Le genre du mal-être au travail* (p. 103-122). Octares Editions.
- Thienpont, L., Verhofstadt, M., Van Loon, T., Distelmans, W., Audenaert, K., & De Deyn, P. P. (2015). Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders : A retrospective, descriptive study. *BMJ Open*, 5(7), e007454. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007454>
- Thomas, H. (2005). Le « métier » de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse. *Politix*, 72(4), 33-55. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/pox.072.0033>
- Thomas, L.-V. (1978). *Mort et pouvoir*. Payot.
- Thomas, L.-V. (1988). *Anthropologie de la mort*. Payot.
- Thomas, L.-V. (1991). *La mort en question : Traces de mort, mort des traces*. L'Harmattan.
- Thomas, L.-V. (1996). *Rites de mort pour la paix des vivants*. Fayard.
- Thomas, W. I., & Znaniecki, F. (1927). *The Polish Peasant in Europe and America*. (2e éd.). Badger Knopf.
- Tierney, T. (2010). The Governmentality of Suicide : Peuchet, Marx, Durkheim, and Foucault. *Journal of Classical Sociology*, 10(4), 357-389.
- Townsend, J., Frank, A. O., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O., Walgrove, A., & Piper, M. (1999). Terminal cancer care and patients' preference for place of death : A prospective study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 301(6749), 415-417. <https://doi.org/10.1136/bmj.301.6749.415>
- Townsend, P. (1962). *The Last Refuge. A Survey of Residential Institutions and Homes for the Aged in England and Wales*. Routledge and Kegan Paul.
- Trachtenberg, A. J., & Manns, B. (2017). Cost analysis of medical assistance in dying in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 189(3), E101-E105. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160650>
- Trydegård, G.-B. (2003). Les réformes des services de soins suédois dans les années quatre-vingt-dix. Une première évaluation de leurs conséquences pour les personnes âgées. *Revue française des affaires sociales*, 4, 423-441. <https://doi.org/10.3917/rfas.034.0423>
- Turner, N. J., Haward, R. A., G P, & P J. (1999). Cancer in old age—Is it inadequately investigated and treated? *BMJ : British Medical Journal*, 319(7205), 309-312. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1126942/>
- Ungerson, C. (1983). Women and Caring : Skills, tasks and taboos.» The Public and the Private. London, Heinemann. In E. et al Gamarnikow, *The Public and the Privat*. Heinemann.
- Vachon, M. (2015). The light and the shadow. In *Compassion. The Essence of Palliative and End-of-Life CARE*. (p. 185-198). Oxford University Press.
- van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der Wal, G., van der Maas, P. J., & EURELD consortium. (2003). End-of-life decision-making in six European countries : Descriptive study. *Lancet (London, England)*, 362(9381), 345-350. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14019-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14019-6)
- van Wijngaarden, E., Goossensen, A., & Leget, C. (2018). The social-political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living. *Journal of European Social Policy*, 28(4), 419-429. <https://doi.org/10.1177/0958928717735064>

- Voléry, I. (2018). Le “ bien-vieillir ” à l’épreuve des rapports sociaux de classe, d’âge et de génération. Jalons pour une approche intersectionnelle du vieillissement. In C. Hummel & N. Burnay, *Vieillessement et classes sociales* (p. 63-94). Lang. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02931189>
- Voléry, I., & Toupet, L. (2021). Orchestrating death in contemporary France : When the juridico-medical scansion at the end of life produces new ontologies. *Death Studies*, 0(0), 1-14. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926633>
- von Wartburg, L., & Moser, L. (2015). *Soins palliatifs généraux. Recommandations et instruments de mise en oeuvre*. Office fédéral de la Santé Publique OFSP, Conférence suisse des directrices et directeurs de la santé CDS, palliative ch. www.bag.admin.ch/palliativecare
- Vouilloz Burnier, M.-F., & Barras, V. (2004). *De l’hospice au réseau santé : Santé publique et systèmes hospitaliers valaisans XIXe–XXe siècles*. Monographic.
- Weber, F. (2005). *Le Sang, le Nom, le Quotidien : Une sociologie de la parenté pratique*. Aux Lieux d’être.
- Weber, M. (1904). *Essais sur la théorie de la science*. Pocket.
- Wilson, J. K., Fox, E., & Kamakahi, J. J. (1998). Who is fighting for the right to die? Older women’s participation in the Hemlock Society. *Health Care for Women International*, 19(5), 365-380. <https://doi.org/10.1080/073993398246151>
- Zala, M. (2005). *Chronique d’une mort volontaire annoncée : L’expérience des proches dans le cadre de l’assistance au suicide*. Editions universitaires.
- Ziegler, S. J., & Bosshard, G. (2007). Role of non-governmental organisations in physician assisted suicide. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 334(7588), 295-298. <https://doi.org/10.1136/bmj.39100.417072.BE>

9 Liste des sigles et acronymes

ADMD : *Association pour le droit de mourir dans la dignité*
ASI : *Association Suisse des Infirmières*
ASSM : *Académie Suisse des Sciences Médicales*
CAR : *Collaborative Action Research*
CoPil : *Comité de pilotage*
CRESPPA : *Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris*
CST : *Conseil Scientifique et Technique*
CTI : *Commission pour la technologie et l'Innovation*
DORE : *Do Research*
ED 401) : *Ecole doctorale Sciences sociales*
EURELD : *European End-of-Life Decisions*
EXIT : *EXIT ADMD Suisse romande*
EXIT ADMD Deutsche Schweiz, 27
FMH : *Fédération des Médecins Helvétiques*
FNS : *Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique*
HAD : *Hôpital à Domicile*
HESAV : *Haute Ecole de Santé Vaud*
HESPall : *Centre HESAV/Pallium relatifs aux pratiques de fin de vie en oncologie*
HES-S2 : *Haute Ecole Spécialisée Santé Social*
HES-SO : *Haute Ecole spécialisée de Suisse Occidentale*
IG : *Interruption de grossesse*
IUFRS : *Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins*
LABER : *Laboratoire d'études et de recherche en sociologie*
LAMal : *Loi fédérale sur l'Assurance Maladie*
Pallium : *Fondation Pallium*
PNR 67 Fin de vie : *Programme National de Recherche sur la Fin de vie*
RAC *Recherche-Action Collaborative*
REA : *Réseau d'Etudes Appliquées en politiques sociales, familiales et de la santé*
RéSaR : *Réseau d'études appliquées des pratiques de Santé, de Réadaptation/(ré)insertion*
SSMSP : *Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs*
UBO : *Université de Bretagne Occidentale*
UNIL : *Université de Lausanne*
VAE : *Validation des Acquis de l'Expériences*

Annexes

Annexe A Les 10 HES de Suisse

Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO)

Haute école spécialisée bernoise (BFH)

Haute école spécialisée des Grisons (FH GR)

Haute école spécialisée du nord-ouest de la Suisse (FHNW)

Haute école spécialisée de la Suisse orientale (FHO)

Haute école spécialisée de Lucerne (HSLU)

Haute école spécialisée zurichoise (ZFH)

Haute école spécialisée de la Suisse italienne (SUPSI)

Haute école spécialisée à distance de Suisse (HESD)

Haute école spécialisée Kalaidos (FH KAL)

Annexe B Réseaux de compétences HES-SO 2005-2013

Réseau d'études appliquées des pratiques de santé, de réadaptation/(ré)insertion (RéSaR)

Réseau d'études appliquées en politiques sociales, familiales et de la santé (REA)

Réseau d'Etudes aux Confins de la Santé et du Social (RECSS)

Réseau Centre d'études de la diversité culturelle et de la citoyenneté dans les domaines de la santé et du social (CEDIC)

Annexe C Recherches et échanges scientifiques financés par des fonds externes

2018	La Suisse, plaque tournante de l'assistance à mourir : comparaison internationale et problématisation sous l'angle des sciences humaines et sociales FNS IZSEZ0_179617. Requérante principale. Samuel Blouin, co-requérant.
2015-2018	Adhérer à une ADMD : analyse d'une transition et d'une anticipation de la fin de vie pour les membres âgés de 65 ans et plus FNS 10001A_159378, Requérante principale. Stefano Cavalli, co-requérant, Laetitia Stauffer et Sarah Lou Beltrami, assistantes de recherche
2011-2013	Participer à un suicide assisté : étude exploratoire sur l'expérience des proches et leurs représentations de la fin de vie, de la mort et du deuil N° SAGE-X : 27109. RéSaR, Requérante principale. Claudia Gamondi co-requérante, Thierry Currat, Julie Dubois, assistant·e·s de recherche
2010-2012	Quatre saisons en EMS. Analyse du processus d'adaptation durant la première année de vie en établissement médico-social FNS DORE 13DPD6_132442. Fondation Eugen et Elisabeth Schellenberg, Requérante principale. Jérôme Debons, assistant de recherche
2007-2009	Maintien à domicile de personnes en phase palliative symptomatique : points de vue croisés des acteurs mobilisés FNS DORE, 13DPD3-117830. Requérante principale. Laurence Séferdjeli, co-requérante, Rose-Anna Foley, assistante de recherche
2005-2010	Parcours des femmes ayant eu une interruption de grossesse et points de vue des professionnels de la santé et du social dans le cadre des nouvelles dispositions du code pénal sur l'interruption de grossesse (ART.119-120 CP, 02.06.2002) en Suisse romande FNS, DORE, 108405. Co-requérante. Requérante principale Eliane Perrin
2004-2006	Loi valaisanne sur l'intégration des personnes handicapées : quelle intégration pour qui ? FNS, DORE, 109823. Co-requérante. Requérante principale Susanne Lorenz
2004	Colloque interdisciplinaire en réadaptation : enjeux et limites FNS, DORE, 13DPD—101170. Requérante principale. Annick Anchisi co-requérante
2003-2004	Acceptabilité des traitements de chimiothérapie chez les patients âgés FNS, DORE 102306. Collaboratrice de recherche. Requérante principale Annick Anchisi
2002	Soins palliatifs en réseau : quelle autonomie pour les patients âgés ? FNS, DORE, 66417. Cheffe de projet Requérant principal Georges Pont

Annexe D Cinq fonctions des infirmières et des infirmiers

1. Soutien et suppléance dans les activités de la vie quotidienne ;
2. Accompagnement dans les situations de crise et dans l'accompagnement de fin de vie ;
3. Participation aux mesures préventives, diagnostiques et thérapeutiques ;
4. Participation à des activités de prévention des maladies et accidents, d'une part et de maintien et de promotion de la santé, d'autre part. Participation à des actions de réadaptation fonctionnelle et de réinsertion sociale. Collaboration au sein d'équipes interdisciplinaires ;
5. Contribution à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins infirmiers, au développement de la profession. Collaboration aux programmes de recherche réalisés dans le domaine de la santé.

(Croix Rouge Suisse, 1988, p. 5)

Annexe E Article 115 du Code pénal suisse

Meurtre sur la demande de la victime

Art. 114¹⁴¹

Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire¹⁴².

¹⁴¹ Nouvelle teneur selon le ch. I de la LF du 23 juin 1989, en vigueur depuis le 1^{er} janv. 1990 ([RO 1989 2449](#); [FF 1985 II 1021](#)).

¹⁴² Nouvelle expression selon le ch. II 1 al. 2 de la LF du 13 déc. 2002, en vigueur depuis le 1^{er} janv. 2007 ([RO 2006 3459](#); [FF 1999 1787](#)). Il a été tenu compte de cette mod. dans tout le Livre.

Incitation et assistance au suicide

Art. 115

Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire¹⁴³.

¹⁴³ Nouvelle expression selon le ch. II 1 al. 3 de la LF du 13 déc. 2002, en vigueur depuis le 1^{er} janv. 2007 ([RO 2006 3459](#); [FF 1999 1787](#)). Il a été tenu compte de cette mod. dans tout le Livre.

Confédération suisse. (s.d.). Fedlex. La plateforme de publication du droit fédéral. *Code pénal suisse*. Consulté le 6 novembre 2021 à l'adresse https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr

Annexe F Les neuf ADMD actuellement actives en Suisse

Associations	Date de création	Lieu	Nombre de membres	Date de la dernière communication par les sites des ADMD
EXIT ADMD Suisse romande	1982	Genève	31 070 ¹⁶	Décembre 2020
EXIT ADMD Suisse alémanique	1982	Zürich	135 000 ¹⁷	Décembre 2020
Ex International	1996	Berne	--- ¹⁸	
Dignitas	1998		10 382 provenant de 102 pays ¹⁹	2 novembre 2021
Life Circle, Eternal Spirit	2011	Bâle	--- ²⁰	
Liberty Life	2014	Tessin	--- ²¹	
Carpe Diem	2017	Tessin	--- ²²	
(Verein Deutsche Sterbehilfe) section Zürich	(2012) 2018	Zürich	300 ²³	
Pegasos	2019	Bâle	--- ²⁴	

¹⁶ EXIT ADMD Suisse romande. (s.d.) *Nos bulletins*. Site consulté le 6 novembre 2021 à l'adresse <https://www.exit-romandie.ch/nos-bulletins-fr1263.html>

¹⁷ EXIT. (s.d.). *Fakten*. Site consulté le 6 novembre 2021 à l'adresse <https://exit.ch/verein/der-verein/fakten/>

¹⁸ Nombre de membres pas précisé sur le site de l'ADMD

¹⁹ Dignitas (2 novembre 2021). *Vivre dignement. Mourir dignement. Statistiques*.

http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=32&Itemid=72&lang=fr

²⁰ Nombre de membres pas précisé sur le site de l'ADMD

²¹ Nombre de membres pas précisé sur le site de l'ADMD

²² Nombre de membres pas précisé sur le site de l'ADMD

²³ Le matin.ch (29 janvier 2018) *Suisse : Aide au suicide : la loi allemande bravée depuis Zurich* <https://www.lematin.ch/story/aide-au-suicide-la-loi-allemande-bravee-depuis-zurich-922800139527>

²⁴ Nombre de membres pas précisé sur le site de l'ADMD