

# LES SOINS EN FIN DE VIE : un retour aux sources pour l'infirmière?

OLIVE GOULET

Professeure émérite  
Faculté des sciences infirmières  
Université Laval  
Olive.Goulet@sympatico.ca

---

« Celui qui peut créer dédaigne de détruire »

*Alphonse de Lamartine*

---

## INTRODUCTION

**B**ien qu'étant infirmière, au cours de ma carrière professionnelle, je n'ai jamais eu l'occasion de vraiment réfléchir aux soins en fin de vie<sup>1</sup>. Aussi, après m'être engagée à porter un témoignage sur les soins palliatifs, j'ai d'abord cherché les racines étymologiques de cette expression qui, d'emblée, m'ont semblé se rapprocher de celles des soins infirmiers. Qui dit racines, dit origines. À l'origine, avant que les médecins ne fassent leur apparition dans les hospices, les soins se confondaient avec les pratiques d'entretien de la vie qui, avec le temps, ont été plus ou moins assimilées aux pratiques médicales. Or il m'apparaît qu'aux approches de la mort, les pratiques médicales, aussi sophistiquées soient-elles, ne suffisent plus. Entretenir ce qu'il reste de vie devient alors un défi pour l'équipe des professionnels de la santé dont les infirmières font partie. J'ai donc choisi de traiter des soins palliatifs, ou mieux encore des soins en fin de vie, comme un lieu de retour aux sources de la pratique des soins infirmiers.

---

## LES SOINS PALLIATIFS

Ce vocable reflète-t-il vraiment toute la signification des soins en fin de vie?

Dans un essai intitulé *Mort amie*, George Steiner (2012) écrit :

La découverte la plus capitale dans l'histoire de l'homme est celle de la mort. Non pas de la mort individuelle, ni de la mort de telle ou telle créature organique. Mais de la mort en ce qu'elle a d'universel, d'inéluctable, de prédestiné et de total. La découverte que toute existence, tout vivant est le prologue d'une mort certaine. Le nouveau-né est assez vieux pour mourir. Le temps de la vie biologique, si long soit-il est presque absurdement limité<sup>2</sup>.

À l'opposé, Simone de Beauvoir (1964) considère la mort comme un accident, une violence indue et pour elle « le malheur, c'est que cette aventure commune à tous », « chacun la vit seul<sup>3</sup> » et j'ajouterais à sa manière, avec ses angoisses et ses peurs.

Quelle que soit la façon de concevoir la mort, il m'a été donné d'observer que, pour certaines personnes dont la mort est plus ou moins imminente, le seul fait de nommer les « soins palliatifs » est totalement tabou, jusqu'à refuser d'être soignées par des infirmières identifiées aux soins palliatifs ou encore d'être hébergées dans un établissement de soins palliatifs. Comme si le mot « palliatif », en scellant la certitude de la mort, occultait tout espoir de trouver un certain réconfort dans un milieu voué au soin en fin de vie. Pourtant, l'un n'exclut pas l'autre, car étymologiquement la signification de « palliatif » se rapproche, sinon se confond avec celle de « soin ».

S'il est vrai que palliatif vient du latin médiéval « palliatus », signifiant qui atténue les symptômes sans agir sur la cause, il a également son origine dans le latin « pallium », c'est-à-dire « le manteau de celui qui protège et qui réconforte ». Protéger, réconforter, entretenir et promouvoir la vie sont des caractéristiques essentielles du soin, sans exclure le recours aux moyens techniques connus, lorsque cela se révèle nécessaire, tout en espérant évidemment trouver la juste mesure pour l'un et pour l'autre. Voilà pourquoi il me semble que l'insistance sur le caractère palliatif du soin, ou pis encore, le recours au diminutif « soins pal. » que l'on entend trop souvent dans le milieu de la santé ont un effet réducteur, banalisent les soins en fin de vie et déprécient le pouvoir de soigner de toute l'équipe des professionnels. Le soin en fin de vie devient alors une forme de traitement comme une autre, où l'on fait fi du sérieux de la mort, du respect des personnes et des discours sur l'humanisation des soins. Ce n'est pourtant pas l'esprit qui, en principe, anime les milieux de soins palliatifs.

## LES VALEURS PRIVILÉGIÉES EN MILIEUX DE SOINS PALLIATIFS

Plus que tout autre établissement de soins, la maison de soins palliatifs veut s'inspirer d'une philosophie ou de valeurs profondément humanistes puisées à celles des sociétés les plus anciennes. Un

humanisme qui, étant donné l'état d'avancement limité de la science et de la technologie médicale, se traduisait à l'époque des croisades et, plus tard au Moyen-Âge, par une mesure importante d'action humaine incarnée dans les hospices à caractère religieux, comme dans les « hospitals » laïques.

Dans ces refuges, les personnes démunies et vulnérables trouvaient l'hospitalité. Soigner consistait alors essentiellement à aider à vivre en dépit de conditions adverses, comme la pauvreté, la maladie ou la mort. On leur offrait de la compassion, un toit, de la nourriture et l'on tentait de soulager leurs douleurs avec des moyens rudimentaires issus du savoir populaire dont les femmes étaient habituellement dépositaires.

Bien que le contexte social du XXI<sup>e</sup> siècle soit très différent et les moyens techniques infiniment plus sophistiqués grâce aux avancées de la science et de la technologie, les centres de soins palliatifs, ainsi que toutes les formes d'hébergement vouées à la maladie ou à la fragilité sont toujours là pour offrir « l'hospitalité ». La personne quitte sa demeure pour être traitée et soignée parce que les ressources de son domicile ne répondent plus à ses besoins. Malheureusement, il arrive que plus les moyens sont sophistiqués, plus le divorce entre la maladie et la personne est grand.

Avec le temps, la technicisation presque sans limite des pratiques curatives a conduit à transformer le refuge des temps anciens en un centre hospitalier hyperspécialisé où l'on observe parfois un « déficit » d'humanité. Dès lors, les infirmières, tout comme les autres professionnels de la santé qui se voudraient soignants, évoluent au sein de ce que Hesbeen (1999) qualifie du « paradoxe du système actuel ». Il écrit : « Nous observons d'une part une médecine technoscientifique brillante, audacieuse, performante et spectaculaire, et d'autre part une population qui, au-delà de la réparation du corps, attend plus d'attention à la singularité de chaque personne. Cet écart est mentionné (parfois dénoncé) par « les associations d'usagers », qui utilisent volontiers à cet effet le

vocable « fautes passives d'humanité<sup>4</sup> ». Aussi, les infirmières accaparées par les pratiques de soins techniques et les exigences de la bureaucratie, sont-elles nombreuses à déplorer que, dans des institutions dont c'est la vocation, elles n'ont plus le temps de soigner.

À l'approche de la mort, qu'elle soit considérée comme inéluctable ou comme un accident, des « fautes passives d'humanité » seraient impardonnables. Aussi perfectionnées soient-elles, les mesures curatives ne suffisent plus et ce qu'il reste de vie a besoin d'être nourri, entretenu et respecté. À ce moment-là, l'humanisme dans ce qu'il a de plus fondamental devient primordial. Les soignants doivent alors avoir recours à leurs habiletés intuitives et perceptuelles et à leur créativité, autrement dit à ce volet de l'art du soin menant à la compréhension fine d'une situation. Ce changement de cap s'impose afin d'être en mesure d'identifier correctement la hiérarchie personnelle que la personne mourante établit entre la situation qu'elle vit et ce à quoi elle attache de l'importance. Par exemple, est-elle plus préoccupée par la souffrance des siens que par sa propre douleur ?

Compte tenu des valeurs qui semblent trop souvent prédominer dans le système de santé, notamment dans les milieux hospitaliers de soins aigus envahis par le « high-tech », le passage aux soins en fin de vie peut se révéler exigeant, peut-être même déroutant, pour une infirmière. Il en va de même pour tous les professionnels de la santé, parce que l'approche globale de la personne que présuppose l'humanisme, interpelle l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire à laquelle incombe la responsabilité de la concrétiser.

---

## ÊTRE INFIRMIÈRE DANS UN MILIEU DE SOINS EN FIN DE VIE

Au XXI<sup>e</sup> siècle, choisir d'être infirmière aux soins en fin de vie est lourd de sens. En effet, pour les générations montantes d'infirmières qui risquent

d'être séduites par la sacralité moderne, celle de la science et surtout celle de la machine, un tel choix (encore plus une telle obligation) peut ne pas être d'un grand intérêt. En fin de vie, l'équipe des professionnels de la santé n'évolue plus dans un univers de performance à tout prix visant à faire reculer la mort, ce pourquoi ses membres ont d'abord été formés. Au contraire, à l'approche de la mort, il s'agit de respecter ce qu'il reste de vie chez une personne et de s'assurer que sa fin sera bonne. Dès lors, dans des contextes parfois dramatiques, le savoir, le savoir-être et la sensibilité des soignants, peu importe leur profession, peuvent être plus sollicités que leur savoir-faire. En fait, devant une souffrance qui dépasse l'instrumental, faire uniquement des soins, surtout des soins mythifiés en raison de leurs relations avec la médecine technologique, ne suffit plus; soigner, prendre soin, s'impose alors avec force.

Différencier soigner et faire des soins ne relève pas d'une fantaisie de l'esprit ou d'une subtilité exagérée. Soigner exige un engagement de toute la personne et une intention ressentie de soigner qui peuvent parfois s'éclipser devant les exigences des techniques de pointe pour ainsi céder la place à un certain automatisme. Que signifient soigner, prendre soin, pour l'infirmière aux soins en fin de vie soucieuse de respecter la personne mourante dans sa totalité ?

Sans vouloir restreindre le soin à une activité relationnelle, ce qui serait réducteur au regard de ses origines lointaines, soigner est impossible sans la rencontre entre la personne soignée et la soignante. En fin de vie, en raison de « la densité symbolique de la mort<sup>5</sup> », l'expérience du mourir doit être au cœur de cette rencontre. En effet, l'identification de ce que la personne, en l'occurrence, la personne mourante juge important pour elle, n'est rendue possible que grâce au lien de confiance et de la réciprocité créés lors de la rencontre. C'est à n'en pas douter une activité intégrative complexe, délicate, jamais stabilisée, qui prend du temps, car il faut tenir compte de la culture, du contexte socio-économique, des valeurs

les plus fondamentales, des croyances, des habitudes de vie d'une personne qui vit une situation particulière. De plus, la rencontre ne suffit pas, elle doit être assortie d'un accompagnement constant sans lequel l'attention nécessaire pour saisir la singularité de la situation de la personne mourante est improbable. Cette partie de l'activité intégrative fait appel à l'observation, à l'écoute et à une grande capacité de réflexion et d'inférence afin d'établir des liens entre les nombreux aspects des différents paramètres cités, de leur donner du relief et de la pertinence de manière à pouvoir les articuler avec l'ensemble des informations de l'équipe soignante. On rejoint ici cette portion invisible ou difficilement observable du soin qui appartient à son essence dans ce qu'elle a de plus profond, de plus totalisant et qui rend le moindre geste ou la moindre parole de la personne soignante si significatifs pour la personne soignée.

En France, il faudra attendre jusqu'en 1975 pour que les soins, qui à l'origine avaient pour but de promouvoir et d'entretenir la vie, soient officiellement nommés soins infirmiers<sup>6</sup>. Au Québec, jusque vers la même époque, on utilisait le terme anglo-saxon « nursing » qui vient d'un vieux mot français norrice, lui-même dérivé du latin *nutricius*<sup>7</sup>. On peut facilement établir un lien entre les pratiques d'entretien de la vie et celles de la nourrice, car toutes deux concernent l'alimentation, l'hygiène et le confort autant physique que moral. Au fil du temps, ces pratiques, longtemps considérées comme « normales » par les soignantes, ont de plus en plus été perçues comme appartenant au folklore et, jusqu'à un certain point, supplantées par la délégation croissante d'actes médicaux.

La délégation d'actes médicaux a vu le jour dès le Moyen-Âge lorsque les médecins ont fait leur entrée dans les hospices dont ils avaient jusqu'alors été tenus à l'écart, étant donné qu'ils exerçaient leur profession en ville auprès des gens bien nantis. Ils n'ont alors pas tardé à récupérer et à codifier plusieurs des pratiques soignantes conçues par les femmes soignantes qu'ils leur ont ensuite déléguées, ainsi que

certaines des nouvelles techniques qu'ils mettaient au point. Ces premières délégations d'actes médicaux marqueront le début de la médicalisation des soins.

Par ailleurs, comme une partie importante du travail des infirmières est difficilement observable et, à l'occasion, jugée insignifiante ou banale, il a toujours été facile de leur refiler des tâches ancillaires ou de les forcer à suppléer les fonctions d'autres professionnels. Par exemple, il fut un temps pas si lointain où après 16 h, le service des soins infirmiers prenait la relève des pharmaciens dans plusieurs centres hospitaliers.

Par conséquent, cette banalisation des soins infirmiers et cette délégation sans cesse croissante d'actes médicaux font qu'il règne une sorte de flou épistémologique autour de la nature des soins infirmiers qu'on est tenté d'identifier tantôt à la médecine, tantôt au travail social. De plus, il n'est pas étonnant que la profession infirmière, pourtant légalement constituée, soit quand même fréquemment pressée de circonscrire son identité sociale. Qu'advient-il alors de l'autonomie professionnelle des infirmières ?

---

## CONCLUSION

Dans le contexte des soins en fin de vie, l'infirmière travaille normalement au sein d'une équipe multidisciplinaire dont l'objectif est d'entretenir la vie chez une personne mourante pour que la mort soit bonne. Comme les soins d'entretien de la vie sont à l'origine des soins infirmiers, il n'appartient qu'à la soignante de faire preuve d'autonomie professionnelle pour faire valoir ses compétences. En ce sens, les soins en fin de vie sont une occasion de retour aux sources pour les infirmières, en même temps que le lieu d'une certaine émancipation professionnelle.

---

## NOTES

1. Bien que « soins palliatifs » soit l'expression assez généralement consacrée, j'estime que soins en fin de vie traduit mieux une approche humaniste.
2. Steiner, G. (2012), « *Fragments (un peu roussis)* Paris, Pierre Guillaume de Roux, p. 79.
3. De Beauvoir, Simone (1964). *Une mort très douce*, Paris, Collection livre de poche, Gallimard, p. 157.
4. Hesbeen, W. (1999), « Le Caring est-il prendre soin », *Perspective soignante*, Éd. Seli Arslan, Paris, n° 4, p. 8.
5. Saillant, F. (1999), « Cherche l'invisible : épistémologie et méthode de l'étude de soins », *Recherches qualitatives*, vol. 20, p. 145.
6. Collières, M.F. *op. cit.*, p. 18.
7. Kalish, P.A. et Kalish, B.J. (1995). *The Advance of American Nursing*, 3<sup>e</sup> éd., Philadelphie, J.B. Lippincott.