

Université de Montréal

La signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières
œuvrant en milieu hospitalier

Par

Karine Meilleur

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales

En vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès Sciences

En sciences infirmières

Option expertise-conseil

Août, 2009

© Karine Meilleur, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

La signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières
œuvrant en milieu hospitalier

Présenté par :
Karine Meilleur

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Anne Bourbonnais
présidente-rapporteuse

Chantal Cara
directrice de recherche

Louise Gagnon
codirectrice de recherche

Pierre Charland
membre du jury

Résumé

Le phénomène de la mort a été et sera toujours présent au sein des sociétés. Bien que la mort soit une étape triste et pénible à vivre, elle n'en demeure pas moins un événement inévitable et bien réel. Cependant, il existe des moyens, comme la pratique des rites, permettant d'atténuer la souffrance causée par un décès. Malgré tout, il n'est pas rare de constater l'absence ou le peu de temps consacré aux rites lors d'un décès en milieu hospitalier (O'Gorman, 1998; Lemieux, 1991; Leonetti, 2004; Hamonet, 1992; Piquet, 1999; Hanus, 1999; Vachon, 2007; Hasendhal, 1998). Les raisons susceptibles d'être à l'origine de cette situation peuvent découler du fait que les progrès de la médecine et des technologies amènent à croire que l'être humain est invulnérable face à la mort et que celle-ci représente un échec vis-à-vis la maladie. Le manque de formation des soignants par rapport à la mort (Leonetti, 2004; Goopy, 2005; Blum, 2006) est aussi à considérer. Finalement, la tendance de certaines sociétés occidentales qui occultent et nient la mort (O'Gorman, 1998; Piquet, 1999; Matzo et al., 2001; MSSS, 2004; Leonetti, 2004; SFAP, 2005; Goopy, 2005) constitue une autre possibilité. Pourtant, offrir la possibilité aux familles de réaliser leurs rites en signe d'amour pour le défunt fait partie de la composante du soin spirituel lequel, est intégré dans les soins infirmiers. À notre connaissance, peu d'études ont exploré les rites dans un contexte de décès en milieu hospitalier, d'où la pertinence de s'y attarder. Ainsi, le but de la recherche consistait à décrire et à comprendre la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier. Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a réalisé auprès de neuf infirmières, une étude qualitative de type

phénoménologique, ayant comme perspective disciplinaire, la philosophie du *caring* de Watson (1979, 1988, 2006, 2008). L'analyse des *verbatim*, réalisée selon la méthodologie de Giorgi (1997), a permis d'obtenir 28 sous-thèmes émergeant des six thèmes suivant soit : a) accompagnement empreint de *caring*; b) respect incontesté de la dignité humaine et du caractère sacré des rites; c) réconfort spirituel des personnes, des familles et du personnel; d) conciliation des croyances culturelles et religieuses; e) mort comme phénomène existentiel; f) barrières face aux rites. Par la suite, a émergé de ces thèmes, l'essence de la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier. L'essence correspond à : **un hommage essentiel envers le défunt et sa famille, en dépit des nombreuses barrières qui freinent sa pratique**. Plusieurs thèmes et sous-thèmes corroborent les résultats de quelques études et les propos théoriques de différents auteurs. Toutefois, le caractère inédit de quelques unes de nos conclusions révèle la nature novatrice de la présente recherche. Par conséquent, les résultats de cette étude peuvent sensibiliser les infirmières à comprendre les rites en milieu hospitalier et offrir des pistes d'interventions pouvant contribuer au renouvellement des pratiques de soins offerts en fin de vie. Enfin, accompagner les familles dans leur pratique des rites concourt certainement à promouvoir l'humanisation des soins.

Mots clés : rites, décès, phénoménologie, *caring*, spiritualité, respect, accompagnement, croyances, barrières.

Abstract

Death has been and will always be a present phenomenon within society. Although a sad and difficult stage, it remains an unavoidable and very real event. The practices of certain rituals are known to ease the suffering caused by death. However, it is not unusual to see very little or no time devoted to rituals for deaths occurring in hospitals (O’Gorman, 1998; Lemieux, 1991; Leonetti, 2004; Hamonet, 1992; Piquet, 1999; Hanus, 1999; Vachon, 2007; Hasendhal, 1998). The possible reasons might originate from the fact that progress in medicine and technology lead us to think that human beings are impervious to death and that death represents a failure in the face of disease. Lack of training in nurses on the subject of death is also to be considered (Leonetti, 2004; Goopy, 2005; Blum, 2006). Finally, another possibility is the tendency in some western societies to hide and deny death (O’Gorman, 1998; Piquet, 1999; Matzo et al., 2001; MSSS, 2004; Leonetti, 2004; SFAP, 2005; Goopy, 2005). Therefore, offering families the possibility of practicing their rituals as a sign of love for their departed is an element of the spiritual care included in nursing care. To our knowledge, few studies have explored death rituals in a hospital environment, hence the relevance of this subject. The purpose of this study is to describe and understand the meaning of rituals associated to the death of a cared-for person, for nurses working in a hospital environment. To achieve this, the student-researcher conducted a phenomenological qualitative study, with nine nurses, with Watson’s caring philosophy as the disciplinary perspective of the study (1979, 1988, 2006, 2008). The analysis of verbatim reports using Giorgi’s methodology (1997) has allowed us to uncover 28 sub-themes emerging

from the following six themes: a) being-with the person cared-for charged with the responsibility of caring; b) undisputed respect for human dignity and the sacred nature of rites; c) spiritual solace for cared-for persons, their families and staff; d) reconciliation of cultural and religious beliefs; e) death as an existential phenomenon; f) barriers against rituals. Subsequently, the essence of the meaning of rituals associated to the death of the cared-for person, for nurses working within a hospital environment, emerged from these themes. Thus, the essence of the meaning is **an essential tribute to the deceased and their family, despite the numerous barriers that refrain their practice**. Many themes and subthemes confirm the results of various studies and the view of different authors. Nevertheless, the fact that some of our conclusions have never been published is a sign of the innovative nature of this study. Consequently, the results of the present research can raise nurses' awareness to understanding the rituals in a hospital environment and open some new avenues for interventions that could contribute to the renewal of end-of-life care. Finally, being-with families in their practice of rituals certainly contributes to promote a more humane way of care.

Key words: rituals, death, phenomenology, caring, spirituality, respect, being-with, beliefs, barriers.

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Dédicace.....	xi
Remerciements.....	xii
Chapitre 1 : Problématique.....	2
But de l'étude	10
Question de recherche	10
Chapitre 2 : Recension des écrits	12
La mort.....	12
La mort pour la famille du défunt	13
La mort pour les intervenants de la santé.....	18
Études sur la mort en lien avec les familles et les infirmières.....	20
Les rites	26
Les rites lors d'un décès	28
Les rôles, fonctions et bienfaits des rites.....	33
Études entourant les rites.....	35
La spiritualité et les études la concernant	40
La philosophie du <i>Human Caring</i> de Watson.....	50
Chapitre 3 : Méthodologie	59
La pertinence de la méthode phénoménologique en sciences infirmières	59
La phénoménologie.....	60
La conscience et l'intentionnalité.....	63
L'intuition	64
La réduction phénoménologique.....	64
Le <i>bracketing</i>	65
La réduction <i>eidétique</i>	66
La variation libre et imaginaire	66
Le milieu	67

La population et l'échantillon	67
Les critères de sélection des participants	68
Le déroulement de l'étude.....	69
La collecte des données.....	69
L'analyse des données.....	71
Les critères de rigueur scientifique	74
Les considérations éthiques.....	76
Chapitre 4 : Article.....	80
Chapitre 5 : Résultats et discussion.....	103
L'accompagnement empreint de <i>caring</i>	103
Observation de rites à l'hôpital.....	104
Ouverture face aux rites.....	105
Partenariat avec la famille lors des rites.....	106
Accompagnement des familles lors des rites.....	107
Des regrets en l'absence des rites.....	107
Le respect incontesté de la dignité humaine et du caractère sacré des rites.....	109
Importance du respect des rites lors d'un décès.....	110
Reconnaissance de l'expérience et de l'unicité de la personne lors d'un décès.....	111
Intimité à préserver pour la réalisation des rites.....	112
Valorisation de la dignité humaine.....	112
Le réconfort spirituel des personnes, des familles et du personnel.....	115
Dernier recueillement à l'hôpital.....	115
Extériorisation des émotions.....	116
Renforcement du processus du deuil.....	117
Incitation à la sollicitude.....	118
Valorisation du défunt par la famille.....	119
La conciliation des croyances culturelles et religieuses.....	121
Croyances culturelles et religieuses reliées aux rites.....	121
Diminution de la pratique des rites en général dans	

la société québécoise.....	122
Présence de rites chez les personnes athées.....	123
Accueil favorable des demandes lorsque raisonnables.....	124
La mort comme phénomène existentiel.....	126
La mort : un échec et un mystère.....	126
Sentiments des intervenants en lien avec la mort.....	127
Les barrières face aux rites.....	129
Pression administrative.....	130
Barrières linguistiques, culturelles et religieuses	131
Manque de connaissances du personnel face aux rites.....	131
Manque de temps et la surcharge de travail.....	132
Préjugés face aux rites.....	134
Malaises face aux rites.....	135
Sujet des rites peu abordé.....	135
Absence de bienfaits des rites pour certains intervenants.....	136
Limites de la recherche.....	139
Recommandations.....	140
Recommandations pour l'organisation des soins.....	140
Recommandations pour la clinique.....	143
Recommandations pour la recherche en sciences infirmières.....	146
Conclusion.....	149
Références.....	152
Annexe A : Processus de <i>caritas</i> clinique de Watson.....	163
Annexe B : <i>Bracketing</i> de l'étudiante – chercheuse	165
Annexe C : Lettre et résumé de l'étude.....	170
Annexe D : Certificat d'éthique	175
Annexe E : Dépliant à l'intention des infirmières.....	177
Annexe F : Guide d'entrevue	179
Annexe G : Formulaire de données sociodémographiques.....	181

Annexe H : Caractéristiques sociodémographiques des participantes	183
Annexe I : Processus d'analyse phénoménologique	185
Annexe J : Fréquence des sous-thèmes.....	187
Annexe K : Formulaire de consentement.....	189
Annexe L : Lignes directrices de la revue <i>Frontières</i>	196

Dédicace

J'aimerais dédier ce mémoire à ma grand-mère, Éva Piché Meilleur, une femme exceptionnelle qui a su briller par son élégance et par ses idées féministes.

« Les rites qualifient toutes les conduites du corps plus au moins stéréotypées, codifiées et institutionnalisées et qui s'appuient nécessairement sur un ensemble complexe de symboles et de croyances. Comportements aux scénarios multiples qui mettent en scène les affects les plus profonds, les rites funéraires, censés guider le défunt dans son destin post-mortem, visent avant tout à transcender l'angoisse de mort chez les survivants ».

Louis-Vincent Thomas
(Dupont & Macrez, 2002, p. 301)

Remerciements

J'aimerais tout d'abord remercier ma directrice, Madame Chantal Cara, qui a su par son approche humaine et empathique me guider dans la rédaction de ce mémoire. J'ai beaucoup apprécié travailler avec cette femme chaleureuse et passionnée par les sciences infirmières. Ce mémoire n'aurait pas eu lieu sans une autre personne très chère à mon cœur. En effet, je remercie ma codirectrice, Madame Louise Gagnon, grâce à qui ce mémoire a pris forme et est devenu un agréable défi à relever. J'ai bien aimé discuter avec cette femme possédant une rigueur dans le travail et une grande générosité.

Je tiens à remercier les neuf infirmières ayant eu la gentillesse et la grande générosité d'avoir accepté de participer à cette étude me tenant à cœur. Il me fait également plaisir de remercier une grande dame, Madame Claudette Foucault, conseillère clinique en soins palliatifs à l'hôpital Cité de la Santé de Laval. Cette femme exceptionnelle, qui a d'ailleurs reçu récemment le prestigieux prix Alice Girard, a été pour moi une source d'inspiration et de motivation professionnelle. Finalement, je désire remercier et souligner la générosité de la Faculté des sciences infirmières (FSI) de l'Université de Montréal pour l'octroi d'une bourse d'étude.

Enfin, des remerciements spéciaux s'adressent à ma famille. Je remercie d'abord, ma mère Huguette, mon père Michel, ainsi que ma sœur Patricia pour leur soutien et leurs encouragements tout au long de la rédaction de ce mémoire. Merci chère famille pour le bonheur que vous m'apportez. Je désire également remercier Lise Meilleur, ma marraine, une femme avec qui je partage le plaisir des promenades en forêt ainsi que celui de la photographie : merci tante « Lili » pour ces beaux instants passés ensemble et

pour tes encouragements face à la rédaction de ce mémoire. Merci à mes amis : Laurence Bernard, Marie-Élise Locas ainsi que Linh Mai, pour les beaux moments passés à l'université, merci pour les nombreux fous rires et pour votre patience ainsi que pour votre compréhension lors de la rédaction de ce mémoire. Finalement, je tiens à remercier madame Anne Bourbonnais pour ses encouragements ainsi que pour ses judicieux conseils lors de la rédaction de l'article. Merci à Josianne Hamel pour son soutien technique lors de la mise en page des annexes (merci Josianne pour ta patience!!).

CHAPITRE 1 : Problématique

Mourir est un phénomène naturel et commun à tous les êtres vivants puisque la mort existe depuis le début de l'existence humaine (Bureau, 1994). Toutefois, la mort demeure une expérience triste, mais unique et personnelle à chacun; elle mérite donc toute notre attention, afin qu'elle soit vécue dans la sérénité, la dignité et le respect. Selon l'OMS (2009), les soins palliatifs constituent un regroupement de soins actifs et globaux pour des personnes avec un pronostic réservé. Ce qui signifie que les soins palliatifs existent pour « répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie incurable dont l'évolution compromet sérieusement la survie » (MSSS, 2004, p. 9). Dans un tel contexte, on prône le soulagement de la douleur et des symptômes variés. Ainsi, les intervenants de la santé contribuent à l'apaisement des problèmes d'ordres physique, psychologique, social et spirituel dans le but de favoriser la qualité de vie des personnes soignées. Bref, le principal objectif des soins palliatifs consiste à procurer aux patients et à leur famille la meilleure qualité de vie possible. Au Québec, il existe certains hôpitaux qui offrent des soins palliatifs et quelques établissements qui assurent ce service dans la communauté. Cependant, cela semble insuffisant puisque les plus récentes données consultées stipulent que pour la période entre 1997 et 2001, la majorité des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs (69,8 %) sont décédées dans des établissements de soins généraux ou spécialisés (Institut national de santé publique du Québec, 2006). Par ailleurs, 47,6 % de ces décès ont eu lieu à l'hôpital mais dans des lits de soins de courte durée, seulement 8,1% sont survenus sur une unité de soins palliatifs, 6,0 % à l'urgence et 8,1 % correspondent à des décès survenus sur des unités de soins de longue durée (INSPQ, 2006). (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ],

2006). Enfin, ces mêmes auteurs rapportent que pour la même période, seulement 8,3% des usagers sont décédés à domicile. Ceci démontre bien qu'on ne meurt majoritairement plus à domicile comme autrefois, mais bien à l'hôpital.

Au Québec, nous avons connu une accélération du vieillissement de la population au cours des dernières années, phénomène annoncé comme précurseur d'un accroissement de décès (INSPQ, 2004; MSSS, 2004). En 2000, le nombre de décès était de 56 780. On prévoit qu'il passera à 69 720 en 2015, soit une augmentation de 23 % et, finalement, on s'attend en 2050 à une croissance de plus de 78 % avec 101 289 décès (INSPQ, 2006; MSSS, 2004; Vachon, 2007). Ainsi, étant donné qu'au Québec, 85 % de la population décède en milieu hospitalier (Bureau, 1994; INSPQ, 2006; Thanh, Talbot, & Soucy, 1998), il s'avère donc important de prioriser les conditions de fin de vie afin de procurer à la population le droit de mourir dans le respect et la dignité, en assurant que cet événement soit considéré selon les besoins et croyances de chacun.

Cependant, nous pouvons observer l'absence ou le peu de temps consacré aux rites lors d'un décès (Hamonet, 1992; Hanus, 1999; Hasendhal, 1998; Lemieux, 1991; Leonetti, 2004 ; O'Gorman, 1998; Piquet, 1999; Vachon, 2007). Lorsqu'on parle de rite, on fait référence à une action ou un geste symbolique qui a pour but de diminuer la « violence » que peut entraîner la réalité de la mort tout en reconnaissant le caractère sacré de l'événement (Foulon, 2000; Leonetti, 2004; SFAP, 2005). Cette absence ou manque de temps consacré aux rites lors d'un décès, affirme Leonetti (2004), est notée dans les établissements de soins de santé. Selon Thomas (1985), cette situation découle du fait qu'on se concentre davantage sur la maladie plutôt que la personne qui souffre

(Thomas, 1985). En fait, selon Thomas, la personne se trouve isolée, car bien souvent les visites provenant du personnel soignant se font graduellement plus rares lorsque la mort se rapproche. On prend donc moins en considération les gestes ou paroles symboliques qui sont pour plusieurs une manière de vivre « le caractère sacré de l'événement » (Foucault, 2004).

Ces constats amènent donc un questionnement sur les raisons susceptibles d'être à l'origine de l'omission ou du peu de temps consacré aux rites lors d'un décès en établissement de soins de santé. Cette situation peut-être liée aux progrès considérables et réguliers de la science et de la médecine. En effet, la modernisation et les exploits effectués dans ces domaines ont fait naître chez les individus un sentiment d'invincibilité et d'espoir qui amène la pensée d'être invulnérable face au phénomène naturel de la mort (Bureau, 1994; Leonetti, 2004; MSSS, 2004). De plus, la mort dans les hôpitaux est souvent considérée comme un échec plutôt qu'un événement naturel nécessaire au bon équilibre de la vie (Bureau, 1994; Leonetti, 2004; MSSS, 2004). La tendance du personnel soignant à prendre totalement en charge la personne qui vient pour recevoir des soins (Bureau, 1994; O'Gorman, 1998) semble bien démontrer la volonté de la médecine de tout contrôler pour guérir à tout prix et de ne pas avoir à faire face à la réalité de la mort. Selon plusieurs auteurs (Bureau, 1994; Goopy, 2005; Leonetti, 2004; MSSS, 2004; O'Gorman, 1998) ceci illustre, en fait, la réduction à sa plus simple expression et la dépossession des rites des familles des défunts par le personnel soignant qui, au lieu d'écouter et de respecter les rites et croyances des

familles, préfère imposer ses propres rites basés sur la productivité, la vitesse, l'individualisme et l'occultation de la mort.

Un autre aspect qui tend à expliquer cette problématique constitue le manque de formation ou de connaissances des professionnels de la santé. En Angleterre, Jack et ses collaborateurs (2004) ont réalisé une étude descriptive comparative illustrant une amélioration des soins en fin de vie après avoir instauré un guide (*Liverpool Care Pathway*) qui concernait plusieurs aspects en lien avec les soins terminaux (mesures de confort, médication, interventions inappropriées, soins psychologiques et spirituels de même que les soins à la famille après le décès). En fait, les résultats de cette étude démontrent une baisse importante d'interventions non appropriées et une amélioration de la communication entre les soignants et les familles des personnes soignées. Blum (2006), Goopy (2005) et Leonetti (2004) mentionnent clairement qu'il existe des lacunes au niveau de la formation des professionnels de la santé lorsque vient le moment du décès d'une personne : par exemple, on remarque souvent un sentiment de culpabilité et de négation lors d'une situation de décès ou encore on peut voir naître un certain embarras ou remarquer un manque de connaissances vis-à-vis du traitement du corps post-mortem. Pourtant, les normes et pratiques de l'Association québécoise de soins palliatifs (2001) appuient le principe fondamental quant à l'importance de : « fournir aux intervenants les ressources humaines, physiques et organisationnelles nécessaires à un travail de qualité (...) » (p.15).

Finalement, la mort dans plusieurs sociétés occidentales étant taboue, occultée et niée (Goopy, 2005; Leonetti, 2004; Matzo et al., 2001; MSSS, 2004; O'Gorman, 1998;

Piquet, 1999; Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 2005) peut également expliquer cette problématique. Pourtant, la mort est une expérience naturelle dans la vie des êtres vivants au même titre qu'une naissance ou un anniversaire (MSSS, 2004; O'Gorman, 1998). La négation de la mort est probablement due au fait, explique Tassé (2000), qu'elle provoque de la peur et qu'elle dérange puisqu'on ne l'inscrit pas dans nos plans futurs. De plus, la mort nous rappelle notre propre mort et elle en vient à percuter de plein fouet nos valeurs et idéaux (MSSS, 2004).

Par ailleurs, tous ces facteurs, pouvant nuire au maintien des rites lorsque survient un décès, amènent plusieurs conséquences, tant pour la personne soignée, les familles des défunts que pour les intervenants de la santé. En effet, on constate qu'un manque ou l'absence de rites risque de priver les individus de plusieurs bienfaits comme l'appropriation de la mort; ils permettent aussi aux personnes d'exprimer leurs émotions lors du décès, ils créent une solidarité autour de l'être cher, transforment l'événement triste en hommage à la personne tant aimée et, finalement, les rites font de la mort un événement symbolique du processus final de la vie (Drouin, 2003; Fortin, 2006; Foucault, 2004; Freshwater & Biley, 1998; Goopy, 2005; Hanus, 1999; Leonetti, 2004; Lévy, 2003; Piquet, 1999; Pittorak, 2005; SFAP, 2005).

Cependant, à notre connaissance, peu d'études ont exploré le thème des rites dans les établissements de soins. Deux études ont été répertoriées. Tout d'abord, un travail de recherche effectué par Foulon (2000) révèle que les rites de passage sont utilisés comme mécanismes de protection par les soignants et que ces derniers les adaptent selon leur contexte de travail. Goopy (2005), pour sa part, a démontré à l'aide

d'une étude ethnographique sous forme d'histoire de cas réalisée auprès d'infirmières italiennes, que les réactions de ces dernières face à la mort situent les rites dans un contexte culturel et suggèrent qu'ils demeurent un aspect davantage collectif qu'individuel, tout en assurant l'ordre social et moral. En effet, dans l'étude de Goopy (2005), le rite se trouve en fait à répondre à un besoin social et moral, en offrant la possibilité aux infirmières de maintenir un certain ordre lors d'un événement déstabilisant comme la mort.

Outre ces deux études sur les rites dans un contexte d'établissements de santé, quelques écrits ont identifié des liens intéressants entre les rites et la spiritualité. En ce sens, selon plusieurs auteurs (Freshwater & Biley, 1998; Leonetti, 2003; Lévy, 2003; MSSS, 2004; Piquet, 1999; Pitorak, 2005; Ronaldson, 2006), il semble que les rites coexistent avec la spiritualité puisque lors de la pratique des rites on retrouve des gestes basés sur des valeurs et des croyances, d'ordre religieux ou non, qui illustrent bien la spiritualité des individus. Ceci dénote l'importance d'être à l'écoute et de respecter les gestes et les paroles symboliques lors d'un décès, car ceux-ci peuvent contribuer à éviter un deuil pathologique ou une détresse émotionnelle (Leonetti, 2004 & Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 2005). En fait, selon Régnier (1995), le deuil pathologique peut avoir de graves conséquences comme provoquer une névrose, une psychose, un suicide, de l'anorexie ou d'autres désordres importants lesquels peuvent demander une consultation psychiatrique. Il est dès lors dommage de constater que la dimension spirituelle, tout comme les rites, est peu considérée lors de la dispensation des soins dans les établissements de santé (Baldacchino, 2006; Leeuwen, 2006; MSSS,

2004). Comme le mentionne Odier (2004), la spiritualité dans les établissements de soins constitue un défi de taille. Considérant les travaux de ces auteurs, de même que les bienfaits liés aux rites pour les individus, il semblerait bénéfique de les intégrer davantage aux soins infirmiers afin de mieux accompagner, en fin de vie, les personnes soignées et leur famille. Pour ce faire, il nous apparaît primordial d'explorer la signification des rites pour les infirmières lors d'un décès en milieu hospitalier afin de tenter de mieux comprendre les raisons liées à la faible intégration des rites. Dans l'univers des rites, en plus de retrouver la dimension spirituelle, nous y reconnaissons également celle liée à la dignité. Ainsi, les soins du corps et la dimension spirituelle, n'ont pas moins de valeur lorsque la personne meurt car la dépouille, même inanimée, reste quand même la représentation physique et symbolique de l'être décédé. C'est ainsi que ce qu'on appelle le rite de la toilette mortuaire sert à enlever toute trace qui témoignerait du passage de la mort et qui ferait « injure à celui qui n'est plus » (Thomas, 1985, p.148). De plus, ce rite signifie souvent pour diverses cultures la purification du corps avant le passage de l'âme dans l'au-delà (Thomas, 1985). Le caractère sacré de ce rite fait donc référence à la fois à la dimension spirituelle et à la dignité, deux aspects privilégiés par Watson (1979, 1988, 1999) dans l'élaboration de sa philosophie de soins.

La philosophie du *Human Caring* de Watson (1979, 1988, 2006) reconnaît les soins infirmiers comme un art et une science, c'est-à-dire qui se basent sur des valeurs humanistes et altruistes ainsi que sur d'importantes connaissances scientifiques. Selon Watson (1988, 2006), le *caring* correspond à un idéal moral qui a comme objectif de protéger et de maintenir la dignité humaine. Pour Watson, (1988) le but des soins

infirmiers consiste à aider la personne afin de maintenir ou de retrouver un haut niveau d'harmonie entre son corps, son âme et son esprit. L'âme de la personne fait référence à l'essence même de l'individu, notamment à sa spiritualité (Cara, 2003; Cara & O'Reilly, 2008). De plus, Watson (1988) accorde une place importante à la dimension spirituelle qu'elle associe au concept de l'environnement. Selon elle, l'environnement constitue la réalité interne de la personne, par exemple la spiritualité et les rites, et la réalité externe qui constitue tous les éléments faisant parties de la vie concrète, par exemple le milieu de vie. Ainsi, cette théoricienne mentionne que la spiritualité s'inscrit dans l'univers subjectif de l'individu et qu'elle a un impact sur les événements de sa vie (Watson, 1988). Ainsi, tous ces éléments font en sorte que la philosophie du *Human Caring* de Watson s'avère précieuse pour la compréhension du phénomène à l'étude et justifient qu'elle sera utilisée comme perspective disciplinaire aux fins de notre recherche. En cohérence avec cette perspective disciplinaire, la méthode phénoménologique semble la plus appropriée pour décrire et comprendre la signification de ce phénomène.

À notre connaissance, il n'existe pas d'études réalisées au Québec concernant la signification des rites pour les infirmières lors d'un décès en milieu hospitalier. La pertinence de cette étude novatrice phénoménologique pour les sciences infirmières est justifiée par la volonté de favoriser une meilleure humanisation des soins prodigués aux personnes soignées lors d'un décès, malgré le manque de ressources et la surcharge de travail de l'infirmière. De plus, effectuer une étude qui intègre la philosophie du *Human Caring* encourage la diffusion du savoir en sciences infirmières et démontre l'établissement de liens essentiels entre la théorie et la pratique quotidienne des

infirmières. Finalement, nous souhaitons que les résultats de cette étude puissent sensibiliser davantage les infirmières face à la pratique des rites lors d'un décès et provoquer chez celles-ci un processus de réflexion concernant les avantages de la pratique des rites lors d'un décès en milieu hospitalier.

But de l'étude

Décrire et comprendre la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier.

Question de recherche

Quelle est la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier?

CHAPITRE 2 : Recension des écrits

Ce chapitre présente une revue des écrits afin de mieux comprendre les thèmes découlant de la problématique. Il regroupe quatre principales sections : la mort, les rites, la spiritualité et la philosophie du *Human Caring* de Watson laquelle servira de perspective disciplinaire à notre étude.

La mort

La mort est un phénomène qui a toujours été présent au cours de l'évolution de l'espèce humaine. Cependant, selon les époques, sa perception s'est transformée. Au Moyen-Âge, par exemple, les épidémies étaient une difficulté à laquelle devaient faire face les citoyens quotidiennement en raison de mesures de salubrité souvent déficientes (Vachon, 2007). Ainsi, les gens côtoyaient la mort de leurs proches régulièrement et ils avaient appris à l'apprivoiser puisqu'elle était devenue, explique Vachon, un événement courant faisant partie de leur vie. Par contre, dans notre société actuelle, la mort est taboue, occultée et niée (Goopy, 2005; Leonetti, 2004; Matzo et al., 2006; MSSS, 2004; O'Gorman, 1998; Piquet, 1999; Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), 2005; Tremblay & Rousseau, 2005; Vachon, 2007). Dans ce contexte, l'être humain éprouve de la difficulté à considérer la mort comme un processus naturel et inévitable puisqu'il assiste à des progrès constants au niveau médical. Cette médecine ultra-moderne fait naître chez l'individu la croyance qu'elle peut maîtriser la mort (Bureau, 1994; Leonetti, 2004; MSSS, 2004). Or, bien qu'elle soit avancée, la médecine moderne ne peut à chaque fois tout prévoir et contrôler, en particulier lorsqu'il est question du moment de la mort d'un individu. De ce fait, la mort en milieu hospitalier survient souvent indépendamment de la volonté des intervenants de la santé ainsi que

des proches. Cette mort dans les milieux de soins est très présente aujourd'hui, puisqu'on meurt davantage à l'hôpital plutôt que chez soi (Vachon, 2007). Cette constatation nous amène à nous préoccuper de la place accordée à la mort dans nos milieux de soins car, sinon, explique Jacquemin (2006), la médecine risque de mettre de côté l'expérience humaine en n'accordant de l'importance qu'à l'aspect cérébral et aux données objectives. La mort en milieu hospitalier ne constitue pas seulement un contexte d'objectivité et de techniques à exécuter; en fait, « la mort est un processus de mûrissement vers un accomplissement inconnu [...] » (Mason-Bourque, 2000, p. 5) qui demande le soutien des intervenants de la santé, et ce, autant auprès des familles que du défunt.

La mort pour la famille du défunt

Pour les familles, assister au décès d'un des leurs n'est pas facile puisque tous demeurent impuissants face à la mort. En effet, quand l'heure de se quitter survient, personne ne peut arrêter le temps. Tous doivent vivre ce moment de tristesse. Certains ont la chance de profiter de la tendresse des personnes qui les entourent d'autres, moins chanceux, vivent cet événement plus péniblement. Ainsi, la mort pour les familles s'avère « une situation de perte et de crise » (Pillot, 1988, p. 19). Les membres de la famille ont une histoire unique avec la personne en fin de vie; voir cette personne s'éteindre leur fait réaliser qu'ils ne pourront plus poursuivre avec elle leur histoire commune. Dupont (2002) mentionnent que « toutes les pertes n'ont pas la même importance, ni les mêmes significations [...] » (p. 57). Or, les membres de la famille ne

réagiront pas nécessairement tous de la même façon face au décès puisque cela dépendra de leur personnalité, leur relation avec l'être en fin de vie, leur âge, leur culture, leur religion et leur expérience face à la mort (Régnier, 1991; Schulz, & Ferszt, 1984). De plus, il est important de savoir aussi que ces différents facteurs et le degré d'acceptation de l'état de santé de la personne soignée jouent un rôle dans la facilité de l'expression des émotions chez les membres de la famille. Les réactions des proches face à la personne en fin de vie influenceront la qualité de leurs relations (Foucault, 2004). Ainsi, la perturbation des émotions dans un contexte de fin de vie peut faire surgir certaines difficultés comme le problème de la mort sociale.

C'est en 1968 que le concept de mort sociale a été défini par Goffman, sous le terme de *mort civile* dans son livre intitulé *Asiles*. Dans cet ouvrage classique, l'auteur propose une analyse d'études et d'observations menées auprès de plusieurs établissements qu'il nomme *institutions totales*, notamment, les prisons, camps de concentration, hôpitaux psychiatriques, orphelinats, foyers pour personnes âgées, monastères, couvents etc. Goffman (1968) définit la *mort civile* comme une dépersonnalisation permanente, une dépossession des rôles qui prive l'individu vivant dans l'institution de plusieurs de ses droits, comme le droit de recevoir ou d'aller visiter des proches. Ainsi, la personne perd son statut social puisqu'elle demeure privée de contacts significatifs avec l'extérieur (parents, amis etc.) (Goffman, 1968). L'auteur ajoute que l'individu verra sa personnalité ou la perception qu'elle a d'elle-même se modifier de manière négative grâce à une série de techniques de mortification imposées par l'institution, telles que : l'isolement, le dépouillement matériel, la dégradation de

l'image de soi, la contamination physique ainsi que la contamination morale. Ainsi, on peut retrouver cette *mort civile* ou *mort sociale* dans un contexte de fin de vie. En effet, certaines familles peuvent faire vivre une mort sociale à une personne en fin de vie (Thomas, 1975). Thomas, définit la mort sociale comme suit : « on peut estimer qu'il y a mort sociale (avec ou sans mort biologique effective) chaque fois qu'une personne n'appartient plus à un groupe donné [...] soit parce qu'on assiste à des actes de dégradation, proscription, bannissement [...] » (p. 45). Pour sa part, Castles (1979) ajoute que la mort sociale se produit avant la mort physique de la personne; le deuil de la famille peut alors parfois se terminer avant même que la mort ne survienne, ce qui peut amener comme conséquence l'absence de la famille auprès de la personne en fin de vie à l'hôpital. Ainsi, lors de cette situation, le mourant se trouve à perdre son statut de « personne en vie » au sein de sa famille. Castles (1979) spécifie que la mort sociale peut aussi se produire lorsque la famille se sent incapable de voir les modifications du corps de la personne par la maladie. La famille évite alors d'aller rendre visite au mourant afin de garder une image de la personne en santé. D'ailleurs, Pillot (1988) et Smailovic (2006) mentionnent qu'à l'approche du décès, chaque personne est mise en face de ses sentiments et peut éprouver certaines difficultés à faire face à la dégradation du corps. Ce phénomène est illustré par Foucault (2004), qui mentionne les facteurs de dégradation suivants : l'odeur, la maigreur, la faiblesse, l'œdème, etc. En d'autres mots, bien que la mort sociale ne fasse pas automatiquement partie du processus de fin de vie, il est important de savoir que ce phénomène existe afin de pouvoir le reconnaître et d'aider les familles qui le vivent.

Par ailleurs, les difficultés susceptibles d'être vécues par les familles en lien avec la mort d'une personne peuvent s'avérer une source importante de stress pour les familles (Schulz, & Ferszt, 1984) et susciter, par le fait même, plusieurs émotions. En effet, ces auteurs rappellent que lorsque la mort est imminente, le stress de la famille augmente et celle-ci devient hypersensible à tout ce qui l'entoure et à l'environnement du mourant. C'est ainsi, par exemple, que les membres de la famille surveilleront les moindres gestes de l'infirmière et de l'équipe soignante lors des interventions auprès du corps de la personne décédée ou en voie de l'être.

Par ailleurs, Foucault (2004) et Régnier (1991) mentionnent que prendre soin d'une personne aimée et assister au décès de celle-ci amène, en conséquence, une cascade d'émotions, comme par exemple le chagrin, la tristesse, la colère, la culpabilité et l'anxiété. Ces auteurs s'accordent pour dire que la tristesse de même que le chagrin s'avèrent des phénomènes normaux associés à la perte d'un être cher. Par contre, l'infirmière ne doit pas être étonnée si certaines personnes démontrent peu ou pas leur tristesse puisque cela peut être dû au choc du décès ou à un refoulement intérieur par peur d'une perte de contrôle des émotions (Foucault, 2004). En effet, lorsque la famille éprouve de la difficulté à composer avec la mort prochaine de la personne en fin de vie, les émotions de ses membres peuvent être peu exprimées et donc peu visibles (Castles, 1979; Régnier, 1991). Outre la tristesse, peut également survenir la colère. D'ailleurs, selon Foucault (2004), en plus d'être normale, la colère serait « nécessaire » puisqu'elle représente un moyen de protester contre la perte de l'être aimé. Pillot (1988) ajoute que la colère permet à la famille d'exprimer la seule notion de pouvoir qui lui reste afin de

démontrer son existence. Selon Régnier (1991) et Pillot (1988), la colère qui représente une révolte est, en fait, un mécanisme de défense contre un sentiment de douleur intolérable. Cependant, si la colère s'avère normale et nécessaire pour les familles, elle n'en demeure pas moins difficile à vivre pour les soignants, surtout lorsqu'elle est déplacée vers eux (Kübler-Ross, 1969; Pillot, 1988; Régnier, 1991). La colère ne doit pas être ignorée ou refoulée, car elle est « saine » lorsqu'elle est exprimée spontanément, affirme Régnier. Cet auteur poursuit en mentionnant qu'il est plus avantageux de l'explorer et de tenter de la transformer afin de la diminuer et de la « convertir en réaction mieux appropriée » (p.74). Par contre, il explique que bien souvent ce processus se fait de façon naturelle et que la colère diminue pour faire place au chagrin.

La culpabilité, de son côté, peut être associée à la colère (Foucault, 2004; Régnier, 1991) puisque, bien souvent, la culpabilité constitue un moyen pour détourner l'épisode colérique vers soi ou vers l'entourage (Régnier, 1991). La culpabilité ne doit pas prendre trop d'importance, car elle peut devenir nocive, explique Régnier, si elle se transforme en « autopunition ». Ainsi, Régnier (1991) et Foucault (2004) donnent des exemples explicites lorsqu'ils parlent de situation de culpabilité : il arrive souvent qu'on entende les membres de la famille se reprocher de ne pas avoir été présents lors du décès, ils mentionnent qu'ils auraient dû faire telle chose ou encore ils se sentent coupables d'avoir fait hospitaliser leur proche. C'est pourquoi l'infirmière doit être à l'écoute des membres de la famille afin de pouvoir intervenir lorsque nécessaire. En fait, concrètement, elle peut intégrer le rite à sa pratique afin de diminuer l'impact de ce

sentiment de culpabilité puisque, selon Jacquemin (2006), les rites possèdent plusieurs fonctions fondamentales dont celle de déculpabiliser les familles.

Finalement, l'anxiété normalement apparaît lorsque l'individu fait face à une menace. Or, la mort est une menace puisqu'elle s'approprie peu à peu l'être aimé. Cette menace peut rappeler aux membres de la famille des pertes antérieures (Foucault, 2004), des deuils inachevés ou encore leur propre mort. Bref, même si la mort demeure un événement courant de la vie, elle génère de l'anxiété qui peut se traduire par de la crainte (Foucault, 2004), de l'insécurité ou encore par un malaise (Régnier, 1991), impacts importants de la mort qui n'atteignent pas seulement les familles des défunts mais également les soignants.

La mort pour les intervenants de la santé

Même si la société a tendance à nier et à cacher la mort, il existe des personnes qui la côtoient quotidiennement : c'est le cas des intervenants de la santé. Plusieurs auteurs (Ameisen, Hervieu-Léger & Hirsch, 2003; Béliveau, 1992; Carrier, 1993; Castles, 1979; Montigny, 2004; Poslusny et al., 1982) s'accordent pour dire que de travailler auprès de personnes mourantes n'est pas une tâche facile. En fait, lorsque l'intervenant fait face à un décès, il peut arriver que la perte lui rappelle certains moments difficiles vécus antérieurement, ce qui peut contribuer à augmenter sa vulnérabilité physique et émotionnelle (Béliveau, 1992; Carrier, 1993). Par exemple, Carrier (1993) précise que le soignant peut revivre, à travers le décès d'un patient, un deuil qui n'est pas complètement achevé, ce qui risque d'entraîner de l'anxiété. Ainsi,

être face à la mort, pour le soignant, peut faire naître un malaise, des questions sur lui-même et sur la vie ou encore mener l'intervenant à une révolte intérieure en lien avec ses croyances et ses valeurs (Carrier, 1993). Selon Foucault (2004), l'impuissance et le sentiment d'échec peuvent également faire leur apparition dans un contexte de décès. Le sentiment d'impuissance, selon Régnier (1991), est lié à ceux d'incompétence et d'insécurité lorsque l'infirmière se sent dépassée par les événements suite au décès. De son côté, l'échec amène la culpabilisation du soignant (Jacquemin, 2006) du fait que lorsqu'on parle, par exemple, de la profession d'infirmière, il est davantage question des capacités de celle-ci à participer au processus de guérison. Ainsi, on néglige très souvent de mentionner que l'infirmière aura également le rôle d'accompagner des personnes en fin de vie ainsi que leurs familles. Cette constatation s'explique par le fait que les soignants sont d'abord et avant tout formés pour soigner et que ce terme fait principalement référence au fait de « sauver » (Jacquemin, 2006, p. 19). En effet, en général dans notre société, le principal objectif des personnes exerçant des fonctions dans les centres hospitaliers concorde avec celui de la médecine moderne et technique, c'est-à-dire maximiser l'utilisation des traitements pour faire « infléchir le cours des événements » (Marcoux, 2001, p.40). Ainsi, mis à part les unités de soins palliatifs, les établissements de soins peuvent démontrer une certaine exclusion des personnes en fin de vie. Celle-ci peut s'expliquer par le règne de la médecine moderne qui considère davantage le retour à la santé que la possibilité de la mort (Marcoux, 2001).

Par ailleurs, il ne faut pas s'étonner alors de l'existence de lacunes au sein de la formation des soignants qui travaillent dans un contexte de fin de vie (Blum, 2006;

Hasendahl, 1998; Leonetti, 2004). En fait, Leonetti (2004) mentionne que bien souvent la formation des intervenants dans les établissements de santé est « inadaptée », ce qui a pour conséquence que le personnel soignant demeure inconfortable lors de discussions impliquant les émotions en lien avec la mort et qu'il éprouve de la difficulté à soutenir adéquatement les endeuillés. L'étude de Fillion et Saint-Laurent (2003) ajoute que le manque de formation représente un stresser organisationnel pour les infirmières qui doivent prodiguer des soins dans un contexte de fin de vie. En fait, on n'enseigne peu ou pas aux infirmières comment parler de la mort; bien souvent, on leur mentionne ce qu'il ne faut pas dire, mais pas ce qu'il faut dire (Poslusny et al., 1982). D'ailleurs, Sellick (1996) ainsi que Koffman (2001) abondent dans le même sens lorsqu'ils font remarquer que les soignants eux-mêmes expriment leurs besoins en formation et leur manque d'habileté face aux soins à prodiguer dans un contexte de fin de vie. Il ne faut donc pas s'étonner si les soignants n'aiment pas parler de la mort ou s'ils ressentent un malaise devant celle-ci (Carrier, 1993; Castles, 1979). La prochaine section présentera quelques études portant sur la mort en lien avec les familles ainsi que les infirmières.

Études sur la mort en lien avec les familles et les infirmières

La recherche qualitative de type théorisation ancrée de Mongeau, Foucault, Ladouceur et Garon, (2000) s'est déroulée au Québec à l'aide d'entrevues semi dirigées auprès de personnes endeuillées (N=21) d'un conjoint suite à un cancer du poumon. L'étude avait pour but de favoriser une meilleure compréhension concernant l'expérience d'accompagner un proche atteint d'un cancer en phase terminale. Les

résultats de cette étude font ressortir deux principales catégories : « la maladie, une expérience de rupture et de désordre » et « l'accompagnement, une expérience présentant des exigences multiples, contradictoires et complexes » (Mongeau et al., 2000, p. 73). Selon les auteurs, les principaux « marqueurs de la rupture » (p. 75) en lien avec la maladie sont : le diagnostic ainsi que le pronostic, les hospitalisations, la référence en soins palliatifs et le moment du décès. L'étudiante-chercheuse se concentrera davantage sur les résultats concernant l'événement du décès puisqu'il fait partie du contexte associé à son étude. Selon les propos des participants, la mort est définie comme un moment unique et intense faisant référence à un événement sacré. D'ailleurs, Mongeau et al. (2000) mentionnent que la majorité des participants rapportent que « les pratiques » entourant la mort sont considérées comme étant sacrées. De plus, les auteurs soulignent que l'expérience des participants au moment du décès démontre que le fait de se recueillir auprès du défunt répond à leurs besoins en tant qu'endeuillés et respecte la dimension sacrée qu'ils donnent à la mort. Mongeau et al. (2000) expliquent que cette pratique favorise la prise de conscience de la présence de la mort tout en considérant le défunt comme étant une personne encore en vie. Cependant, ces auteurs affirment que les établissements de soins ne sont pas organisés pour faciliter la pratique de tels rites. En effet, ils font état des chambres qu'il faut souvent partager et qui diminuent par le fait même l'intimité. Mongeau et ses collaborateurs soulignent également que le manque de temps des intervenants ne respecte pas toujours les délais nécessaires entourant les rites et les soins post-mortem (par exemple, accorder le temps nécessaire avant l'entretien de la chambre du défunt).

Les résultats associés à l'accompagnement, qui est considéré comme étant une expérience exigeante, démontrent que les conjoints, ayant le rôle d'accompagnateur auprès de l'être aimé en phase terminale, doivent être présents constamment auprès de la personne malade. En effet, Mongeau et ses collaborateurs (2000) mentionnent que les conjoints ressentent un « état de qui-vive permanent » car ils ne pouvaient savoir quand la mort surviendrait (p.83). Les conjoints n'osaient donc pas laisser la personne malade sans leur présence. Par conséquent, ceci amenait une réorganisation du quotidien de ces familles. Cependant, malgré toutes les exigences de l'accompagnement, les conjoints s'accordent pour dire que cette expérience donne un sens à leur vie et joue un rôle de déculpabilisation lors du deuil (Mongeau et al., 2000).

En ce qui concerne les exigences contradictoires liées à l'expérience d'accompagnement, l'analyse des propos recueillis par Mongeau et ses collaborateurs démontre que cinq éléments sont apparus dans les *verbatim* des participants : a) « S'investir plus que jamais-entrevoir la séparation »; b) « Réaménager le quotidien-maintenir le familier »; c) « Faire face à une intensification de la vie émotive-s'imposer un refoulement »; d) « Offrir du soutien-préserver l'autonomie »; e) « Lutter pour préserver la vie-se préparer à la mort » (p. 85). Mongeau et al. (2000) indique notamment que la première exigence contradictoire amène, chez l'accompagnateur, un investissement important de sa personne. Cependant, l'évolution de la maladie se charge de rappeler au conjoint accompagnateur que la mort le séparera tout de même de l'être aimé malgré l'intensité de son dévouement. La dernière exigence contradictoire (lutter pour préserver la vie-se préparer à la mort), quant à elle, amène une alternance de

lucidité et de déni présents autant chez l'accompagnateur que chez la personne en fin de vie (Mongeau et al., 2000). Ces auteurs ajoutent aussi que cet état permet aux personnes de continuer la bataille contre la maladie sans toutefois écarter la préparation à une mort éventuelle. De plus, cette oscillation procure habituellement l'espoir d'un miracle afin qu'il ait « un renversement magique de la situation » (Mongeau et al., 2000, p.86). Ainsi, les auteurs concluent que ce mouvement paradoxal peut expliquer aussi les hésitations qu'ont les conjoints à parler librement de la mort entre eux puisque discuter de cet événement ouvertement peut signifier l'arrêt du combat pour la vie.

Finalement, leur étude rapporte que l'accompagnement représente pour les conjoints accompagnateurs une expérience avec des exigences complexes qui dépend de la subjectivité de chacun. En effet, certaines actions ou tâches à effectuer (par exemple, des injections) ont été considérées par certains comme étant simples à exécuter tandis que d'autres les trouvaient plutôt complexes. L'étude qualitative de Mongeau et al. (2000), s'inscrivant dans le domaine du travail social, fait bien ressortir les besoins des accompagnateurs de même que l'importance de la continuité des soins dans le réseau de la santé. De plus, l'analyse des propos des participants indique clairement l'importance qu'ils accordent au respect entourant le décès de l'être aimé et la constatation d'une organisation déficiente des établissements de soins dans un contexte de fin de vie. Ainsi, ces observations concordent avec les écrits recensés par l'étudiante-chercheuse de même que ses propres observations dans le réseau de la santé.

Une autre étude, celle de Pierce, Dougherty, Panzarella, Le, Rodin, et Zimmermann (2007), avait pour but de comparer le niveau de stress relié à la pratique et

à la satisfaction professionnelle exercée auprès des membres du personnel d'une unité de soins palliatifs avec celle d'une unité de médecine et de radiation en oncologie. Cette étude quantitative et comparative canadienne s'est déroulée dans un centre universitaire d'oncologie de Toronto. Les auteurs ont distribué un questionnaire comportant cinquante trois questions ouvertes et fermées portant, entre autres sur la description ainsi que sur la satisfaction au travail, le stress, les stratégies de *coping*, la perception et les attitudes face à la mort. Les auteurs de la recherche ont obtenu un taux de participation de 95% (N=60). Les participants à l'étude étaient des infirmières, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des médecins, des travailleurs sociaux, des nutritionnistes ainsi qu'un prêtre. Les résultats de l'étude démontrent que le personnel des soins palliatifs a tendance à être moins stressé (52%) et plus satisfait au travail (100%) que le personnel de l'unité de médecine et de radiation oncologique (71% et 97%), et ce, spécialement lors des soins à prodiguer auprès de personnes en fin de vie. Selon Pierce et al. (2007), trois principales raisons peuvent expliquer ce fait : la première est qu'en soins palliatifs, généralement, les intervenants considèrent comme étant normale la mort des patients qui s'y trouvent et ils sont davantage préparés que ceux des autres unités. Deuxièmement, les travailleurs des unités de soins palliatifs ont choisi consciemment d'aller travailler auprès de ce type de clientèle, donc ils savent que la plupart des personnes soignées vont mourir. Finalement, l'unité de soins palliatifs offre davantage de soutien et de formation à ses employés concernant les soins à prodiguer à une clientèle en fin de vie que l'unité de médecine et de radiation oncologique. Pierce et ses collaborateurs (2007) mentionnent également que le personnel exerçant leurs fonctions sur l'unité de soins

palliatifs perçoit davantage une modification positive de leur attitude en lien avec la mort lors de leur expérience de travail (91% contre 56%) comparativement au personnel travaillant sur l'unité de médecine et de radiation oncologique. Pierce et al. (2007) se demande si on peut expliquer ceci par le fait que les intervenants en soins palliatifs auraient une attitude généralement plus positive face à la mort que les personnes travaillant à l'unité de médecine et de radiation oncologique. De plus, les auteurs mentionnent que ceux qui travaillent en soins palliatifs auraient davantage l'occasion d'assister à de « belles morts » comparativement aux personnes travaillant sur l'autre unité.

La recherche de Pierce et ses collaborateurs (2007) a permis de comparer et d'identifier des éléments importants face à la mort pour des soignants travaillant en milieu hospitalier au Canada. Cependant, il aurait été plus avantageux, à notre avis, d'utiliser une analyse qualitative plutôt que quantitative pour analyser les entretiens réalisés par les auteurs puisque « la richesse de l'expérience humaine s'inscrit d'emblée dans la subjectivité » (Giorgi, 1997, p. 371) des personnes interviewées.

Ainsi, dans un contexte de fin de vie, il s'avère souhaitable que les rites soient encouragés pour faciliter le travail des soignants en lien avec la mort, puisqu'ils permettent un apprivoisement de la mort et ils diminuent ainsi l'escalade des émotions. La prochaine section présente les écrits entourant les rites.

Les rites

Depuis longtemps déjà l'être humain utilise et pratique les rites. En effet, Maisonneuve (1988) souligne qu'il a été possible d'observer la présence des rites bien avant l'avènement des sciences humaines. En fait, cet auteur mentionne que d'autres avant lui ont fait état de plusieurs écrits concernant les habitudes, traditions et rites dès l'époque de l'Antiquité. De plus, Piquet (1999) et Vidal (2000) ajoutent que l'humanisation aurait coïncidé avec la pratique des rites de l'inhumation des humains, pratique symbolique propre à l'espèce humaine qui démontre une marque de respect entre les individus. Ainsi, il est possible de penser que les rites ont toujours fait partie de l'existence humaine, car ils se sont greffés aux religions, aux événements de la vie et ils ont été influencés par différentes croyances ancrées chez l'individu.

En général, les rites ont pour fonction de rassurer, de canaliser les émotions; ils servent de médiateur entre les puissances divines et l'homme, puis explique Maisonneuve (1988), ils renforcent les liens sociaux par le biais de la communication entre les individus. Aujourd'hui encore, les rites sont présents dans la vie des êtres humains, mais leur importance varie selon le type de société dans laquelle ils sont intégrés. D'ailleurs, cette variabilité s'avère également présente au niveau de la définition du rite. Dans la littérature, plusieurs auteurs utilisent les termes rite et rituel de façon interchangeable, et ce, sans nécessairement établir une différence claire et précise. Aux fins de cette étude, nous utiliserons le plus souvent le terme « rite » qui, selon nous, cadre le mieux dans le contexte de notre recherche. Ainsi, il faut savoir que les rites constituent le rituel, et que le rituel est constitué d'un ensemble de rites (Foulon, 2000).

En général, selon Thomas (1985), les rites se définissent par des gestes ou paroles représentant une puissance qui vise à reprendre le contrôle de la réalité. Les rites impliquent, souligne Thomas, un code de communication culturelle qui est accessible aux individus qui le pratiquent. Cependant, il existe plusieurs définitions pour déterminer le sens du mot rite selon le contexte dans lequel il est utilisé. La SFAP (2004) mentionne que le rite est universel puisque sa signification peut être perçue par tous. Dans le même ordre d'idées le rituel, qui est constitué de rites, se définit comme étant « la reproduction des gestes dans une succession bien ordonnée » (SFAP, p.46), ce qui forme un tout, ajoute Foulon (2000). Ainsi, les termes rite et rituel vont de pair, ce qui explique peut-être le fait qu'ils soient souvent utilisés comme synonymes dans les écrits. Finalement, les rites peuvent être utilisés en diverses occasions. Ils peuvent donc être classifiés selon leurs caractéristiques ainsi que leurs objectifs.

Il existe en effet différents types de rite. La classification des rites varie d'un auteur à l'autre selon l'ampleur de leurs travaux. Tout d'abord, les rites peuvent être pratiqués collectivement ou encore en privé (Maisonneuve, 1988). Les rites collectifs s'effectuent entre les individus concernés par un événement important, tandis que les rites privés ou individuels se pratiquent seuls ou encore d'une manière secrète par le biais de gestes, pensées ou prières intérieures (Monette, 1991). Les rites collectifs et les rites privés peuvent aussi être associés aux autres types de rites comme les rites de passage, les rites religieux ou encore les rites séculiers. Par exemple, les « rites de passage » servent à marquer un changement (Maisonneuve, 1988), par exemple, la naissance, l'adolescence ou la mort (Blin, 2004). Ce type de rites, ajoute Blin, permet

d'aider les personnes qui l'utilisent à passer d'une étape à l'autre en offrant une structure et une occasion symbolique afin de diminuer les difficultés liées à l'événement. Aussi, les rites de passage ne sont pas exclusifs puisqu'ils peuvent être également affiliés à d'autres catégories de rites, comme les rites religieux ou les rites séculiers (Foulon, 2000).

De leur côté, les rites religieux sont basés sur des croyances associées à un Dieu ou à une force faisant référence à l'au-delà (Thomas, 1985). Ils peuvent se manifester par le biais de prières, l'extrême onction, des incantations ou encore par une messe (Maisonneuve, 1988), selon les croyances des personnes qui les pratiquent. Les « rites séculiers », expliquent Maisonneuve (1988), sont aussi appelés laïques ou profanes. Bien qu'ils n'impliquent pas directement la religion, ils font souvent référence à la dimension sacrée puisqu'ils visent à combler « une soif d'absolu » présente chez l'humain (Thomas, 1985, p.10). Selon Maisonneuve (1988), un exemple de ce type de rites serait les protocoles et les serments lors d'événements officiels. En d'autres mots, ces types de rites sont ceux utilisés le plus souvent dans les sociétés et ils peuvent être qualifiés de rites collectifs (fêtes et événements) ou de rites privés (prières intérieures ou rites corporels). Dans la section suivante, l'étudiante-chercheuse décrira quelques-uns de ces rites puisque ceux-ci peuvent être rencontrés dans un contexte de fin de vie.

Les rites lors d'un décès

Pour les besoins de l'étude, l'étudiante-chercheuse a ciblé la définition des rites lors des soins prodigués en fin de vie. Dans un tel contexte, on peut retenir, selon

quelques auteurs (Foulon, 2000; Leonetti, 2004; SFAP, 2005), qu'un rite constitue une action ou un geste symbolique qui peut être individuel (rite privé) mais qui, très souvent, est plutôt collectif et vise à diminuer la « violence » que peut susciter la réalité de la mort ou à exprimer le caractère sacré de l'événement. Ainsi, les rites dits « individuels ou privés » représentent un ensemble d'actions ou de pensées intérieures exécutées d'une manière répétitive durant une certaine période (Monette, 1991). Cet auteur spécifie que les rites peuvent devenir pathogènes lorsqu'ils persistent pendant plusieurs années : par exemple, une femme mettant, durant plusieurs années, un couvert pour son époux malgré le décès de celui-ci. Autrement, ce type de rite peut servir de transition lors du décès de l'être aimé (Monette, 1991). Par ailleurs, les rites collectifs correspondent au rassemblement de proches (parents, amis ou communauté élargie) qui sont affectés par la perte du défunt (Monette, 1991). La mort d'un proche produit un émoi, ce qui fait naître des comportements (rites) qui représentent une « culture sociale » (Piquet, 1999) à laquelle chacun est libre de participer ou non.

Dans un contexte de fin de vie, nous pouvons parler de rites de passage puisqu'un des rôles des rites consiste alors à marquer significativement le passage de la vie à la mort (Hanus, 1999). Les rites de passage, selon Foulon (2000) ainsi que selon Bouchard et Bélanger (2004), sont constitués de trois étapes : la séparation, la marge et l'intégration. Dans un contexte de décès, la séparation permet à l'endeuillé ou au groupe d'endeuillés de réaliser la perte du défunt. Un exemple pouvant illustrer cet aspect serait le transport du corps du défunt en dehors du lieu où le décès a été confirmé ou encore le rassemblement des proches autour du défunt. La marge, quant à elle, correspond à la

période où le défunt se retrouve entre deux mondes (Foulon, 2000, p. 61), celui des vivants qu'il a quitté et celui des morts qu'il va intégrer. Concrètement, pour les intervenants en milieu hospitalier, cette période lors d'un décès peut correspondre au temps écoulé entre le moment du décès et celui d'une admission dans la même chambre (Foulon, 2000). Par contre, pour les endeuillés, cette étape pourrait être qualifiée de transition entre le moment du décès et le début de l'adaptation au décès (Bouchard & Bélanger, 2004). Finalement, la dernière étape correspond à l'intégration; celle-ci réfère à l'intégration d'un nouveau monde. Des exemples liés à cette étape pourraient être la célébration ou l'offrande d'une messe pour le repos éternel de l'âme du défunt et l'organisation d'un repas post-funérailles permettant de reconstruire la dynamique et de recréer des liens au sein d'un groupe ou d'une famille, c'est-à-dire entre des individus qui sont en vie. D'ailleurs, les séances de verbalisation sur une unité de soins suite à un décès illustrent bien cette étape en encourageant et facilitant la transition entre le deuil de la personne décédée vécu par l'intervenant et le retour pour ce dernier aux nouvelles tâches suite à ce décès. Finalement, malgré une diminution de la pratique de la religion et de la dévotion aux valeurs religieuses traditionnelles dans la société en général (Savard, 1990; Thomas, 1990;), les rites religieux peuvent encore être rencontrés dans un contexte de fin de vie; lorsque ceux-ci sont présents, ils se font habituellement collectivement (Maisonneuve, 1988) auprès de l'être aimé. Ce type de rite peut se manifester sous forme de prière ou encore lors de la venue d'un aumônier pour administrer le sacrement des malades. Évidemment, il variera selon le type de religion à laquelle l'individu accorde de l'importance.

Plusieurs auteurs (Hamonet, 1992; Hanus, 1999; Hassendahl, 1998; Lemieux, 1991; Leonetti, 2004; O’Gorman, 1998; Piquet, 1999; Vachon, 2007) s’accordent pour dire que la société en général fait face à une perte de la pratique des rites lors d’un décès et ceci peut notamment être observé en milieu hospitalier, spécifie Leonetti (2004). Cette observation est d’autant plus vraie pour le Québec (Vachon, 2007). En fait, d’après certains auteurs (Des Aulniers, 1991; Hanus, 1999; Piquet, 1999), cette perte ou absence de ritualisation lors d’un décès tend cependant à faire émerger de nouveaux rites qui correspondent davantage à la société actuelle. Par contre, on pourrait se questionner à savoir si cette tendance aux nouveaux rites n’est pas plutôt l’expression de la fuite et du déni de la société actuelle vis-à-vis de la mort. En effet, selon Piquet (1999), on ne voit plus la mort comme on la voyait autrefois puisque la société l’occulte, ce qui n’était pas le cas chez nos ancêtres qui, à l’aide des rites, savaient intégrer la mort à leur vie afin de mieux la comprendre et de lui faire face. Garon (1991) et Piquet (1999) expliquent que ces nouveaux rites font référence, par exemple, à l’incinération plutôt que l’exposition au salon funéraire; au columbarium, offrant une panoplie de services, qui remplace le cimetière; écrire en silence ce qu’on ressent plutôt que d’aller toucher gentiment les proches du défunt ou de leur transmettre verbalement les émotions que font surgir les circonstances du décès. Bouchard et Bélanger (2004) mentionnent que le malaise associé à la pratique des rites lors d’un décès crée une « pression » lors de l’étape de la séparation entre les vivants et le défunt. Ainsi, la diminution du temps passé avec le corps du défunt et toute la technologie entourant la modification de l’apparence physique de ce dernier constituent, selon ces auteurs, des obstacles à cette étape qu’est la

séparation, car les individus n'ont pas le temps nécessaire pour exprimer et pour vivre les sentiments associés à la perte de l'être aimé. Les conséquences des nouveaux rites pourraient allonger, affirment Bouchard et Bélanger (2004), l'étape de la marge et retarder l'intégration des survivants à leur quotidien. C'est ainsi que la grande majorité des individus préfèrent maintenant tout remettre entre les mains des directeurs funéraires ou thanatologues (Des Aulniers, 1991; Lemieux, 1991) pour éviter au maximum le face à face avec la mort. La section suivante présente quelques éléments concernant les rites et pouvant être considérés comme étant moins bénéfiques.

Malgré le fait qu'il existe peu d'écrits concernant la pratique des rites en milieu hospitalier, certaines situations peuvent rendre les rites moins bénéfiques auprès des individus. Il est évident qu'avec une société multiculturelle, la mort prend plusieurs significations pour chaque individu ou groupe culturel (Pattison, 2007). Selon Dupont (2002), certains rites considérés comme étant simples et importants pour une famille peuvent provoquer de l'indifférence ou de la honte chez une autre famille. Ce fait peut être présent également chez le personnel soignant, puisque, comme le mentionne Dumont et Landry (2008), les différentes valeurs qui existent au sein d'une société possédant une diversité culturelle, exposent à des situations complexes. Ainsi, il est important pour l'infirmière d'être à l'écoute des différentes perceptions qu'on les familles en lien avec la mort (Pattison, 2008), puisqu'elles sont directement liées à la pratique des rites. Dupont (2002) ajoute que le personnel soignant doit faire preuve de respect mais également de fermeté face aux familles pratiquant des rites lors d'un décès. En effet, cette auteure mentionne, notamment, que :

[...] Les cris, les pleurs et les chants ne peuvent pas être proscrits. Il convient cependant de veiller à ce que l'expression de la douleur des familles demeure mesurée et compatible avec ce que peuvent supporter les malades présents dans l'unité de soins (p. 307).

Ainsi, il est préférable de favoriser la communication entre les soignants et les familles plutôt que des gestes et paroles qui s'inspirent de la brusquerie (Dupont, 2002). Malgré certaines situations tendues pouvant survenir lors de la pratique des rites en milieu hospitalier, il apparaît néanmoins essentiel d'encourager les rites lors d'un décès, puisque ceux-ci possèdent plusieurs fonctions et bienfaits pouvant aider les endeuillés.

Les rôles, les fonctions et les bienfaits des rites

Connaître les principales fonctions et bienfaits des rites demeure d'une importance capitale afin de comprendre leur utilité. De nombreux auteurs (Dalaire & Mongeau, 1998; Freshwater & Biley, 1998; Fortin, 2006; Foucault, 2004; Foulon, 2000; Goopy, 2005; Hanus, 1999; Lemieux, 1991; Leonetti, 2004; Lévy, 2003; Monette, 1991; O'Gorman, 1998; Piquet, 1999; Pelletier, 1991; SFAP, 2005; Thomas, 1985; Volant, 1991) font état des rôles, des fonctions et des bienfaits des rites lors d'un décès. En effet, les écrits mentionnent que les rites sont utilisés par l'être humain dans le but thérapeutique de garder le mal, ici associé à la mort, à l'intérieur des limites choisies. Ils ont le rôle d'éviter l'isolement, de rassembler les gens, de ressouder une communauté ou une famille. En effet, ils créent un sentiment de solidarité chez les endeuillés puisque

chacun est reconnu comme une personne unique faisant partie intégrante du groupe et susceptible de comprendre la souffrance de l'autre. De plus, les membres de la famille ou d'une communauté ont la chance de se soutenir mutuellement durant cette épreuve. Tout d'abord, les rites sécurisent et rassurent les participants parce qu'ils diminuent l'angoisse et l'anxiété pouvant être générées par le décès et la peur de la mort. Toujours selon ces divers écrits, prendre le temps de s'arrêter, de réfléchir et de réaliser la perte encourue par le décès, s'avère une autre fonction favorable associée aux rites, car ce moment privilégié permet de symboliser l'événement sacré qu'est la mort d'un être aimé. De plus, ces petits gestes que sont les rites, dont l'importance est souvent banalisée, surtout en milieu hospitalier, permettent aux personnes rassemblées de partager leurs émotions et ainsi favorisent la liberté d'expression, notamment au niveau de la conception qu'a chacun de la mort.

Par ailleurs, Foucault (2004) mentionne que lors du décès, l'image du corps du défunt ainsi que les gestes et les paroles des soignants restent marqués dans la mémoire des personnes présentes, d'où l'importance de ne pas banaliser ou négliger les interventions et les rites lors du décès de la personne soignée. En plus d'aider les individus à faire face et à comprendre la mort, les rites et les rituels sont utilisés dans le but de créer un hommage au défunt et ils permettent aussi aux vivants, mentionne Thomas (1990), de débiter leur deuil dans le but de favoriser les meilleures conditions possibles. Thomas ajoute même que les rites de commémoration pourraient être qualifiés de thérapeutiques puisqu'ils visent l'intégration du défunt dans la mémoire des vivants

dont la peine a été apaisée. De plus, ils aident à intégrer la perte et permettent de prendre conscience, avec un temps d'arrêt, que la vie continue, même sans l'autre qui est décédé.

Ainsi, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (2005) et Léonetti (2004) observent que l'absence des rites risque d'induire un deuil pathologique. D'autres auteurs, comme Blin (2004), Fortin (2006), Lévy (2000), MSSS (2004), O'Gorman (1998) et Piquet (1999) abondent dans le même sens lorsqu'ils mentionnent certains problèmes reliés à l'absence ou à la perte des rites comme l'occultation de la mort, un manque de solidarité, une absence de symbolisation de la perte et la présence d'une détresse psychologique ou de deuils compliqués. Régnier (1995) ajoute que la détresse psychologique associée au deuil difficilement résolu, en plus d'affecter psychologiquement et mentalement l'endeuillé, risque d'affecter son réseau social et familial. Selon lui, intervenir de manière préventive permettrait de diminuer la souffrance et les coûts associés, par exemple, à une dépression ou dysfonction menant à un absentéisme au travail ou scolaire et impliquant une médication. La prochaine partie présente quelques études qualitatives qui font référence aux rites.

Études entourant les rites

Deux études concernant la pratique des rites en établissements de soins ont été répertoriées. La première (Goopy, 2005), qualitative et de type ethnographique, a été menée sous forme d'étude de cas, dans le but d'explorer les réactions face à la mort d'un groupe d'infirmières italiennes (N=37) travaillant sur une unité de soins intensifs d'un hôpital de Rome. Les résultats démontrent que, lors d'un décès, les rites ont une place

importante au sein du contexte culturel et qu'ils sont considérés par les infirmières comme étant un aspect collectif plutôt qu'individuel, tout en assurant un rôle social et moral. En effet, pour les participantes à l'étude, la solidarité et la loyauté sont des critères essentiels pour faire partie du groupe; cela peut se manifester, par exemple, par le partage d'émotions lors d'un repas collectif lorsque survient un décès. Comme réactions des infirmières, Goopy précise que les soignantes font le signe de la croix, récitent une prière, pleurent ouvertement auprès du défunt et elles ouvrent les rideaux aux fenêtres afin que l'âme du défunt puisse quitter la pièce. Ainsi, ajoute Goopy, les infirmières travaillent ensemble comme si elles constituaient une famille. Les rites ont donc, pour elles, un rôle de rapprochement et renforcent le sens de la solidarité et le sentiment de paix qui règnent au sein du groupe. Les rites et la cohésion sociale sont si forts chez ces infirmières que si l'une d'elles refuse d'adopter les rites en question, elle doit quitter l'unité (Goopy, 2005). Ces rites permettent de faire sentir aux infirmières qu'elles ont une place spéciale au sein de l'unité et du groupe. Cette étude enrichissante démontre aux lecteurs l'importance des rites dans un contexte culturel bien défini, c'est-à-dire d'infirmières italiennes. Le Québec s'avère une région où la diversité culturelle est très présente. Cependant, comme le mentionne Vachon (2007), la pratique religieuse y est à la baisse. Il est donc possible que les résultats de l'étude de Goopy soient difficilement transférables auprès des infirmières du Québec. Ainsi, la volonté de l'étudiante-chercheuse vise à cerner la signification des rites pour des infirmières québécoises, sans cibler une culture ou une religion en particulier.

La deuxième étude, qui est également qualitative mais de type exploratoire, a été réalisée en Europe par Foulon (2000). Elle visait à déterminer si les soignants effectuaient toujours des rites de passage lorsqu'ils faisaient face à un décès. L'auteure a réalisé des entrevues auprès de 15 personnes soit : deux aides-soignantes, dix infirmières et trois cadres d'unité. L'analyse qualitative des données démontre que la réalisation de la toilette mortuaire ainsi que la préparation de la chambre et de la rencontre entre les membres de l'équipe, suite à un décès, sont toujours effectuées par au moins deux personnes. D'après cette étude, les rites sont en majorité effectués collectivement; cependant, l'auteure a également noté quelques actions effectuées de manière individuelle, c'est-à-dire des actions influencées par des valeurs personnelles car elles relèvent des croyances et valeurs qui caractérisent l'unicité de chaque personne. Un exemple simple pouvant démontrer cet aspect est que lors d'un décès, une infirmière peut laisser la porte ouverte tandis qu'une autre la préférera fermée, selon la nature de leurs valeurs personnelles et culturelles.

Dans un autre ordre d'idées, Foulon spécifie qu'au cours des entrevues, les soignants ont décrit les actions constituant des rites comme des habitudes qui se transmettent oralement par les intervenants les plus anciens aux novices. Ainsi, lors d'un décès, le personnel de l'unité effectue une toilette mortuaire au défunt, et ce, même si celui-ci a déjà reçu les soins d'hygiène quotidienne au cours de la journée. Selon la même auteure, il est possible alors de penser que, pour les soignants, les rites ne sont que des habitudes répétitives transmises n'ayant aucun sens. Pourtant, Foulon (2000) ajoute que les rites constituent un mécanisme de défense face à la mort, notamment pour les

soignants. D'ailleurs, l'analyse des entrevues de l'étude fait ressortir plusieurs significations intéressantes pour chaque rite effectué. Par exemple, la toilette mortuaire correspond, selon Foulon (2000), aux rites d'effacements des traces, car on veut enlever toute trace de la mort sur le visage du défunt afin que la famille puisse garder la plus belle image possible de la personne décédée. De plus, cette pratique mortuaire correspond également aux rites de la purification puisque l'eau symbolise la pureté et qu'elle a le pouvoir d'enlever les impuretés physiques reliées au centre hospitalier et celles reliées à l'existence du défunt. Le port des gants lors de la toilette mortuaire a aussi une signification de purification puisqu'ils servent de protection pour les soignants face à la mort. En effet, les gants établissent une barrière physique entre le soignant et le corps du défunt. Finalement, l'entretien de la chambre post-mortem est aussi associé aux rites de purification afin d'effacer le plus possible les traces du passage de la mort.

De plus, Foulon (2000) explique que les rites de l'expulsion du corps se caractérisent par l'envoi du corps à la morgue. Lors de cet événement, les soignants sont toujours deux et ils utilisent un ascenseur réservé à cet effet. L'étude rapporte que cette étape demeure difficile émotionnellement pour les soignants, car il n'est pas évident pour eux de voir le corps du défunt prendre place dans un casier. De plus, cette étape représente la séparation d'avec le monde des vivants. Suite au départ du défunt vers la morgue, les soignants se regroupent et discutent ensemble du décès. Le fait de verbaliser en groupe leur évite de vivre leur deuil seul et de se sentir vulnérable. Ainsi, le groupe représente une force collective qui soutient le soignant qui en a besoin, explique Foulon. De plus, cette même étude confirme que les soignants utilisent les rites de passage

comme mécanismes de défense en les adaptant à la structure hospitalière dans laquelle ils exercent et selon leur contexte de travail, car chaque unité possède ses propres règles d'organisation qui peuvent influencer le degré de réalisation des rites.

Bien que l'étude de Foulon soit très intéressante, il est parfois un peu difficile de suivre l'ordre méthodologique des étapes de la recherche puisque la façon de les présenter diffère de celle des autres études consultées dans le cadre de ce mémoire (américaines, anglaises, italiennes etc.). Cependant, les résultats de l'étude de Foulon contribuent à une meilleure compréhension concernant les fonctions des rites.

En résumé, les rites ne constituent pas une nouveauté puisqu'ils ont toujours existé chez l'être humain. Les rites se manifestent habituellement sous forme de paroles et de gestes symboliques pour ceux qui les pratiquent. Il existe différents types de rites dépendamment de l'événement qui se présente à la personne. Lors d'un décès, les rites de passage servent à diminuer la violence que peut représenter la mort. Ils peuvent se pratiquer individuellement mais habituellement ils sont accomplis en collectivité. Ce type de rites se caractérise par trois principales étapes soit la séparation, la marge et l'intégration. Malgré le fait que la société tend à délaisser les rites, et ce, notamment dans les milieux hospitaliers, les écrits démontrent plusieurs rôles, fonctions et bienfaits associés aux rites. En conclusion, les rites ne sont pas seulement des paroles ou des gestes dénudés de signification, au contraire, chaque parole ou action symbolise quelque chose d'important pour l'individu ou le groupe qui les pratiquent (Thomas, 1985) et cette symbolisation peut aussi être d'ordre spirituel. Il est à noter que la spiritualité s'exprime tant à l'intérieur de soi qu'à l'extérieur par des gestes, des paroles et même

des silences (Larouche, 1990). La prochaine section est consacrée à la notion de spiritualité.

La spiritualité

La spiritualité existe depuis toujours; elle se manifeste et se transforme chez l'individu selon les étapes qui émergent lors de son cheminement de vie. Selon le Petit Robert (2009), le mot spiritualité prend son origine du latin *spiritualitas* qui correspond au terme souffle et qui est associé au souffle divin, à l'âme et à l'esprit. Selon Matzo et Sherman (2001), la spiritualité est la façon dont les gens perçoivent et interprètent leur monde, leur réalité, et c'est aussi une manière de chercher à se comprendre, plus précisément à comprendre ses besoins, ses relations avec les autres et /ou avec une force supérieure. Plusieurs personnes ont tendance à confondre spiritualité et religion. Cependant, elles représentent deux choses différentes (Heming & Colmer, 2003; Macrae, 2001; Pepin & Cara, 2001). En effet, la spiritualité n'est pas une croyance mais plutôt une expérience en soi qui peut transformer l'être humain tandis que les croyances contribueraient à faciliter le développement de l'expérience spirituelle (Macrae, 2001; Matzo & Sherman, 2001). Selon Pepin et Cara (2001), il existe plusieurs définitions de la spiritualité : certains auteurs comme Watson (1979, 1988) et Macrae (1995) mentionnent que la spiritualité est essentielle, car elle offre un pouvoir de guérison se trouvant à l'intérieur de soi. Pour Lemieux (1999), McCarthy (1997), Miller (1995) ainsi que Chiu, Emblen, Hofwegen, Sawatzky et Meyerhoff (2004), la spiritualité est la recherche d'une énergie créatrice ainsi que celle d'un sens à la vie et des événements qui

entourent l'individu. Stoll (1989) précise que la spiritualité motive et offre la possibilité d'un engagement de l'être humain envers des valeurs importantes comme l'espoir, l'amour et la beauté. Ainsi, la spiritualité est associée à la relation entre l'individu et l'au-delà de l'existence matérialiste. De son côté, la religion est définie comme étant un moyen qui sert à exprimer la spiritualité; elle est la connexion entre le parfait et l'imparfait, l'éternel et le temporel, l'universel et l'individuel (Macrae, 2001; Matzo & Sherman, 2001). De plus, ces auteurs ajoutent que la religion se définit par des limites, c'est-à-dire des croyances, des pratiques et des structures. Finalement, les personnes qui n'adhèrent pas à une religion peuvent aussi avoir une spiritualité puisque celle-ci est aussi présente chez les personnes athées (Thomas, 1985) ou agnostiques. En fait, Thomas mentionne que la laïcisation n'interdit pas la pratique des rites mais que celle-ci utilise d'autres symboles que ceux associés à la religion. En terminant, Plusieurs écrits démontrent clairement que l'être humain a besoin de spiritualité pour vivre. En effet, des auteurs comme Matzo et Sherman (2001), Meloche (1990), McEwen (2005), Ronaldson (2006) de même que Wilt et Smucker (2001) font de la spiritualité un besoin essentiel et vital pour l'être humain. En fait, ces auteurs énumèrent des besoins spirituels fondamentaux pour chaque individu soit : le besoin de signification, le besoin de donner et de recevoir de l'amour, et enfin, le besoin d'espoir. Ces même auteurs expliquent que lorsque survient un décès, les endeuillés cherchent à répondre eux-mêmes à ces besoins, bien souvent de manière inconsciente. En effet, le besoin de signification de la mort se manifeste par la question « pourquoi lui ? ». Tout le questionnement au cours de la prise de conscience de la perte chez l'endeuillé va être lié à ce besoin. Tout au long de sa vie,

le défunt et les vivants ont été en relation. Lors du décès, la personne décédée a le droit de recevoir une marque de respect ou d'affection qui dépendra du lien qui avait été entretenu entre le défunt et ses proches. Cette marque d'attachement, qui est bénéfique également pour l'endeuillé, peut se manifester au moyen des rites, ce qui permet l'expression de la spiritualité de la personne et répond au besoin fondamental de donner et recevoir de l'amour ou du respect. Finalement, le besoin d'espoir peut se manifester par la prière ou par des pensées intérieures afin d'être en mesure de faire face à l'avenir.

En fait, au contact de la spiritualité, l'être humain prend davantage conscience de son identité et cela lui permet souvent de se découvrir et de découvrir qu'il existe autre chose que lui-même (Savard, 1990). D'ailleurs, Steer (2004) mentionne que la spiritualité est significative lors du cheminement de l'expérience de santé d'un individu hospitalisé. En effet, la personne malade peut, à l'aide de sa spiritualité, donner un sens à ce qui lui arrive, ce qui lui permet de réfléchir et de se questionner face à son expérience personnelle (Lefebvre, 2001; Pepin & Cara, 2001; Watson, 1988). Ainsi, le même principe peut s'appliquer aux membres de la famille d'une personne qui vient de mourir puisque la spiritualité et les rites peuvent permettre de donner un sens à ce décès et favoriser ainsi le début d'un deuil sans complication.

Une étude américaine, réalisée par Meert et ses collègues (2005), avait comme but de comprendre les besoins spirituels des parents (N=33) lors de la mort de leur enfant sur une unité de soins intensifs pédiatriques. Cette étude qualitative de type prospective révèle 11 thèmes associés aux besoins spirituels par 33 parents de 26 enfants décédés. Les thèmes les plus importants qui ont été exprimés par 80% à 100%

des parents sont: a) la connexion avec l'enfant, b) la vérité, c) la compassion, d) la prière-les rites-les textes sacrés, e) la connexion avec les autres et, finalement, f) le fait de bénéficier d'un soutien durant le deuil. Meert et ses collaborateurs mentionnent clairement que les parents expriment le besoin de se remémorer les moments passés à l'hôpital avec l'enfant afin de rester connectés avec lui pour ne pas l'oublier. Finalement, il est aussi question du rôle joué par les rites. Il y est démontré que ces derniers servent de moyen d'expression aux parents. Ceux-ci peuvent ainsi, à travers des textes sacrés ou des gestes, exprimer leurs espoirs, leurs peines, demander de l'aide à une force supérieure et bénéficier des nombreux bienfaits de la spiritualité qui peut alléger une période difficile dans la vie d'une personne. Bien que les auteurs mentionnent que cette étude s'avère de type prospectif, le devis de l'étude n'est pas facilement identifiable à la lecture de la recherche. Cependant, leur étude cadre bien avec le contexte de la recherche de l'étudiante-chercheuse puisqu'elle fait ressortir de façon explicite qu'il existe un lien entre les rites et la spiritualité. En effet, à travers les besoins spirituels des parents ceux-ci mentionnent le besoin d'utiliser des prières, des rites et des textes sacrés.

Plusieurs bienfaits peuvent effectivement être associés à la spiritualité lors de la fin de vie d'une personne. Le soutien spirituel, qu'il soit procuré par un prêtre, un agent de pastoral, une personne athée ou agnostique, une religion ou des rites, vise le bien-être de la famille du disparu ou de l'intervenant. La spiritualité permet aux personnes accablées par le décès d'exprimer ce qu'elles ressentent (Steer, 2004). De plus, cet auteur mentionne que la spiritualité a la capacité d'aider la personne à rassembler ou à

faire émerger ses forces intérieures afin de faire face aux difficultés rencontrées et de donner un but à sa vie. Steer mentionne également que bénéficier d'un soutien spirituel dans un contexte de fin de vie peut aider, par exemple, la personne ou les familles à décider du genre d'arrangements funéraires désiré ou encore de l'organisation d'une petite cérémonie dans le but de réfléchir et d'honorer la mémoire du défunt. La spiritualité se veut l'apaisement de l'âme des proches et des intervenants auprès de la personne décédée. Elle contribue à réunir le mystère, la magie et le sacré qui entourent les événements de la vie (Matzo & Sherman, 2001) comme la mort d'un être cher. Bref, la spiritualité est présente et unique en chaque personne et elle permet à tous de tenter d'aller au plus profond de soi dans le but de se trouver, de se découvrir et de justifier son essence (Fortin, 2006).

De plus, il importe de souligner que la spiritualité demeure intimement liée aux rites lors de la fin de vie d'une personne puisqu'elle offre une occasion de recueillement, de réflexion, de soutien et qu'elle permet d'exprimer nos croyances religieuses ou non, et ce, autant pour l'infirmière que pour la famille du défunt (Matzo & Sherman., 2001; Steer, 2004; Ronaldson, 2006). Selon Matzo et Sherman, étant donné que la spiritualité facilite, tout comme les rites, l'expression de vertus, comme par exemple, l'espoir, le courage, la foi et l'amour, encourager la pratique des rites auprès des famille endeuillées leur procure une source de soutien et de réconfort. Lorsqu'il est question de soins infirmiers, les rites sont inclus dans les soins spirituels. Ce terme fait référence à la capacité de l'être humain d'entrer dans l'univers des autres et de leur répondre avec intuition et profondeur en respectant leurs différences (Matzo & Sherman, 2001). Ces

auteurs ajoutent que le soin spirituel invoque la présence, la compassion, l'espoir et la reconnaissance de la vie; il est interpersonnel et altruiste. C'est ainsi qu'il implique la manière avec laquelle l'infirmière interagit et utilise ses capacités dans la relation avec la personne (Baldacchino, 2006). Cependant, la pratique du soin spirituel peut sembler, affirme Baldacchino, peu intégrée aux responsabilités de l'infirmière puisque les soins infirmiers sont encore largement dominés par le modèle médical lequel contrôle en grande partie l'ensemble des soins. Il n'est donc pas surprenant que plusieurs infirmières ressentent un malaise face à la dimension spirituelle dans les soins à prodiguer.

La notion de spiritualité dans les soins demeure pourtant importante, notamment dans la pratique quotidienne des infirmières, puisqu'elle fait partie de la perspective du soin holistique (Dossey & Keegan, 2009; Leeuwen, 2006; Baldacchio, 2006). En effet, l'infirmière est la professionnelle de la santé qui côtoie jour et nuit la personne hospitalisée et sa famille. Elle a donc l'opportunité de recevoir des confidences, notamment en lien avec la dimension spirituelle en fin de vie et d'observer des comportements traduisant les émotions des individus. De plus, un des rôles de l'infirmière consiste à être en mesure de créer un environnement capable de *nourrir* les besoins spirituels des personnes concernées en plus de les soutenir dans leur quête de réponses à leurs questions (Matzo & Sherman, 2001).

Le soin humain spirituel de l'infirmière peut se manifester de plusieurs manières, notamment : par la présence, son écoute active, sa compassion, son empathie et sa confiance (Baldacchio, 2006; Matzo, & Sherman., 2001; Ronaldson, 2006). D'ailleurs, Ronaldson (2006) ajoute que le rôle de l'infirmière au plan du soin spirituel inclut la

capacité d'être disponible pour la personne lors d'une situation de stress ou de bouleversement. Ainsi, cette disponibilité à l'autre pourrait, en fait, se traduire par une ouverture aux rites lors d'un décès dans le but de libérer et de canaliser l'inquiétude des endeuillés (Maisonneuve, 1988). Ainsi, l'étudiante-chercheuse croit que malgré le fait qu'il peut paraître utopique d'intégrer la pratique du rite dans nos milieux de soins alors que dans la réalité, notre système de santé doit concilier, tout comme une entreprise, le rendement de la main d'œuvre ainsi que la qualité des services. Il n'en demeure pas moins que la personne, même décédée, reste une personne ayant droit à des soins optimaux, tout comme sa famille. De plus, encourager les rites lors d'un décès demande peu de temps, contribue à débiter un deuil sans complication et permet au soignant et au soigné de partager un moment empreint de spiritualité. D'ailleurs, certaines études nous font part de résultats concernant la spiritualité.

L'étude qualitative de Leeuwen (2006) avait pour but de donner un aperçu des aspects spirituels en soins infirmiers dans un contexte de soins de santé aux Pays-Bas et de faire des recommandations pour le développement des soins et la promotion de l'expertise des infirmières. Des groupes de discussion (*focus groups*) ont été organisés avec des patients (n=25), des infirmières (n=30) et des aumôniers (n=12), lesquels ont discuté de leurs différentes expériences vis-à-vis des aspects spirituels, notamment leurs perceptions des soins spirituels. Les résultats de l'étude de Leeuwen indiquent, notamment que lorsqu'un patient souffre au niveau spirituel, l'infirmière possède une certaine influence auprès de celui-ci, puisqu'elle a habituellement une attitude humaine et possède ses propres expériences face à la vie. Pour leurs parts, les patients qui ont

participé à l'étude mentionnent avoir remarqué que ce sont les infirmières plus âgées qui portent plus attention à la dimension spirituelle des soins. De plus l'étude indique que l'expérience personnelle et professionnelle de nature spirituelle des infirmières influence les soins prodigués. Un autre aspect important, qui ressort de l'étude de Leeuwen (2006), correspond au sentiment d'impuissance des infirmières face à la spiritualité des patients en phase terminale. En effet, les infirmières affirment trouver difficile d'être confrontées à des visions spirituelles différentes des leurs. Par conséquent, elles n'osent pas discuter de ce sujet avec le patient et elles préfèrent garder leurs réflexions, leur malaise ainsi que cette charge émotionnelle pour elles-mêmes. En terminant, Leeuwen fait état des principaux facteurs liés à la difficulté de prodiguer des soins spirituels dans l'exercice de la profession d'infirmière soit : l'âge, le manque d'intimité, les problèmes de communication dus à la langue parlée par certains patients, le manque de temps et le besoin additionnel de formation en communication pour prodiguer adéquatement des soins spirituels aux personnes soignées et aux familles.

Une autre étude (Baldacchino, 2006), réalisée auprès d'infirmières à Malte, avait pour but d'énoncer les principales compétences en soins infirmiers nécessaires afin de dispenser des soins spirituels. Cette étude descriptive exploratoire a été effectuée en deux temps auprès de deux échantillons : en novembre 2000 avec 215 infirmières et infirmiers âgés entre 21 et 55 ans et en janvier 2001 avec 14 infirmières et infirmiers âgés entre 22 et 47 ans. Les résultats de l'étude ont fait ressortir quatre principales compétences associées au rôle de l'infirmière. Ces quatre compétences sont liées : au fait que l'infirmière est une personne compétente dû à son professionnalisme, à sa

capacité de prodiguer des soins spirituels selon le processus des soins infirmiers, à sa capacité d'utiliser la communication avec le patient, l'équipe interdisciplinaire ainsi qu'avec les organisations éducationnelles et, finalement, l'infirmière a la compétence pour participer à la sauvegarde de l'éthique des soins. Baldacchino rapporte cependant qu'il existe une certaine négligence au niveau des soins psychosociaux et spirituels, du fait que les infirmières se sentent incompetentes. Ce sentiment d'incompétence a pour conséquence que, la plupart du temps, les infirmières font appel à un aumônier, car elles auraient de plus tendance à associer spiritualité et religion. Finalement, l'étude de Baldacchino fait ressortir les barrières suivantes face aux soins spirituels: le manque de temps, la surcharge de travail, le manque d'intimité, la perception que les soins spirituels concernent exclusivement l'aumônier, le manque d'expérience des infirmières et l'appartenance de celles-ci à une religion qui diffère de celle du client, ce qui amène un risque de conflit. Il s'avère toutefois important de mentionner que l'étude de Baldacchino a été réalisée dans un contexte où la religion est très présente risquant, par le fait même, d'influencer la pratique du soin spirituel des infirmières. Ainsi, il est possible de se questionner sur la transférabilité de ces résultats au contexte québécois, lequel offre un portrait religieux fort différent (Lefebvre, Perreault & Adib, 2001; Vachon, 2007). De plus, Baldacchino (2006) identifie, chez les infirmières, quatre compétences nécessaires à la pratique des soins spirituels. Il ne faut pas oublier que tout ne repose pas sur les épaules des infirmières et que les établissements ont un rôle à jouer afin de faire en sorte que les soignants puissent avoir les ressources nécessaires pour prodiguer des soins répondants aux besoins spirituels des personnes soignées.

En résumé, la spiritualité, tout comme les rites, est présente depuis l'existence de l'être humain. Elle permet aux individus de donner une signification à ce qu'ils vivent tout en offrant la possibilité de mieux se comprendre, d'être à l'écoute de soi et des autres. Selon McEwen (2005), la spiritualité constitue une dimension unique et universelle qui est essentielle pour maintenir une relation dynamique avec soi, avec les autres ainsi qu'avec Dieu. Chiu et al. (2004), ajoutent que la spiritualité correspond à une expérience subjective pour chaque individu permettant de donner un sens à la vie. En d'autres termes, les écrits signalent que la spiritualité s'avère vitale chez l'être humain puisqu'elle concerne des besoins spirituels fondamentaux (besoin de signification, besoin de donner et de recevoir de l'amour et le besoin d'espoir). Ceci est particulièrement vrai lors d'un décès, car la personne vivant un deuil essaie inconsciemment de répondre à ces besoins. Ainsi, la spiritualité, tout comme les rites, présente des bienfaits comme le soutien à la personne en favorisant l'expression des sentiments et en l'aidant à prendre conscience de ses forces intérieures. En effet, dans un contexte de décès, la spiritualité contribue à aider les endeuillés à donner un sens à ce qu'ils vivent tout en exprimant leur souffrance. De là l'importance, pour l'infirmière, d'offrir des soins spirituels et humains lorsqu'elle en a l'occasion, afin de soutenir les personnes soignées et les familles dans un contexte de fin de vie. En conclusion, la présence d'un lien reconnu entre les rites et la spiritualité nous amène à présenter la philosophie du *Human Caring* de Watson, choisie comme perspective disciplinaire dans le cadre de cette étude, puisqu'elle prône l'aspect spirituel dans les soins à prodiguer à la personne.

La philosophie du *Human Caring* de Watson

La philosophie du *Human Caring* de Watson (1988, 2006, 2008) a été retenue comme perspective disciplinaire aux fins de cette recherche. Cette philosophie, qui accorde de l'importance à la spiritualité, permet de souligner l'importance pour les infirmières de s'intéresser à la signification des rites pour des infirmières lors d'un décès en milieu hospitalier. Cette section du chapitre permettra de dresser un portrait global de cette philosophie en établissant des liens avec le phénomène à l'étude. Kérouac et ses collaboratrices (2003) classent cette philosophie de soins infirmiers dans le paradigme de la transformation au sein duquel la personne est considérée comme étant un être unique indissociable de son environnement. De plus, ce paradigme constitue une vision du monde où la santé est importante, car elle privilégie la participation active de la personne à ses propres soins dans le but de favoriser son bien-être (Kérouac et al., 2003). Dans les faits, ce paradigme conçoit la personne comme un partenaire qui travaille en collaboration avec l'infirmière dans son cheminement vers la santé. L'infirmière se trouve alors à accompagner la personne et sa famille à travers leur expérience de santé. Cette assertion nous porte à effectuer un premier lien avec les rites. En effet, il est possible de penser que les infirmières qui encouragent à la pratique des rites par les familles lors d'un décès contribuent à leur santé. En effet, les rites, grâce à leurs nombreux bienfaits, contribuent à éviter des complications associées au deuil. Ce paradigme, dans lequel s'inscrit la philosophie de Watson, offre donc à l'infirmière l'opportunité de comprendre son rôle comme permettant d'accompagner la famille dans

son deuil et à la transformation de la santé de la famille ainsi que celle de l'infirmière. Cet accompagnement peut se traduire par l'intégration et l'encouragement de gestes (rites) culturels offrant la possibilité de poser un regard différent sur la mort d'un proche.

La philosophie du *Human Caring* de Watson (2008) s'intéresse principalement à l'être humain en considérant les arts ainsi que les sciences humaines. Ainsi, cette approche permet à la discipline des sciences infirmières de maintenir un juste équilibre entre les connaissances scientifiques et la pratique d'attitudes humaines (Watson, 1988). Selon Watson (2006), le *caring* est une philosophie qui a la possibilité d'inspirer la pratique de ses principaux acteurs, les infirmières, afin de promouvoir l'harmonie chez les personnes soignées. De plus, pour Watson (2006), le *caring* est un terme qui représente l'idéal moral des infirmières dans leur pratique. En effet, pour guider la pratique des infirmières, la philosophie du *Human Caring* repose sur plusieurs concepts lesquels comportent notamment les concepts centraux de la discipline infirmière soit : le soin, la personne, la santé ainsi que l'environnement (Kérouac et al., 2003).

Pour Watson, le soin infirmier constitue *un processus intersubjectif* entre les individus (Cara, 2006; Watson, 1988;). Cara (2003) souligne que selon Watson, le soin, comme idéal moral, doit viser à promouvoir le respect, la dignité humaine et l'harmonie de la personne. En fait, le soin infirmier doit être basé sur une relation de partenariat entre la personne qui prodigue le soin et celle qui le reçoit. On peut alors voir naître une relation transpersonnelle, c'est-à-dire une relation de soin où les personnes sont connectées l'une à l'autre par leur esprit et leur âme (Cara, 2003; Watson, 2006). En fait, pour être transpersonnelle la relation de *caring* doit être empreinte de trois

éléments essentiels: la présence spirituelle, l'ouverture et l'émancipation (Cara, & O'Reilly, 2008). Ces trois conditions vont permettre à l'infirmière de s'ouvrir librement et mutuellement à la personne soignée afin d'entrer dans son univers et d'y percevoir sa condition de santé, et ce, explique Cara et O'Reilly (2008), dans le but d'aider l'individu à partager ses sentiments afin de favoriser l'harmonie. Pour arriver à établir une telle relation avec la personne soignée, l'infirmière doit avoir la volonté de protéger et de préserver la dignité de la personne, être consciente de l'importance du respect de la personne et de sa spiritualité, car celle-ci possède un corps, une âme et un esprit et est un être unique dans le monde (Cara & O'Reilly, 2008 ; Cara, 2003; Kérouac et al., 2003). Ainsi, selon Watson lorsqu'une relation thérapeutique basée sur la confiance est entamée entre le soignant et l'individu, on assiste à une occasion ou à un moment de *caring*, c'est-à-dire qu'il y a une possibilité de partage d'émotions, de croyances spirituelles, d'objectifs, de considérations et de sensations tactiles (Cara, 2003) visant l'harmonie de la personne.

Le concept de santé, selon la philosophie de Watson (1988), constitue une expérience subjective où le corps, l'âme et l'esprit de la personne sont en harmonie et, pour exister, cette harmonie doit reposer sur le respect, la connaissance ainsi que sur le *caring* pour soi (Cara, 2003; Cara, 2006). Selon Watson, l'âme de la personne correspond au soi interne (*inner self*) c'est-à-dire à son essence; grâce à cette réalité interne, l'individu peut avoir accès à sa spiritualité et ainsi maintenir une harmonie entre son esprit, son corps et son âme (Cara, 2003; Cara & O'Reilly, 2008; Watson, 1988). Selon Watson (1988), l'esprit constitue l'ensemble des facultés intellectuelles comme

l'intelligence, les émotions, les désirs et les souvenirs. En fait, les émotions de la personne représentent le miroir de l'âme, c'est-à-dire le principal point d'accès au corps ainsi qu'à l'âme. De plus, pour Watson (1988), la santé correspond également à la recherche d'une signification à sa situation de santé tout en étant en interrelation avec son environnement. Pour sa part, l'environnement constitue la réalité interne et externe de la personne. Il est en interaction continue et simultanée avec celle-ci (Cara & O'Reilly, 2008). Selon Watson (1979), la réalité interne des individus correspond à tout ce qui est à l'intérieur de la personne comme les croyances spirituelles, socioculturelles ainsi que le bien-être mental. La réalité externe de la personne, explique Watson (1979), regroupe les activités physiques et sociales entourant l'individu comme les revenus, l'habitation, l'hygiène etc. C'est ainsi que les réactions d'une femme qui assiste au décès de son époux seront fortement influencées par ses émotions, ses croyances et sa spiritualité (environnement interne). Par conséquent, le deuil de cette même femme sera facilité si elle a la chance d'être accompagnée par des infirmières compétentes au niveau des soins à prodiguer dans un contexte de fin de vie (environnement externe). Bien que les concepts de la philosophie de Watson soient essentiels à la compréhension de celle-ci, ils ne sont pas les seuls à participer à l'explication de la philosophie du *Human Caring*. En effet, les dix processus de *caritas* cliniques sont nécessaires pour bien comprendre la philosophie de Watson (2006) mais également indispensables à la pratique des soins infirmiers.

D'après Watson (traduction de Cara & O'Reilly, 2008), les dix processus de *caritas* cliniques (Annexe A) sont imprégnés d'une philosophie qui prône des valeurs

humaines basées sur le respect et l'unicité de la personne. Ces processus servent à guider la pratique de l'infirmière (Watson, 2006). Pour les besoins de ce mémoire, l'étudiante-chercheuse présentera les processus de *caritas* cliniques qui sont plus particulièrement liés au sujet de l'étude. Les trois premiers processus de *caritas* cliniques forment un système de valeurs qui correspond à la base même de la philosophie du *Human Caring* (Watson, 2006); ils permettent d'assurer une relation de qualité entre les individus. Le troisième processus, « culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi ego, s'ouvrant aux autres avec sensibilité et compassion » (Cara & O'Reilly, 2008, p. 39), mentionne qu'il faut cultiver sa propre pratique spirituelle. En fait, si l'infirmière accorde de l'importance à sa spiritualité et apprend à la connaître, elle pourra alors être ouverte à la spiritualité des personnes à qui elle prodiguera des soins et, ensemble, ils auront l'opportunité de partager leurs expériences.

Il existe d'autres éléments essentiels à prendre en considération lorsqu'on éprouve le désir d'établir une relation thérapeutique avec une personne et ce, dans un contexte de fin de vie. Ces éléments se retrouvent dans les quatrième et cinquième processus de *caritas* cliniques soit : « développement et maintien d'une relation d'aide, de confiance et de *caring* authentique » et « être présent et offrir du soutien par l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle du soigné » (Cara & O'Reilly, 2008, p. 39). En effet, comment peut-on établir une relation avec quelqu'un sans la confiance et le soutien? Grâce à ces deux éléments, l'infirmière est en mesure de démontrer sa sensibilité à l'autre en exprimant le

désir de l'aider et en lui accordant un soutien dans l'expression des sentiments positifs et négatifs. Selon Watson (1979, 1998), ces deux processus font naître chez l'infirmière des attitudes spécifiques comme la congruence, l'empathie et la chaleur humaine. Ils démontrent qu'elle est sensible à l'autre, ce qui constitue des aspects essentiels dans la communication interpersonnelle tout comme peuvent l'être les rites lors d'un décès, phénomène d'intérêt de notre étude.

En plus d'avoir le privilège et d'avoir les habiletés d'interagir avec les personnes lors de relations thérapeutiques, l'infirmière aura l'occasion d'apprendre et d'enseigner de manière créative tout en respectant l'authenticité de la personne soignée, ce qui constitue le septième processus de *caritas* clinique : « s'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique qui s'attarde à l'union de l'être et de la signification, qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre » (Cara & O'Reilly, 2008, p. 39). En fait, dans un contexte de fin de vie, ce processus pourrait être illustré par le désir de l'infirmière de comprendre la signification des rites pour la famille qui les pratique ou encore de leur offrir la possibilité de pratiquer des rites en leur enseignant les bienfaits de ceux-ci. Pour se développer, une relation *caring* nécessite un contexte de soin qui respecte l'unicité de la personne.

Le huitième processus de *caritas* clinique correspond à : « créer un environnement *healing* à tous les niveaux (physique de même que non-physique), un environnement subtile d'énergie et de conscience, où intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés » (Cara & O'Reilly, 2008, p. 39). La création d'un environnement répondant aux besoins de la personne vise à favoriser au maximum la

guérison, le confort, la protection et l'intimité de la personne (Watson, 2006). Tel que mentionné précédemment, lorsque Watson parle d'environnement, elle fait référence aux dimensions interne et externe de la personne. L'environnement externe peut correspondre à tout ce qui est physique comme le confort matériel et corporel tandis que l'environnement interne fait plutôt référence à tout ce qui est à l'intérieur de soi, comme la dignité, la paix et la spiritualité. La dimension spirituelle de la philosophie de Watson nous intéresse tout particulièrement puisqu'elle est intimement reliée aux rites et que par le biais de ces derniers, la spiritualité est exprimée. Ainsi, en encourageant les rites, l'infirmière possédant une conscience *caring* permet à la personne qui assiste au décès d'un être cher de combler un besoin essentiel, c'est-à-dire l'expression de sa spiritualité, ce qui favorisera l'harmonie esprit-corps-âme de la personne. Ces éléments expliquent le neuvième processus de *caritas* clinique : « assister en regard des besoins de base, avec une conscience de *caring* intentionnelle, administrer « les soins humains essentiels », qui potentialisent l'alignement espritcorpsâme, l'intégralité et l'unité de la personne dans tous les aspects des soins; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement » (Cara & O'Reilly, 2008, p. 39).

Finalement, le dixième processus permet à l'infirmière de s' « ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre vie-mort ; soin de l'âme pour soi-même et la personne soignée » (Cara & O'Reilly, 2008, p. 39). En fait, ce processus encourage à prendre en considération les éléments et les croyances inexplicables au moyen de la science en lien avec la vie et la mort, en plus d'accorder de l'importance au soin de l'âme (Watson, 1988). De plus, il permet à l'infirmière, ainsi

qu'aux personnes recevant des soins, de trouver un sens à ce qu'elles vivent en lien avec son expérience de santé. D'ailleurs, ce processus amène l'individu à prendre conscience de sa spiritualité et à s'ouvrir à de multiples possibilités.

En résumé, la philosophie du *Human Caring* de Watson (2006) considère les soins infirmiers comme un art et une science qui visent à promouvoir le respect et la dignité de la personne soignée et de sa famille. Pour Watson (2006), le *caring* correspond à un idéal moral qui s'illustre au sein de la relation de *caring* transpersonnelle entre l'infirmière et la personne soignée. Grâce aux différents processus de *caritas* cliniques, servant de guide à l'infirmière, elle peut accompagner la personne soignée et sa famille dans leur quête de sens et ainsi promouvoir un niveau d'harmonie corps-âme-esprit plus élevé. Finalement, cette philosophie intègre la spiritualité puisqu'elle fait partie de la réalité interne de l'individu et qu'elle offre la possibilité d'aider la personne à donner une signification à l'expérience de santé vécue. Ainsi, la philosophie du *Human Caring* de Watson s'intéresse beaucoup à l'aspect subjectif de la personne et la place, tout comme la phénoménologie, au cœur de ses préoccupations. Le prochain chapitre portera sur la méthodologie phénoménologique, laquelle est cohérente avec la perspective disciplinaire explicitée précédemment.

CHAPITRE 3 : Méthodologie

Dans ce troisième chapitre, il sera question de la méthodologie utilisée pour cette étude. Cette partie du mémoire contient plusieurs sections : la pertinence de la méthode phénoménologique en sciences infirmières, la phénoménologie, le milieu, la population et l'échantillon, les critères de sélection des participants, le déroulement de l'étude, l'analyse des données, les critères de rigueur scientifique et, finalement, les considérations éthiques.

La pertinence de la méthode phénoménologique en sciences infirmières

Le devis de la présente étude est de type phénoménologique. La méthode de recherche phénoménologique, dont les fondements sont basés sur la philosophie phénoménologique, constitue une approche de recherche qualitative. Cette méthode de recherche a été choisie, car elle vise à décrire de façon holistique contrairement à une méthode de recherche quantitative traditionnelle (Omery, 1983). De plus, plusieurs auteurs (Benner, 1994; Burn & Grove, 2001; Cara, 1997, 2007; Reeder, 1987; Watson, 1998, 1988;) se sont intéressés à l'utilisation de la phénoménologie en sciences infirmières. En fait, les sciences infirmières s'intéressent principalement à l'expérience de santé des individus et le rôle de l'infirmière, selon Watson (1988), consiste à aider la personne à trouver une signification à cette expérience de santé. Ainsi, lors de ses interactions avec la personne, l'infirmière est consciente que l'individu possède la capacité de donner une signification ou un sens à son expérience de santé (Cara, 2007). Dans cette même optique, la phénoménologie cherche à décrire et à comprendre la

signification personnelle d'une expérience vécue par la participante de recherche interviewée.

En utilisant la phénoménologie, l'étudiante-chercheuse a voulu promouvoir la compréhension qu'a l'être humain en lien avec un phénomène vécu. Le choix de la méthode est également justifié par le fait qu'il y a peu de recherches qui se sont intéressées au phénomène d'intérêt décrit dans la problématique. En effet, une étude phénoménologique exploratoire permet de décrire exhaustivement la signification d'un phénomène, dans ce cas-ci, les rites tels que perçus par des infirmières, lors d'un décès en milieu hospitalier. De plus, ce type d'étude met l'accent sur un procédé interactif qui favorise la description de l'expérience de la personne interviewée afin d'amener le chercheur à une meilleure compréhension du phénomène (Fortin, 2006; Giorgi, 1997). Bref, la phénoménologie s'intéresse à l'expérience de l'être humain (Deschamps, 1993), ce qui en fait une méthode de choix pour ce mémoire; elle est décrite dans la section suivante.

La phénoménologie

À la fin du XIX^e siècle, le contexte philosophique était dominé par les théories de la connaissance ainsi que par l'épistémologie considérée comme la théorie de la science (Deschamps, 1993). L'arrivée de la philosophie phénoménologique amena une nouvelle façon de voir les choses, car celle-ci offrait une subjectivité scientifique absente jusqu'alors. Cette deuxième section présente un bref historique de la philosophie

phénoménologique, particulièrement les concepts importants pour comprendre cette méthode.

La philosophie phénoménologique est née d'un mouvement constitué de trois phases : la phase préparatoire, la phase allemande et la phase française (Cara, 2007; Streubert Speziale & Carpenter, 2007). La phase préparatoire a été dominée par Brentano (1838-1917) et Stumpf (1848-1936). C'est durant celle-ci qu'on vit apparaître le concept de l'intentionnalité associé à la phénoménologie. La phase allemande naît avec Heidegger (1889-1976) et Husserl (1857-1938), ce dernier étant, selon plusieurs auteurs, le principal fondateur de la phénoménologie (Cara, 2007; Deschamps, 1993; Giorgi, 1997; Omery, 1983). Les concepts de l'essence, de l'intuition et de la réduction phénoménologique ont été élaborés durant cette période. Finalement, la phase française fut constituée de leaders comme Marcel (1889-1973), Sartre (1905-1980) ainsi que Merleau-Ponty (1905-1980) et on y développa les concepts de personnification et d'être-dans-le-monde. Ainsi, le mouvement phénoménologique a fait naître avec lui deux principales écoles de pensées. La première, celle de Husserl avec une phénoménologie transcendantale (pure) (Cara, 2007; Deschamps, 1993). Selon cette école de pensée, la phénoménologie dite descriptive vise à décrire ainsi qu'à comprendre la signification d'un phénomène vécue selon la perspective et la perception d'une personne (Cara, 2007) afin d'obtenir l'essence de la conscience (Morse, 1994). D'ailleurs, cette école de pensée a beaucoup influencé la méthode phénoménologique décrite par Giorgi (1997) laquelle a été utilisée dans le cadre de ce mémoire. La deuxième école de pensée, celle de Heidegger, propose une phénoménologie herméneutique (interprétative) (Morse, 1994)

qui vise la compréhension de l'existence de l'être-dans-le-monde où le chercheur interprète la signification de l'expérience du phénomène vécue par la personne (Cara, 2007). Ainsi, grâce aux trois phases ainsi qu'aux principales écoles de pensées, le mouvement phénoménologique a pu évoluer et il s'avère, aujourd'hui encore, indispensable à la compréhension des phénomènes liés à l'expérience humaine.

Le terme « *phénomène* » provient du verbe grec *phainesthai* qui correspond à « se révéler; laisser quelque chose apparaître à la clarté, apparaître telle qu'elle est » (Bachelor & Joshi, 1986, p. 49). Dans le même ordre d'idée, la phénoménologie se définit comme étant « l'étude systématique de tout ce qui se présente à la conscience [...] ce qui inclut une corrélation entre les actes de la conscience et leurs objets » (Giorgi, 1997, p. 341). Elle constitue également une méthode de recherche descriptive et inductive qui sert à investiguer et décrire des phénomènes se rapportant à l'expérience humaine (Omery, 1983). La phénoménologie est essentiellement « une science des significations » puisqu'elle permet un regard sur les relations significatives (Bachelor & Joshi, 1986, p. 11) qu'un individu a avec le monde. En fait, elle s'intéresse particulièrement à toute la subjectivité qui est contenue dans l'expérience humaine (Brockopp & Tolsma, 2003). Munhall et Boyd (1993) ajoute que cette subjectivité est inséparable du monde physique de la personne; ceci peut s'expliquer par le fait que l'individu est un être qui entretient des relations continues avec son environnement, ce qui contribue à influencer grandement ses perceptions et la signification qu'il peut donner à divers phénomènes. En effet, la phénoménologie invite le chercheur à se centrer sur le contenu de la vie de l'individu, c'est-à-dire, sur ce qui est important en

rapport avec l'expérience vécue (Brockopp & Tolsma, 2003). Ainsi, la phénoménologie décrit l'expérience vécue telle qu'elle est sans considérer les différentes explications de causalité qui peuvent être rapportées par des scientifiques utilisant d'autres méthodes de recherche (Munhall & Boyd, 1993). En conclusion, au niveau de la recherche, la phénoménologie contribue à décrire et à comprendre un phénomène tel qu'il apparaît à la conscience de la personne qui le vit (Giorgi, 1997). Cependant, cela ne pourrait se faire sans la contribution de concepts clés qui guident le chercheur dans la compréhension et l'utilisation adéquate de cette méthode de recherche.

La naissance du mouvement phénoménologique ou de la philosophie phénoménologique a effectivement fait émerger plusieurs concepts expliquant la nature même de la phénoménologie : la conscience et l'intentionnalité, l'intuition, la réduction phénoménologique ainsi que la variation libre et imaginaire.

La conscience et l'intentionnalité

La compréhension de ces deux concepts nous ramène à ceux d'être incarné (*embodiement*) et d'être-dans-le-monde, (Giorgi, 1997) précédemment cités. Tout d'abord, la personnification explique qu'à travers la conscience il existe un être-dans-le-monde et que cet être a accès à son monde par le biais de son corps (Streubert Speziale & Carpenter, 2007). Ainsi, toutes les actions ou sensations sont des opportunités que le corps offre et qui s'avèrent reliées à la conscience (Streubert Speziale & Carpenter, 2007). Au sens large, la conscience correspond à l'ensemble des expériences vécues par une personne (Giorgi, 1997). Cependant, du point de vue phénoménologique, la

conscience fait plutôt référence à un moyen qui permet au chercheur d'accéder à l'expérience vécue par le participant et elle contribue à donner une signification à cette expérience (Cara, 2007; Giorgi, 1997). Ce dernier point, permet d'illustrer le principe de l'intentionnalité. En effet, la conscience est toujours orientée vers quelque chose (Cara, 2007; Husserl, 1999) à laquelle elle accordera un degré d'intentionnalité; ce dernier représenté par la signification accordée par la conscience (Deschamps, 1993).

L'intuition

L'intuition représente la fonction de la conscience puisque c'est elle qui présente les éléments de la conscience (Giorgi, 1997). L'intuition représente aussi un processus que le chercheur exerce dans le but de rapporter l'expérience du participant « telle qu'elle est vécue » (Cara, 2007, p.6). En fait, explique Reeder (1991, cité dans Cara, 2007), l'intuition s'avère une grande ouverture d'esprit et de nombreux modes de conscience dans le but de pouvoir être ouvert à la signification telle que décrite par le participant : l'intuition intellectuelle, la synthèse créative, l'imagination, l'anticipation, la mémoire, les sentiments, l'esthétique et l'éthique.

La réduction phénoménologique

La réduction phénoménologique est un processus réalisé par l'entremise d'une réflexion profonde permettant de rendre les résultats de recherche très précis. Elle se réalise en deux phases : le *bracketing* ou *epochè* de même que la *réduction eidétique* ou essence du phénomène (Giorgi, 1985, 1997). La réduction phénoménologique permet de

décrire la conscience en regard du phénomène (Cara, 2007). En fait, elle représente un moyen pour le chercheur d'éviter des attitudes et opinions préconçues (Deschamps, 1993; Dowling, 2007; Giorgi, 1997). Elle demande au chercheur de prendre conscience de son attitude face au phénomène étudié, explique Deschamps (1993), afin d'éviter des idées ou jugements établis préalablement. Ainsi, selon Deschamps (1993), cette étape contribue à « l'identification et à la distanciation des préconceptions du chercheur » (p.17) vis-à-vis du phénomène étudié.

Le bracketing

Le *bracketing* (*epochè*) correspond à la mise entre parenthèses des connaissances en lien avec un phénomène (Giorgi, 1997) et du monde perçu afin d'éviter de le classer avec des jugements déjà préconçus (Deschamps, 1993). Dans les faits, cette attitude permet au chercheur de reconnaître la présence de ses propres croyances, valeurs et préjugés de même que des théories auxquelles il adhère afin d'être en mesure de capter le phénomène tel qu'il se présente à la conscience des participants de recherche (Cara, 2007). À première vue, cette affirmation peut sembler difficile à réaliser. Cependant, lorsque le chercheur a pris le temps de bien identifier par écrit ses préjugés, idées préconçues, valeurs et jugements qui le relient au phénomène qu'il étudie, il est en mesure de procéder à la collecte des données et par la suite à l'analyse de celle-ci sans y intégrer ses présuppositions. En effet, l'importance du *bracketing* prend tout son sens lors de l'analyse des données, puisque le chercheur ne doit pas laisser ses idées déjà pré-établies influencer la formulation des sous-thèmes et des thèmes issus des *verbatim* des

participants. Le *bracketing* s'avère une étape fondamentale de la réduction phénoménologique, puisqu'elle se répercute sur la rigueur même de l'analyse (Cara, 2007). Le *bracketing* effectué par l'étudiante-chercheuse est présenté à l'Annexe B.

La réduction eidétique

Selon Cara (2007), la seconde phase de la réduction phénoménologique, la réduction eidétique, correspond en fait à l'essence du phénomène à l'étude allant du particulier à l'universel. Selon Giorgi (1997), cette phase représente « l'articulation fondée sur l'intuition, d'un sens fondamental sans lequel un phénomène ne pourrait se présenter tel qu'il est : une identité constante qui contient les variations qu'un phénomène est susceptible de subir et qui les limite » (p. 351). En d'autres mots, la réduction eidétique est utilisée, lors de l'analyse phénoménologique, dans le but de faire émerger la signification universelle du phénomène étudié (Cara, 2007). En effet, lors de l'analyse des données, le chercheur procèdera à la recherche de l'essence, c'est-à-dire qu'il identifiera, à l'aide de la variation libre et imaginaire (Giorgi, 1997), les unités de base communes permettant la compréhension du phénomène (Speziale & Carpenter, 2007).

La variation libre et imaginaire

Pour sa part, la variation libre et imaginaire, selon Giorgi (1997), consiste en une multitude de modifications « des aspects ou des éléments d'un phénomène ou d'un objet pour ensuite vérifier si ce phénomène ou cet objet sont encore reconnaissables » (p. 351). Ainsi, la variation libre et imaginaire assiste le chercheur dans l'identification de la

structure essentielle (Cara, 2007). En fait, Cara ajoute que la variation libre et imaginaire permet d'indiquer au chercheur si les thèmes formulés sont adéquats ou non lors de l'analyse des *verbatim*. La description du milieu où s'est déroulée l'étude, fait l'objet de la prochaine section.

Le milieu

L'étude s'est déroulée dans un centre hospitalier de la région métropolitaine. Cet établissement de santé regroupe 452 lits de soins de courte durée et dessert une population de 368500 habitants. Nous avons ciblé les trois unités de soins suivantes : l'unité de pneumologie, l'unité hématologie-oncologie-accidents vasculaires cérébraux et l'unité de néphrologie. La raison pour laquelle nous avons ciblée ces trois unités de soins s'explique par le fait que le taux de décès qu'on y enregistre est élevé, ce qui a constitué un facteur facilitant la réalisation de l'étude. Nous avons exclues l'unité de soins palliatifs, car les infirmières qui y travaillent reçoivent une formation spécifique concernant les soins en fin de vie.

La population et l'échantillon

La population était constituée de quarante-deux infirmières qui travaillaient dans le centre hospitalier sur ces unités et ayant déjà eu à leur charge au moins deux personnes en fin de vie et leur famille. Étant donné que le devis de recherche est qualitatif, la méthode d'échantillonnage a été non probabiliste (Loiselle & McGrath, 2004). Par ailleurs, Parse (2001) ainsi que Parse, Coyne et Smith (1985) mentionnent, qu'en phénoménologie, il est permis d'utiliser un échantillon de quelques participants

seulement. Holloway et Wheeler (2002) spécifient que généralement dans une étude qualitative le nombre de participants est petit, surtout lors d'entrevues individuelles. En phénoménologie, Benner (1994) recommande de faire des entrevues jusqu'à « redondance » des données. En effet, ce procédé consiste à faire des entrevues jusqu'à ce que l'on obtienne un nombre de données similaires suffisamment important pour l'ensemble des participants (Benner, 1994). Cependant, l'étudiante-chercheuse prévoyait s'entretenir avec quatre à sept infirmières sur l'une ou l'autre des unités ciblées. Cette décision s'est justifiée par la limite de temps alloué au programme de maîtrise. Bien que ce nombre de participants s'avère conforme pour une étude phénoménologique, nous avons interrogé neuf infirmières afin d'assurer une redondance au niveau des *verbatim*.

Les critères de sélection des participants

Pour participer à l'étude, les participantes devaient répondre aux critères suivants :

- Occuper un poste d'infirmière dans l'équipe régulière (poste à temps plein ou à temps partiel) des unités de soins visées;
- Avoir eu à sa charge au moins deux personnes décédées sur l'unité de soins;
- Parler et comprendre le français dans le but de faciliter les échanges et la rédaction des résultats de recherche;
- Désirer partager son expérience avec l'étudiante-chercheuse;

Le déroulement de l'étude

Tout d'abord, l'étudiante-chercheuse a rencontré la directrice des soins infirmiers afin de lui présenter l'étude et d'obtenir son autorisation. Une lettre ainsi qu'un résumé de l'étude lui ont été remis (Annexe C). Par la suite, l'étudiante-chercheuse a rencontré les membres du comité d'éthique de l'établissement dans le but d'obtenir le certificat d'éthique (Annexe D) ainsi que les infirmières-chefs des unités ciblées afin de susciter leur intérêt pour l'étude. Après avoir obtenu les approbations de la direction des soins infirmiers et du comité d'éthiques afin de réaliser l'étude, l'étudiante-chercheuse a affiché sur les babillards des salles à café ainsi qu'aux postes avant et arrière des unités, un dépliant (Annexe E) à l'intention des infirmières et en a laissé quelques copies aux postes de chacune des unités ciblées. Ce dépliant visait à exposer le but de l'étude, les critères de sélection, la nature de la participation et de fournir les coordonnées de l'étudiante-chercheuse. Ainsi, elles ont eu la possibilité de contacter directement l'étudiante-chercheuse pour participer à l'étude et pour fixer un rendez-vous afin de procéder à la collecte des données.

La collecte des données

La collecte des données a été effectuée à l'aide d'entrevues semi-structurées individuelles qui ont eu lieu dans un local réservé à cette fin dans le milieu de travail des participants. Ce type d'entrevue permet au chercheur d'encourager la libre expression des participants sur les divers thèmes privilégiés (Loiselle & McGrath, 2004). À cette fin, un guide d'entrevue (Annexe F) a été élaboré à l'aide de questions ouvertes se

rapportant aux thèmes de l'étude dans le but de laisser le plus de latitude possible au niveau de l'expression chez la participante. Le guide d'entrevue regroupe une question principale se rapportant à la question de recherche et six sous-questions, lesquelles découlent de la question principale. Voici un exemple de sous-question: « décrivez une situation récente où vous avez participé ou assisté à un rite lors du décès d'un usager? ». Voici un deuxième exemple : « qu'est-ce que vous avez ressenti lors de cette expérience? »

De plus, un formulaire de données sociodémographiques (Annexe G) a été utilisé afin de recueillir des données comme l'âge, le genre, le nombre d'années d'expérience, le quart de travail, le statut civil et le type de religion s'il y avait lieu. Finalement, les entrevues ont été enregistrées sur bande magnétique avec le consentement des participants. Ce procédé permet au chercheur de recueillir et préserver tel quel les propos des participants (Holloway & Wheeler, 2002). Lors du déroulement de chacune des entrevues, l'étudiante-chercheuse a pris soin de noter dans un journal de bord tous commentaires, observations, pensées, opinions, sentiments et impressions. Cet outil est conseillé lors d'une étude qualitative et, en particulier, en phénoménologie puisqu'il permet au chercheur de considérer tout élément qui est susceptible d'être utilisé afin de comprendre la signification du phénomène à l'étude (Deschamps, 1993). Le profil des participantes est présenté dans l'Annexe H). L'analyse des données fait l'objet de la prochaine section.

L'analyse des données

À la lumière de la méthode phénoménologique de Giorgi (1985, 1997), l'étudiante-chercheuse a réalisé l'analyse des *verbatim* des entrevues, sous la supervision de sa directrice de mémoire, experte en phénoménologie. La figure 1 résume ce processus d'analyse.

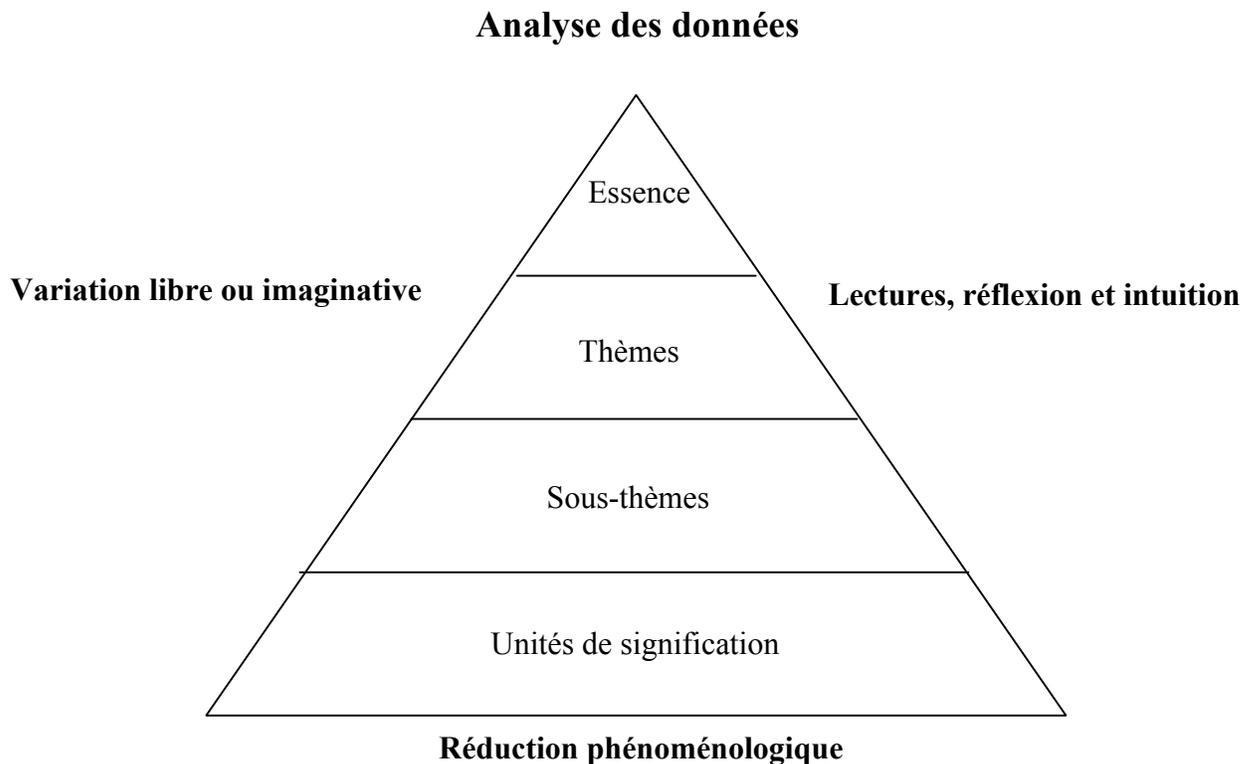


Figure 1. La méthodologie phénoménologique (tiré de Cara, 2007).

La méthode phénoménologique de Giorgi (1997) a été privilégiée car elle correspond à une méthode d'analyse qui découle directement de la philosophie phénoménologie d'Husserl, laquelle s'intéresse à décrire la signification telle que perçue

par la personne qui en fait l'expérience. En plus de permettre au chercheur qui l'utilise « d'accéder aux difficiles phénomènes de l'expérience humaine » (Giorgi, 1997, p. 346), cette méthode descriptive ne se contente pas de définir le phénomène, mais permet, de le rendre plus évident. On comprendra alors l'importance d'une minutieuse description des données recueillies auprès des participants, car elles constituent la véritable porte d'entrée à l'accessibilité de la signification de l'expérience vécue. Le processus d'analyse de Giorgi (1997) regroupe les cinq étapes suivantes : (1) la collecte des données verbales, (2) la lecture des données, (3) la division en unités de signification, (4) l'organisation des données brutes dans le langage de la discipline et enfin (5) la synthèse des résultats.

1. *La collecte des données verbales* est effectuée à l'aide d'entrevues semi-structurées. Le guide d'entrevue était composé de questions larges et ouvertes afin d'assurer une libre expression de la personne (Giorgi, 1997). Les entrevues ont été enregistrées et transcrites dans le but de faciliter leur analyse. Cette étape visait à obtenir une description minutieuse, fidèle et réelle de l'expérience vécue par les participants. Tel que suggéré par Cara (2007), l'étudiante-chercheuse devait également effectuer un *bracketing* et rédiger un journal de bord, dans lequel il inscrira toutes ses réflexions, les étapes de la recherche et des notes se rapportant aux propos des participants.

2. *La lecture des données* demandait à l'étudiante-chercheuse de lire plusieurs fois les données recueillies (Giorgi, 1997). Ces lectures, précédant l'analyse, ont permis à l'étudiante-chercheuse de se « familiariser » (Deschamps, 1993) avec les *verbatim* des

participants et d'en retenir la signification globale sans thématiser les éléments décrits (Giorgi, 1997; Cara, 2007).

3. *La division en unités de signification* consiste à séparer les *verbatim* chaque fois que le chercheur constate un « changement de sens » lors de sa lecture (Giorgi, 1997). Par la suite, le chercheur isole les phrases qui démontrent une idée semblable et les regroupe afin d'obtenir des sous-thèmes. Cette étape fait appel à l'ouverture ainsi qu'à l'intuition du chercheur (Cara, 2007), car elle lui demande de refléter les principaux sous-thèmes de l'expérience vécue en conservant le plus possible le langage des participants.

4. *L'organisation des données brutes dans le langage de la discipline* conduit le chercheur à réunir les sous-thèmes de l'étape précédente afin d'identifier des thèmes. Cette étape correspond à une réexamination et redescription plus explicite des données en lien avec le langage de la discipline (Giorgi, 1997). Ce procédé demande au chercheur de faire appel à son intuition afin de lui permettre de s'ouvrir à ce qu'expriment les participants, et ce, dans le but de représenter le plus fidèlement possible la réalité telle que vécue, tout en faisant du sens pour la discipline (Cara, 2007). Finalement, cette quatrième étape est effectuée à l'aide de la variation libre et imaginaire, processus par lequel « on modifie à loisir des aspects ou des éléments d'un phénomène ou d'un objet pour ensuite vérifier si ce phénomène ou cet objet sont encore reconnaissables » (Giorgi, 1997, p. 351). Ainsi, explique Deschamps (1993), ce procédé permet au chercheur l'approfondissement de la compréhension des unités de

signification afin d'élucider le sens du phénomène directement lié à l'expérience du participant.

5. *La synthèse des résultats*, la dernière étape de l'analyse, correspond à la rétention des données essentielles selon le contexte de la recherche (Giorgi, 1997) en utilisant toujours la variation libre et imaginaire (Cara, 2007). Ainsi, le chercheur obtient une représentation synthèse et globale c'est-à-dire l'essence du phénomène à l'étude provenant de l'expérience vécue des participants. Cette essence émerge graduellement, en partant des propos de chaque participant vers une signification plus large du phénomène dite universelle (Cara, 2007). Le processus d'analyse phénoménologique de l'étude est résumé à l'Annexe I et la fréquence des thèmes et sous-thèmes est disponible à l'Annexe J. Les critères de scientificité sont présentés dans la prochaine section.

Les critères de rigueur scientifique

En recherche qualitative comme en recherche quantitative, les critères de rigueur scientifique ont une importance capitale puisqu'ils permettent d'assurer la scientificité de l'étude dans la communauté scientifique. Bien qu'il existe quelques critères de rigueur scientifique en recherche qualitative, pour les fins de cette étude, l'étudiante-chercheuse a utilisé ceux liés davantage à la phénoménologie, laquelle correspond au type de devis et d'analyse utilisés dans ce mémoire.

La rigueur scientifique associée à la phénoménologique se base principalement sur quatre critères soit : l'authenticité, la crédibilité, la critique et l'intégrité. L'authenticité implique que les résultats respectent bien la signification des participants

telle qu'ils la décrivent (Cara, 2007; Whittemore, Chase & Mandle, 2001). Ce critère assure la validité de l'étude par le respect de la méthodologie choisie, le *bracketing*, par l'intuition, par plusieurs lectures des *verbatim* et, finalement, l'analyse de cette étude a été validé par une experte en phénoménologie c'est-à-dire, la directrice de mémoire de l'étudiante-chercheuse (Bécherraz, 2006; Cara, 2007).

Le deuxième critère, la crédibilité, fait référence à la description réaliste du phénomène à l'étude par le chercheur (Cara, 2007). Ce critère important est suggéré par plusieurs auteurs et fait en sorte qu'il est possible de voir le sérieux d'une étude puisque ce critère reflète la signification exprimée des faits et des propos recueillis par le chercheur auprès des participants qui ont vécu le phénomène (Bécherraz, 2006; Brockopp & Tolsma, 2003; Cara, 2007; Guba & Lincoln, 1989; Hoskins & Mariano, 2004; Morse, 1994; Whittemore et al. 2001). De cette façon, le chercheur s'assure d'avoir bien pris en considération les *verbatim* des participants sans les avoir influencés par ses idées préconçues. Le critère de crédibilité est atteint par le chercheur lorsqu'il effectue des entrevues jusqu'à redondance, par l'utilisation de la variation libre et imaginative (Cara, 2007) et, finalement par la vérification de l'analyse des résultats par des experts (Cara, 2007; Brockopp & Tolsma, 2003).

Le troisième critère, la critique, demande au chercheur de toujours avoir une attitude analytique dans la rédaction de ses résultats afin d'éviter les biais (Cara, 2007; Whittemore et al., 2001). Ainsi, ce critère contribue à assurer une validité à l'étude qualitative par le respect de la réduction phénoménologique, la variation libre et imaginative, le journal de bord et par la consultation d'experts (Cara, 2007; Whittemore

et al., 2001), dont une experte en phénoménologie, qui s'est avéré être la directrice de mémoire de l'étudiante-chercheuse.

Le dernier critère, l'intégrité, vise à valider les interprétations en considérant les données recueillies (Cara, 2007; Whitemore et al., 2001). Ce critère a été assuré en évitant une formulation hâtive de l'essence grâce à la supervision de la directrice et de la co-directrice de mémoire de l'étudiante-chercheuse lors de l'analyse des données, par la redondance des propos recueillis et par le journal de bord (Cara, 2007). Les considérations éthiques font l'objet de la partie suivante.

Les considérations éthiques

Avant de débiter la recherche, le projet a été soumis à un comité d'approbation à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal de même qu'au comité scientifique et d'éthique de la recherche du centre de santé et de service sociaux concerné afin de recevoir le certificat permettant la réalisation de l'étude dans l'établissement de santé ciblé (Annexe D). Lors du déroulement de l'étude, l'étudiante-chercheuse a tenu compte des considérations éthiques suivantes : le droit au respect du consentement libre et éclairé, le droit à l'anonymat et à la confidentialité ainsi que le droit à la protection contre les préjudices potentiels (Dempsey & Dempsey, 2000).

Chaque personne a participé à l'étude sur une base volontaire après avoir reçu toute l'information essentielle liée au processus de la recherche (Annexe H). Elle a eu la possibilité de poser toutes les questions qu'elle a jugé nécessaires et elle a disposé d'une semaine de réflexion concernant sa participation (Burns & Grove, 2001; Dempsey &

Dempsey, 2000). Avant le début de la recherche, l'étudiante-chercheuse a répondu, s'il y avait lieu, à toutes les questions des personnes désirant participer à l'étude. Par la suite, un formulaire de consentement (Annexe K) a été dûment rempli par les participants en présence de l'étudiante-chercheuse. De plus, chaque participant a été informé de la portée et de la pertinence scientifique de l'étude.

De plus, l'anonymat des participants a été assuré par un système de codification (Burns & Grove, 2001) où l'étudiante-chercheuse attribuait un pseudonyme à la participante. La confidentialité des données a été préservée puisque le matériel de la recherche a été accessible seulement à l'étudiante ainsi qu'à ses directrices de recherche. Les données (journal de bord, données sociodémographiques, *verbatim* des neuf entrevues) ont été gardées sous clé dans une filière chez l'étudiante-chercheuse et une copie a été placée et verrouillée à l'aide d'un mot de passe sur une clé de mémoire USB. Les données seront conservées sept ans avant d'être détruites, tel que le suggère le comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal et tel qu'accepté lors du comité scientifique et d'éthique de la recherche de l'établissement où a eu lieu l'étude.

Enfin, chaque participant a été informé des avantages et des risques découlant de la participation à cette étude (Dempsey & Dempsey, 2000). Ainsi, les personnes voulant participer à l'étude ont été mises au courant qu'elle comportait un risque minime d'inconvénients. Ces inconvénients sont liés aux émotions vécues lors du partage d'informations concernant le décès d'un patient et les interactions avec sa famille au cours de leur pratique. En effet, ce type d'exploration aurait pu faire naître chez les

participants un d'inconfort temporaire comme de l'anxiété, un embarras (Burns & Grove, 2001) ou encore de la tristesse. Tout au long des entrevues, l'étudiante-chercheuse a fait preuve d'une écoute empreinte d'empathie et a été sensible aux réactions démontrées par les participants afin de leur proposer, au besoin, de faire appel au service d'aide pour les employés de l'établissement où a eu lieu l'étude. Une seule participante a démontré un peu de tristesse au cours d'une entrevue. Cette participante a pu bénéficier d'une écoute active et de l'empathie de l'étudiante-chercheuse qui lui a remis, comme à toutes les autres participantes, une carte avec le numéro de téléphone du service d'aide pour les employés de l'établissement ciblé par l'étude. De plus, l'étudiante-chercheuse s'est assurée avant de quitter la participante que celle-ci allait bien. Aussi, tout au long de l'étude, les participants ont eu la possibilité de se retirer s'ils le désiraient sans subir de préjudices. Si cela c'était produit, les données recueillies pour ces participants auraient été détruites de façon confidentielle. Le prochain chapitre présente les résultats de la recherche sous forme d'un article qui sera publié dans le périodique *Frontières* dont les lignes directrices sont disponibles en annexe (voir Annexe L).

CHAPITRE 4 : Article

La signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier

Résumé

L'absence ou le peu de temps consacré aux rites dans un contexte de décès est une réalité dans nos milieux de soins. Pourtant, une étude phénoménologique indique que les rites dans un contexte de décès signifient, pour des infirmières, un hommage important envers le défunt et sa famille, malgré les nombreuses barrières qui freinent la pratique des rites en milieu hospitalier. À la lumière des résultats de cette étude, il est possible de croire que la pratique des rites lors d'un décès en milieu hospitalier représente une activité spirituelle importante pour le bien-être des soignants et des familles et qu'elle devrait être encouragée davantage.

Mots clés : rites, mort, spiritualité, accompagnement, phénoménologie.

La mort fait partie de l'existence humaine depuis toujours et elle constitue une expérience unique pour chaque personne en fin de vie ainsi que pour les familles. Au Québec, il existe certains hôpitaux qui offrent des soins palliatifs et quelques établissements qui assurent ce service dans la communauté. Cependant, cela semble insuffisant puisque plusieurs personnes meurent dans les hôpitaux n'ayant pu avoir accès aux services de soins palliatifs. Ainsi, les soins entourant la mort doivent faire partie des priorités des établissements de santé afin de maximiser la qualité de vie des personnes en fin de vie et des familles. Le rite étant un élément faisant partie du contexte de fin de vie, il est dommage de constater son absence ou le peu de temps qu'on lui consacre lors d'un décès (Hamonet, 1992; Hanus, 1999; Hasendhal, 1998; Lemieux, 1991; Leonetti, 2004; O'Gorman, 1998; Piquet, 1999 et Vachon, 2007) et particulièrement dans les établissements de soin (Leonetti, 2004). Cette lacune dans les milieux de soins est principalement due à l'occultation de la mort (Goopy, 2005; Leonetti, 2004 Matzo et al., 2001; O'Gorman, 1998; Piquet, 1999; Société française d'accompagnement et de

soins palliatifs, 2005), à la considération de la mort par la société comme étant un échec (Bureau, 1994; Leonetti, 2004; MSSS, 2004), ainsi qu'au manque de connaissances et de formation des professionnels de la santé (Blum 2006; Goopy, 2005 et Leonetti, 2004).

Dans les écrits, les termes rite et rituel sont souvent utilisés comme synonymes. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous définissons uniquement le mot rite. Selon Thomas (1985), les rites se définissent comme des gestes ou des paroles représentant une puissance qui visent à reprendre le contrôle de la réalité. En fait, les rites ont pour fonctions de rassurer, de canaliser les émotions; ils servent de médiateur entre les puissances divines et l'être humain (Maisonneuve, 1988). Cet auteur ajoute que les rites permettent de renforcer les liens sociaux grâce à la communication entre les individus. En plus de contribuer à aider les endeuillés à faire face et à comprendre la mort, les rites permettent de rendre hommage au défunt et aident les vivants à débiter un deuil (Thomas, 1990) en évitant des complications. En effet, l'absence ou la perte des rites contribue à maintenir l'occultation de la mort (MSSS, 2004; O'Gorman, 1998; Piquet, 1999), au manque de solidarité, à l'absence de symbolisation de la perte (Fortin, 2006) et à la présence d'une détresse psychologique ou de deuils compliqués (Blin, 2004). Il est donc important d'encourager la pratique des rites dans les milieux de soins.

Par ailleurs, les rites sont intimement liés à la spiritualité des individus. En effet, la spiritualité offre une occasion de recueillement et de soutien, en plus de permettre l'expression de croyances religieuses ou non (Matzo & Sherman, 2001; Steer, 2004; Ronaldson, 2006). Ainsi, par l'entremise des rites, les familles et les infirmières ont l'opportunité d'exprimer leur spiritualité tout en offrant une marque de respect à la personne décédée. De ce fait, la notion de spiritualité demeure importante dans la pratique quotidienne des infirmières car elle fait partie de la perspective du soin holistique (Dossey & Keegan, 2009; Leeuwen, 2006; Baldacchio, 2006). Étant donné qu'il ne semblait pas y avoir d'études réalisées au Québec sur cette problématique, il nous apparaissait important de décrire et de comprendre la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier.

Méthode

Pour atteindre ce but, une étude de type phénoménologique selon l'approche de Giorgi (1985, 1997) a été effectuée. L'étude a eu lieu dans un centre hospitalier près de Montréal. Étant donné que le devis de recherche était qualitatif, la méthode d'échantillonnage a été non probabiliste (Loiselle & McGrath, 2004). En tout, neuf infirmières de trois unités de médecine ont participé volontairement à l'étude. Une brève description des caractéristiques sociodémographiques des participantes est présentée dans le Tableau 1 ci-après.

L'étude a été approuvée par un comité d'éthique. Toutes les participantes ont donné un consentement libre et éclairé après avoir été informées de leur droit à l'anonymat et à la confidentialité. La collecte des données s'est déroulée à l'aide d'entrevues individuelles semi-structurées dans le milieu de travail des participantes. Un guide d'entrevues composé de questions ouvertes se rapportant au but de l'étude a été élaboré. Un exemple des questions du guide d'entrevue est : « Décrivez une situation récente où vous avez participé ou assisté à un rite lors du décès d'un usager? ». Finalement, afin de recueillir des données sociodémographiques, un formulaire a été élaboré à cet effet.

L'analyse des *verbatim* a été effectuée à l'aide des cinq étapes de la méthode phénoménologique de Giorgi (1985, 1997) soit : la collecte des données verbales, la lecture des données, la division en unité de signification, l'organisation des données brutes dans le langage de la discipline et la synthèse des résultats. La collecte des données verbales s'est faite au moyen du guide d'entrevue. Chaque entrevue a été enregistrée, avec le consentement des participantes, sur une bande magnétique et par la suite transcrite afin d'en faciliter l'analyse. Un *bracketing* a été utilisé lors de cette étape, c'est-à-dire que le chercheur a adopté une attitude lui permettant de reconnaître la présence de ses croyances, valeurs et préjugés envers le phénomène étudié dans le but de mieux capter le phénomène à l'étude tel qu'il se présente à lui (Cara, 2007). De plus,

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des participantes

Participant(e)s (pseudonymes)	Groupe d'âge (ans)	Genre	Formation académique	Années d'expérience (ans)	Quart de travail	Statut d'emploi
Aline	35 à 45	Féminin	DEC	15 à 25	Jour	Temps complet
Bianca	45 à 60	Féminin	BAC	5 à 10	Jour	Temps complet
Clémence	20 à 30	Féminin	DEC	Moins de 5	Nuit	Temps complet
Diana	45 à 60	Féminin	BAC	15 à 25	Jour	Temps complet
Elodie	30 à 40	Féminin	BAC	5 à 10	Jour	Temps complet
Florence	35 à 45	Féminin	BAC	15 à 25	Jour	Temps complet
Gilberte	30 à 40	Féminin	DEC	5 à 10	Jour	Temps partiel
Huguette	20 à 30	Féminin	DEC	Moins de 5	Nuit	Temps complet
Isabella	45 à 60	Féminin	DEC	15 à 25	Jour	Temps complet

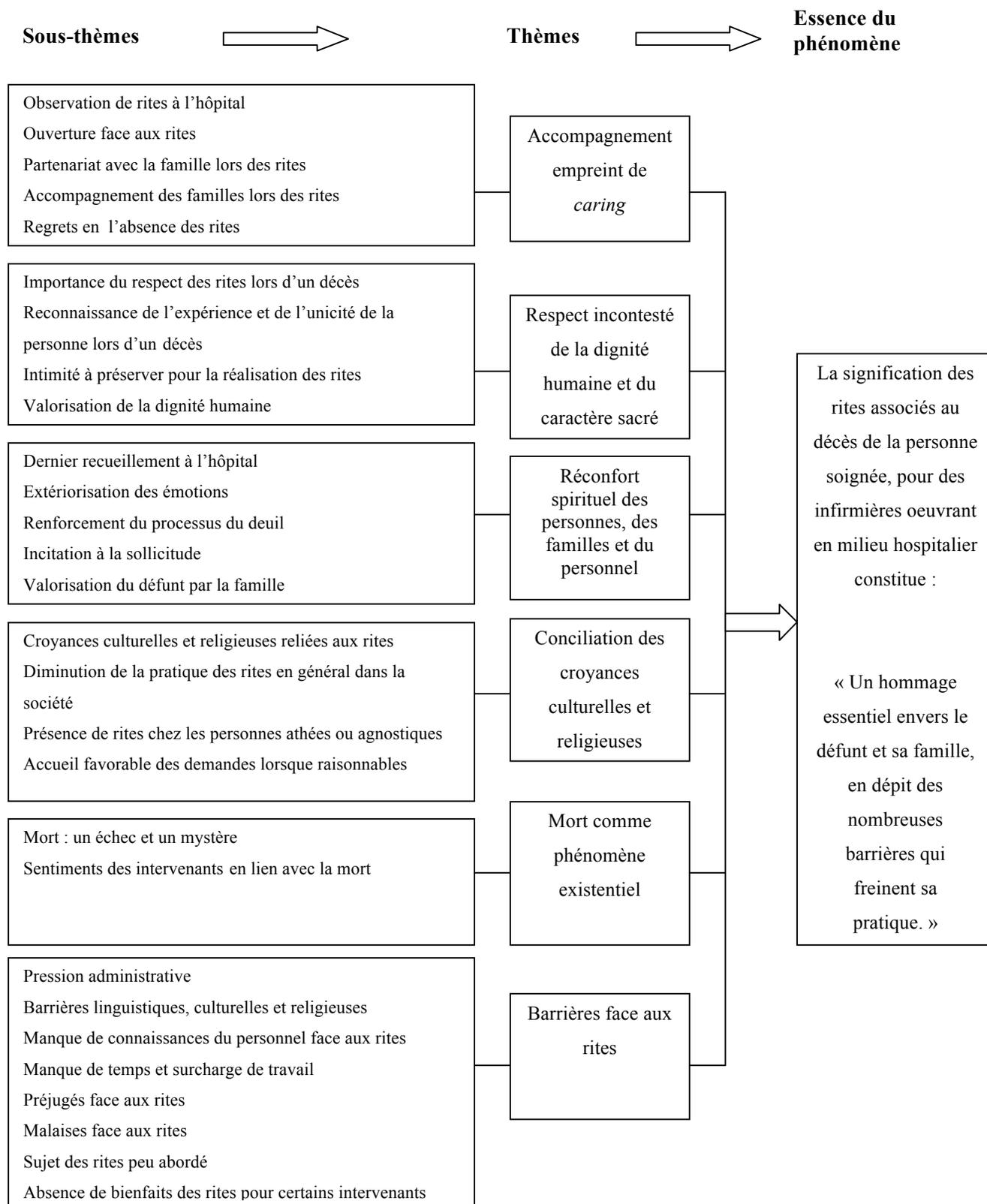
un journal de bord a également été rédigé lors de cette étape. Une lecture approfondie des *verbatim* a permis une familiarisation avec les données et la troisième étape a donné lieu à la séparation des *verbatim* afin d'obtenir 28 sous-thèmes. Après plusieurs lectures, ces sous-thèmes furent réunis et donnèrent naissance à six thèmes en cette quatrième étape. Finalement, la dernière étape a permis d'obtenir une représentation synthèse et globale, c'est-à-dire l'essence du phénomène à l'étude. Un résumé de ce processus et des divers résultats est présenté dans le Tableau 2.

Afin d'assurer la scientificité de l'étude, nous avons utilisé les critères de rigueur scientifique suivants: l'authenticité, la crédibilité, la critique et l'intégrité. L'authenticité implique que les résultats de l'étude respectent adéquatement la signification des participantes telle qu'elles la décrivent (Cara, 2007; Whittemore, Chase & Mandle, 2001). La crédibilité est reliée à la description réaliste du phénomène étudié (Cara, 2007). La critique implique que le chercheur doit maintenir une attitude analytique dans la rédaction de ses résultats afin d'éviter les biais (Cara, 2007; Whittemore et al., 2001). Finalement, l'intégrité vise à valider les interprétations en considérant la redondance dans les propos obtenus et le journal de bord (Cara, 2007). Les résultats sont maintenant présentés.

Résultats

Les résultats de l'étude indiquent que la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier, constitue « un hommage important envers le défunt ainsi que la famille, malgré les nombreuses barrières qui freinent sa pratique ». Cet essence du phénomène découle de six thèmes décrivant le phénomène qui eux proviennent de vingt-huit sous-thèmes obtenus durant l'analyse phénoménologique (voir Tableau 2). Ces thèmes et les principaux sous-thèmes seront maintenant présentés et appuyés de *verbatim* provenant des participantes à l'étude. Tous les noms mentionnés sont des pseudonymes.

Tableau 2.

Processus d'analyse phénoménologique de l'étude

L'accompagnement empreint de *caring*

Ce premier thème démontre que les infirmières sont ouvertes à la présence des rites en milieu hospitalier à condition que ceux-ci respectent toutes les personnes présentes. De plus, elles trouvent essentiel de prendre le temps d'accompagner les familles et de créer un lien de confiance avec elles. Ainsi, lors d'un décès et lorsqu'un lien de confiance s'est établi, cela permet aux infirmières d'apporter un soutien aux membres des familles tout en leur permettant de s'exprimer par les rites qu'ils désirent pratiquer. D'ailleurs, un des principaux sous-thèmes concerne l'observation de rites à l'hôpital. En effet, les participantes de l'étude ont mentionné qu'elles trouvaient normal qu'il y ait divers rites pratiqués par les familles. Elles en ont retenus quelques uns, par exemple : des prières, des bilans de vie, des l'exposition de photos ou d'objets significatifs (fleurs, chapelets). Coralie en témoigne ainsi : *« Les familles pratiquent leurs rites par le biais de prières ou bien encore elles viennent nous voir puis elles font souvent un bilan de la vie du patient »*. Un autre sous-thème important est celui de l'ouverture des infirmières face aux rites. En effet, celles-ci mentionnent être ouvertes aux rites si ceux-ci respectent les individus. Pour elles, être infirmière implique d'être capable de s'ouvrir aux croyances et aux différences des autres. Voici le témoignage de Coralie :

On a beau être des inconnus pour certains patients et certaines familles, ils ont leurs croyances puis nous on est infirmière, on est bien placé pour accepter les croyances des autres là, c'est notre métier de soigner n'importe qui, puis c'est notre devise d'être ouvertes aux autres.

Le respect incontesté de la dignité humaine et du caractère sacré des rites

Le deuxième thème fait ressortir deux principaux sous-thèmes dont l'importance du respect des rites lors d'un décès. Celui-ci illustre le fait que les participantes de l'étude trouvent essentiel de respecter la pratique des rites en milieu hospitalier car ceux-

ci aident les familles à débiter le deuil et ils représentent un témoignage d'amour et de respect envers le défunt. Florence en témoigne ainsi :

Il y a des gens qui n'ont pas besoin de vivre des rites, de prier ou tout cela, mais il y a d'autres personnes pour qui c'est très important puisqu'ils ont besoin de le faire. Puis moi, je respecte comment eux ils veulent faire leurs rites. Je pense que les rites peuvent aider à accepter le décès de la personne, ils aident l'endeuillé et sa famille.

De plus, étant donné que chaque personne possède une vision différente du monde et des expériences uniques, les infirmières reconnaissent que les rites diffèrent d'un individu à un autre. Elles ajoutent que malheureusement, il est fréquent d'observer dans nos milieux de soins un manque d'intimité. Cette déclaration correspond à un autre sous-thème important, c'est-à-dire l'intimité à préserver pour la réalisation des rites. En effet, le manque de chambres privées et d'emplacements pour recevoir les familles demeure un fait courant. Selon les participantes, les rites doivent être réalisés dans des endroits intimes afin que les individus puissent exprimer leurs émotions à l'abri des regards. Florence l'exprime ainsi : « *Les chambres privées sont limitées, sur certains étages les chambres privées sont réservées pour les patients qui ont des maladies auto-immunes... Alors, s'il n'y a pas de chambres privées cela devient un problème* ». Ainsi, cela démontre la préoccupation des participantes face au problème d'intimité lors des rites en milieu hospitalier. De plus, parfois les infirmières sont témoin de comportements non appropriés par certains de leurs collègues lors des soins post-mortem. Adèle en témoigne ainsi: « *le transfert sans respect quelquefois avec le bing bang, le corps tombe sur la civière (...) ce n'est pas facile* ». Les infirmières interrogées sont toutefois d'avis que la dignité humaine doit être respectée puisqu'elle contribue à donner un sens sacré aux rites par l'entremise de gestes symboliques et empreint de délicatesse. Florence en témoigne ainsi : *J'ai regardé la patiente et je l'ai installé confortablement (...) ensuite*

j'ai demandé à une préposée de venir m'aider à installer la patiente, la positionner correctement, lui placer la mâchoire pour qu'elle soit dans une belle position.

Le réconfort spirituel des personnes, des familles et du personnel

Le troisième thème fait référence aux rites comme une source de soutien psychologique autant pour le personnel hospitalier que pour les familles. Selon les résultats de l'étude, le renforcement du processus du deuil constitue un des deux sous-thèmes importants. En effet, selon les infirmières interrogées, les rites représentent une pratique qui rassure et aide à la transition lors du deuil. Bianca l'exprime ainsi :

Cela les aide beaucoup, je trouve, dans leur deuil et dans l'acceptation de ce qui se passe. En fait, je trouve que les rites aident beaucoup les familles pour accepter dans le fond que la personne ne soit plus là avec eux.

L'autre sous-thème principal fait référence au dernier recueillement à l'hôpital. Les infirmières de l'étude mentionnent que de se recueillir à l'hôpital au moment du décès plutôt qu'au salon funéraire s'avère important et fait une différence en donnant un sens immédiat au décès. Adèle l'exprime ainsi : « *Moi, je trouve ça de valeur que certaines personnes ne puissent pas se rendre à temps pour avoir un dernier moment. C'est pas pareil lorsque la personne, le membre de la famille voit le décédé disons au salon funéraire* ». De plus, elles croient que l'aspect spirituel impliqué dans la pratique des rites demeure un aspect intime et apaisant qui permet une ouverture à soi et aux autres lors d'un décès.

La conciliation des croyances culturelles et religieuses

Le quatrième thème démontre, par le sous-thème des croyances culturelles et religieuses reliées aux rites, que les infirmières reconnaissent que la pratique des rites s'appuie sur des croyances culturelles ou religieuses importantes pour la personne qui effectue les rites. Ainsi, selon les participantes, la pratique des rites démontre un lien

d'attachement pour le défunt mais également pour la culture de la personne. Coralie l'exprime ainsi : « *Je trouve cela bien important que chaque personne puisse mettre en pratique ses croyances... Cela symbolise notre culture, nos croyances, ce en quoi on croit* ». Ainsi, selon les participantes de l'étude, les individus n'ayant pas de religion pratiquent tout de même des rites puisqu'ils ont des croyances culturelles tout comme le reste de la population. Un autre des sous-thèmes est l'accueil favorable des demandes en lien avec les rites lorsqu'elles sont raisonnables. En effet, les infirmières croient qu'il faut être conciliant et ouvert aux différences des autres tout en établissant des limites claires face aux demandes des familles afin d'éviter les exagérations. Gina l'exprime ainsi : « *Les autres cultures peuvent avoir des croyances différentes* ». Isabella ajoute : « *C'est sûr qu'il y a des limites à accepter différents rites* ». Bref, malgré la diminution de la pratique des rites dans nos sociétés et le recueillement quelques fois rapide dans les milieux de soins, les participantes démontrent un accueil favorable aux rites ayant une connotation religieuse ou non, en autant que ceux-ci représentent des demandes raisonnables et respectueuses.

La mort comme phénomène existentiel

Le cinquième thème fait référence à la mort comme un phénomène mystique puisqu'elle représente une nouvelle vie pour le défunt et qu'elle demeure inconnue pour les vivants. De plus, la mort est perçue par les infirmières comme un échec face à la vie, ce qui amène un sentiment d'occultation de la mort puisque les individus ne veulent plus s'y attarder ou prendre le temps nécessaire pour vivre le deuil qu'elle provoque. Selon un des sous-thèmes de l'étude, la mort a un impact important sur les infirmières puisqu'elle fait naître plusieurs sentiments chez elles, par exemple un malaise. Coralie l'exprime bien en disant :

[...] c'est spécial l'ambiance qu'il y a dans une chambre quand la personne est décédée, puisqu'il ne se passe plus rien. Ils ont le regard

froid, puis ils sont froids, ils sont raides ce n'est pas le « fun ». Moi cela me met un peu mal à l'aise.

Ainsi, malgré le fait que la mort fasse partie intégrante de la vie de chaque individu, selon les infirmières interviewées, la mort, tout comme les rites, a perdu de son importance pour les intervenants et la société. Ce thème indique que malgré la perception de la mort comme un mystère et un échec par les infirmières et la société, il s'avère que la mort appelle des rites, et qu'elle a toujours été, et restera encore, un phénomène existentiel.

Les barrières face aux rites

Le dernier thème illustre les barrières susceptibles d'être rencontrées lors de la pratique des rites en milieu hospitalier. En effet, plusieurs barrières ont été identifiées par les participantes, tel que : la pression administrative lors d'un décès, les barrières linguistiques, culturelles et religieuses, les préjugés de certains intervenants face aux rites ou face à certaines cultures, les malaises face aux rites, le tabou entourant les rites et l'absence de bienfaits des rites pour certains intervenants. Parmi ces barrières, deux sont particulièrement ressorties et constituent des sous-thèmes : le manque de connaissances du personnel face aux rites ainsi que le manque de temps et la surcharge de travail. Selon les dires des infirmières interrogées, le manque de connaissances représente une difficulté pour les intervenants de la santé car ceux-ci ne peuvent assurer une assistance de qualité aux familles lors d'un décès puisqu'ils ne connaissent pas les particularités culturelles ou religieuses de la famille et du défunt. Delphine l'exprime en disant : *« C'est de l'inconnu alors on a de la difficulté à être capable d'apporter une aide puis un soutien à la personne quand on ne connaît pas leurs rites »*. Finalement, le manque de temps et la surcharge de travail constituent aussi une barrière à la pratique des rites selon les participantes de l'étude, et ce, malgré leur volonté puisque souvent elles doivent travailler à un rythme rapide tout en ayant plusieurs patients à leur charge. Gina l'exprime en disant :

Sur une unité active, quelquefois cela peut être difficile de faire des choses un peu plus excentriques, tandis que sur une unité palliative, on peut faire des choses un peu plus excentriques. On peut faire des choses un peu plus grandes parce qu'on a moins de patients, on a un plus grand pouvoir. Tandis que sur une unité active, ça bouge trop pour pouvoir faire tout cela. Alors, c'est pour ça que tu peux essayer de le faire en respectant le pouvoir que tu as, mais de toute évidence tu en as moins sur une unité active que sur une unité de soins palliatifs.

Ces résultats font ressortir plusieurs barrières, rencontrées par les infirmières en milieu hospitalier, en lien avec la pratique des rites. Ces barrières empêchent les familles et les soignants de bénéficier des bienfaits des rites.

En somme, les résultats de l'étude ont permis de mieux connaître la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier, et de dégager l'essence de cette signification soit qu'elle est « un hommage important envers le défunt ainsi que la famille, malgré les nombreuses barrières qui freinent sa pratique ». Dans la prochaine section, nous discutons des résultats de l'étude à partir des écrits et nous présentons les limites de l'étude ainsi que des recommandations.

Discussion

Étant donné qu'à notre connaissance il existe peu d'écrits concernant les rites dans un contexte de décès en milieu hospitalier, notre étude apporte de nouvelles connaissances sur ce sujet qui peuvent contribuer à améliorer les soins en fin de vie. Le premier thème évoque la volonté des infirmières à établir une collaboration mutuelle entre elles et la famille du défunt afin de les accompagner d'une façon empreinte de *caring* lors d'un décès. Ainsi, accompagner une personne lors des rites permet de

s'ouvrir à celle-ci et de la découvrir. Nos résultats corroborent les propos de Watson (2001, 2006) et de Cara (2003, 2006, 2007). En effet, le *caring*, qui est l'élément central de la philosophie de Watson (2001, 2006), est essentiel puisqu'il contribue au bien-être de la personne soignée et de sa famille. D'ailleurs, selon Watson, accompagner une personne dans une expérience de soins peut impliquer la création d'une relation dite transpersonnelle de *caring* qui implique la connexion de l'esprit et de l'âme permettant une ouverture à l'autre, une présence spirituelle et l'émancipation de chacun (Cara, 2003; Cara et O'Reilly, 2008).

Pour sa part, le deuxième thème, le respect incontesté de la dignité humaine et du caractère sacré des rites, représente l'importance accordée par les participantes aux soins corporels de la personne décédée et aux soins spirituels lors d'un décès. Ce résultat corrobore les écrits de Thomas (1985) qui mentionne que la pratique des rites a comme fonction d'honorer et de respecter le défunt. De plus, l'étude de Mongeau et al. (2000), qui s'est intéressée à l'expérience des endeuillés ayant accompagné leur conjoint atteint d'un cancer, rapporte, comme les infirmières interviewées dans notre étude, qu'il existe bien un manque d'intimité dans les milieux de soins lors de la pratique des rites dans un contexte de décès. Selon Mongeau et collaborateurs, ce manque d'intimité est démontré par le partage d'une chambre entre plusieurs personnes puisque la disponibilité des chambres privées est restreinte sur les unités.

Le troisième thème, le réconfort spirituel des personnes, des familles et du personnel, présente les rites comme étant une source de soutien psychologique autant pour les endeuillés que pour les soignants. Les rites permettent à ceux qui en bénéficient d'être réconfortés et ils favorisent le processus du deuil. En fait, les participantes croient que la pratique des rites permet aux individus de développer leur spiritualité et qu'elle contribue à diminuer l'intensité de leurs émotions. Ainsi, en donnant un sens à la perte, la personne pratiquant des rites trouve du réconfort. Ces résultats concordent avec ceux de l'étude qualitative de Meert et ses collègues (2005) qui expliquent que les bienfaits des rites sont souvent liés à la dimension spirituelle et permettent d'alléger une période difficile comme la perte d'un être cher. En fait, la spiritualité est intimement liée à ce

que vit intérieurement la personne lorsqu'elle est en relation avec elle-même, les autres et avec une force mystique (Charland, 2009). Cet auteur ajoute que la spiritualité est une excellente opportunité de croissance et de découverte personnelle lorsqu'on s'ouvre à soi et aux autres.

Selon les résultats de la recherche, le quatrième thème, la conciliation des croyances culturelles et religieuses, indique que les participantes de l'étude sont favorables à l'accueil des rites qu'ils soient de nature religieuse ou non. Ces résultats corroborent les propos de Piquet (1999) et Thomas (1985) qui indiquent qu'au cours des siècles les rites se sont greffés aux religions et aux événements de la vie comme étant influencés par les nombreuses croyances que possède l'individu. Par ailleurs, les participantes de l'étude ont souligné le fait qu'elles étaient en accord avec la pratique des rites en milieu hospitalier, cependant elles mentionnent que les rites doivent représenter des demandes raisonnables et qu'il doit y avoir des limites à ceux-ci s'ils nuisent au bon fonctionnement dans l'établissement de soins. À notre connaissance, aucun auteur n'a soulevé cet aspect, d'où le caractère novateur de notre recherche.

Le cinquième thème démontre que les participantes croient que la mort est un phénomène mystérieux qui fait naître chez les soignants plusieurs émotions. Les résultats de notre recherche concordent avec les écrits de plusieurs auteurs (Béliveau, 1992; Berger & Hortala, 1974; Castles, 1979; Carrier, 1993; Polusky et al., 1982) qui mentionnent que le travail dans un contexte de fin de vie s'avère une tâche complexe parsemé d'embûches. En effet, l'infirmière est bien souvent présente lors du décès de la personne soignée et elle voit la dégradation du corps. Elle est aussi témoin de la détresse du mourant et de celle de sa famille. Dans ce contexte, Pillot (1988) et Smailovic (2006) expliquent qu'il est tout à fait normal que l'intervenant de la santé soit confronté à ses sentiments et qu'il ressente certaines difficultés émotives. Finalement, malgré le fait que les participantes rapportent que notre société occulte et nie la mort, elles s'entendent pour dire, tout comme Mongeau et ses collaborateurs (2000), que la mort ainsi que les diverses pratiques qui l'entourent, constituent un événement unique, intense et bien réel qui relève du sacré et ce, malgré la souffrance qu'elle peut faire naître.

Finalement, les infirmières interviewées ont rapporté qu'elles peuvent rencontrer des barrières lors de la pratique des rites au moment d'un décès, tout comme les familles. Ainsi, d'après les participantes de l'étude, il existe un manque de connaissances lié aux rites qui amène chez les infirmières des difficultés lors des soins dans un contexte de décès. Cependant, dans les écrits scientifiques, le sujet des barrières aux rites dans un contexte de décès en milieu hospitalier s'avère peu documenté. Néanmoins, un élément des écrits coïncide avec les propos des participantes : le manque de formation des intervenants de la santé. En effet, plusieurs auteurs (Blum, 2006; Goopy, 2005; Jack et al., 2004; Leonetti, 2004;) s'entendent pour dire qu'il existe des lacunes au niveau de la formation des professionnels de la santé concernant le contexte de décès, ce qui inclut naturellement les rites. La prochaine section présente les limites de l'étude.

La principale limite de notre étude réside au niveau de la transférabilité des résultats. En effet, on peut se questionner sur la transférabilité des résultats de la recherche auprès d'autres groupes d'intervenants, dans d'autres cultures ou d'autres milieux, tel que des unités de soins palliatifs, puisqu'il est possible que d'autres personnes possèdent davantage de connaissances sur les rites ou que leurs croyances culturelles soient différentes de celles de nos participantes. Une autre limite concerne le genre des participants. En effet, tous les participants de l'étude étaient des femmes. Il aurait été intéressant d'avoir l'opinion d'hommes concernant le sujet de l'étude. Cependant, lors du recrutement un seul homme infirmier était présent sur les unités et il a décliné l'offre de participer à l'étude par manque de temps. La section suivante concerne les recommandations découlant de nos résultats.

Recommandations

À partir des résultats, il est possible de faire certaines recommandations pour d'améliorer la qualité des soins en lien avec la pratique des rites dans un contexte de décès. Étant donné le manque de chambres privées sur les unités de soins, il serait pertinent que les milieux de soins prévoient un endroit privé sur les unités pour recevoir

le défunt ainsi que sa famille. Ainsi, cela éviterait de perturber le roulement hospitalier tout en respectant la dignité du défunt et du recueillement de la famille. Pour pallier au manque de connaissances lié aux rites, nous recommandons aux gestionnaires de prévoir une formation sur les soins en fin de vie, en incluant des contenus sur les rites, dès l'embauche des soignants et de promouvoir la formation continue. Cette formation devrait aussi permettre de sensibiliser les soignants au respect de la dignité humaine en insistant sur l'emploi d'une approche empreinte de *caring* lors des soins du corps du défunt dans le but d'éviter des comportements inappropriés lors des soins post-mortem.

De plus, afin d'assurer le respect de tous les individus et de leurs familles, nous suggérons l'élaboration d'une brochure d'information concernant les droits des familles à pratiquer leurs rites dans l'établissement de santé. D'ailleurs, il serait également pertinent d'élaborer un document pour les soignants indiquant ce qui est permis et ce qui ne l'est pas concernant les rites en milieu hospitalier, et ce, afin de maintenir le respect et la sécurité de tous dans le milieu de soins.

Pour ce qui est du développement des connaissances concernant les rites, nous recommandons la réalisation d'études ethnographiques permettant d'explorer la signification des rites dans les divers groupes culturels. Les résultats de telles études pourraient offrir des pistes d'interventions aux soignants afin d'offrir des soins à la famille en cohérence avec leurs croyances lors d'un décès.

En conclusion, cette étude a contribué à enrichir les connaissances sur les rites dans un contexte de fin de vie pour les infirmières travaillant en milieu hospitalier. De plus, nous croyons que notre étude, en plus de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins dans un contexte de fin de vie, présente des opportunités pour valoriser la dignité humaine par l'entremise du respect des rites. À la lumière des écrits et des résultats obtenus lors de notre étude, les rites lors d'un décès en milieu hospitalier sont un sujet encore peu abordé mais essentiel pour les familles endeuillées puisqu'ils contribuent à faciliter le deuil et à en éviter certaines complications. Pour les intervenants, les rites sont une occasion de prendre conscience ou d'approfondir leur propre spiritualité afin de mieux gérer la souffrance que la mort peut provoquer. En

somme, nous croyons qu'encourager la pratique des rites dans un contexte de décès en milieu hospitalier ne peut que contribuer au respect entre les personnes impliquées.

Remerciements

Nous désirons remercier les neuf infirmières ayant participé à l'étude. Nous remercions également Dave Holmes, Anne Bourbonnais et Pierre Charland pour leurs judicieux commentaires lors de la réalisation de cette étude. Nos remerciements vont également à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal pour son soutien financier pendant cette recherche.

Les auteures

Karine Meilleur, Inf., M.Sc., est infirmière à l'hôpital Cité de la Santé à Laval. Cette étude a été réalisée dans le cadre de sa maîtrise en sciences infirmières à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Madame Chantal Cara, Inf., Ph.D., est vice-doyenne aux études supérieures et de la recherche, ainsi que professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle a agi à titre de directrice de maîtrise lors de cette étude.

Madame Louise Gagnon, Inf., Ph.D., est professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle a agi à titre de co-directrice de maîtrise lors de cette étude.

Bibliographie

- BALDACCHINO, D. (2006). « Nursing competencies for spiritual care », *Journal of Clinical Nursing*, 15, 885-896.
- BÉLIVEAU, F. (1992). « Soins palliatifs, où en sommes-nous? », *Médecin du Québec*, 27(9), 161-164.
- BERGER, M. et HORTALA, F. (1974). *Mourir à l'hôpital*, Paris, Le Centurion.
- BLUM, C.A. (2006). « Till death do us part? The nurse's role in the care of the dead a historical perspective: 1850-2004 », *Geriatric nursing*, 27(1), 58-63.
- BUREAU, Y. (1994). *Ma mort ma dignité mes volontés*, Québec, Éditions du Papillon enr.
- CARA, C. (2003). « A pragmatic view of Jean Watson's caring theory », *International Journal for Human Caring*, 7(3), 51-57.
- CARA, C. (2006). *La conception de Jean Watson : La philosophie du « caring » humain*, Recueil de notes pour le cours SOI3001- Écoles de pensée infirmière. (pp. 1-29), Montréal, Librairie de l'Université de Montréal.
- CARA, C. (2006-2007). *La conception de Jean Watson*, Recueil de notes pour le cours SOI 3001-Écoles de la pensée infirmière, Montréal, Librairie de l'Université de Montréal.
- CARA, C. (2007). *La méthodologie phénoménologique*, Dans le cadre du cours SOI 6103-recherche en sciences infirmières, Montréal, Université de Montréal, p. 1-23.
- CARA, C. et O'REILLY, L. (2008). « S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique », *Recherche en soins infirmiers*, 95, Décembre, 37-45.
- CARRIER, R. (1993). « À la rescousse des intervenants », *Frontières*, 5(3), 32-33.
- CASTLES, M. et MURRY, R. (1979). *Dying in an institution Nurse/Patient Perspectives*, New York, Appleton-Century-Crofts.
- CHARLAND, P. (2009). *Projet CLIP sur les enseignements en matière de spiritualité*, Faculté de théologie et de sciences des religions, Université de Montréal.

- DOSSEY, B. et KEEGAN, L. (2009). *Holistic Nursing*, Massachusetts, Jones and Bartlett.
- FORTIN, M. (2006). *Spiritualité et fin de vie... Pour favoriser un passage*, Québec, L'Hôtel-Dieu de Québec.
- GIORGI, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*, Pittsburgh, Duquesne University Press.
- GIORGI, A. (1997). « De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation » dans G. Morin (dir.), *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Chenelière Éducation, p. 341-358.
- GOOPY, S. (2005). « That the social order prevails: death, ritual and the "Roman" nurse », *Nursing Inquiry*, 13(2), 110-117.
- HAMONET, C. (2000). *Rites de mort et hôpital, à propos d'une pratique insolite à l'AP-HP*, Document récupéré, le 23 septembre, 2006, de <http://claud.hamonet.free.fr/fr/artrites.htm>
- HANUS, M. (1999). « Le rite funéraire, une expression collective et individuelle », *Soins Gérontologie*, 19, 4-5.
- HASENDAHL, S. (1998). « Les rites funéraires commencent à l'hôpital », *L'infirmière magazine*, 125, 42-47.
- JACK, C., JONES, L., JACK, B., GAMBLES, M., MURPHY D. et ELLERSHAW, J. (2004). « Towards a good death : the impact of the care of the dying pathway in an acute stroke unit », *Age and Ageing*, 33(6), 625-626.
- LEEUVEN, R. (2006). « Spiritual care: Implications for nurses' professional responsibility », *Journal of Clinical Nursing*, 15, 875-884.
- LEMIEUX, R. (1991). « Retrouver le sens du rituel », *Frontières*, 4(1), 6-11.
- LEONETTI, J. (2004). *Rapport fait au nom de la mission de d'information sur l'accompagnement de la fin de vie*, France, Présidence de l'Assemblée nationale.
- LÉVY, I. (2003). « La toilette funéraire, un soin à adapter selon les religions », *Soins gérontologie*, 42, 40-43.
- LOISELLE, C. et MCGRATH, J. (2004). *Canadian essentials of nursing research*, Philadelphie, Lippincott.

- MAISONNEUVE, J. (1988). *Les rituels*, Paris, Les Presses Universitaires d France.
- MATZO, M. et SHERMAN, D. (2001). *Palliative care nursing : Quality care to the end of life*, New York, Springer Publishing Company Inc.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2004). *Projet de Politique en Soins Palliatifs de fin de vie*, Québec, La direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- MEERT, K. (2005). « The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement : A qualitative study », *Pediatric critic care medecine*, 6(4), 420-427.
- MONGEAU, S., FOUCAULT, C., LADOUCEUR, R. et GARON, R. (2000). « La traversée du cancer du point de vue des conjoints endeuillés », *Les cahiers de soins palliatifs*, 2(1), 71-94.
- O'GORMAN, M. S. (1998). « Death and dying in contemporary society: An evaluation of current attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understandings of health and healing », *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1127-1135.
- PILLOT, J-P. (1988). *Aspects psychologiques et relationnels de la phase terminale mourir et voir mourir*, Recueil de textes dans le cadre du cours SOI 3209 soins infirmiers aux mourants, Montréal, Université de Montréal.
- PIQUET, J. (1999). « La signification des rites funéraires », *Soins gérontologie*, 19, 9-13.
- POSLUSNY, E., MUELLER, M., SEARS, M., FARKAS, C., KUTSCHER, A. et CHERICO, J. (1982). *Nursing and thanatology*, New York, Arno Press.
- RONALDSON, S. (2006). «Exploring the role of spiritual care in post-death nursing», *International Journal of Palliative Nursing*, 12(4), 180-182.
- SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. (2005). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs : prendre soin éthique et pratique*, Paris, Masson.
- STEER, C. J. et LEE, C. (2004). « Addressing spiritual care: calling for help », *Journal of Clinical Oncology*, 22(23), 4856-4858.
- THOMAS, L-V. (1985), *Rites de mort pour la paix des vivants*, France, Fayard.

- THOMAS, L-V. (1990). « Dissertation sans titre sur des problèmes thanatiques d'aujourd'hui », *Frontières*, 3(2), 5-9.
- VACHON, M. (2007), « Impact du vieillissement de la population sur les attitudes face à la mort », *Dire*, 16(2), 18-20.
- WATSON, J. (2001). « Jean Watson: Theory of human caring », dans M. Parker (dir.), *Nursing theories & nursing practice*, Philadelphia, F.A. Davis Company, p. 344-350).
- WATSON, J. (2006). « Carative factors-caritas processes ». *Klinisk Sygepleje*, 20(3), 21-27.
- WATSON, J. (2006). « Jean Watson's theory of human caring », dans M. Parker (dir.), *Nursing theories & nursing practice*, (2^e éd.), Philadelphia, F.A. Davis Company, p. 295-306).
- WHITTEMORE, R., CHASE, S.K. et MANDLE, C.L. (2001). « Validity in qualitative research ». *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-237.

CHAPITRE 5 : Résultats et discussion

Dans ce dernier chapitre, il sera question de la discussion des résultats, c'est-à-dire, nous comparerons l'essence du phénomène à l'étude, les six thèmes ainsi que les 28 sous-thèmes, avec les écrits scientifiques. Par la suite, suivront les recommandations pour l'organisation, la pratique et la recherche.

Résultats et discussion

À partir de l'analyse phénoménologique des *verbatim*, il a été possible de dégager 28 sous-thèmes qui ont donné naissance à six thèmes, lesquels ont permis l'émergence de l'essence entourant la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier (voir Tableau 2). Les six thèmes sont : a) l'accompagnement empreint de *caring*; b) le respect incontesté de la dignité humaine et du caractère sacré des rites; c) le réconfort spirituel des personnes, des familles et du personnel; d) la conciliation des croyances culturelles et religieuses; e) la mort comme phénomène existentiel; f) les barrières face aux rites. Dans la prochaine partie, il sera question de l'interprétation de chaque thème avec ses sous-thèmes respectifs, lesquels seront discutés à la lumière des écrits théoriques. Par la suite, l'essence du phénomène sera présentée.

L'accompagnement empreint de caring

Pour le premier thème, les propos recueillis auprès des infirmières ayant participé à l'étude font ressortir un accompagnement empreint de *caring*. En effet, les infirmières désirent s'investir en tant que professionnelles dans une relation de partenariat avec les

familles lors de la pratique des rites, dans un contexte de décès. Elles ajoutent qu'elles ont à cœur le bien-être de la personne soignée et de la famille. C'est pour cette raison qu'elles considèrent important de démontrer de l'ouverture envers la pratique des rites en milieu hospitalier. En d'autres termes, les rites signifient, pour les participantes, d'offrir un accompagnement empreint de *caring* à la famille du défunt. Les six sous-thèmes qui suivent ont rendu possible la construction de ce thème : a) observation de rites à l'hôpital, b) ouverture face aux rites; c) considération du bien-être du patient en fin de vie; d) le partenariat avec la famille lors des rites; e) accompagnement des familles lors des rites; f) les regrets en l'absence des rites.

Pour le premier sous-thème, **observation de rites à l'hôpital**, sept des neuf infirmières interviewées croient qu'il est normal d'observer des rites en milieu hospitalier puisque c'est un endroit où il y a de nombreux décès. La pratique de rites à l'hôpital par des familles et du personnel se manifeste sous plusieurs formes. En effet, certains rites s'illustrent par le biais de prières, de bilan de vie, de la présence de photos significatives ou d'objets comme des fleurs et des chapelets. Coralie en témoigne ainsi : *« Les familles pratiquent leurs rites par le biais de prières ou bien encore ils viennent nous voir puis ils font souvent un bilan de la vie du patient »*. Huguette ajoute : *« Il peut aussi avoir comme rites la présence de chapelets souvent posés dans les mains de la personne décédée »*.

Un autre type de rite existe plus particulièrement chez le personnel, il s'agit du besoin de parler au défunt avant ou pendant la mise du corps dans le linceul. Coralie en

témoigne ainsi : « *Une habitude que j'ai, c'est de parler au patient même s'il est décédé* ». Huguette ajoute ceci :

Je leur dit toujours de faire un beau voyage parce que sinon je me sens très mal d'emballer le défunt. Je leur dis toujours de partir en paix, même si je ne les connais pas, je leur dis toujours au revoir même s'il n'y a pas personne auprès d'eux et qu'ils sont à leur dernière respiration, je leur dis que je suis avec eux autres.

En d'autres mots, pour accompagner la famille à dire un dernier au revoir au défunt, il faut permettre tous ces gestes significatifs pour ceux qui les pratiquent.

Les résultats de l'étude démontrent également que huit infirmières parlent **d'ouverture face aux rites** surtout si elles possèdent des connaissances face à ceux-ci. De plus, elles mentionnent être plus ouvertes si ces rites respectent tous les individus présents (le défunt, la famille, les autres patients de même que le personnel). Les participantes mentionnent également, à travers ce second sous-thème, qu'être infirmière implique d'être capable de s'ouvrir aux croyances et différences des autres. Voici le témoignage de Coralie :

On a beau être des inconnus pour certains patients et certaines familles, ils ont leurs croyances puis nous on est infirmière, on est bien placé pour

accepter les croyances des autres là, c'est notre métier de soigner n'importe qui puis c'est notre devise là d'être ouvertes aux autres.

Huguette ajoute : « *Les rites sont les bienfaits du patient et de la famille et moi je n'ai rien contre cela* ».

Le quatrième sous-thème, le **partenariat avec la famille lors des rites**, émerge des propos de six infirmières interviewées. Pour elles, il est primordial qu'il y ait présence d'un lien de confiance entre le personnel et la famille afin de créer une collaboration lors des rites et des soins, ce qui amène, par conséquent, une attention mutuelle lors de la pratique des rites. Dans les faits, les participantes sont d'avis que les familles ont le droit et devraient avoir l'opportunité de donner leur avis concernant la pratique des rites qu'ils désirent lors du décès d'un proche à l'hôpital. Ainsi, ce partenariat s'avère essentiel afin d'offrir un accompagnement empreint de *caring* à cette clientèle. La citation de Bianca en témoigne: « *C'est sûr que moi je trouve qu'ils devraient revoir leur protocole, comment fonctionner, que la famille puisse donner leur mot sur ce qu'ils veulent faire* ». Isabella ajoute :

Je pense qu'avec les différentes cultures au Québec, et peut-être plus à Montréal, on est multiculturel alors je pense qu'il faut apprendre à vivre avec ces gens là. Je pense aussi qu'il faut apprendre à respecter leur présence en milieu hospitalier et leur façon de faire en général, leur

famille, aider les patients hospitalisés et respecter les démarches des familles dans leur accompagnement de la personne soignée à l'hôpital.

Le cinquième sous-thème, **l'accompagnement des familles lors des rites**, illustre qu'il s'avère également très important, pour cinq des participantes, de prendre le temps d'accueillir et de soutenir les familles dans un contexte de décès. Cet accompagnement de la famille s'avère central afin de les aider à verbaliser leurs émotions par l'entremise des rites. De plus, pour les infirmières, l'accompagnement de la famille lors du décès signifie de guider celle-ci dans le but de les assister lors de ce moment de vulnérabilité. Voici comment Adèle en témoigne: « *Mais moi je trouve cela important d'être avec eux parce quelquefois ils sont perdus, car c'est peut-être la première fois et ils ne savent pas quoi faire. Ils ont besoin d'un guide* ». Coralie ajoute : « *Lors du décès d'un patient, je suis restée avec la famille, car je trouvais important d'être là avec eux surtout parce que cela faisait longtemps que je m'occupais du patient* ». Ainsi, ce soutien offert à la famille permet, de la part de l'infirmière, un accompagnement empreint de *caring*.

Le dernier sous-thème, **des regrets en l'absence des rites**, décrit les propos de deux participantes qui affirment que de ne pas réaliser les rites désirés par la famille amène un sentiment de regret. En effet, celles-ci expliquent que si les familles n'ont pas l'opportunité de pratiquer leurs rites à l'hôpital où a eu lieu le décès, elles auront des regrets, lesquels peuvent nuire au processus de deuil de la famille. Coralie en témoigne de cette façon : « *Si tu as des regrets de ne pas l'avoir fait bien (silence) tu n'auras plus*

la chance de le faire, car la personne tu ne la reverras plus ». Les participantes ajoutent que les rites sont importants à réaliser puisqu'ils permettent au défunt de reposer en paix et favorisent un sentiment de bien-être auprès de ceux qui les pratiquent. Huguette nous fait part de son témoignage : « *Je pense que c'est important parce que si la pratique du rite n'avait pas lieu, je pense que les gens s'en voudraient parce que (...) c'est un moment de bien-être et de repos en paix* ».

Ces résultats, en lien avec le premier thème, corroborent notamment les propos de Watson (2001, 2006), Cara (2003, 2006, 2007), de même que Kérouac et al., (2003). En effet, le *caring*, central à la philosophie de Watson (2001, 2006), laquelle s'inscrit dans le paradigme de la transformation (Kérouac et al., 2003), demeure primordial afin d'offrir, en partenariat, des soins à l'individu et sa famille dans le but de favoriser leur bien-être. D'ailleurs, pour Watson, l'accompagnement se traduit par la relation transpersonnelle de *caring*, où la connexion de l'esprit et de l'âme des personnes impliquées permettent l'ouverture à l'autre, la présence spirituelle et l'émancipation de chacun (Cara, 2003; Cara & O'Reilly, 2008). Une telle relation n'est possible, explique Watson (1988), que si l'infirmière respecte la personne et vise à promouvoir l'harmonie de ses trois sphères : le corps, l'esprit et l'âme. On assiste alors à un partenariat basé sur la confiance mutuelle. En effet, la pratique de l'infirmière ne se résume pas uniquement aux aspects techniques lors de l'hospitalisation des individus; elle procure soutien et accompagnement à la personne soignée et à sa famille lors de diverses expériences de santé, notamment lors d'un décès (Cara & Pepin, 2001). En effet, lors d'un décès, la famille ou le soignant se retrouve face à une crise de sens (Lefebvre, 2001). Ainsi, il n'y

a que les personnes qui vivent la souffrance et les événements s'y rattachant qui ont la possibilité d'y découvrir une signification (Travelbee, 1978; Watson, 1985a et 1985b). Ainsi, il est important d'offrir à la famille un soutien spirituel afin d'influencer l'intensité de la souffrance chez l'individu (Foucault, 2004). Selon Pattison (2007), l'accompagnement des familles s'avère d'une grande importance et cette auteure propose quelques interventions afin de faciliter l'accompagnement des familles lors d'un décès : a) après avoir pris soin du corps du défunt, l'infirmière prépare la famille pour sa rencontre avec le corps du défunt; b) l'infirmière invite la famille à se recueillir auprès du défunt; c) l'infirmière accompagne la famille auprès du défunt dans la chambre en respectant leur besoin d'intimité; d) l'infirmière prend le temps de répondre aux questions des membres de la famille; e) l'infirmière renseigne la famille sur les diverses ressources existantes concernant l'aide lors d'un deuil; f) l'infirmière informe clairement la famille concernant l'enregistrement du décès et des interventions de la disposition du corps. Ainsi, les résultats de la présente étude corroborent ces écrits théoriques qui illustrent l'importance d'encourager les milieux de soins dans l'accompagnement des familles dans un contexte de décès, de façon à maximiser la compétence, autre que technique, des infirmières tout en assurant une qualité des soins holistiques.

Le respect incontesté de la dignité humaine et du caractère sacré des rites

Le respect incontesté de la dignité humaine et du caractère sacré des rites constitue le deuxième thème. Ce thème désigne l'importance accordée par les infirmières aux soins corporels du défunt ainsi que l'aspect honorable des rites pour le

patient et sa famille. Ainsi, les rites signifient, pour les participantes, de s'attarder d'une façon noble et respectable, à la dignité humaine de la personne soignée. L'analyse des *verbatim* a permis d'identifier les cinq sous-thèmes suivants, lesquels ont contribué à l'émergence de ce thème : a) importance du respect des rites lors d'un décès; b) la reconnaissance de l'expérience et de l'unicité de la personne lors d'un décès; c) le respect d'autrui lors d'un décès; d) l'intimité à préserver pour la réalisation des rites; et e) la valorisation de la dignité humaine.

Selon les résultats de l'étude, huit participantes s'entendent sur **l'importance du respect des rites lors d'un décès** en milieu hospitalier, premier sous-thème de ce second thème. Selon les infirmières, il est essentiel de respecter la pratique des rites à l'hôpital puisque ceux-ci aident à débiter le deuil des familles et qu'ils représentent un témoignage d'amour, de respect et d'honneur au défunt. Florence en témoigne ainsi :

Il y a des gens qui n'ont pas besoin de vivre des rites, de prier ou tout cela mais il y a d'autres personnes pour qui c'est très important puisqu'ils ont besoin de le faire. Puis moi, je respecte comment eux ils veulent faire leurs rites. Je pense que les rites peuvent aider à accepter le décès de la personne, ils aident l'endeuillé et sa famille.

Dans le même sens, deux des neuf participantes ont dit observer, de la part de certains collègues, un manque de respect envers des défunts. Ce manque de respect, selon ces participantes, se manifeste par des attitudes et des comportements non

appropriés lors des procédures post-mortem ou encore par le choix de ces mêmes procédures par l'établissement. Voici des exemples des actions post-mortem nommées par les participantes : l'attachement des mains et des pieds, la mise du corps dans une matière plastique lors de la procédure du linceul, un transfert brusque du corps d'une civière à une autre et lors du transport à la morgue. Bianca partage son témoignage : *« Moi, j'aime pas cela que les patients partent dans un sac en plastique pour s'en aller en bas. Je trouve qu'on finit mal dans le fond notre vie ».*

D'après l'étude, six participantes font part de l'importance de la **reconnaissance de l'expérience et de l'unicité de la personne lors d'un décès**. En fait, par ce deuxième sous-thème, les infirmières rapportent que la pratique des rites devrait être adaptée à chacun selon ses croyances. En d'autres mots, elles sont d'avis qu'un décès peut être vécu de manière différente pour chacun, selon leur expérience de vie et leurs différentes croyances qu'elles soient religieuses ou non. Les résultats illustrent donc le caractère unique associé aux rites, lesquels émanent du contexte et de la perspective spécifique à chacun. En d'autres termes, comme chaque personne a une vision du monde et des expériences qui lui sont propres, l'infirmière doit reconnaître le décès et les rites comme étant vécus différemment par chacun. Cela permet d'assurer un respect des attentes et des besoins concernant les soins prodigués au défunt ainsi qu'à la pratique des rites selon le désir des familles. Voici le témoignage de Coralie : *« Je pense que les rites sont propres à chaque personne puis ils ont un sens bien important parce qu'en fait nos croyances c'est notre vie et notre quotidien ».* La citation d'Adèle est également explicite : *« Moi je trouve qu'ils peuvent faire les rites qu'ils veulent. C'est personnel,*

tout le monde a vécu une relation différente avec la personne décédée. Ils ont tous le droit d'être à leur façon avec le décédé ».

L'intimité à préserver pour la réalisation des rites correspond au quatrième sous-thème. Selon les résultats de l'étude, six infirmières constatent un manque d'intimité lors de la pratique des rites dans un contexte de décès en milieu hospitalier, et ce, de façon courante. En effet, les participantes se plaignent du manque de chambres privées et du manque d'emplacements pour recevoir les familles. Florence l'exprime ainsi : *« Les chambres privées sont limitées, sur certains étages les chambres privées sont réservées pour les patients qui ont des maladies auto-immunes... Alors, s'il n'y a pas de chambres privées cela devient un problème »*. Les participantes mentionnent également que, pour elles, l'intimité lors des rites est très importante puisqu'elle permet aux familles de s'exprimer hors du regard des autres. Ainsi, elles sont d'avis que le respect de l'intimité s'avère essentiel à la dignité humaine et ce, autant pour les familles et le défunt que pour les autres personnes hospitalisées ne vivant pas le décès. La citation de Bianca illustre bien ce sous-thème : *« C'est d'essayer, premièrement, de favoriser le plus d'intimité possible pour leur permettre de vivre les rites le mieux possible »*.

Enfin, le dernier sous-thème relié au second thème correspond à la **valorisation de la dignité humaine**. Dans l'étude, cinq participantes expliquent que les rites représentent le dernier moment seul pour les familles avec le défunt permettant de l'honorer soit en prenant soin de positionner délicatement le corps, ou encore en lui fermant délicatement les yeux toujours avec le souci ultime de préserver sa dignité.

Florence l'exprime de cette façon : « *J'ai demandé à une préposée de venir m'aider à installer la patiente, la positionner correctement lui placer la mâchoire et lui fermer délicatement les yeux pour qu'elle soit dans une belle position* ». Gina ajoute ceci : « *Il faut porter une attention particulière aux rites, car ils représentent le respect et la dignité envers le défunt* ». Ainsi, valoriser la dignité humaine contribue à donner un sens sacré aux rites puisque, par l'entremise de gestes symboliques et empreints de délicatesse comme durant la participation aux soins post-mortem du corps du défunt, le soignant et la famille sont habités par un désir de respecter l'être décédé. De plus, ils se préoccupent du bien-être et des dernières volontés du défunt.

Les résultats de notre étude en lien avec ce second thème corroborent les propos de quelques auteurs. Par exemple, De Konink (2001) discute également de l'importance de la dignité dans un contexte de décès. En effet, explique De Konink, les rites ayant un caractère sacré, rappellent aux vivants que le défunt demeure une personne importante dans leur vie. Cet auteur ajoute que le devoir sacré des vivants constitue la pratique des rites envers l'être aimé, en plus du respect du corps et de l'âme de la personne. Le corps et l'âme de la personne soignée sont intimement liés à la dignité humaine puisque, selon Watson (1998), ils constituent un tout indivisible unique à chacun, d'où l'importance de leur respect. Watson (2005) va même jusqu'à affirmer que la dignité humaine de la personne soignée s'avère être le but ultime de la relation de *caring* de l'infirmière. Les résultats de la présente étude corroborent les propos de Watson, pour qui la dignité humaine fait également appel à une vision holistique de la personne. À ce propos, Watson (1988) considère l'âme de la personne comme étant son essence et par

l'entremise de celle-ci, l'individu a accès à la spiritualité. Ainsi, dans le cadre de notre étude, lorsque les participantes reconnaissent l'importance du respect des rites, elles respectent, par conséquent, l'âme de l'individu et, par le fait même, sa spiritualité.

Les résultats de la présente étude ont permis de faire ressortir le caractère sacré du rite. Ceci corrobore les propos de Thomas (1985), à savoir que les rites permettent d'honorer le défunt tout en lui témoignant un attachement empreint de respect. Selon Thomas, le manque de respect envers le défunt peut s'illustrer par la dévalorisation du corps sans vie. En effet, Thomas (1985) explique qu'un cadavre n'a plus les qualités vénérées d'un corps vivant (jeunesse, beauté, puissance et rentabilité). Bien que la dévalorisation de la mort et des rites encourage les institutions à se « débarrasser » du corps mort de la personne, peu d'auteurs font état d'exemples de manque de respect face au défunt en milieu hospitalier, d'où l'apport de la présente l'étude.

En terminant, l'étude qualitative de Mongeau et al. (2000), qui s'est intéressée à l'expérience des endeuillés ayant accompagné leur conjoint atteint d'un cancer, rapporte, tout comme les participantes de notre recherche, qu'il existe un manque d'intimité dans les établissements de soins lors de la pratique des rites dans un contexte de décès. D'ailleurs, Mongeau et ses collaborateurs déplorent que les milieux de soins ne soient guère équipés pour favoriser l'intimité des familles puisque celles-ci doivent bien souvent partager une chambre au lieu d'avoir une chambre privée.

Le réconfort spirituel des personnes, des familles et du personnel

Ce troisième thème, **le réconfort spirituel des personnes, des familles et du personnel**, est lié au fait que le rite représente une source de soutien psychologique autant pour le personnel que pour les familles, car il constitue une pratique qui rassure et aide à la transition lors du deuil. Selon les infirmières interviewées, l'aspect spirituel impliqué dans la pratique des rites demeure un aspect intime et apaisant permettant de s'ouvrir à soi et aux autres lors d'un décès. Ainsi, les participantes sont d'avis que toute personne témoin d'un décès (personne soignée ou membre de la famille) devrait avoir le droit de pratiquer les rites désirés puisque ceux-ci, non seulement représentent les dernières volontés du défunt et de la famille, mais procurent un soulagement à la souffrance associée à la mort. En fait, les infirmières disent que les rites permettent aux familles et au personnel de se connecter à leur spiritualité et, par conséquent, d'exprimer les émotions lors du décès. Ce thème correspond, en quelque sorte, aux bienfaits associés à la pratique des rites. Les cinq sous-thèmes suivants ont permis l'émergence de ce thème : a) dernier recueillement à l'hôpital; b) extériorisation des émotions; c) renforcement du processus du deuil; d) incitation à la sollicitude; e) valorisation du défunt par la famille.

Par ce premier sous-thème, un **dernier recueillement à l'hôpital**, quatre participantes reconnaissent que de se recueillir à l'hôpital au moment du décès plutôt qu'au salon funéraire s'avère important et fait une différence en donnant un sens immédiat au décès. Adèle l'exprime ainsi : « *Moi, je trouve ça de valeur que certaines personnes ne puissent pas se rendre à temps pour avoir un dernier moment. C'est pas*

pareil lorsque la personne, le membre de la famille voit le décédé disons au salon funéraire». Les participantes ajoutent que les rites en milieu hospitalier sont importants et nécessaires lors d'un décès puisque ceux-ci impliquent de rassembler les proches du défunt, dans le but de lui témoigner leur amour. Ce faisant, les proches rassemblés se soutiennent mutuellement et se remémorent des souvenirs en lien avec l'être décédé. Delphine en témoigne ainsi : *« Ils ont besoin d'un support puis d'un accompagnement mais le rite peut être un support important pour ça ».* Ainsi, ce rassemblement est source de soutien et de réconfort qui ne peut que faciliter le processus du deuil.

Par ce deuxième sous-thème, **l'extériorisation des émotions**, les participantes décrivent un des bienfaits associés aux rites, c'est-à-dire de donner la possibilité à ceux qui les pratiquent d'exprimer ce qu'ils ressentent face à la perte d'un être cher. Ceci leur permet de faire sortir le trop plein d'émotions rencontré lors d'une situation de décès, concourant ainsi à promouvoir le réconfort spirituel. Delphine l'exprime ainsi : *« C'est important de les laisser s'exprimer... c'est la première étape alors il faut vraiment que cela sorte ».* Coralie ajoute :

En pratiquant leurs rites, je pense que cela aide les familles à faire passer « le méchant » si on veut. Puis les familles ne peuvent pas toujours se confier à n'importe qui comme aux gens autour d'eux tu sais. C'est pas facile de parler. Je te donne un exemple : Une femme qui perd son mari, bien elle peut avoir de la difficulté à parler à sa fille. Elle peut avoir de la difficulté à lui dire qu'elle a de la peine et qu'elle vit cela difficilement.

Mais en parlant à une infirmière, une professionnelle de la santé comme nous, bien je pense que ça peut aider à faire évacuer le surplus d'émotions.

Par le troisième sous-thème, **le renforcement du processus du deuil**, sept infirmières rapportent que les rites contribuent à l'acceptation de la mort autant auprès des familles endeuillées que des intervenants de la santé. En effet, les rites aident à donner un sens au décès et permettent aux soignants et à la famille de prendre du temps pour eux afin de réaliser la perte. De plus, les rites permettent à l'endeuillé de passer à une autre étape de sa vie comme l'exprime Bianca :

Cela les aide beaucoup je trouve dans leur deuil et dans l'acceptation de ce qui se passe. En fait, je trouve que les rites aident beaucoup les familles pour accepter dans le fond que la personne ne soit plus là avec eux.

Florence ajoute :

Je pense que les rites peuvent aider les membres de la famille à accepter le deuil parce que c'est une étape qu'ils doivent passer. Donc, je pense que pour la famille cela leur permet d'accepter la perte et de passer à une autre étape de, comment je dirais cela..., de garder leur être cher dans leur cœur puis d'accepter que la personne soit morte, que son corps soit froid

puis tout ça. Je crois que les rites aident à aller plus loin. C'est pourquoi, je trouve cela important.

Ainsi, grâce aux diverses croyances et gestes symboliques liés à la pratique des rites, le processus du deuil se trouve facilité pour les soignants et des familles, en permettant de mieux les soutenir durant cette période de tristesse.

Le quatrième sous-thème, **l'incitation à la sollicitude**, fait ressortir, selon deux infirmières, que les rites amènent chez la personne qui les utilise un état de sérénité qui favorise la réflexion sur sa propre mort et sur l'importance de profiter des moments présents entourés de ceux qu'on aime, ce qui contribue au réconfort spirituel. Florence l'exprime ainsi :

Je crois qu'un des bienfaits des rites, c'est d'être plus serein durant l'étape du décès puis c'est d'être bien durant cette étape là, savoir que la personne est bien suite au décès. Je crois que tout cela est vrai autant pour les familles que pour nous autres les infirmières. Parce qu'on le veuille ou non, le décès d'une personne ça nous ramène un peu toujours à nous autres dans notre propre vie. Les personnes qui nous sont chères comme nos parents, ils vont décéder à un moment donné. Je pense que cela nous aide à cheminer nous autres aussi. Je pense que oui, les rites nous aident en tant qu'infirmière à accepter notre propre maladie, notre propre mort et celle de nos proches aussi parce qu'on n'est pas à l'abri de cela.

De plus, les infirmières mentionnent qu'en observant ou en participant aux rites elles prennent conscience de l'importance du lien d'attachement qu'elles avaient avec le défunt puisqu'elles en prenaient souvent soin. La citation d'Adèle illustre ce sous-thème :

Les bienfaits associés à la pratique des rites lors d'un décès cela donne la chance à ceux qui se sont occupés des patients, comme nous le personnel, de se placer côté émotionnel. Parce que cela nous touche aussi là nous. Nous sommes les personnes qui ont connu et soigné la personne qui décède. Cela nous touche aussi.

Finalement, le dernier sous-thème, **la valorisation du défunt par la famille**, constitue un autre bienfait lié à la pratique des rites mentionné par une participante. En fait, cette participante estime que les rites aident la famille à mettre en valeur la personne décédée en lui manifestant, avec déférence, son admiration et son amour par ce dernier hommage. Huguette l'exprime ainsi :

Les rites doivent servir aux familles pour valoriser le défunt. S'il y a beaucoup de monde, c'est parce que tout le monde l'aimait. Je pense que c'est comme cela qu'ils voient ça. Plus il y a de monde, plus qu'ils s'aiment et que cela va bien aller.

Ainsi, le sous-thème, la valorisation du défunt par la famille dans la pratique des rites, signifie un hommage au défunt et par le fait même sert de réconfort spirituel aux familles puisque cette valorisation du défunt prend forme par l'entremise de gestes et de paroles symboliques que sont les rites et que ceux-ci prennent naissance dans les expériences quotidiennes et la culture de chaque individu.

Les résultats de la présente étude concordent avec ceux de l'étude qualitative de Meert et ses collègues (2005), qui révèlent que les parents d'enfants décédés voient de nombreux bienfaits associés aux rites. Ils expliquent que les bienfaits des rites sont souvent reliés à la spiritualité en permettant, notamment, d'alléger une période difficile. En fait, la spiritualité est intimement liée à ce que vit intérieurement la personne lorsqu'elle est en relation avec elle-même, les autres et avec une force mystique (Charland, 2009). Cet auteur ajoute que la spiritualité est une excellente opportunité de croissance et de découverte personnelle lorsqu'on s'ouvre à soi et aux autres. Aussi, nos résultats vont dans le même sens que ceux de Steer (2004), lequel mentionne que le soutien des personnes, par la spiritualité, s'avère bénéfique, puisque cette dernière aide intérieurement la personne à faire face à la situation dans un contexte de fin de vie. Plusieurs auteurs, tels que Chiu et al. (2004), Lemieux (1999), McCarthy (1997), McEwen (2005), Miller (1995), Steer (2004), Stoll (1989) et Watson (1988) ajoutent que la spiritualité chez une personne permet de donner un sens à sa vie et à ce qui lui arrive. En fait, le recueillement des familles auprès du défunt à l'hôpital permet de vivre le décès dans le moment présent et de lui donner un sens immédiat, lequel serait différent

s'ils étaient au salon funéraire. Enfin, bien que Macrae (1995) et Watson (1979, 1988) ne discutent pas des rites, elles rapportent que la spiritualité demeure fondamentale puisqu'elle offre un pouvoir de guérison et qu'elle est propre à chacun, étant l'essence même de la personne.

La conciliation des croyances culturelles et religieuses

Le quatrième thème, la conciliation des croyances culturelles et religieuses, traduit la pensée des participantes en lien avec le fait que malgré la diminution de la pratique des rites en général dans nos sociétés, les participantes démontre un accueil favorable aux rites ayant une connotation religieuse ou non, en autant que ceux-ci représentent des demandes raisonnables. Ce thème a émergé des quatre sous-thèmes suivants : a) croyances culturelles et religieuses reliées aux rites b) diminution de la pratique des rites en général dans la société québécoise c) présence de rites chez les personnes athées ou agnostiques d) accueil favorable des demandes lorsque raisonnables. Ce thème indique que les rites signifient un hommage pour le défunt et cet hommage émerge des expériences, des croyances et de la culture des individus.

Pour ce premier sous-thème, les **croyances culturelles et religieuses reliées aux rites**, cinq infirmières rencontrées dans le cadre de l'étude croient que les rites sont en fait des croyances culturelles ou religieuses ayant une grande importance pour ceux et celles qui les pratiquent. En effet, les participantes mentionnent que la pratique des rites démontre un lien d'attachement pour le défunt mais également pour l'origine culturelle de la personne. Coralie l'exprime ainsi : « *Je trouve cela bien important que chaque*

personne puisse faire mettre en pratique ses croyances... Cela symbolise notre culture, nos croyances ce en quoi on croit ». Les participantes ajoutent aussi qu'étant donné le contexte diversité culturelle du Québec, il est normal que les individus ne possèdent pas toutes les mêmes croyances et donc les mêmes rites. Gina en témoigne ainsi :

Les autres cultures peuvent avoir des croyances différentes. Il y a aussi le fait que tu peux avoir deux québécois mais il y en a un qui est pratiquant et l'autre non. Donc ces divergences culturelles peuvent être entre le personnel soignant et le patient mais ça peut être aussi interfamilial parce que dans la famille il y en a qui peuvent croire et d'autres non.

Malgré le fait que les infirmières disent observer la présence de rites en milieu hospitalier, ce deuxième sous-thème, **la diminution de la pratique des rites en général dans la société québécoise**, traduit l'observation faite par deux infirmières. En effet, elles voient un changement se manifestant par une pratique réduite des rites en général dans la société. Selon celles-ci, le recueillement auprès du défunt à l'hôpital est quelquefois rapide et négligé. Les gens souhaitent moins souvent être exposés au salon funéraire et adhèrent moins à une tenue vestimentaire spéciale (le port du noir) lors de funérailles. Bref, la société est moins croyante qu'auparavant selon les dires des participantes. D'ailleurs, voici le témoignage de Coralie :

Avant les gens étaient plus croyants et ils faisaient des prières, car c'était important pour que la personne puisse monter au ciel, mais maintenant ce n'est plus comme ça. L'habillement n'a plus d'importance. Puis, ils ne vont plus au salon funéraire ou ils viennent à l'hôpital pour dire deux ou trois mots puis ils s'en vont. Ce n'est plus comme avant...

Bianca ajoute : « *De plus en plus, les gens ne se font pas exposer donc quelques fois c'est la dernière fois qu'ils les voient à l'hôpital alors, c'est un moment qui est important* ». Malgré la diminution de la pratique des rites dans notre société, la conciliation des croyances culturelles et religieuses existe toujours puisque la présence de la diversité culturelle est une réalité actuelle qui prend de l'ampleur année après année.

Le troisième sous-thème, **la présence de rites chez les personnes athées ou agnostiques**, a été soulevé par quatre infirmières qui croient que les individus n'ayant pas de religion possèdent tout de même des rites puisqu'ils ont des croyances culturelles comme le reste de la population. Gina l'exprime bien lorsqu'elle dit : « *Selon moi, une personne athée, c'est une personne qui ne croit en aucun Dieu mais elle peut avoir des croyances ou des demandes en fin de vie* ». Donc, pour cette participante, un rite peut être une demande, en terme de rituel, sans pour autant être relié à des croyances religieuses que la personne mourante ou les membres de la famille désirent. Florence ajoute : « *Quelqu'un qui est athée possède des rites... par exemple, ils vont préparer le corps, aller au salon funéraire, mais ils ont des rites quand même sans la connotation*

religieuse ». Ainsi, le fait de ne pas posséder de religion n'exclut pas la pratique des rites pour les personnes dites athées ou agnostiques puisque tout individu possède une spiritualité. Ainsi, ce sous-thème est relié au thème par le fait qu'une personne athée ou agnostique même si elle n'adhère pas à une religion, possède des croyances et une expérience de la vie unique à elle-même ce qui fait naître des rites différents de ceux provenant de croyances et d'expériences religieuses.

Le quatrième sous-thème, **l'accueil favorable des demandes lorsque raisonnables**, traduit comment sept infirmières croient qu'en présence de rites en milieu hospitalier, il faut être conciliant et prêt à s'ouvrir aux différences des autres tout en établissant des limites claires pour éviter les exagérations face aux demandes des familles. Ceci s'avère nécessaire, croient-elles, afin de garder un juste équilibre auprès de tous. Gina l'exprime ainsi : *« Les autres cultures peuvent avoir des croyances différentes »*. Isabella ajoute : *« C'est sûr qu'il y a des limites à accepter différents rites »*. Coralie témoigne en disant : *« On ne peut pas toujours faire cela. Là, on a pu les accommoder sauf que ce n'est pas toujours possible »*.

En fait, les participantes sont d'avis qu'on doit éviter de mettre des barrières aux rites puisque ceux-ci permettent de faciliter le cheminement des individus lors d'un décès. Cependant, elles affirment que les rites ne doivent pas mettre en danger les personnes présentes, de même qu'ils ne doivent pas exiger des coûts supplémentaires pour l'hôpital ou ralentir son roulement (par exemple, retarder une hospitalisation urgente). Ainsi, de la conciliation, prend ici tout son sens puisqu'elle indique que les

infirmières sont favorables à accompagner les demandes raisonnables associées aux rites lors d'un décès en milieu hospitalier.

Les résultats de notre étude corroborent les propos de plusieurs écrits scientifiques. Piquet (1999) et Thomas (1985) mentionnent qu'au cours des siècles, les rites se sont greffés aux religions et aux événements de la vie étant influencés par les nombreuses croyances que possède l'individu. De plus, il est clairement démontré qu'il existe actuellement une diminution de la popularité de la religion (Savard, 1990, Thomas, 1990; Vachon, 2007) ainsi qu'un escamotage des rites (Vachon, 2007). D'ailleurs, plusieurs auteurs (Hamonet, 1992; Hanus, 1999; Hassendahl, 1998; Lemieux, 1991; Leonetti, 1998; O'Gorman, 1998; Piquet, 1999; Vachon, 2007) s'entendent pour dire que les sociétés assistent à une perte de la pratique des rites. Leonetti (2004) ajoute d'ailleurs que ce constat est visible notamment en milieu hospitalier. Thomas (1985) affirme que cet aspect découle du fait qu'on accorde plus d'importance à la maladie qu'à la personne qui vit une expérience de santé. Thomas (1985) mentionne également que malgré le fait que la laïcisation « rejette la symbolique religieuse » (p.97), elle n'interdit pas la possibilité de rendre hommage au défunt avec d'autres symboles. En effet, bien souvent, les personnes décidant d'exclure les symboles religieux lors des rites, « compensent par la recherche d'un certain appareil » (Thomas, 1985, p. 98). Par exemple, l'amplification de satin et de dentelles dans les cercueils, l'exposition de grandes et belles photos du défunt ou encore des bouquets de fleurs grandioses. Pour ce qui est de l'aspect de la conciliation lors de la pratique des rites en milieu hospitalier, selon Hasendahl (1998), le patient a le droit de mourir dans un établissement de soins

« dans les même conditions que s'il trouvait chez lui » (p. 42). Cet auteur ajoute que cela implique que les soignants ont le devoir d'assurer le respect des dernières volontés de la personne soignée ainsi que de la famille. Cependant, même si le personnel soignant doit posséder une grande souplesse lors des rites, il n'est pas obligé de participer aux différents rites des familles puisque les croyances des uns ne correspondent pas nécessairement à celles des autres (Hasendahl, 1998). Finalement, les participantes de l'étude ont fait ressortir le fait qu'elles étaient en accord pour la présence des rites en milieu hospitalier cependant, elles mentionnent qu'il doit y avoir des limites à la pratique des rites. À notre connaissance, aucun auteur n'a soulevé cet aspect, d'où le l'apport de notre recherche.

La mort comme phénomène existentiel

Les résultats de la recherche font ressortir comme cinquième thème, **la mort comme phénomène existentiel**. Les participantes sont d'avis que la mort représente à leurs yeux un phénomène mystique faisant naître chez eux plusieurs émotions. De plus, ce thème signifie pour les participantes à l'étude, que la mort est liée aux rites puisqu'elle amène les familles à les pratiquer en signe d'hommage au défunt. Les deux sous-thèmes suivants ont permis l'émergence de ce thème : a) la mort : un échec et un mystère; b) les sentiments des intervenants en lien avec la mort.

En lien avec ce premier sous-thème, **la mort : un échec et un mystère**, il est possible d'affirmer que le rite est intimement lié à la mort dans un contexte de décès. Trois infirmières interrogées considèrent la mort à la fois comme une expérience

mystique et une défaite de la vie. En effet, la mort tient du mystère car elle représente une nouvelle vie pour le défunt puisque celui-ci ne sera plus parmi les siens et que cette nouvelle vie demeure inconnue pour les survivants. Florence en témoigne de cette façon: « *On ne sait pas ce qu'il y a après la mort* ». Adèle ajoute : « *Moi je pense que lorsqu'une vie est finie sur la terre, c'est le début d'une autre vie ailleurs qu'on ne connaît pas* ». La mort est également considérée, par les participantes, comme étant un échec face à la maladie étant donné tous les progrès entourant la technologie médicale. Coralie ajoute : « *Moi, je me dis que les décès aujourd'hui ne sont pas vécus de la même façon qu'auparavant parce que la mort, c'est vécu comme un échec face à la maladie* ». Les participantes sont d'avis que cette perception d'échec amène un sentiment d'occultation de la mort puisque les personnes ne veulent plus s'y attarder comme auparavant. Ainsi, malgré le fait que la mort fasse partie intégrante de la vie de chaque individu, selon les infirmières interviewées, la mort, tout comme les rites, a perdu de son importance pour les intervenants et la société. Ainsi, ce sous-thème indique que malgré la perception de la mort comme un mystère et un échec par les infirmières et la société, il s'avère que la mort appelle des rites, et qu'elle a toujours été, et restera encore, un phénomène existentiel.

Le dernier sous-thème, **les sentiments des intervenants en lien avec la mort**, illustre ce que ressentent huit infirmières à propos de la mort. Faisant référence à la mort, elles mentionnent; notamment, qu'elles trouvent difficile de voir une personne mourir sans famille, ni amis durant sa fin de vie, puisque la mort correspond à un événement unique et sacré dans la vie de la personne soignée. Gina en témoigne de cette

façon : « [...] on ne laisse jamais décéder quelqu'un tout seul. Ça c'est la chose qui me fait le plus mal au cœur ». D'autres participantes mentionnent qu'elles ressentent un malaise dans un contexte de mortalité, lequel est causé par le changement d'atmosphère engendré par la mort. Coralie l'exprime bien en disant :

[...] c'est spécial l'ambiance qu'il y a dans une chambre quand la personne est décédée, puisqu'il ne se passe plus rien. Ils ont le regard froid, puis ils sont froids, ils sont raides ce n'est pas le fun. Moi cela me met un peu mal à l'aise.

Ainsi, la mort a un impact important chez les intervenants de la santé puisqu'elle fait naître chez plusieurs d'entre eux divers sentiments. Ce constat indique que plusieurs personnes peuvent ressentir un malaise face à la mort.

Les résultats provenant de l'analyse des propos recueillis auprès des participantes de l'étude concordent avec des écrits de plusieurs auteurs. En effet, selon l'étude ethnographique de Goopy (2005), Leonetti (2004), Matzo et al. (2006), MSSS (2004), l'étude qualitative d'O'Gorman, (1998), Piquet (1999), Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (2005), Tremblay & Rousseau (2005) et Vachon (2007) les individus de notre société ont de la difficulté à concevoir que le phénomène de la mort soit naturel et inévitable, puisqu'ils assistent quotidiennement aux nombreux progrès médicaux et technologiques ayant comme principal objectif de repousser la mort le plus longtemps possible. Ainsi, les gens préfèrent souvent l'occulter

et la nier. Ce constat amène les personnes à considérer la mort comme un échec à la maladie plutôt qu'un événement unique et naturel nécessaire au bon équilibre de la vie (Bureau, 1994; Leonetti, 2004; MSSS, 2004). De plus, tout comme le mentionnent les participantes de notre recherche, plusieurs auteurs (Béliveau, 1992; Berger & Hortala, 1974; Castles, 1979; Carrier, 1993; Polusky et al., 1982) s'accordent pour dire que travailler dans un contexte de fin de vie n'est pas une tâche facile. En effet, l'infirmière assiste bien souvent au décès de la personne et elle voit la dégradation du corps. Elle est témoin de la détresse du mourant et de celle de sa famille lorsqu'elle est présente. Ainsi, dans le cadre de son travail, explique Pillot (1988) et Smailovic (2006), il est tout à fait normal que l'intervenant de la santé soit mis en face de ses sentiments et qu'il ressente certaines difficultés émotives durant diverses situations. Finalement, malgré le fait que les participantes rapportent que notre société occulte et nie la mort, elles s'entendent pour dire, tout comme Mongeau et ses collaborateurs (2000), que la mort ainsi que les diverses pratiques qui l'entourent, constituent un événement unique, intense et bien réel qui relève du sacré et ce, malgré la souffrance qu'elle fait naître en chacun de nous.

Les barrières face aux rites

Le sixième et dernier thème, **les barrières face aux rites**, fait référence aux obstacles entourant la pratique de rituels, tels que perçus par les participantes. Ici, le rite signifie la possibilité de rencontrer la présence de barrières pour les familles ainsi que pour les infirmières dans un contexte de décès. Ce thème émerge des huit sous-thèmes suivants : a) pression administrative b) barrières linguistiques, culturelles et religieuses

c) manque de connaissances du personnel face aux rites d) manque de temps et surcharge de travail e) préjugés face aux rites f) malaise face aux rites g) sujet des rites peu abordé h) absence de bienfaits des rites pour certains intervenants.

Le premier sous-thème, soit la **pression administrative**, a été soulevé par cinq participantes révélant qu'il existe une pression au niveau de la gestion administrative de l'hôpital. En effet, les infirmières mentionnent que le protocole de l'hôpital lors d'un décès est parfois trop rigide et que certaines familles aimeraient avoir plus de deux heures pour se recueillir auprès du défunt. Ceci s'explique, selon les infirmières, par le fait qu'il y a un manque de disponibilité de lits alors pendant que le défunt et sa famille se recueillent, il y a d'autres usagers qui attendent à l'urgence pour monter à l'étage et bénéficier d'une chambre. La durée des rites peut donc avoir une répercussion sur la productivité de l'hôpital. Adèle en témoigne ainsi : *« C'était assez particulier parce qu'il y avait un grand besoin de lits en fin de compte puis ça pris plusieurs heures puis il y avait beaucoup de pression de partout »*. Bianca renchérit en disant :

Plus on laisse le patient là dans une chambre moins ils montent les patients en haut, donc les patients traînent en bas à l'urgence. Les patients ne doivent pas être plus que tant de temps à l'urgence. Alors dès qu'on a un lit de disponible, ils veulent les faire monter.

Bianca ajoute : *« Il y a de la pression de la gestion des lits et de la gestion de l'hôpital »*. Face à cette pression administrative, les participantes se disent impuissantes

puisqu'elles n'ont pas de pouvoir décisionnel, ce qui constitue une barrière à leurs yeux pour favoriser la pratique des rites.

Le deuxième sous-thème, qui regroupe les **barrières linguistiques, culturelles et religieuses**, constitue également un obstacle à la pratique des rites. Quatre infirmières rapportent qu'elles trouvent difficiles de côtoyer, dans un contexte de décès, des familles qui ne parlent pas la même langue qu'elles car les mots leur manquent lors des échanges verbaux et cela amène un malaise entre les deux parties. Adèle l'exprime ainsi : « *Il y a des barrières linguistiques avec les familles. Il y a de plus en plus de familles qui ne parlent pas le français [...] cela peut être une barrière quelquefois* ». Les infirmières mentionnent aussi que la question des différentes religions peut causer des frictions entre le personnel et les familles puisque chaque personne a des croyances et des valeurs différentes selon sa culture et sa religion.

Ainsi, l'aspect linguistique, l'aspect culturel et l'aspect religieux sont des volets susceptibles de créer des barrières entre les intervenants de la santé et les familles. Il est donc important de communiquer verbalement et non verbale de façon respectueuse lors des échanges.

Le troisième sous-thème, **le manque de connaissances du personnel face aux rites**, amène une difficulté supplémentaire aux intervenants de la santé puisque bien souvent, ils ne sont pas au courant des particularités de la religion ou de la culture de la famille du défunt alors, ils ne peuvent assurer une assistance de qualité dans un contexte de décès. Delphine l'exprime en disant : « *C'est de l'inconnu alors on a de la difficulté à*

être capable d'apporter une aide puis un soutien à la personne quand on ne connaît pas leurs rites ». Florence ajoute:

Puis la religion, ils n'ont pas nécessairement la même religion que moi. Je connais dans la religion catholique en général comment les gens vivent un décès, mais dans les autres religions je ne sais pas c'est quoi les coutumes, s'ils font une prière spéciale, s'ils ne faut pas toucher au corps.

Ainsi, le manque de connaissance face aux rites exprimé par huit participantes pourrait, selon elles, être corrigé par une meilleure formation ce qui permettrait d'éviter un inconfort, amènerait une meilleure acceptation, une meilleure collaboration et participation du personnel face aux rites des familles dans un contexte de décès. Gina l'exprime bien lorsqu'elle dit : *« Moi, je crois que pour le personnel, on devrait avoir des formations sur les rites de manière régulière soit pour être plus attentifs aux usagers et pour leur apporter plus de support ».* Ainsi, le manque de connaissances concernant les rites s'avère une barrière non négligeable si on veut assurer des soins de qualité à la personne soignée ainsi qu'aux familles.

Un autre aspect qui ressort des résultats fait référence au quatrième sous-thème qui est le **manque de temps et la surcharge de travail**. Six infirmières révèlent que le travail en milieu hospitalier constitue un contexte difficile ayant souvent des répercussions négatives sur les rites. En effet, malgré leur désir d'accorder plus de temps aux rites dans un contexte de décès, elles affirment ne pas pouvoir toujours le faire par

manque de temps et surcharge de travail. Leurs propos relatent qu'elles doivent travailler à un rythme rapide tout en ayant plusieurs patients à leur charge, se voyant donc obligées de prioriser leurs soins. Gina l'exprime en disant :

Sur une unité active quelquefois cela peut être difficile de faire des choses un peu plus excentriques tandis que sur une unité palliative, on peut faire des choses un peu plus excentriques. On peut faire des choses un peu plus grandes parce qu'on a moins de patients, on a un plus grand pouvoir. Tandis que sur une unité active, ça bouge trop pour pouvoir faire tout cela. Alors, c'est pour ça que tu peux essayer de le faire en respectant le pouvoir que tu as mais de toute évidence tu en as moins sur une unité active que sur une unité de soins palliatifs.

D'ailleurs, deux infirmières mentionnent qu'elles trouvent impersonnel et dommage le fait que le personnel priorise les soins aux patients vivants, au détriment de ceux qui décèdent. Cette situation n'est certes pas volontaire, mais bien causée par les conditions actuelles du système de santé. Éva en témoigne de cette façon :

Écoute, on a une limite de temps comme je le disais tantôt donc on ne peut pas s'embarquer dans des rites qui prennent quatre heures. Surtout dans le milieu hospitalier actuel avec les urgences qui débordent. C'est dommage à dire mais il faut passer au prochain.

Adèle ajoute : « Avec le manque de temps d'abord cela peut être très raccourci les rites. La personne est décédée ok, on appelle le médecin puis on appelle la famille. Quelquefois, je trouve que c'est impersonnel ». Ainsi, le manque de temps et la surcharge de travail constituent, à la lumière des *verbatim*, des barrières face aux rites.

Le cinquième sous-thème, **les préjugés face aux rites**, correspond également à une des barrières identifiées par les participantes. Par exemple, quatre infirmières révèlent ressentir certaines appréhensions envers les familles provenant de certaines origines culturelles. En effet, les participantes sont d'avis que les familles d'origine italienne sont souvent très nombreuses et très expressives or, cela crée un malaise auprès du personnel. Huguette en témoigne ainsi :

Bien ils sont souvent hystériques. Habituellement la femme du défunt est très hystérique c'est-à-dire qu'elle pleure fort sans arrêt. Souvent le conjoint du défunt reste accroché il ne veut plus partir. C'est gens là sont présents du début à la fin. Ils sont très très présents puis ils vont être nombreux jusqu'à la dernière respiration...Il faut toujours que tout soit fait à leur façon.

Les infirmières ajoutent également qu'il est facile pour le personnel de juger les familles sur leurs attitudes et leurs gestes dans un contexte de décès. Coralie l'exprime ainsi : « C'est facile de juger. Je peux juger une famille qui n'est pas présente en me disant bien voyons ils ne s'occupent pas de leur mère ». Ainsi, les préjugés face aux rites

constituent une barrière aux rites puisqu'ils peuvent empêcher l'infirmière d'être à l'écoute des besoins des proches du défunt lors de la pratique des rites en milieu hospitalier.

Mentionné par sept participantes, le sixième sous-thème correspond aux **malaises face aux rites**. Ainsi, les infirmières interrogées ressentent un inconfort à l'égard des rites, dans le cadre de leurs fonctions auprès des familles et du défunt. Ce malaise s'illustre, selon les participantes, lorsque le personnel doit faire face à des familles nombreuses, bruyantes ayant des rites non discrets lors d'un décès. Ces situations engendrent de difficultés pour le travail des professionnels de la santé. Hugnette en témoigne ainsi : « *Ça crée vraiment un inconfort puis ça ne nous permet pas de travailler selon nos compétences, comme par exemple, faire du coping* ». Paradoxalement, selon les résultats de l'étude, certaines infirmières affirment ne pas ressentir de malaise en présence de rites. Ceci s'explique possiblement par le fait que certaines infirmières sont plus à l'aise que d'autres avec leurs croyances personnelles et ont une grande ouverture d'esprit. Ainsi, les malaises face aux rites constituent une barrière en contexte de fin de vie.

Le septième sous-thème, qui est le **sujet des rites peu abordé**, provient des *verbatim* de trois participantes. Les infirmières interrogées trouvent que le sujet des rites est tabou et peu abordé en général par le personnel. En effet, bien que le sujet des rites soit très intéressant, selon les participantes de l'étude, et qu'il tend à être connu davantage, les résultats de notre étude indiquent que cet aspect demeure implicite dans les échanges professionnels. Éva témoigne en disant : « *Bien, les rites ce n'est pas*

évident! C'est un sujet peu abordé puis on n'a pas le choix d'en parler parce que de plus en plus il va y en avoir ». Florence ajoute : « *Ce n'est pas un sujet qui est très connu. C'est la première fois que je me fais questionner sur les rites lors d'un décès* ». Ainsi, la méconnaissance des rites lors d'un décès en milieu hospitalier, sujet peu connu et peu discuté dans notre société, constitue une barrière puisque ce qui est méconnu est souvent peu considéré et engendre de la peur et un malaise.

Le huitième sous-thème, **l'absence de bienfaits des rites pour certains intervenants**, traduit la perception de deux infirmières à l'effet qu'il n'existe pas d'avantages associés aux rites pour les intervenants. Une des infirmières croit que le personnel doit se détacher de la situation de décès pour se protéger psychologiquement et l'autre mentionne que la pratique des rites ne change rien selon elle pour les intervenants. Coralie s'exprime ainsi : « *Des bienfaits en tant que tel, je ne crois pas parce que tu sais moi j'ai la méthode de pensée de se détacher de tout cela* ». Huguette ajoute : « *Moi cela ne m'a rien fait. Cela n'a rien changé en moi, ça peut changer quelque chose pour le patient mais pour moi des bienfaits, je ne pense pas* ». Ainsi, le fait que certains soignants croient qu'il n'existe pas de bienfaits à la pratique des rites lors d'un décès, constitue une barrière puisque ces soignants n'encourageront possiblement pas les familles à pratiquer leurs rites.

Les résultats de cette recherche font ressortir plusieurs barrières, rencontrées par les infirmières en milieu hospitalier, en lien avec la pratique des rites. Cependant, dans les écrits scientifiques, le sujet des rites dans un contexte de décès en milieu hospitalier demeure peu documenté à ce jour. Néanmoins, un élément de la littérature coïncide avec

les propos des participantes : le manque de formation des intervenants de la santé. En effet, plusieurs auteurs (Blum, 2006; Goopy, 2005; Jack et al., 2004; Leonetti, 2004;) s'entendent pour dire qu'il existe des lacunes au niveau de la formation des professionnels de la santé concernant le contexte de décès. Ce qui inclut naturellement les rites.

Enfin, l'ensemble des thèmes a permis l'émergence de l'essence du phénomène, laquelle décrit la signification du phénomène à l'étude et augmente la compréhension. Ainsi, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier, les rites associés au décès de la personne soignée signifient **un hommage essentiel envers le défunt et sa famille, en dépit des nombreuses barrières qui freinent sa pratique**. Le premier thème, l'accompagnement empreint de *caring*, est associé à l'essence par le fait que les participantes expriment leur désir de s'investir dans une relation de partenariat avec les familles lors de la pratique des rites dans un contexte de décès en utilisant le *caring*. Par l'entremise du *caring*, l'hommage à la personne soignée et à sa famille est réalisé selon les règles de l'art puisque cette approche privilégie, tout comme les participantes de l'étude, le bien-être des patients ainsi que des familles et exige une ouverture aux autres. Le deuxième thème, le respect incontesté de la dignité humaine et du caractère sacré des rites, se lie à l'essence par la préoccupation du respect à assurer au défunt lors des soins corporels et lors de la pratique des rites pour les familles. En fait, selon les participantes, les rites offerts au défunt par les familles représente tout l'amour qu'on les membres de la famille à son égard. Cet amour peut prendre la forme d'un hommage et doit être respecté puisqu'il fait partie de la dimension sacrée des rites et de la dignité humaine. Le

troisième thème, le réconfort spirituel des personnes, des familles et du personnel, contribue à l'émergence de l'essence, car en témoignant un hommage au défunt, les rites procurent selon les participantes, un soutien spirituel intime et apaisant à ceux qui les pratiquent. En fait, elles mentionnent que les rites ont l'avantage de diminuer l'intensité de la souffrance créée par la perte d'un être cher et ils permettent d'honorer pour une dernière fois la personne tant aimée. Le quatrième thème, la conciliation des croyances culturelles et religieuses, se lie à l'essence par le fait que selon les participantes, il existe une diversité culturelle importante dans nos sociétés et qu'il n'est pas surprenant d'avoir à donner des soins à des personnes d'une culture ou d'une religion différente de la nôtre. Ainsi, l'hommage rendu possible grâce aux rites envers le défunt reste essentiel, selon les participantes, même si les croyances qui y sont associées diffèrent des nôtres. Cependant, les participantes ajoutent que l'hommage doit rester dans les limites du raisonnable, c'est-à-dire qu'il doit respecter tout les individus sans mettre en danger quelqu'un et sans nuire au bon fonctionnement de l'hôpital. Le cinquième thème, la mort comme phénomène existentiel, est lié à l'essence puisque la mort représente, dans le contexte de notre étude, la raison principale de la volonté des familles à offrir un hommage au défunt par l'entremise des rites. En effet, si la personne soignée était en vie, la famille ne procéderait pas au même hommage. Selon les participantes, la mort représente une expérience mystique et un échec face à la maladie pour plusieurs personnes. Cependant, malgré les divers sentiments et croyances envers la mort, celle-ci représente un phénomène existentiel qui a toujours fait partie de nos vies et qui le restera encore. Le sixième et dernier thème, barrières face aux rites, indique que même si les

participantes accordent une importance aux rites comme un hommage essentiel au défunt et à sa famille lors d'un décès en milieu hospitalier, il existe des barrières qui, malheureusement, freinent leur pratique. Cependant, ces barrières peuvent être levées par les pistes évoquées dans nos recommandations. Ces recommandations feront l'objet d'une prochaine section.

Malgré le fait qu'il existe peu de documentation sur le sujet des rites dans un contexte de décès en milieu hospitalier, la majorité des résultats de notre étude corroborent avec ceux présentés dans la recension des écrits. Les résultats de l'étude démontrent que les infirmières accordent une grande importance à la pratique des rites en milieu hospitalier lors d'un décès puisque ceux-ci favorisent le bien-être de ceux et celles qui les utilisent. Il s'avère donc essentiel de proposer quelques recommandations dans le but d'encourager et d'améliorer la collaboration du personnel hospitalier dans la pratique des rites dans un contexte de fin de vie. La prochaine section présentera les limites de la recherche et les recommandations.

Limites de la recherche

Cette étude possède certaines limites. Les résultats ne peuvent toutefois être généralisés à l'ensemble des infirmières, tel que le stipule la méthode phénoménologique. Toutefois, mentionnons que cette méthode contribue à offrir une compréhension profonde du phénomène.

Une autre limite concerne le genre des participants. En effet, tous les participants de l'étude sont des femmes infirmières. Il aurait été intéressant d'avoir l'opinion

d'infirmiers concernant le sujet de l'étude. Cependant, lors du recrutement un seul homme infirmier était présent sur les unités et il a décliné l'offre de participer à l'étude par manque de temps. Finalement, la dernière limite se situe au niveau de la transférabilité des résultats de l'étude. En effet, on peut se questionner sur la transférabilité des résultats de la recherche dans d'autres cultures ou d'autres milieux, tel que des unités de soins palliatifs, puisqu'il est possible que le personnel de ces unités possède davantage de connaissances sur les rites ou que leurs croyances culturelles soient différentes de celles de nos participantes. La section suivante concerne les recommandations pour l'organisation, la pratique et la recherche en sciences infirmières.

Recommandations

À partir des résultats de l'étude effectuée, il est possible de suggérer certaines recommandations pour l'amélioration de la pratique des rites dans un contexte de décès en milieu hospitalier.

Recommandations pour l'organisation des soins

Les résultats de l'étude font ressortir une pression de l'administration lors d'un décès. En effet, les infirmières rapportent que lorsqu'il y a un décès, le temps de recueillement est de deux heures selon les normes de l'établissement. Cependant, il arrive fréquemment que le personnel se fasse demander à plusieurs reprises à quel moment le lit où repose le défunt depuis moins de deux heures ou un peu plus sera prêt. Il est certain que dans le contexte actuel où les établissements ont un besoin criant de

lits, la gestion de ceux-ci représente un problème complexe. Cependant, on peut s'interroger à savoir si la gestion des lits justifie le non respect de la dignité du défunt et de sa famille en précipitant le recueillement d'une famille auprès d'une personne décédée. À cet effet, Dupont & Macrez (2002) mentionnent qu'un « délai d'inoccupation des lits » (p.41) doit être expliqué et respecté non seulement par le personnel de l'unité, mais également par toute l'administration. Une recommandation aux établissements de soins serait de prévoir un endroit privé (salon) par unité afin d'y déplacer le corps et la famille, ainsi le roulement hospitalier pourrait suivre son cours tout en respectant la dignité du défunt et le recueillement de sa famille. Lorsqu'il n'y aurait pas de décès cet endroit pourrait servir de salle de réunion ou de salle pour les familles. Ainsi, cet endroit créé profiterait à plusieurs raisons. D'ailleurs, en Europe il existe un emplacement dans les hôpitaux appelés « chambre mortuaire » (Dupont & Macrez, 2002, p.178). En fait, la chambre mortuaire est un endroit où sont déposés les corps et où on y accueille les familles afin qu'elles puissent se recueillir auprès du défunt. Cette réalisation européenne tend à être connue puisqu'elle permet aux familles de se recueillir en toute intimité et elle est très accessible puisqu'elle se trouve à même le centre hospitalier. De plus, cette réalisation est une solution au manque de chambres privées et d'emplacements pour recevoir le défunt et sa famille.

À la lumière des résultats obtenus dans notre étude, il est évident qu'il existe un manque de connaissances face aux rites. D'ailleurs les infirmières expriment clairement le besoin de recevoir de la formation sur ce sujet. Il serait intéressant, voire pertinent, que les organisations prévoient, lors de l'embauche des soignants, une formation

concernant la fin de vie et incluant des contenus sur les rites. Ceci permettrait de faciliter les échanges entre les soignants avec les familles et d'optimiser la qualité des soins prodigués en plus d'assurer la dignité des personnes soignées. Pour ce faire, il pourrait être avantageux que les milieux de soins ainsi que les établissements d'enseignement travaillent en partenariat afin de faciliter l'accessibilité de la formation continue pour les soignants.

Les résultats de cette étude indiquent que les infirmières désirent investir davantage de temps aux rites en fin de vie. Malheureusement, malgré leur bonne volonté, elles disent manquer de temps et être surchargées dans leurs tâches. L'étudiante-chercheuse croit qu'il serait avantageux de promouvoir, le travail en équipe. S'unir pour le bien-être de la clientèle, le sien et celui des autres nous apparaît comme essentiel dans le contexte actuel. En effet, chaque soignant est d'une importance capitale sur les unités dans l'exécution des soins. Il suffit qu'une personne ne soit pas en mesure d'accomplir ses tâches pour qu'il y ait une perturbation dans la continuité des soins et que les autres acteurs se retrouvent avec une surcharge de travail. C'est pour cette raison que les établissements de soins devraient encourager le travail d'équipe entre le service de soins spirituel ou d'aumônerie et les unités de soins. En plus de créer une collaboration interdisciplinaire, cette recommandation encourage la complémentarité des connaissances entre les infirmières et le prêtre ou l'agent de pastoral. Cette conciliation entre les deux types d'intervenants pourrait être réalisée par l'entremise d'affiches et de dépliants distribués sur les unités de soins et contribuerait à favoriser une meilleure

compréhension et discussion sur les diverses croyances et cultures donnant naissance aux rites des familles dans un contexte de décès.

Recommandations pour la clinique

Les résultats de l'étude démontrent que les infirmières désirent que les familles puissent pratiquer des rites personnalisés en milieu hospitalier. Pour ce faire, il est essentiel que les soignants développent davantage d'écoute face aux besoins spirituels des familles. Cette habilité de communication pourrait être renforcée par des apprentissages lors d'ateliers de perfectionnement organisés à même l'établissement de soins. De plus, il serait intéressant que les infirmières, en partenariat avec les services de soins spirituels, élaborent une brochure informant les familles de leurs droits à pratiquer des rites lors d'un décès sur l'unité, tout en respectant les limites permises par l'établissement, afin d'assurer le respect de tous les patients ainsi que de leur famille. Tout comme Dupont et Macrez (2002), l'étudiante-chercheuse reconnaît qu'un décès est un événement important pour les familles et le fait qu'il soit vécu à l'hôpital ne doit pas représenter une raison pour en diminuer la signification et d'imposer la laïcité. En fait, ces auteurs expliquent qu'il n'est pas du devoir du personnel hospitalier de choisir ou de juger les rites des familles, mais plutôt d'en encourager la pratique lorsque ces rites ne causent aucun préjudice au déroulement des soins sur l'unité. Afin de clarifier ce qui n'est pas permis, il serait essentiel de produire un document expliquant les actions interdites en lien avec la pratique des rites lors d'un décès au sein du milieu de soins. L'étudiante-chercheuse recommande fortement que ce document implique l'expérience

de plusieurs personnes notamment des individus possédant de solides connaissances en éthique et d'accompagnement spirituel. De plus, ce document devrait être facilement disponible pour les trois quarts de travail afin de faciliter le travail des soignants et d'assurer la sécurité des usagers ainsi que des familles.

Les résultats identifiés dans le cadre de cette étude dénotent l'importance d'encourager la verbalisation des émotions après un décès. En effet, assister à un décès n'est guère facile. Cet événement de la vie peut être bouleversant et peut faire naître plusieurs émotions chez l'individu qui en est témoin. Les résultats de cette recherche indiquent que l'infirmière qui assiste au décès d'un de ses patients ne fait pas exception. Ainsi, en accord avec les propos de Pillot (1998), les participantes de notre étude ont dit ressentir de la colère tout comme la famille ou encore être habitées d'un sentiment d'impuissance et de culpabilité. Comme Delisle (1995), nous avons relevé que de côtoyer la mort des autres peut devenir une source importante de stress et peut amener un épuisement professionnel. Il apparaît important à l'étudiante-chercheuse de sensibiliser les infirmières à se rencontrer afin de promouvoir une solidarité entre collègues dans le but de discuter entre elles après un décès. Ainsi, elles auraient l'opportunité de s'exprimer, de verbaliser leurs émotions et même d'échanger leur point de vue sur différents aspects comme la mort, les rites ou encore la spiritualité.

Les résultats de la présente étude à propos de l'importance de la dignité humaine vont dans le même sens que certains articles de loi. Par exemple, l'article trois de la loi sur les services de santé et des services sociaux stipule que : « l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa

dignité (...)» (Tanguay, 2008, p. 74). De même que l'article quatre de la Charte des droits et libertés de la personne indique que : « toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation » (Tanguay, 2008, p. 75). Afin de contribuer à la qualité des soins en milieu hospitalier, il semble important, non seulement de sensibiliser les soignants au respect de la dignité humaine lors des soins aux défunts, mais aussi de valoriser une telle pratique. Cela pourrait se faire sous forme d'enseignement à l'aide d'un atelier théorique et pratique au moment de l'embauche. En effet, l'atelier théorique pourrait aborder diverses facettes du soin. Par exemple, on pourrait y enseigner les changements observés au corps lors d'un décès et les comportements à adopter lorsqu'on doit prodiguer des soins à une personne qui est décédée. D'ailleurs, il serait opportun de sensibiliser davantage les intervenants de la santé à l'emploi de techniques empreintes de *caring* lors des soins du corps du défunt afin de promouvoir l'importance du respect de la dignité du corps de la personne décédée. Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse suggère, lors d'un atelier pratique, la mise en application de techniques post-mortem comme le positionnement respectueux du corps avant que la famille se recueille, les techniques pour enlever les cathéters du corps, la procédure du linceul et le transport avec délicatesse et respect du corps. Ces techniques où l'utilisation du *caring* est essentielle lors de la préparation du corps peuvent paraître répétitives et amener une indifférence chez certains soignants les exécutant fréquemment. Cependant, il s'avère que tous ces gestes lors de la préparation du corps ont comme but ultime de « rendre plus supportable à ceux qui lui survivent,

l'image souvent saisissante de la personne, qui vient de perdre la vie » (Dupont & Macrez, 2002, p. 18).

Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

Selon l'étudiante-chercheuse, il serait pertinent de poursuivre la recherche en lien avec le phénomène des rites en contexte hospitalier. Les résultats de la présente étude indiquent, notamment, que les infirmières assistent à une augmentation de la diversité culturelle dans leur milieu de soins. Les participantes ont d'ailleurs dénoncé un manque de connaissances reliées aux rites selon les différentes cultures et religions. De même, ce phénomène semble peu documenté dans les écrits disponibles à ce jour. Ainsi, l'étudiante-chercheuse recommande la réalisation d'une étude ethnographique permettant d'explorer la signification des rites dans les divers groupes culturels. Les résultats d'une telle étude pourraient offrir des pistes d'interventions aux soignants, dans un contexte de décès, afin d'offrir des soins aux familles, en cohérence avec leurs croyances.

Les résultats de notre étude proviennent d'un échantillon exclusivement féminin. Alors, il pourrait être intéressant de réaliser une même étude de type phénoménologique, mais auprès d'hommes infirmiers. Ainsi, les chercheurs auraient la possibilité de comparer la signification des rites chez les femmes et les hommes en sciences infirmières et si la dimension *caring* ressort ou non. Cette nouvelle avenue pourrait aider à mieux comprendre les attitudes des hommes en lien avec les rites et permettre des ajustements afin d'améliorer la qualité des soins si nécessaire.

Les résultats de la présente recherche démontrent que les infirmières désirent recevoir davantage de formation concernant les rites. Cependant, pour pallier à ce manque, les établissements de soins ont besoin de connaître le degré de connaissances des intervenants de la santé en lien avec les rites. Il serait intéressant et avantageux qu'une étude ayant pour but de faire ressortir les raisons du manque de formation dans les établissements de soins et d'enseignement en lien avec les rites s'intéresse à l'élaboration d'un questionnaire afin de savoir ce qui est connu et ce qui ne l'est pas. Ainsi, les formateurs pourront adapter leur enseignement selon les résultats obtenus grâce au questionnaire. L'avantage de connaître les besoins spécifiques des soignants au niveau des rites est qu'ils recevront un enseignement sur mesure et cela pourrait favoriser une attitude positive lors des soins dans un contexte de décès puisqu'ils pourraient se sentir mieux préparés.

Conclusion

Les nombreux progrès technologiques aux niveaux des sciences et de la médecine, le manque de formation des soignants, la diminution de la popularité de la pratique religieuse dans la société en général et notamment au Québec ainsi que l'occultation de la mort font en sorte que la pratique des rites dans les milieux de soins est peu présente, d'où la pertinence de notre étude qui permet de mieux comprendre ce phénomène.

Les résultats de notre étude phénoménologique ont révélé que pour les participants, des rites associés au décès de la personne soignée pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier est un hommage essentiel envers le défunt et sa famille, en dépit des nombreuses barrières qui freinent sa pratique. Cet hommage essentiel correspond, selon les participantes, à un témoignage d'amour de la famille envers le défunt. En dépit des différents obstacles qui se présentent en milieu hospitalier, les participantes croient fondamental, non seulement d'accompagner la famille à faire preuve de respect, mais aussi d'adopter des comportements empreint de *caring* dans le but de maintenir la dignité humaine de la personne décédée. De plus, la mort à l'hôpital constitue la dernière chance pour les membres de la famille de se recueillir tout près du corps du défunt au moment même ou quelques heures après l'arrêt des fonctions vitales de la personne soignée. Par conséquent, les rites illustrent l'importance de respecter les croyances du défunt et de sa famille et ce, dans le but de favoriser un deuil sans complication.

En somme, les résultats de la présente étude ont démontré que la valorisation de la pratique des rites en milieu hospitalier s'avère essentielle pour les infirmières

puisqu'elle représente l'occasion pour les familles de rendre un dernier hommage au défunt selon leurs croyances culturelles, religieuses ou personnelles. De plus, les participantes étaient d'avis qu'offrir l'opportunité aux familles de réaliser leurs rites lors d'un décès, correspond à des soins spirituels et holistiques pouvant faciliter le travail associé au deuil et favorisant le réconfort spirituel. De plus, les rites, en signifiant un hommage essentiel, impliquent d'accompagner et de respecter la dignité humaine lors d'un décès. En fait, les gestes lors des soins post-mortem constituent des rites très souvent réalisés par des infirmières. La toilette mortuaire, la disposition respectueuse du corps lors du décès et l'organisation intime de l'environnement sont quelques exemples de ces rites. Tous ces gestes accompagnant les soins au défunt sont d'une grande importance lorsqu'ils sont prodigués avec une attitude *caring*, car ils rassurent les familles et respectent la dignité du défunt.

Ainsi, les nouvelles connaissances issues de la présente étude peuvent, non seulement, sensibiliser les infirmières à l'importance des rites, mais aussi contribuer à l'identification de stratégies gagnantes pour contrer les barrières identifiées dans les milieux de soins. De telles interventions pourraient certainement concourir à promouvoir la pratique des rites lors des soins en fin de vie et ainsi, amener les infirmières et les familles à prendre conscience des rôles, des fonctions et des bienfaits associés aux rites afin que les familles se réapproprient la mort des leurs plutôt qu'elle ne soit entièrement laissée aux mains d'étrangers. De plus, nous croyons que la sensibilisation de chacun aux rites peut contribuer à l'appivoisement mutuel des différences culturelles et ainsi favoriser une meilleure communication au sein des établissements de soins et peut-être

même à l'extérieur de ceux-ci. Bref, il nous semble important que chaque personne se sente respectée et qu'elle ait à cœur le respect des autres peu importe sa religion ou sa culture. En terminant, nous croyons que l'intégration des rites dans un contexte de fin de vie dans nos établissements de soins peut améliorer la qualité des soins et diminuer la souffrance engendrée par la mort d'un proche ou d'une personne soignée.

Références

- Ameisen, J-C., Hervieu-Léger, D., & Hirsch, E. (2003). *Qu'est-ce que mourir?* Paris : Les Éditions Le Pommier.
- Association québécoise de soins palliatifs. (2001). *Normes de pratique*, 9(1), 2-20.
- Bachelor, A., & Joshi, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Baldacchino, D. (2006). Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 885-896.
- Bécherraz, M. (2006). *Une phénoménologie du réconfort en psychiatrie*. Genève : Médecine & Hygiène.
- Béliveau, F. (1992). Soins palliatifs, où en sommes-nous? *Médecin du Québec*, 27(9), 161-164.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices. Dans P. Benner (Éd.), *Interpretive phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness* (pp. 99-127). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Berger, M., & Hortala, F. (1974). *Mourir à l'hôpital*. Paris : Le Centurion.
- Blin, B. (2004). Rites de passage et psychothérapie. *Synodies. Groupes de recherches et d'études en thérapies transpersonnelles*, décembre (3), 2-6.
- Blum, C.A. (2006). Till death do us part? The nurse's role in the care of the dead a historical perspective: 1850-2004. *Geriatric nursing*, 27(1), 58-63.
- Brochopp, D. & Tolsma, M. (2003). *Fundamentals of Nursing Research*. (3^e éd.), Massachusetts: Jones and Barlett Publishers Inc.
- Bouchard, N., & Bélanger, M. (2004). Des rites funéraires pour mieux vivre et faire vivre la dernière traversée. *Frontières*, 16(2), 53-57.
- Bureau, Y. (1994). *Ma mort ma dignité mes volontés*. Québec : Éditions du Papillon enr.
- Burns, N., & Grove, S.K. (2001). *The practice of nursing research conduct, critique, & utilization*. (4^e éd.) Philadelphie: W.B. Saunders Company.
- Cara, C. (2003). A pragmatic view of Jean Watson's caring theory. *International Journal for Human Caring*, 7(3), 51-57.

- Cara, C. (2006). *La conception de Jean Watson : La philosophie du « caring » humain*. Recueil de notes pour le cours SOI3001- Écoles de pensée infirmière. (pp. 1-29). Montréal : Librairie de l'Université de Montréal.
- Cara, C. (2006-2007). *La conception de Jean Watson*. Recueil de notes pour le cours SOI 3001-Écoles de la pensée infirmière. Montréal : Librairie de l'Université de Montréal.
- Cara, C. (2007). *La méthodologie phénoménologique*. Dans le cadre du cours SOI 6103-recherche en sciences infirmières (pp. 1-23). Montréal : Université de Montréal.
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 95, Décembre, 37-45.
- Carrier, R. (1993). À la rescousse des intervenants. *Frontières*, 5(3), 32-33.
- Castles, M., & Murry, R. (1979). *Dying in an institution Nurse/Patient Perspectives*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Charland, P. (2009). *Projet CLIP sur les enseignements en matière de spiritualité*. Faculté de théologie et de sciences des religions. Université de Montréal.
- Chiu, L., Emblen, J., Hofwegen, L., Sawatzky, R., & Meyerhoff, H. (2004). An integrative review of the concept of spirituality in the health sciences. *Western Journal of Nursing Research*, 26(4), 405-428.
- Dallaire, M., & Mongeau, S. (1998). *Quand la maladie grave survient : S'informer, comprendre, agir*. Montréal : Direction de la santé publique et Régie régionale de Montréal-Centre.
- De Koninck, T. (2002). À propos de « dignité ». *Les cahiers de soins palliatifs*, 3(1), 3-17.
- Delisle, I. (1995). Le deuil des soignants. *L'infirmière du Québec*, novembre/décembre, 46-47.
- Dempsey, P.A., & Dempsey, A.D. (2000). *Using nursing research: Process, critical evaluation, and utilization*. Baltimore: Lippincott.
- Des Aulniers, L. (1991). Trois grands tours et puis s'en vont... Propos de metteurs en scène du funéraire. *Frontières*, 4(1), 12-17.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin.

- Dictionnaires Robert. (2009). *Le Petit Robert de la langue française* [Version électronique]. Paris.
- Dossey, B., & Keegan, L. (2009). *Holistic Nursing*. Massachusetts : Jones and Bartlett.
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 131-142.
- Drouin, G. (2003). *La mort des autres*. Recueil de textes du cours SOI 3209-Soins infirmiers aux mourants, Montréal : Université de Montréal.
- Dumont, S. & Landry, D. (2008). Ethnoculture et culture de soins : les soins palliatifs au carrefour de la diversité culturelle. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 8(2), 1-7.
- Dupont, M., & Macrez, A. (2002). *Le décès à l'hôpital règles et recommandations à l'usage des personnels*. Paris. Les éditions Lamarre.
- Fillion, L., & Saint-Laurent, L. (2004). Des pistes de solutions en vue de contrer les stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue de décideurs et de gestionnaires. *Les cahiers de soins palliatifs*, 5(1), 2-3.
- Freshwater, D., & Biley, C.F. (1998). Rituals: the "soul" purpose. *Complementary Therapy in Nursing & Midwifery*, 4, 73-76.
- Fortin, M. (2006). *Spiritualité et fin de vie... Pour favoriser un passage*. Québec : L'Hôtel-Dieu de Québec.
- Foucault, C. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs perspectives infirmières*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Foulon, M. (2000). Le cadre face aux rites de passages des soignants. *Recherche en soins infirmiers*, 12, 52-72
- Garon, A. (1991). L'image de la mort dans les avis de décès. *Frontières*, 4(1), 42-44.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press.

- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans G. Morin (Éd), *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-358). Montréal : Chenelière Éducation.
- Giorgi, A. (2005). The phenomenological movement and research in the human sciences. *Nursing Science Quarterly*, 18(1), 75-82.
- Goffman, E. (1968). *Asiles : Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris. Les éditions de Minuit.
- Goopy, S. (2005). That the social order prevails: death, ritual and the “Roman” nurse. *Nursing Inquiry*, 13(2), 110-117.
- Guba. E.G., & Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Californie: Sage Publications.
- Hamonet, C. (2000). *Rites de mort et hôpital, à propos d'une pratique insolite à l'AP-HP*. Document récupéré, le 23 septembre, 2006, de [http : //claud.hamonet.free/fr/fr/artrites.htm](http://claud.hamonet.free.fr/fr/artrites.htm)
- Hanus, M. (1999). Le rite funéraire, une expression collective et individuelle. *Soins Gérontologie*, 19, 4-5.
- Hasendahl, S. (1998). Les rites funéraires commencent à l'hôpital. *L'infirmière magazine*, 125, 42-47.
- Heming, D., & Colmer, A. (2003). Care of dying patients. *Nursing Standart*, 18(10), 47-54.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative Research in Nursing*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Hoskins, C.N., & Mariano, C. (2004). *Research in nursing and health : Understanding and using quantitative and qualitative methods*. Canada: Springer.
- Husserl, E. (1999). The train of thoughts in the lectures. Dans E. C. Polifroni & M. Welch (Éds.), *Perspectives on philosophy of science in nursing* (pp. 246-262). Philadelphia : Lippincott.
- Institut National de la Santé Publique du Québec (2006). *Soins Palliatifs de Fin de Vie au Québec : Définitions et Mesures d'Indicateurs*. Québec : INSPQ.

- Institut de la statistique du Québec. (2004). *Si la tendance se maintient... Perspective démographique, Québec et régions, 2001-2051*.
- Jack, C., Jones, L., Jack, B., Gambles, M., Murphy, D., & Ellershaw, J. (2004). Towards a good death : the impact of the care of the dying pathway in an acute stroke unit. *Age and Ageing, 33*(6), 625-626.
- Jacquemin, D. (2006). Le tabou de la mort, l'interdit du deuil. *Les cahiers de soins palliatifs, 7*(1), 5-25.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière* (2^e éd). Québec : Études vivantes.
- Koffman, J. (2001). Multiprofessional palliative care education : Past challenges, future issues. *Journal of palliative care, 17*(2), 86-92.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: The Macmillan company.
- Leeuwen, R. (2006). Spiritual care: Implications for nurses' professional responsibility. *Journal of Clinical Nursing, 15*, 875-884.
- Lefebvre, S., Perreault, J-P., & Adib, S. (2001). Sens et spiritualité dans les pratiques professionnelles. *Théologiques, 9*(2), 1-5.
- Lemieux, R. (1991). Retrouver le sens du rituel. *Frontières, 4*(1), 6-11.
- Lemieux, L. (1999). Spiritualité et soins infirmiers. *L'infirmière du Québec, 6*(6), p. 31-37.
- Leonetti, J. (2004). *Rapport fait au nom de la mission de d'information sur l'accompagnement de la fin de vie*. France : Présidence de l'Assemblée nationale.
- Lepage, L., Joly, G., & Labrie, H. (2007). *Le centre de santé et de services sociaux de Laval : réalisations, défis et priorités*. Laval : CSSSL.
- Lévy, I. (2003). La toilette funéraire, un soin à adapter selon les religions. *Soins gérontologie, 42*, 40-43.
- Loiselle, C., & McGrath, J. (2004). *Canadian essentials of nursing research*. Philadelphie : Lippincott.
- Lussier, M., & St-Jacques, M. (1993). *Le bénéficiaire victime d'un traumatisme crânien*. Montréal : Institut de réadaptation de Montréal.

- Macrae, J. (1995). Nightingale's spiritual philosophy and its significance for modern nursing. *Image. The journal of nursing scholarship*, 27(1), 8-10.
- Macrae, J.A. (2001). *Nursing as a spiritual practice: A contemporary application of Florence Nightingale's views*. New York: Springer Publishing Company.
- Maisonneuve, J. (1988). *Les rituels*. Paris : Les Presses Universitaires d France.
- Masson-Bourque, C. (2001). À travers le mur de la mort, un fil d'amour étonnant. *Les cahiers de soins palliatifs*, 2(1), 3-16.
- Marcoux, H. (2001). Le dialogue, un enjeu important pour les soins palliatifs dans le contexte de la médecine technique. *Les cahiers de soins palliatifs : Honorer la dignité*, 3(1), 39-54.
- Matzo, M., & Sherman, D. (2001). *Palliative care nursing : Quality care to the end of life*. New York: Springer Publishing Company Inc.
- McCarthy, P. (1997). The spirituality of caring : transformation to a participatory consciousness. Dans M. S. Roach. (Éd), *Caring from the heart: The convergence of caring and spirituality* (pp. 119-134). Mahwah, NJ : Paulist Press.
- McConnell-Henry, T., Chapman, Y., & Francis, K. (2009). Husserl and Heidegger: Exploring the disparity. *International Journal of Nursing Practice*, 15, 7-15.
- McEwen, M. (2005). Spiritual nursing care : state of the art. *Holistic Nursing Practice*, July/August, 161-168.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2004). *Projet de Politique en Soins Palliatifs de fin de vie*. Québec : La direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Meert, K. (2005). The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement : A qualitative study. *Pediatric critic care medecine*, 6(4), 420-427.
- Meloche, D. (1990). Car tu es avec moi : support spirituel pour les parents d'un enfant mourant. *Frontières*, 3(2), 42-44.
- Miller, M.A. (1995). Culture, spirituality, and women's health. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*. 24(3), 257-263.

- Mongeau, S., Foucault, C., Ladouceur, R., & Garon, R. (2000). La traversée du cancer du point de vue des conjoints endeuillés. *Les cahiers de soins palliatifs*, 2(1), 71-94.
- Monette, L. (1991). Se séparer, se réparer, seul ou avec d'autres. *Frontières*, 4(1), 18-21.
- Montigny, J. (2004). Perdre les siens, soigner les autres. *Frontières*, 16(2), 70-73.
- Morse, J.M. (1994). *Critical issues in qualitative research methods*. Californie: Sage Publications.
- Munhall, P.L., & Boyd, C.O. (1993). Phenomenology: The method. Dans: *Nursing Research: A qualitative perspective*. New York: National League for Nursing Press.
- Dumont, S & Landry, D. (2008). Ethnoculture et culture de soins: les soins palliatifs au Carrefour de la diversité culturelle. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*. Québec. 8 (2).
- Odier, C. (2004). Accompagnement spirituel ou « faire passer un chameau par le trou d'une aiguille ». *Frontières*, 17(1), 69-74.
- O'Gorman, M. S. (1998). Death and dying in contemporary society: An evaluation of current attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understandings of health and healing. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1127-1135.
- Omery, A. (1983). Phenomenology : A method for nursing research. *Advances in Nursing Sciences*, 5, 49-63.
- Organisation mondiale de la santé (OMS), (2009). WHO definition of palliative care. <http://www.Who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Parse, R. (2001). *Qualitative inquiry: the path of sciencing*. Massachusetts : National League for Nursing.
- Parse, R., Coyne, A. B., & Smith, M. J. (1985). *Nursing research : Qualitative methods*. Maryland: Brady Communication Company.
- Pelletier, J. (1991). Entre la montagne et la mer. *Frontières*, 4(1), 36-39.
- Pepin, J., & Cara, C. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques*, 9 (2), 33-46.

- Pierce, B., Dougherty, E., Panzarella, T., Le, L., Rodin, G., & Zimmermann, C. (2007). Staff stress, work satisfaction, and death attitudes on an oncology palliative care unit, and on a medical and radiation oncology inpatient unit. *Journal of Palliative Care*, 23(1), 32-39.
- Pillot, J-P. (1988). *Aspects psychologiques et relationnels de la phase terminale mourir et voir mourir*. Recueil de textes dans le cadre du cours SOI 3209 soins infirmiers aux mourants. Montréal : Université de Montréal.
- Piquet, J., (1999). La signification des rites funéraires. *Soins g rontologie*, 19, 9-13.
- Pitorak, F.E. (2005). Care at the time of death. *Home Healthcare Nurse*, 23(5), 318-329.
- Poslusny, E., Mueller, M., Sears, M., Farkas, C., Kutscher, A., & Cherico, J. (1982). *Nursing and thanatology*. New York: Arno Press.
- Reeder, F. (1987). The phenomenological movement. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 19(3), 150-152.
- Reeder, F. (1991). Conceptual foundations of science and key phenomenological concepts. Dans Cara, C. ( d). *La m thode ph nom nologique : pr sentation dans le cadre du cours SOI 6103*. (pp. 177-187). Montr al : Universit  de Montr al.
- R gnier, R. (1991). *La perte d'un  tre cher, le travail du deuil*. Qu bec : Qu becor.
- R gnier, R. (1995). *Programme de formation en soins palliatifs : Le deuil*. Soins palliatifs du CHUM. Document r cup r  29, octobre, 2007, de www.medfam.umontreal.ca/contenu/enseignement/post_doc/dugas_pdf/6_deuil_r-regnier.pdf
- Ronaldson, S. (2006). Exploring the role of spiritual care in post-death nursing. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(4), 180-182.
- Savard, D. (1990). "Celui qui n'aime pas demeure dans la mort". *Fronti res*, 3(2), 3-4.
- Sellick, S.M. (1996). Palliative care provider's perspective on service and education needs. *Journal of palliative care*, 12(2), 34-38.
- Schulz, R., & Ferszt, G. (1984). *Dealing with death and dying*. Pennsylvania: Springhouse.
- Smailovic, M. (2006). *Avant que la mort ne nous s pare... Patients, familles et soignants face   la maladie grave*. Bruxelles : De Boeck.

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. (2005). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs : prendre soin éthique et pratique*. Paris : Masson.
- Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement*. Boston, MA: Martinus Nijhoff.
- Steer, C. J., & Lee, C. (2004). Addressing spiritual care: Calling for help. *Journal of Clinical Oncology*, 22(23), 4856-4858.
- Speziale, H., & Carpenter, D. (2007). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stoll, R.I. (1989). The essence of spirituality. Dans V.B. Carson, (Éd), *Spiritual dimensions of nursing practice* (pp. 4-23). Philadelphia: Saunders.
- Tanguay, Y. (2008). Existerait-il un droit aux soins palliatifs? *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 8(2), 73-81.
- Tassé, E. (2000). La mort en face : dossier. *Gazette des femmes*, 22(4), 17-29.
- Thanh, T, B., Talbot, L., & Soucy, O. (1998). Une approche interculturelle des soins infirmiers. *L'infirmière du Québec*, 5(5), 32-34.
- Thomas, L-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot.
- Thomas, L-V. (1985), *Rites de mort pour la paix des vivants*. France: Fayard.
- Thomas, L-V. (1990). Dissertation sans titre sur des problèmes thanatiques d'aujourd'hui. *Frontières*, 3(2), 5-9.
- Travelbee, J. (1978). *Relation d'aide en nursing psychiatrique*. Montréal : Éditions du Renouveau pédagogique.
- Tremblay, N., & Rousseau, M. (2005). Le soin à la fin de la trajectoire de vie : Réflexions Sur la « belle mort ». *L'Avant-garde : le journal des soins infirmiers du CHUM*, 6(1), 1-16.
- Vachon, M. (2007), Impact du vieillissement de la population sur les attitudes face à la mort. *Dire*, 16(2), 18-20.
- Vidal, J-M. (2000). Perspective transculturelle sur la mort et le deuil. *La revue du REIQCS*, 6(1-2), 62-66.
- Volant, É. (1991). À l'abri des morts et les morts à l'abri. *Frontières*, 4(1), 2-5.

- Watson, J. (1979). *Nursing : the philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown.
- Watson, J. (1985a). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Colorado: Colorado associated University Press Boulder.
- Watson, J. (1985b). *Nursing: Human Science and Human Care*. Connecticut:Appleton-Century-Crofts.
- Watson, J. (1988, 1999). *Nursing : Human science and human care a theory of nursing*. New York: National League for Nursing.
- Watson, J. (1998). *Le Caring: Philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Seli Arslan.
- Watson, J. (2001). Jean Watson: Theory of human caring. Dans M. Parker (Éd.), *Nursing theories & nursing practice*, (pp. 344-350). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Watson, J. (2006). Carative factors-caritas processes. *Klinisk Sygepleje*, 20(3), 21-27.
- Watson, J. (2006). Jean Watson's theory of human caring. Dans M. Parker (Éd.), *Nursing theories & nursing practice* (2^e éd.) (pp. 295-306). Philadelphia : F.A. Davis Company.
- Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Colorado: University Press of Colorado.
- Wilt, D.L., Smucker, C.J., Gröer, M., & Wagner, J. (2001). *Nursing the spirit: The art and science of applying spiritual care*. Washington: American Nurses Association.
- Whittemore, R., Chase, S.K., & Mandle, C.L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-237.
- Wood, M.J., & Ross-Kerr, J.C. (2006). *Basic steps in planning nursing research from question to proposal*. Sudbury: Jones and Barlett Publishers, INC.

ANNEXE A : Processus de *caritas* cliniques

Processus de *caritas* cliniques

(Watson, 2000; Traduction libre par Cara, 2006)

- 1) Pratique d'amour-bonté et d'égalité dans un contexte de conscience « caring ».
- 2) Être authentiquement présent et, faciliter et maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné.
- 3) Culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi ego.
- 4) Développement et maintien d'une relation d'aide et de confiance, d'une relation de « caring » authentique.
- 5) Être présent et offrir du soutien vis-à-vis l'expression de sentiments positifs et négatifs, tel une profonde connexion avec son âme et celle du soigné.
- 6) Utilisation créative de soi et de tous les modes de connaissances comme faisant partie du processus de « caring »; s'engager dans une pratique de « caring-healing » artistique.
- 7) S'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique qui s'attarde à l'union de l'être et de la signification, qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre.
- 8) Créer un environnement *healing* à tous les niveaux, (physique de même que non-physique, un environnement subtile, d'énergie et de conscience), où intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés.
- 9) Assister en regard des besoins de base, avec une conscience de *caring* intentionnelle, administrer « les essentiels de soins humain », qui potentialise l'alignement espritcorpsâme, l'intégralité et l'unité d'être dans tous les aspects des soins; veiller sur l'âme incarné et l'émergence spirituelle en développement.
- 10) Ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre vie-mort; au soin de l'âme pour soi-même et la personne soignée.

ANNEXE B : *Bracketing* de l'étudiante-chercheuse

Depuis mai 2001, j'exerce la profession d'infirmière à temps partiel tout en poursuivant des études universitaires. J'ai eu l'occasion de travailler dans plusieurs secteurs de la médecine, notamment en soins palliatifs ainsi qu'en hématologie et oncologie. Le fait de travailler auprès de personnes dont la santé est précaire m'a beaucoup sensibilisée à la souffrance ainsi qu'à l'impuissance qu'on peut ressentir devant la mort. De plus, mon expérience professionnelle ainsi que personnelle m'ont appris qu'indépendamment du statut social, une personne reste un être vulnérable devant les imprévus de la vie.

En tant que femme et infirmière, je crois que la mort est un processus difficile à vivre quoique nécessaire. En effet, du point de vue biologique, la mort permet de conserver un équilibre entre les ressources disponibles et l'espèce humaine. Cette affirmation, bien qu'elle puisse paraître insensible, demeure une réalité qui fait partie des étapes naturelles de la vie. En outre, je crois que la mort constitue également une transition unique entre notre réalité et celle d'un lieu mystérieux et inconnu où chaque âme a la possibilité d'y trouver le bonheur selon les croyances parmi lesquelles elle aura évolué dans sa vie. Dans un autre ordre d'idées, la mort d'un être cher permet bien souvent un temps d'arrêt chez l'individu en deuil, ce qui peut lui permettre d'entrer en contact avec ses forces intérieures et de se redécouvrir en tant qu'individu unique. Cependant, je crois que pour ce faire, l'endeuillé a besoin d'outils pour réussir à canaliser ses émotions et pour être guidé vers un futur exempt de complications liées à un deuil inadéquat. L'outil de choix à mon avis est sans aucun doute la pratique du rite.

Durant ma pratique en milieu hospitalier, j'ai eu la chance d'assister à quelques rites. Lorsque je travaillais aux soins palliatifs, les infirmières allumaient une petite lampe lors du décès d'une personne sur l'unité. Cette lampe en verre était placée sur le poste des infirmières afin que tous les visiteurs puissent l'apercevoir. Je me souviens que lorsqu'elle était allumée, les visiteurs ainsi que le personnel adoptaient automatiquement des comportements respectueux comme baisser le ton de la voix lors de leur entrée sur l'unité et ils portaient une attention particulière afin d'éviter de faire du bruit. Lorsque j'ai travaillé sur un autre département, j'ai eu l'occasion de voir un autre rite. Lors du décès d'un homme, la famille se placait autour de lui et chantait afin de lui rendre un dernier hommage. Malgré les nombreux jugements et préjugés de mes collègues moi j'ai trouvé cela très beau et très émouvant. Finalement, un autre rite marquant a été celui d'une famille dont la mère est décédée. Les proches de celle-ci déposaient des pierres de toutes les formes et de toutes les couleurs à des endroits précis sur le corps de la défunte. Malheureusement, je ne peux expliquer la symbolique de ce rite, car je n'ai pas eu l'occasion d'établir une relation avec cette famille puisque elle ne faisait pas partie de ma section de travail. Ainsi, j'adhère à la pensée que le rite peut s'avérer très utile lors d'un décès puisqu'il permet de réaliser plusieurs besoins comme celui de respecter le caractère sacré de la mort (Foucault, 2004). En effet, il permet de créer un lien entre ce qui est sacré et ce qui est de l'ordre du profane (Jacquemin, 2006). D'ailleurs, ces auteurs ajoutent que le rite est essentiel auprès des endeuillés puisqu'il a la fonction de « prévenir » et de « guérir » (p.16) en rassurant, en réconfortant et en déculpabilisant les proches du défunt. En fait, le rite a plusieurs fonctions et amène des bienfaits pour ceux

qui l'utilisent : il sécurise, rassemble, évite l'isolement, diminue l'angoisse et l'anxiété, etc... Il devrait donc faire partie du quotidien des infirmières qui travaillent auprès des familles dans un contexte de fin de vie afin de les soutenir. Je crois donc que les infirmières devraient participer davantage aux rites lorsqu'elles en ont l'occasion puisqu'ils permettent de bien débiter le deuil d'un patient décédé. Ils peuvent diminuer les sentiments de culpabilité et de colère ressentis après avoir assisté un patient en fin de vie.

Lorsqu'on parle de rite, je crois qu'on doit nécessairement mentionner la spiritualité. La pratique du rite implique la spiritualité, car elle vient soutenir celui-ci grâce aux croyances qu'elle symbolise pour l'individu. Le rite et la spiritualité à mon avis aident les proches à donner un sens à leur vie lors d'un décès. De plus, le rite étant un moyen d'expression, il aide à symboliser la perte d'une personne grâce aux croyances que véhicule la spiritualité. Bref, selon moi, le rite et la spiritualité sont très liés et demeurent essentiels auprès des familles lors d'un décès.

Dans un contexte de décès, je crois que la philosophie du *Human Caring* de Watson (1988, 2006) peut aider tous les endeuillés incluant les infirmières vivant le deuil d'un patient. Cette philosophie, qui se base sur l'ouverture vers le monde, permet de soutenir les individus grâce au respect de leurs valeurs, de leurs croyances, de leur mode de vie et de leur culture (Watson, 1988). D'ailleurs, dans de ma pratique auprès de familles vivant un deuil, j'utilise toujours la philosophie de Watson. Je constate que les familles se sentent respectées par cette approche et, bien souvent, elles me remercient pour les soins prodigués. Pour moi, l'utilisation de cette philosophie constitue un outil

précieux me permettant de me sentir utile et appréciée dans ma pratique professionnelle. De plus, cette philosophie reconnaît l'importance de la spiritualité dans l'environnement de la personne (Watson, 2006) ce qui, à mon avis, facilite les échanges avec les familles. En effet, lorsque j'ai la chance de partager des notions de spiritualité avec les familles des défunts, je remarque souvent chez elles un mélange de surprise et de soulagement. La même chose se produit lorsque j'encourage les familles à pratiquer un rite (toucher, prière, utilisation d'objets symboliques, etc.). Cette surprise provient probablement du fait qu'en milieu hospitalier les rites ne sont pas souvent encouragés bien que le soulagement observé chez les membres de la famille peut nous laisser croire en leur utilité. Bref, à mon avis, la philosophie du *Human Caring* me permet d'accompagner adéquatement les proches d'une personne décédée grâce à l'engagement et à l'importance qu'elle donne, entre autres, à la spiritualité et aux valeurs de respect envers autrui.

ANNEXE C : Lettre et résumé de l'étude

Montréal, le 23 janvier 2008

Madame Lucie Gagnon
Direction des soins infirmiers
Centre de santé et des services sociaux de Laval
Hôpital Cité de la Santé
1755 boul. René-Laennec, Laval (Québec)
H7M 3L9

Madame la Directrice,

Je suis étudiante au programme de maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Dans le cadre de mon programme de maîtrise, je sollicite votre autorisation afin d'effectuer, dans votre établissement de soins, une recherche portant sur la signification des rites pour les infirmières.

Cette étude qualitative a pour but de décrire et comprendre la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières oeuvrant en milieu hospitalier. La collecte des données sera effectuée lors d'entrevues et au moyen d'un formulaire de données sociodémographiques. Vous trouverez ci-joint un résumé de l'étude.

Soyez assurée que les politiques de votre établissement seront dûment respectées. Les participants à l'étude recevront toute l'information nécessaire en vue de l'obtention d'un consentement libre et éclairé. Je demeure à votre disposition pour toute information additionnelle.

Veillez agréer, Madame la Directrice, l'expression de mes sentiments distingués.

Karine Meilleur, inf. étudiante à la maîtrise

Vous pouvez me joindre au numéro : 450-xxx-xxxx ou par courriel : xxxxx@xxxxxx

Résumé de l'étude

La mort est un phénomène inévitable pour chaque être humain. Au Québec, il existe quelques maisons de soins palliatifs et certains hôpitaux offrant de tels services. Cependant, ces ressources sont insuffisantes et plusieurs personnes meurent dans les hôpitaux n'ayant pu avoir accès aux services de soins palliatifs. Ainsi, lors d'un décès, les préparatifs entourant la mort doivent faire partie des priorités des établissements de santé afin de maximiser la qualité de vie des personnes en fin de vie et des familles. Le rite étant un élément faisant partie du contexte de fin de vie, il est dommage de constater son absence ou le peu de temps qu'on lui consacre dans les établissements de soins de santé. Cette problématique peut être due au fait que les nombreux progrès de la médecine et de la technologie amènent un sentiment d'invincibilité chez les individus, ce qui favorise l'occultation de la mort. C'est ainsi que la mort dans les hôpitaux est considérée comme un échec; pourtant, elle représente un phénomène normal du processus de la vie. Finalement, un autre aspect pouvant influencer la problématique est le manque de connaissances ou de formation des professionnels de la santé au niveau des soins de fin de vie (rite, spiritualité). En effet, certains écrits font état de ce manque de formation ou de connaissance, ce qui engendre des conséquences lors des soins à prodiguer aux personnes décédés ainsi qu'à leurs familles. En réalisant cette étude, l'étudiante-chercheuse désire cerner cette problématique en décrivant la signification des rites en général associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières oeuvrant en milieu hospitalier.

But : Cette étude qualitative phénoménologique a pour but de décrire et comprendre la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières oeuvrant en milieu hospitalier.

Question de recherche : Quelle est la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières oeuvrant en milieu hospitalier?

Échantillon : L'étudiante-chercheuse prévoit s'entretenir avec quatre à sept infirmières travaillant sur l'une ou l'autre des unités ciblées (hématologie-oncologie-accidents vasculaires cérébraux ainsi que pneumologie).

Critères de sélection des participants :

- Occuper un poste d'infirmière dans l'équipe régulière (poste à temps plein ou à temps partiel) de l'unité de soins visée;
- Avoir eu à sa charge au moins deux personnes décédées sur l'unité;
- Parler et comprendre le français dans le but de faciliter les échanges et la rédaction des résultats de recherche;
- Désirer partager son expérience avec l'étudiante-chercheuse.

Méthode : Chaque participant sera interviewé individuellement par l'étudiante-chercheuse dans un local réservé à cette fin dans le milieu de soins. Les entrevues seront d'une durée d'environ une heure et elles seront enregistrées sur cassette audio.

Analyse : L'analyse des données sera réalisée selon la méthode phénoménologique de Giorgi (1997). La validation des sous-thèmes lors de l'analyse des verbatim sera assurée,

en évitant une formulation hâtive de l'essence lors de l'analyse des données, par la redondance des propos recueillis et le journal de bord (Cara, 2007).

Implication pour la pratique infirmière : Au niveau de la pratique, la pertinence de cette étude pour les sciences infirmières est justifiée par la volonté de favoriser une meilleure humanisation des soins prodigués lors d'un décès, malgré le manque de ressources et la surcharge de travail de l'infirmière. La compréhension de la perception des infirmières face aux rites nous permettra de mieux les soutenir dans le futur par la planification de moyens pouvant faciliter et encourager le maintien de ces pratiques. Finalement, nous souhaitons par le biais de cette étude sensibiliser davantage les infirmières face à la pratique des rites lors d'un décès et provoquer chez celles-ci un processus de réflexion concernant les avantages de la pratique des rites lors d'un décès en milieu hospitalier.

ANNEXE D : Certificat d'éthique

**Centre de santé et de services sociaux
de Laval**



Cité de la Santé de Laval
1755, boul. René-Laennec
Laval (Québec)
H7M 3L9

Laval, le 7 avril 2008

Madame Karine Meilleur
76 rue d'Edimbourg
Vimont, Laval (Québec)
H7M 1M9

PROJET : « La signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières oeuvrant en milieu hospitalier »

Madame,

Il nous fait plaisir de vous informer que le Comité scientifique et d'éthique de la recherche a accepté, en date du 7 avril 2008, votre protocole de recherche cité en rubrique dans sa version de février 2008, de même que le formulaire d'information et de consentement daté du 20 mars 2008.

Cette approbation vous est donnée pour une période d'un an, soit jusqu'au 6 avril 2009. Vous devrez donc, au moins un mois avant cette date d'expiration, demander le renouvellement de l'approbation du comité en complétant le formulaire de suivi que nous vous ferons parvenir. Autrement, votre projet sera considéré comme terminé.

Nous vous souhaitons bon succès dans la conduite de cette étude.

Johanne Goudreau, inf., Ph.D.
Présidente
Comité scientifique et d'éthique de la recherche

c.c. : Mme Chantal Cara, directrice de maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal,
Mme Louise Gagnon, directrice de maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Mme Lucie Gagnon, directrice des soins infirmiers, CSSS de Laval
Dr Alain Goudreau, directeur des services professionnels et hospitaliers, CSSS de Laval
M. Luc Lepage, directeur général, CSSS de Laval
M. Jean Maher, directeur des ressources financières, CSSS de Laval

p.j.

ANNEXE E : Dépliant à l'intention des infirmières

À toutes les infirmières* de l'unité



*Le féminin inclut le masculin

Voici l'occasion pour vous de participer à une étude en sciences infirmières qui concerne la pratique des rites lors d'un décès. Lorsqu'on parle de rites dans un contexte de fin de vie, on veut parler de tous les petits gestes qui ont lieu lors du décès de la personne soignée et qui sont symboliques pour les familles des défunts ainsi que pour les intervenants de la santé (infirmières). Ainsi, ces rites peuvent être pratiqués autant par les familles que par les intervenants de la santé.

Le but de l'étude est de décrire et comprendre la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières œuvrant en milieu hospitalier.

Les critères de sélection pour participer à l'étude sont :

- ★ Occuper un poste d'infirmière dans l'équipe régulière (poste à temps plein ou à temps partiel) de l'unité de soins visée.
- ★ Avoir eu à sa charge au moins deux personnes décédées sur l'unité de soins.
- ★ Parler et comprendre le français dans le but de faciliter les échanges et la rédaction des résultats de recherche.
- ★ Désirer partager son expérience avec l'étudiante-chercheuse.

La collecte des données sera effectuée au moyen d'une entrevue individuelle d'environ une heure. Le moment des entrevues sera déterminé par les participantes* et elles auront lieu à l'hôpital, dans un local prévu à cette fin.

Les entrevues n'auront pas lieu sur le temps de travail des infirmières et ne seront pas rémunérées.

Si vous êtes intéressée à participer à cette étude ou si vous avez des questions la concernant, n'hésitez pas à communiquer avec l'étudiante-chercheuse qui se fera un plaisir d'échanger avec vous.

Les auteures de la recherche sont:

Karine Meilleur
Étudiante-chercheuse
xxxxxxxxx@xxxxxxxxx

Chantal Cara Ph. D. inf.
Professeure eagrégée
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal,
Directrice de mémoire 514-343-7414

Louise Gagnon Ph. D. inf.
Professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal,
Co-directrice de mémoire 514-343-7098.

ANNEXE F : Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

Définition du rite : Lorsqu'on parle de rites dans un contexte de fin de vie, on veut parler de tous les petits gestes qui ont lieu lors du décès de la personne soignée et qui sont symboliques pour les familles des défunts ainsi que pour les intervenants de la santé (infirmières). Ainsi, ces rites peuvent être pratiqués autant par les familles que par les intervenants de la santé.

Question principale :

Quelle est la signification que vous accordez aux rites lors du décès d'une personne soignée en milieu hospitalier?

Sous-questions :

1. Décrivez une situation récente où vous avez participé ou assisté à un rite lors du décès d'une personne?
2. Qu'est-ce que vous avez ressenti lors de cette expérience?
3. Qu'est-ce que vous vous dites à vous-même concernant la pratique de rites en milieu hospitalier?
4. Quels seraient, selon vous, les bienfaits associés à la pratique des rites lors d'un décès en milieu hospitalier?
5. Quelles seraient, selon vous, les barrières associées à la pratique des rites lors d'un décès en milieu hospitalier?
6. Quel sens donnez-vous au rite lors du décès d'une personne sur votre unité de soins?
7. Avez-vous des commentaires ou d'autres propos à ajouter en lien avec le sujet de la recherche?

ANNEXE G : Formulaire de données sociodémographiques

Formulaire de données sociodémographiques

Nom : _____

Prénom : _____

Genre : _____ Âge : _____

Religion : _____

Pratiquant : Non pratiquant :

État civil : _____

Dernier niveau atteint de scolarité en sciences infirmières : DEC BAC : Maîtrise Autre :

Bac par certificats : Certificat 1
Certificat 2
Certificat 3

Occupation actuelle (titre et spécialité): _____

Quart de travail : jour soir nuit

Nombre de jour/soir/nuit travaillés par semaine : _____

Nombre d'années d'expérience sur cette unité : _____

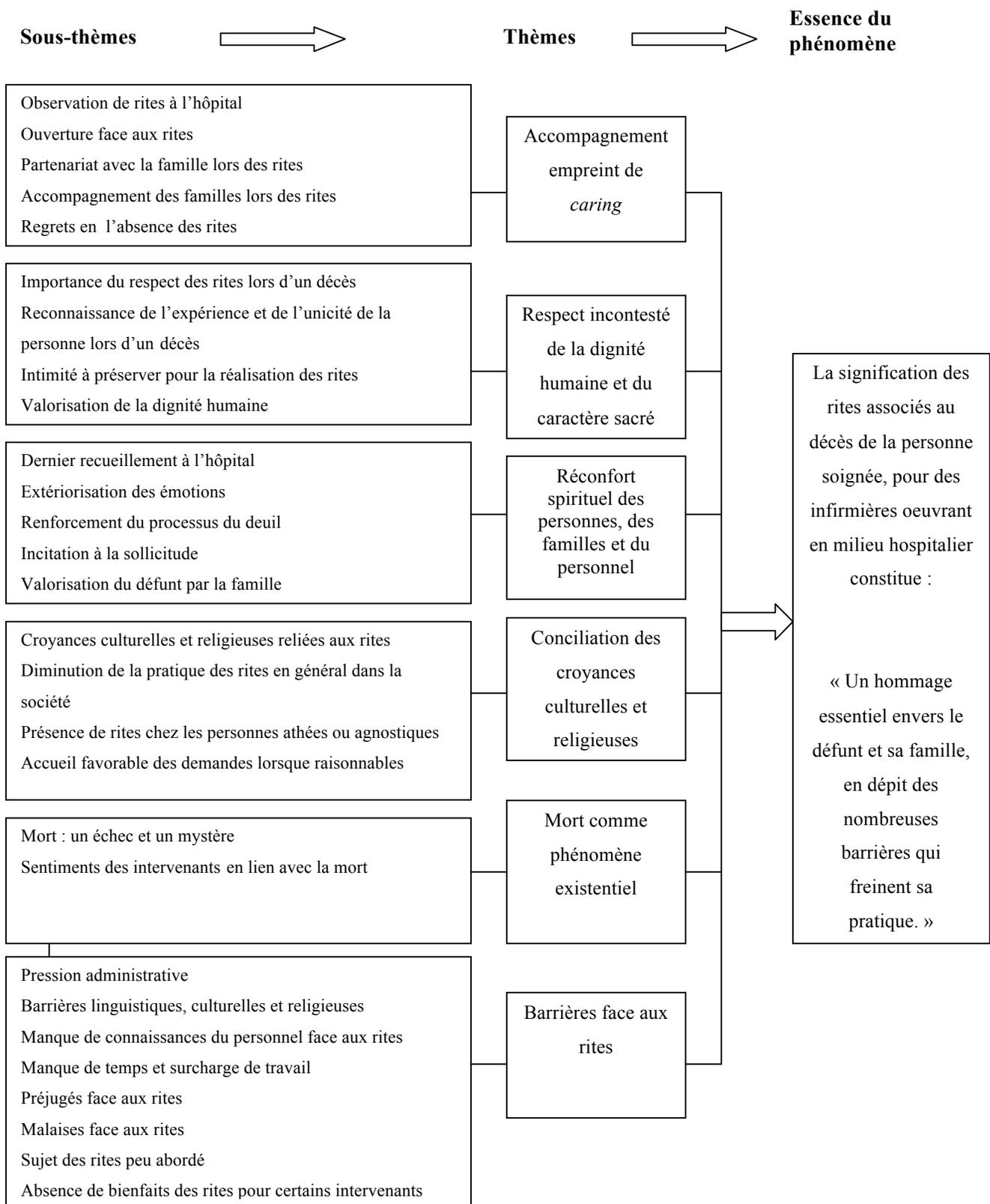
Nombre d'années d'expérience comme infirmière : _____

Avez-vous déjà reçu de la formation concernant les rites? _____

ANNEXE H : Caractéristiques sociodémographiques des participantes

Participant (pseudonym)	Age group (years)	Gender	Academic education	Years of experience (years)	Work shift	Employment status
Aline	35 to 45	Female	DEC	15 to 25	Day	Full time
Bianca	45 to 60	Female	BAC	5 to 10	Day	Full time
Clémence	20 to 30	Female	DEC	Less than 5	Night	Full time
Diana	45 to 60	Female	BAC	15 to 25	Day	Full time
Elodie	30 to 40	Female	BAC	5 to 10	Day	Full time
Florence	35 to 45	Female	BAC	15 to 25	Day	Full time
Gilberte	30 to 40	Female	DEC	5 to 10	Day	Part time
Huguette	20 to 30	Female	DEC	Less than 5	Night	Full time
Isabella	45 to 60	Female	DEC	15 to 25	Day	Full time

Annexe I : Processus d'analyse phénoménologique



Annexe J : Fréquences des thèmes et sous-thèmes

Nombre de participants visés	Nombre total d'unités de signification	Sous-thèmes	Thèmes
7	30	Observation de rites à l'hôpital	Accompagnement empreint de <i>caring</i>
8	20	Ouverture face aux rites	
6	9	Partenariat avec la famille lors des rites	
5	17	Accompagnement des familles lors des rites	
2	4	Regrets en l'absence des rites	
8	25	Importance du respect des rites lors d'un décès	Respect incontesté de la dignité humaine et du caractère sacré des rites
6	19	Reconnaissance de l'expérience et de l'unicité de la personne lors d'un décès	
6	23	Intimité à préserver pour la réalisation des rites	
5	13	Valorisation de la dignité humaine	Réconfort spirituel des personnes, des familles et du personnel
4	7	Dernier recueillement à l'hôpital	
2	4	Extériorisation des émotions	
7	36	Renforcement du processus du deuil	
2	3	Incitation à la sollicitude	
1	1	Valorisation du défunt par la famille	Conciliation des croyances culturelles et religieuses
5	23	Croyances culturelles et religieuses reliées aux rites	
2	8	Diminution de la pratique des rites en général dans la société	
4	8	Présence de rites chez les personnes athées	
7	29	Accueil favorable des demandes lorsque raisonnables	Mort comme phénomène existentiel
3	8	Mort : un échec et un mystère	
9	34	Sentiments des intervenants en lien avec la mort	

Annexe K : Formulaire de consentement

Centre de santé et services sociaux de Laval
Cité de la Santé de Laval
1755, boul. René-Laennec
Laval (Québec)
H7M 3L9

Formulaire d'information et de consentement

Titre de l'étude : La signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières oeuvrant en milieu hospitalier.

Nom de l'étudiante-chercheuse : Karine Meilleur

UdeM, FSI, étudiante à la maîtrise

Tél. : 450-xxx-xxxx

Nom de la directrice : Chantal Cara

Nom de la co-directrice : Louise Gagnon

Ce formulaire de consentement vous explique le but de l'étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer en cas de besoin. Il est important de bien le lire et de le comprendre.

Le formulaire peut contenir des termes que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles à l'étudiante-chercheuse et à ses directrices. Veuillez prendre le temps nécessaire pour prendre votre décision.

1. Nature, but, portée de l'étude et critères de sélection des participants:

Le but de cette recherche est de décrire et comprendre la signification des rites associés au décès de la personne soignée, pour des infirmières oeuvrant en milieu hospitalier. Votre participation à cette étude pourrait permettre à la communauté scientifique une meilleure compréhension de la signification des rites pour les infirmières qui côtoient la mort de personnes régulièrement. Ces nouvelles connaissances pourraient être bénéfiques en vue du développement d'outils ou de moyens qui permettront d'améliorer la qualité de vie des familles et des infirmières dans un contexte de fin de vie. Pour participer à l'étude, les personnes doivent :

- Occuper un poste d'infirmière dans l'équipe régulière (poste à temps plein ou à temps partiel) de l'unité de soins visée;
- Avoir eu à sa charge au moins deux personnes décédées sur l'unité de soins;
- Parler et comprendre le français dans le but de faciliter les échanges et la rédaction des résultats de recherche;
- Désirer partager leur expérience avec l'étudiante-chercheuse.

2. Déroulement de l'étude et méthode utilisée:

Votre participation à cette étude consistera à partager avec l'étudiante-chercheuse votre expérience, vos croyances ainsi que la signification accordée aux rites lors d'un décès en milieu hospitalier, par le biais d'une entrevue d'environ une heure enregistrée sur cassette audio.

L'entrevue se déroulera dans votre milieu de travail au moment qui vous conviendra. Cependant, les entrevues n'auront pas lieu sur le temps de travail et elles ne seront pas rémunérées. Finalement, lors de cette rencontre vous devrez remplir un formulaire de données sociodémographiques qui sera utilisé pour recueillir des données comme l'âge, le genre, le nombre d'années d'expérience, le quart de travail, le statut civil et le type de religion s'il y a lieu.

3. Inconvénients :

La participation à cette recherche peut occasionner certains inconvénients reliés aux émotions vécues lors du partage de votre expérience avec l'étudiante-chercheuse. C'est pour cette raison qu'à la fin de l'entrevue, cette dernière vous remettra les coordonnées des membres de l'équipe de psychologie faisant partie du programme d'aide aux employés de votre établissement de santé. Un autre inconvénient de l'étude est le temps exigé pour l'entrevue (environ une heure).

4. Bénéfices potentiels ou escomptés de votre participation à l'étude :

Les avantages reliés à votre participation à cette étude sont d'ordre personnel : ils peuvent résulter d'avoir eu l'occasion d'exprimer vos sentiments et croyances ou d'avoir satisfait votre intérêt à participer à une recherche en sciences infirmières.

5. Confidentialité :

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi, et vous ne serez identifié(e) que par un code afin de préserver l'anonymat. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Les seules personnes à avoir accès aux bandes sonores et aux données confidentielles seront l'étudiante-chercheuse ainsi que ses directrices de mémoire. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité scientifique et d'éthique de la recherche du Centre de santé et de service sociaux de Laval. Toutes ces personnes adhèrent à une politique de stricte confidentialité. De plus, ces données seront gardées durant sept ans sous clé avant d'être détruites. À la fin de l'étude, les résultats seront disponibles sur les unités participantes.

6. Participation volontaire et retrait de l'étude :

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons et sans subir de préjudices, en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheuse. Advenant cette situation, les données sur bandes audio seront détruites.

7. Informations nouvelles :

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

8. Personne à contacter :

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps l'étudiante-chercheuse : Karine Meilleur, Inf. B. Sc., M.Sc. Inf. (c), au (450) xxx-xxxx ou encore la directrice de recherche : Chantal Cara Inf., Ph. D., professeur agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal (514)-343-7414 ou Louise Gagnon, Inf., Ph. D., professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, co-directrice de mémoire (514)-343-7098.

Si vous voulez poser des questions sur vos droits en tant que participant à cette étude, vous pouvez contacter Dr Johanne Goudreau, présidente du comité scientifique et d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Laval au 450-668-1010 poste 2683.

Si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de Laval au 450-668-1010 poste 2660.

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. La nature de l'étude, les procédés qui seront utilisés, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction.

Je sais que je suis libre de participer au projet et que je demeure libre de m'en retirer en tout temps, par avis verbal, sans que cela n'affecte la qualité des traitements et des soins futurs nécessaires à mon état de santé. Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire de consentement. En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs, commanditaires ou établissements de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je, soussigné (e), déclare être majeure (e) et apte et consens librement et volontairement à participer à ce projet.

_____	_____	_____
Nom du participant	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom de l'étudiante-chercheuse	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom du témoin	Signature	Date

Version : 13 mars 2008

Initiales du sujet _____

Annexe L : Lignes directrices de la revue *Frontières*

Protocole de rédaction

FRONTIÈRES ne publie que des textes originaux et inédits qui, s'ils sont acceptés, ne devront pas être substantiellement repris ailleurs sans la permission expresse de la Revue. Les auteurs conservent l'entière responsabilité du contenu de leurs articles. Chaque article est soumis à un comité de lecture scientifique. À la lumière de cette évaluation, le manuscrit est accepté tel quel ou est retourné à l'auteur afin qu'il produise une version finale, en tenant compte des recommandations faites. Les notes, les références et la bibliographie doivent être conformes aux Normes de présentation des articles. Si l'évaluation est négative et si l'article ne correspond pas aux politiques rédactionnelles de la revue, il peut être refusé. La Rédaction se réserve le droit d'apporter des corrections mineures concernant la langue, la ponctuation, les titres et sous-titres, ainsi que le protocole bibliographique.

Faites parvenir vos documents par courriel ou sur support informatique (en indiquant la plateforme et les logiciels utilisés) :

Jocelyne St-Arnaud
Revue FRONTIÈRES
Université du Québec à Montréal,
Case postale 8888, succ. Centre-ville
Montréal (Québec), Canada, H3C 3P8
Téléphone : (514) 987-3000, poste 8537
Adresse électronique :

Normes de présentation des articles

À cette étape, il est important de comprendre que le document sera relu plusieurs fois et subira de nombreuses corrections et transformations. Votre préoccupation est donc de fournir une version complète et définitive des textes, dont la présentation matérielle est simple, uniforme et aérée, afin de faciliter et d'accélérer le travail d'édition. Dans ce contexte, nous vous demandons d'éviter les codifications superflues et les mises en pages élaborées.

A. Contenu

Assurez-vous que votre envoi est complet et contient :

1. le prénom et le nom de chaque auteur ainsi que le nom de l'organisme auquel il est associé (si cet organisme est une université, préciser le département ou la faculté) ;
2. les coordonnées de chaque auteur (adresse postale, téléphone et courriel) ;
3. le titre définitif de l'article ;
4. pour les rubriques Article, Recherche et Intervention, un résumé de l'article en français et en anglais (800 caractères) ainsi que 4 à 6 mots clés ;
5. une bibliographie complète précisant toutes les références inscrites dans le texte ;

B. Présentation du texte

Présenter le texte selon les spécifications suivantes :

1. format de papier 21,6 cm × 28 cm (8,5 po × 11 po).
2. marges 2,5 cm de chaque côté (environ 1 po).
3. interligne 1,5.
4. caractère Times – 12 points.
5. titres et sous-titres éviter les mentions Introduction et Conclusion.
6. italique privilégier son utilisation pour les mots étrangers et les titres d'ouvrages.
7. gras privilégier son utilisation pour les titres et les sous-titres.
8. soulignement ne pas utiliser.
9. accents ne pas oublier d'accentuer même les majuscules.
10. guillemets utiliser les guillemets français (« ») (n'utiliser les guillemets anglais (“ ”) qu'à l'intérieur de citations déjà entre guillemets).
11. citation Mettre entre crochets [] les lettres ou mots ajoutés ou modifiés dans une citation, de même que les points de suspension indiquant la coupure d'un passage [...] ;
COURTE : (1, 2 ou 3 lignes) entre guillemets français à l'intérieur des paragraphes ;
LONGUE : 4 lignes et plus) sans guillemets et hors texte.
12. iconographie **Attention** : vérifier la compatibilité de ces éléments avant le début des travaux ;

- a. fournir les cartes, graphiques et tableaux sur support informatique et ajouter une version .EPS, .PICT ou .TIFF s'ils ont été fabriqués dans un logiciel différent de celui de votre traitement de texte ;
- b. ne pas utiliser les espaces comme séparateur de colonnes ;
- c. donner un titre à ces éléments ;
- d. fournir la source complète ;
- e. fournir une copie de l'entente de droit de reproduction le cas échéant ; c'est à l'auteur qu'incombe la responsabilité d'obtenir les droits de reproduction.

13. notes

- a. toutes les notes, à l'exclusion des références, doivent être placées à la fin du texte et numérotées en continu ;
- b. utiliser la fonction « insertion automatique » de votre logiciel pour les appels de note ;
- c. placer l'appel de note avant le signe de ponctuation.

14. références

- a. placer les références dans le texte, immédiatement après la citation ou le mot auxquels elles se rapportent et les compléter en bibliographie et non en notes de bas de page.
- b. indiquer, entre parenthèses le nom de l'auteur, suivi d'une virgule, suivie de l'année de publication et, s'il y a lieu, ajouter une virgule suivie de l'abréviation p. et des numéros de pages : (Germain, 1999, p. 200) ou (Germain, 1999, p. 35-48)
- c. n'inscrire que le premier auteur d'un collectif suivi de l'abréviation latine *et al.* en italique. (Côté *et al.*, 1999, p. 34-45) ou (Demers *et al.*, 1999)
- d. lorsque vous citez deux ouvrages publiés par le même auteur la même année, ajouter une lettre à l'année : (Germain, 1999a, 1999b)
- e. lorsque vous citez plus d'un ouvrage à l'intérieur des mêmes parenthèses, placer en ordre chronologique (du plus récent au plus ancien) et séparer chacun

par un point-virgule. Si les années de publication sont identiques, utiliser l'ordre alphabétique : (Germain, 2000, p. 35 ; Côté, 1999 ; Demers, 1999)

15. bibliographie La placer à la fin du texte. S'assurer que toutes les références indiquées dans le texte s'y retrouvent et que les dates de publication concordent. Classer les références par ordre alphabétique des noms d'auteurs ; écrire ces noms en lettres majuscules. Les titres de livres, revues et journaux doivent être en italique, mais les titres d'articles et de chapitres de livres doivent être entre guillemets (« »). Ne pas oublier d'indiquer le lieu et la maison d'édition pour les livres ainsi que les vol. et no pour les périodiques.

EXEMPLES DE BIBLIOGRAPHIE

Livre

1 auteur GAGNON, J. (2000). *La présentation d'une bibliographie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

2 auteurs GAGNON, J. et M.N. GERMAIN (2000). *La présentation d'une bibliographie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

3 auteurs et + GAGNON, J., M.N. GERMAIN et R. TREMBLAY (2000). *La présentation d'une bibliographie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

Ouvrage collectif (sous la direction)

1 directeur GAGNON, J. (dir.) (2000). *La présentation d'une bibliographie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

2 directeurs GAGNON, J. et M.N. GERMAIN (dir.) (2000). *La présentation d'une bibliographie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

3 directeurs et + GAGNON, J., M.N. GERMAIN et R. TREMBLAY (dir.) (2000). *La présentation d'une bibliographie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.

