

Année 2018

2018 TOU3 1119
2018 TOU3 1120

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
par

Mathilde BOUCHET
Jean FONTANT

Le 26 octobre 2018

**EXPLORATION DE LA DIMENSION SPIRITUELLE DE CHACUN
ET SA PRISE EN SOINS :**
entretiens semi-dirigés auprès de personnes confrontées à une maladie grave et incurable

Directeur de thèse : Docteur Célia DOUMERC

JURY :

Madame le Professeur Fati NOURHASHEMI	Président
Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT	Assesseur
Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU	Assesseur
Monsieur le Docteur Nicolas SAFFON	Assesseur
Madame le Docteur Célia DOUMERC	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2017

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. GUITARD Jacques
Professeur Honoraire	M. GEDEON André	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. PASQUIE M.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. RIBAUT Louis	Professeur Honoraire	M. CERENE Alain
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. RIBET André	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. MONROZIES M.	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves	Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche	Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude	Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre	Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. BESOMBES Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. PASCAL J.P.	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. CABARROT Etienne	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques	Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BAZEX Jacques	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
		Professeur Honoraire	M. CLANET Michel

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur MAZIERES Bernard
Professeur CONTÉ Jean	Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur MURAT	Professeur SIMON Jacques
Professeur MANELFE Claude	Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur LOUVET P.	Professeur ARBUS Louis
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CARATERO Claude	Professeur SALVAYRE Robert
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur COSTAGLIOLA Michel	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur ADER Jean-Louis	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur LAZORTHES Yves	Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LARENG Louis	Professeur CHAP Hugues
Professeur JOFFRE Francis	Professeur LAURENT Guy
Professeur BONEU Bernard	Professeur MASSIP Patrice
Professeur DABERNAT Henri	
Professeur BOCCALON Henri	

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVIALLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique	Nutrition
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAUAUD Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno (C.E)	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PAUL Carle	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian	Hématologie
M. RISCHMANN Pascal	Urologie
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane Médecine Générale

P.U. - P.H.

2ème classe

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVIALLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entéro
M. CALVAS Patrick	Génétique
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépto-Gastro-Entérologie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme SAVAGNER Frédéricque	Biochimie et biologie moléculaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre Médecine Générale

P.A Médecine générale

POUTRAIN Jean-Christophe Médecine Générale

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophtalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick	Nutrition
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. SOLER Vincent	Ophtalmologie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve Médecine Générale

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Médecine Générale
Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOLAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge
Dr BIREBENT Jordan
Dr LATROUS Leila

DÉDICACES AUX MEMBRES DU JURY

À Madame le Professeur Fati Nourhashemi, vous nous faites l'honneur de présider le jury de cette thèse. Nous réalisons le DESC de soins palliatifs grâce à vous, merci de votre implication et de votre dynamisme qui permettent aux internes de bénéficier d'une formation de qualité.

Veillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance et de notre respect.

À Madame le Professeur Marie-Eve Rouge-Bugat, vous avez accepté de juger ce travail de thèse et nous vous en sommes reconnaissants. Merci de votre disponibilité auprès des étudiants.

Veillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance et de notre respect.

À Madame le Docteur Brigitte Escourrou, vous avez accepté de participer au jury de cette thèse et nous en sommes honorés. Merci de votre bienveillance et de votre disponibilité pédagogique auprès des internes.

Veillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance et de notre respect.

Au Docteur Nicolas Saffon, tu as accepté de participer au jury de cette thèse et nous t'en sommes reconnaissants.

Merci pour ton soutien, notamment en tant que chef de service de l'unité Résonance.

Puisses-tu trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance et de notre respect.

Au Docteur Célia Doumerc, tu as accepté de nous accompagner dans ce travail de thèse, de nous encadrer et de nous soutenir tout au long de celui-ci. Merci de ton implication et de ta rigueur.

Sois assurée de tout notre respect et de notre reconnaissance.

REMERCIEMENTS DE MATHILDE

À Corentin et Maxence, vous êtes mes essentiels.

À Papa, Maman, Nicolas, Delphine, Hadrien, Océane et Solenn, je ne vous dirai jamais assez “Merci”.

À François, Agnès, Julien et Pierre.

À mes amis et amies, Delphine, Yoann, Thomas, Damien, Boris et Agathe, Audrey et Léon, José, Mathilde et Ludo, Mélanie, les Marie(s) C et E, Anne-Va et Mika, Xavier et Sophie, Melody et Benoît, Soizic et Méderic, notre équipe Tandem...

Jean, ce travail a permis une belle rencontre, “merci pour ce moment” !

Aux nombreux médecins qui ont accompagné mon parcours d’étudiante en médecine, tout au long de ces années.

À mes collègues de l’Unité Résonance, les docteurs Saffon, Gilbert-Fontan, Junqua, Elyn, Courtiade, Doumerc, Jachiet, Deschamps-Tollon, qui ont facilité ce travail de thèse et en ont suivi l’évolution avec attention.

Aux équipes soignantes des USP des hôpitaux de Purpan et Joseph Ducuing. Merci pour votre contribution à ce travail et votre implication. Merci d’accompagner mes derniers pas d’interne et mes premiers pas de docteur. Pour tous ces moments de qualité partagés. J’apprends tellement à vos côtés...

Enfin, à Isis, Suzanne, Gisèle, Eulalie, Francesca, Thomas, Baptistine, Germaine, Pauline, Roger, Hugo et Perrine, pour vous être livrés avec autant de sincérité et d’enthousiasme. Votre souvenir et vos paroles resteront gravés dans ma mémoire.

REMERCIEMENTS DE JEAN

À mes chers parents pour votre soutien inconditionnel durant ces longues études.

À mes frères et sœurs pour leurs encouragements.

À Gabriel, mon petit frère, qui prépare activement l'iECN.

À mes très chers grands-parents, cousins, oncles et tantes.

À mes trois magnifiques filleuls.

À mes amis pour votre fidélité.

Au docteur Philippe Geisert, mon médecin généraliste. Par votre compétence, votre soutien et votre écoute vous m'avez donné envie d'exercer ce magnifique métier.

Aux docteurs Claire Fourcade et Emmanuel de la Rivière, de m'avoir encouragés de faire un diplôme en soins palliatifs.

À tous les médecins que j'ai eu la chance de côtoyer durant l'internat. Merci pour tout ce que vous m'avez appris !

Au docteur Alessandro de Franciscis pour ton témoignage, ta gentillesse, ton humour et ton amour de la France !

À Tugdual et Caroline pour votre courage, vos convictions, votre vision de l'homme. Merci pour tout ce que vous m'avez apporté.

À Rocky, Alix, Paul, Clémi et les autres que je n'oublie pas pour les moments très forts que nous avons vécus avec SDD.

À mon fidèle destrier qui m'a bien manqué ces derniers temps !

Aux 12 personnes que nous avons interrogées. Votre récit, votre sagesse, votre humour, votre réflexion m'ont beaucoup apporté.

À Mathilde pour cette amitié naissante et ce beau travail, merci Corentin de m'avoir supporté.

Et enfin et surtout à Babette et Nico. Courage dans cette épreuve, je pense très fort à vous.

ABRÉVIATIONS

AVC : accident vasculaire cérébral

DA : directives anticipées

DES : diplôme d'études spécialisées

DUMG : département universitaire de médecine générale

EAPC : european association for palliative care

FACIT SP 12 : functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well-being, the 12 item scale

HAD : hospitalisation à domicile

HAS : haute autorité de santé

IUCT : institut universitaire du cancer de Toulouse

OMS : organisation mondiale de la santé

ONFV : observatoire national de la fin de vie

SFAP : société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SLA : sclérose latérale amyotrophique

USP : unité de soins palliatifs

VHB : virus de l'hépatite B

VNI : ventilation non-invasive

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
MATERIEL ET METHODE.....	4
<u>1- Méthode de recherche bibliographique.....</u>	<u>4</u>
1-1 Bibliographie sur le thème.....	4
1-2 Bibliographie sur la méthodologie de recherche qualitative.....	4
<u>2- Choix de la méthode de recherche qualitative et du type d'entretien.....</u>	<u>5</u>
<u>3- Les chercheurs.....</u>	<u>5</u>
3-1 Rôle des chercheurs.....	5
3-2 Formation des chercheurs.....	6
3-3 Réflexivité et posture des chercheurs.....	6
<u>4- Recrutement des sujets.....</u>	<u>6</u>
4-1 Population cible de l'échantillon.....	6
4-2 Mode de recrutement.....	7
<u>5- Elaboration du guide d'entretien.....</u>	<u>8</u>
5-1 Thèmes abordés.....	8
5-2 Le score FACIT-SP.....	9
5-3 Expérimentation et évolution du guide d'entretien.....	9
<u>6- Ethique et confidentialité.....</u>	<u>10</u>
<u>7- Réalisation et retranscription des entretiens.....</u>	<u>11</u>
<u>8- Analyse des données.....</u>	<u>12</u>
8-1 Contexte d'énonciation.....	12
8-2 Analyse transversale thématique	12
8-3 Triangulation des chercheurs.....	12
8-4 Communication entre chercheurs.....	12
RÉSULTATS.....	13
<u>1- Caractéristiques de l'échantillon.....</u>	<u>13</u>
<u>2- Résultats d'analyse transversale thématique.....</u>	<u>14</u>
2-1 La maladie, un changement de temporalité.....	14
2-1-1 Le temps de l'annonce.....	14

2-1-2 Le processus de la maladie.....	15
2-1-2-1 Bouleversement du corps et de la fonctionnalité.....	15
2-1-2-2 Bouleversement psychologique.....	17
2-1-3 Rapport au temps	18
2-1-3-1 Connaître le temps.....	18
2-1-3-2 L'investir au présent et à l'avenir.....	19
2-2 La quête de sens.....	19
2-2-1 Questions existentielles.....	19
2-2-2 Bilan de vie.....	20
2-2-2-1 Relire son existence.....	20
2-2-2-2 Les essentiels d'une vie.....	22
2-2-3 Rapport à l'Homme et au Supérieur.....	23
2-2-3-1 Expérience spirituelle.....	23
2-2-3-2 Expérience humaine.....	26
2-3 À la recherche d'un soin holistique.....	27
2-3-1 Approche du système de soin.....	27
2-3-1-1 Traitements.....	27
2-3-1-2 Les soignants.....	28
- Les qualités	
- Rôle attendu	
2-3-2 Limites du système de soin.....	30
2-3-2-1 Traitement.....	30
2-3-2-2 Limite humaine.....	30
2-3-2-3 Un patient multidimensionnel.....	31
2-3-2-4 Ouverture.....	32
2-3-3 Chercher une alternative.....	32
2-3-3-1 Médecines complémentaires.....	32
2-3-3-2 Soins palliatifs.....	33
2-4 Rapport à l'altérité, entre accompagnement et solitude.....	34
2-4-1 L'impact de la maladie dans la relation.....	34
2-4-1-1 Dire la maladie.....	35
2-4-1-2 Le soigné soignant.....	35
2-4-2 L'importance de l'entourage : le sens ultime.....	35
2-4-2-1 L'entourage, aidant indispensable face à la maladie.....	36
2-4-2-2 Les moments partagés.....	37
2-4-2-3 L'isolement	37
2-4-3 La souffrance de l'entourage.....	38

2-4-4 Singularité de l'expérience et intimité.....	39
2-5 Le vécu des derniers moments.....	40
2-5-1 La mort : une inconnue qui questionne.....	40
2-5-2 Mourir face à ceux qui restent.....	41
2-5-3 La mort idéalisée.....	42
2-5-4 Après-vie.....	43
2-5-4-1 Sur terre.....	43
2-5-4-2 L' Au-delà.....	43
DISCUSSION.....	45
<u>1- Notre recherche.....</u>	<u>45</u>
1-1 Force	45
1-1-1 Validité externe.....	45
1-1-2 Validité interne.....	46
1-2 Limites.....	46
<u>2- Objectif principal : exploration de la dimension spirituelle.....</u>	<u>47</u>
2-1 La maladie comme changement de temporalité.....	47
2-2 La quête de sens.....	49
2-2-1 L' émergence de besoins spirituels.....	49
2-2-2 Les différents besoins spirituels.....	50
2-2-2-1 Besoins existentiels.....	50
2-2-2-2 Besoins métaphysiques.....	51
2-2-2-3 Besoins sociaux et relationnels.....	52
2-2-2-4 Besoins psychologiques.....	53
<u>3- Objectif secondaire : pistes de réponses aux besoins spirituels.....</u>	<u>54</u>
3-1 Une nouvelle profession.....	54
3-2 Les réponses « conceptuelles ».....	55
3-2-1 Directives anticipées et personne de confiance.....	55
3-2-2 Thérapies pour prendre en soin la dimension spirituelle.....	56
- Des psychothérapies	
- Anamnèse spirituelle	
- Pratiques alternatives	
3-3 Limite de la prise en charge spirituelle.....	57
3-4 Le relationnel.....	59
3-5 Une pensée précoce à favoriser.....	63
<u>4- Ouverture : notre apport.....</u>	<u>65</u>

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

ANNEXE 1 : Lettre d'information pour les référents des services d'inclusion

ANNEXE 2 : Lettre d'information pour les patients

ANNEXE 3 : Guide d'entretien

ANNEXE 4 : Score FACIT-SP 12

ANNEXE 5 : Avis du comité d'éthique du DUMG

ANNEXE 6 : Formulaire de consentement

ANNEXE 7 : Autorisation d'utilisation du score FACIT-SP 12

ANNEXE 8 : Talon socio-démographique

ANNEXE 9 : Exemple de contexte d'énonciation de l'entretien avec Hugo

ANNEXE 10 : Capture d'écran du tableau d'analyse des données

ANNEXE 11 : Tableau récapitulatif des données socio-démographiques

ANNEXE 12 : Modèle de conversation

« Merci aussi à vous d'avoir écouté ce que j'avais à dire.

Tout le monde a quelque chose à dire. »

Hugo

INTRODUCTION

En 1853, en France, mourait Jeanne Garnier, une jeune femme qui consacra sa vie à soigner les pauvres et les cancéreux. Son action était les prémices de la démarche des soins palliatifs qui trouva ensuite sa source en Angleterre dans les années 50, sous l'impulsion de Dame Cicely Saunders⁽¹⁾. Cette infirmière devenue médecin, comprenant que les malades se sentaient délaissés des soignants lorsqu'ils étaient atteints de maladies incurables et à l'approche de leur fin de vie, fonda le Saint Christopher's Hospice à Londres.

Depuis, les soins palliatifs ne cessent de se développer à travers le monde.

En France, les soins palliatifs sont inscrits depuis 1999 dans la loi n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs⁽²⁾.

Ils sont définis par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)⁽³⁾ comme des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et autres symptômes, mais également de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Cette démarche, à distinguer d'une spécialité médicale, correspond à la « prise en charge globale » définie par Dame Saunders pour répondre au concept de « total pain »⁽⁴⁾ ressentie par certains patients en fin de vie.

L'OMS⁽⁵⁾ a défini le soulagement de la souffrance spirituelle comme un des objectifs des soins palliatifs.

La spiritualité se trouve au cœur de cette prise en charge. Elle pose cependant un problème de définition. En effet, il n'existe aucun consensus et on ne dénombre pas moins de 92 définitions différentes.⁽⁶⁾

L'European Association for Palliative Care (EAPC) définit la spiritualité⁽⁷⁾ comme étant la dimension dynamique de la vie humaine liée à la façon dont les personnes (individus et communauté) vivent, expriment et/ou cherchent le sens, le but et la transcendance, et à la façon dont les personnes se rattachent au moment, à soi, aux autres, à la nature, à ce qui est important et/ou sacré.

De nombreux auteurs s'accordent sur la distinction entre religieux et spirituel.

Au niveau francophone, au cours de l'année 1987, trois aumôniers d'hôpitaux, les prêtres catholiques Philippe Deschamps, Jean Vimort, et la pasteure protestante Cosette Odier pressentent la nécessité de distinguer ces deux notions ⁽⁸⁾ : « Aujourd'hui nous assistons à un mouvement qui tend à faire exister la spiritualité indépendamment de la religion : des valeurs, des convictions semblent tenir debout toutes seules, en dehors de la foi. Nous vivons dans un monde sécularisé. Des incroyants revendiquent la possibilité de vivre de valeurs spirituelles sans la foi. » Le spirituel et le religieux, bien qu'entretenant des relations étroites, sont donc à considérer de manière indépendante. Jobin ⁽⁹⁾ précise « l'être humain serait anthropologiquement spirituel et culturellement religieux ».

Dans ce travail, il sera question de spiritualité dans le champ du soin.

La spiritualité est ainsi entrée dans le champ médical et on note ces dernières années, un engouement scientifique pour le lien entre spiritualité et santé. Des relations positives entre religiosité et spiritualité, et des indicateurs de santé comme, par exemple, la durée de vie, ont été mises en évidence. ⁽¹⁰⁾

Les articles publiés sur cette thématique sont de plus en plus nombreux. Selon Koenig ⁽¹¹⁾, plus de 2200 articles sont parus dans les quinze dernières années, alors qu'il en était dénombré environ 1000 avant l'année 2000.

Si ces articles sont pour la plupart, anglo-saxons (Markham ⁽¹²⁾ estime même que « la recherche à propos de la spiritualité dans les soins de santé est avant tout un débat anglo-américain »), la spiritualité gagne aussi les soins français. Sujet sensible. Il est important de prendre en considération les spécificités culturelles et historiques de chaque pays. Aussi, il est parfois difficile de transposer les modèles anglophones à ce qui se vit en France.

Au niveau médical européen et français, les apports sont encore limités. En effet, ce sont surtout des sociologues, des théologiens et des philosophes qui se sont exprimés sur ce sujet.

A Lyon, en 2015 lors d'une rencontre d'experts européens, le vice-président de l'EAPC, Carlo Leget ⁽¹³⁾ professeur Néerlandais en Éthique du soin, rappelait qu'il existe une attention accrue pour le domaine de la spiritualité en santé mais que la recherche fondée sur les preuves reste rare.

Notre intérêt en tant que chercheurs a été attisé par la rareté des enseignements dispensés sur ces sujets durant les études médicales, où il est peu, voire pas fait mention de la prise en charge spirituelle.

En prenant en compte ces différents aspects, et après lecture de la littérature scientifique disponible, nous avons décidé de mener une étude qualitative, sous forme d'entretiens semi-dirigés pour donner la parole aux patients atteints de maladie grave et incurable, sans distinction de pathologie. Nous voulions ainsi approcher leur démarche spirituelle.

En quoi la maladie grave et incurable impacte-t-elle la dimension spirituelle de chaque personne et comment peut-on, en tant que soignant, répondre aux différents changements de cette dimension ?

L'objectif principal de notre étude a été d'explorer la dimension spirituelle de personnes en fin de vie.

L'objectif secondaire de notre travail a été de donner des pistes de prise en soins de cette dimension spirituelle singulière par les soignants sous la forme d'un guide de conversation.

MATERIEL ET METHODE

1- Méthode de recherche bibliographique

1-1 Bibliographie sur le thème

Nous avons débuté la recherche bibliographique lors de l'élaboration de notre problématique et du guide d'entretien. Nous avons ensuite effectué une veille documentaire puis de nouvelles étapes de recherche bibliographique ont été réalisées au fur et à mesure de l'analyse des entretiens et de l'émergence de nouvelles données.

Nous avons utilisé comme outils de recherche les bases de données accessibles grâce aux bibliothèques de l'Université Paul Sabatier ainsi que les serveurs PubMed, Doc'CISMeF, le catalogue du Système Universitaire de Documentation (SUDOC), Google SCHOLAR et le portail de publications en sciences humaines et sociales Cairn.info©. Les bibliographies des travaux retrouvés nous ont également permis d'élargir nos recherches. Les axes de recherche ont été étudiés en langue française et anglaise.

Les principaux mots-clés que nous avons utilisés sont les suivants (Français/Anglais) :

- soins palliatifs/palliative care-terminal care
- besoins spirituels/spiritual needs
- existentiel/existential
- médecine générale/primary care or general practitioners
- fin de vie/end of life

Ces mots clés ont été utilisés seuls et associés en équations de recherche à l'aide d'opérateurs booléens. La sélection des documents a été faite en fonction de leur niveau de preuve et de leur pertinence pour notre sujet de recherche.

1-2 Bibliographie sur la méthodologie de recherche qualitative

La recherche bibliographique a été réalisée sur les mêmes moteurs de recherche et selon les mêmes modalités avec les mots-clés suivants : recherche qualitative/qualitative research, entretiens/interviews, méthodologie qualitative/qualitative method.

2- Choix de la méthode de recherche qualitative et du type d'entretien

Nous avons choisi la méthode de recherche qualitative afin de donner la parole aux personnes en situation palliative d'une maladie grave et incurable par l'exploration de leur vécu de la maladie et de la dimension spirituelle associée. Elle nous a semblé être la plus pertinente pour répondre à cette problématique à la fois subjective et complexe.

L'objectif de cette méthode est d'analyser des données verbales, de les interpréter et d'explorer les ressentis, les émotions, les expériences personnelles des sujets⁽¹⁴⁾.

Il existe plusieurs techniques de recueil dans la méthode qualitative. Nous avons fait le choix d'entretiens semi-dirigés pour laisser suffisamment de liberté d'expression aux patients, en particulier pour aborder la problématique délicate de la confrontation personnelle à la maladie grave tout en gardant une ligne directrice : le guide d'entretien préalablement établi.

Les entretiens seront ainsi plus reproductibles et donc plus comparables. Grâce à l'entretien semi-dirigé, tous les thèmes ou questions que le chercheur souhaite aborder sont soulevés, sans en imposer l'ordre.

Les entretiens ont été menés individuellement car notre sujet touchant à l'intime de la finitude, nous pensions que les personnes interrogées seraient plus en confiance pour parler en tête-à-tête.

3- Les chercheurs

3-1 Rôle des chercheurs

Les entretiens et les analyses ont été réalisés par deux chercheurs : Mathilde Bouchet et Jean Fontant, en cours de formation du Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) de Médecine Générale. Le chercheur ayant réalisé l'entretien le retranscrivait. L'analyse de l'entretien a été ensuite effectuée par les deux chercheurs.

Nous nous sommes adressés aux participants en tant que chercheurs et non médecins généralistes, afin de limiter les biais liés au statut de l'enquêteur.

3-2 Formation des chercheurs

Pour ce travail, nous nous sommes formés aux spécificités de la recherche qualitative au cours de plusieurs ateliers animés par des enseignants du Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse (DUMG).

3-3 Réflexivité et posture des chercheurs

Nous avons fait, tout au long de la thèse, un travail de réflexivité afin de rester les plus neutres et curieux possible.

La réflexivité se définit par « une prise de conscience et un examen approfondi de sa propre démarche scientifique. Le chercheur doit réaliser qu'il s'inscrit lui-même dans des traditions culturelles, des cadres sociaux. Il s'agit de sortir des « mécanismes d'explication » qui donnent l'illusion de comprendre son objet d'analyse de façon transparente. Pour une bonne réflexivité, le chercheur doit comprendre son habitus et ses cadres sociaux, et objectiver sa relation à l'objet ». ⁽¹⁵⁾

Ce travail nous a permis de limiter au maximum le biais de vécu, afin de rester fidèles au discours des personnes interviewées. Un carnet de bord était tenu par chacun des chercheurs tout au long du travail de thèse.

4- Recrutement des sujets

4-1 Population cible de l'échantillon

La recherche qualitative se base sur la pluralité des interviewés. Ainsi, pour obtenir un échantillon le plus représentatif possible, nous avons souhaité inclure des patients aux profils variés.

Nous avons connaissance de plusieurs travaux de recherche, centrés sur des personnes atteintes uniquement de cancer. Afin d'apporter des éléments nouveaux à la littérature, nous n'avons pas souhaité nous limiter à cette pathologie et avons choisi d'inclure des personnes atteintes de pathologies diverses, graves et incurables, oncologiques ou non, en situation palliative avancée.

Les critères de sélection ont été :

- être majeur et sans protection judiciaire
- souffrir d'une néoplasie en phase palliative avancée, et/ou d'une maladie neurodégénérative et/ou d'une insuffisance d'organe en phase terminale
- présenter des symptômes difficiles pouvant générer une souffrance globale
- avoir une bonne compréhension orale et écrite de la langue Française
- ne pas présenter de troubles cognitifs ou délirants pouvant altérer le déroulé de l'entretien.

4-2 Mode de recrutement

Les personnes interrogées ont été sélectionnées par la technique d'échantillonnage ciblé.

Nous souhaitons inclure des patients ambulatoires et hospitaliers de Haute-Garonne.

Pour cela, nous avons présenté notre travail de thèse aux équipes de soins palliatifs de l'hôpital Joseph Ducuing et de l'hôpital Purpan ainsi qu'à l'équipe mobile de l'IUCT et l'HAD Santé-Relais-Domicile.

L'HAD de la clinique Pasteur et le réseau de la Haute-Garonne de soins palliatifs Reliance ont été contactés par téléphone et par mail à plusieurs reprises.

Nous avons rédigé une lettre explicative à destination des professionnels de santé (médecins, infirmiers, cadres de santé...). Cette lettre a été envoyée à une personne référente de chaque service. (ANNEXE 1)

Nous avons recruté les participants au sein des USP de Purpan et de l'hôpital Joseph Ducuing, directement ou par l'intermédiaire de notre directrice de thèse. Nous présentions notre travail comme explorant le vécu de la maladie grave, sans évoquer directement la question de recherche. Cette stratégie a été choisie afin de ne pas induire une réflexion antérieure de la personne interrogée et de limiter ainsi le risque d'un discours préconçu. Nous leur transmettions une lettre d'information (ANNEXE 2). Une fois la rencontre acceptée, nous leur demandions de fixer un rendez-vous le jour de leur convenance. Le lieu est resté identique pour l'ensemble des entretiens, à savoir la chambre du lieu de soins ou de vie.

5- Elaboration du guide d'entretien

5-1 Thèmes abordés

Le guide d'entretien a été rédigé en plusieurs étapes. Les deux chercheurs n'ayant pas réalisé leurs entretiens ensemble, ce guide a permis d'avoir une trame commune afin d'assurer une reproductibilité et une comparabilité correctes.⁽¹⁶⁾

Dans un premier temps, nous avons choisi les thèmes principaux à aborder. Puis, nous les avons ordonnés et en avons tiré des questions ouvertes.

La recherche bibliographique et les discussions autour de la question de recherche nous ont amenés à choisir sept thèmes à aborder :

- **Vécu de la maladie**
- **Ressources**
- **Place des soignants**
- **Définition de la spiritualité**
- **Avenir**
- **Préparation de la fin de vie**
- **L'après-vie**

L'ordre d'apparition des thèmes a été choisi en conscience. Il a été décidé d'orienter la discussion des thèmes les moins intimes au plus intimes, pour faciliter l'échange et les confidences. De plus, la première question avait été choisie dans le but d'initier l'entretien en mettant à l'aise les deux participants. Cette question, appelée « brise-glace », était « comment vous sentez-vous en ce moment ? » (ANNEXE 3)

Les questions étaient ouvertes et flexibles pour inciter les participants à s'exprimer librement. Pour chaque thème, nous avons préparé des questions dites « de relance », utilisées dans les cas où l'interrogé serait en difficulté pour répondre ou dans le but de spécifier un point.

La difficulté d'élaboration de notre guide concernait le sujet abordé, touchant à un thème intime et sensible, chez des personnes vulnérables qui peuvent avoir de fortes défenses psychiques.

Le guide d'entretien a été soumis à la validation de notre directrice de thèse mais nous avons aussi rencontré trois psychologues (Mme Marie-Laure Tourenq du réseau de soins palliatifs de la Haute-Garonne Reliance, Mme Véronique Comparin de l'USP de l'hôpital Joseph Ducuing et Mme Isabelle Martin, de l'USP du CHU de Purpan) ayant des sensibilités différentes mais exerçant toutes trois dans le domaine des soins palliatifs. Elles ont enrichi notre travail de leur expérience. Elles nous ont aidés à aborder certains thèmes avec plus de délicatesse.

Il a également été discuté du nécessaire respect des défenses psychiques des patients et pour cela, nous avons évité de prononcer en premier le mot « mort ».

Lors des entretiens, il a été identifié deux situations :

- **si le patient parlait spontanément de sa fin de vie**, nous lui posions les questions prévues qui s'y rapportaient et nous abordions le thème de la spiritualité dans le même temps ou dans un second temps ;
- **si le patient semblait sur la réserve et si nous percevions une difficulté à aborder le thème**, nous préférons discuter de ce que le patient entendait par « spiritualité » afin de l'amener à nous parler de sa propre fin ou de la mort en général.

5-2 Le score FACIT-SP

Nous avons réalisé une revue de la littérature^(17.18) portant sur les différents scores de bien-être spirituel utilisés en soins palliatifs.

Nous avons finalement choisi le score FACIT-SP 12 (ANNEXE 4) qui est un des scores les plus utilisés et qui a l'avantage d'être court et synthétique.

Il comporte trois sous-catégories : paix, sens et foi. Ce score n'a pas été utilisé dans le but de réaliser une étude quantitative mais d'enrichir nos entretiens.

5-3 Expérimentation et évolution du guide d'entretien

Deux entretiens ont été réalisés afin de tester notre guide.

Puis, à l'issue des quatre premiers entretiens, nous avons pris du recul pour mener une réflexion critique et constructive de ce guide d'entretien.

Avec l'aide de notre directrice de thèse et du Docteur Jean Thévenot (ancien président du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de la Haute-Garonne, travaillant depuis de nombreuses années sur la laïcité et la spiritualité dans le soin) notre guide a été modifié le 20 avril 2018, ciblant ainsi plus précisément la problématique de notre recherche lors des entretiens.

Suite à la richesse des données obtenues avec les deux premiers entretiens, nous les avons conservés et analysés.

Les modifications du guide ont porté sur la reformulation du mot « ressource », incompris par les interviewés et l'ajout de questions de relance sur la prise en charge de la dimension spirituelle de la personne malade par les soignants, sujet peu abordé dans les premiers entretiens.

Par exemple, nous avons ajouté la question : « Comment les soignants doivent-ils personnaliser leurs soins en prenant en compte votre spiritualité ? »

Le FACIT-SP 12 était initialement rempli à la fin des entretiens pour ne pas risquer d'influencer les malades. Cependant, nous avons remarqué que le questionnaire apportait parfois de riches verbatims alors que l'entretien était censé être fini. A l'issue des quatre premiers entretiens, il nous est paru plus judicieux de le remplir dès le début de la rencontre pour introduire notre sujet. Le guide d'entretien final est présenté en ANNEXE 3.

6- Ethique et confidentialité

Notre projet de thèse et le guide d'entretien ont été présentés à la commission d'éthique du DUMG de Toulouse. Celui-ci a émis un avis favorable (ANNEXE 5).

De plus, les participants recevaient une lettre d'information leur expliquant le déroulement de l'entretien. Nous leur avons expliqué que nous réalisons des entretiens individuels, confidentiels et anonymes. Leur consentement libre et éclairé a été recherché. Un formulaire de consentement (ANNEXE 6) a été établi et était signé en début d'entretien par l'interviewé et le chercheur. Nous précisons aux participants que leur consentement était révoquant à tout

moment et que l'ensemble des données recueillies était anonymisé par un choix de prénom aléatoire.

Nous les prévenions que les entretiens seraient entièrement enregistrés à l'aide d'un dictaphone afin de les analyser par la suite.

Nous avons demandé puis reçu l'accord des propriétaires du score FACIT-SP 12 pour l'utiliser en traduction française (ANNEXE 7).

7- Réalisation et retranscription des entretiens

Les entretiens ont été réalisés dans le lieu et à l'heure choisis par les personnes.

Nous débutons les entretiens par le recueil du consentement et nous nous assurons que les personnes correspondaient bien aux critères d'inclusion.

Au cours de l'entretien, nous relevions les données sociodémographiques. (ANNEXE 8)
La retranscription a été faite intégralement permettant ainsi l'obtention du verbatim. Elle a été réalisée le plus rapidement possible par le chercheur ayant fait l'entretien, afin de limiter la perte d'information. La retranscription était exhaustive, comprenant des éléments d'expression verbale et non verbale (mimiques, pleurs, intonations de voix, attitudes corporelles, les pauses dans le discours, les répétitions, les erreurs de langage...).

Le score FACIT-SP 12 était rempli à la fin de l'entretien un à quatre puis au début de l'entretien cinq à douze.

Nous nous sommes appropriés des méthodes de communication caractéristiques de la méthode qualitative afin de mener correctement les entretiens et de faciliter l'expression des personnes interrogées (questions ouvertes, reformulation, relance, recentrage).

L'arrêt du recueil de données a eu lieu, une fois la saturation des données atteinte, c'est-à-dire lorsque les deux derniers entretiens n'apportaient pas d'éléments nouveaux en rapport à notre question de recherche, et ce, malgré la diversification des profils.⁽¹⁹⁾

8- Analyse des données

8-1 Contexte d'énonciation

Chaque entretien a fait l'objet d'une analyse longitudinale du contexte d'énonciation réalisé par le chercheur ayant mené l'entretien. Cette analyse était un travail de réflexivité afin de décrire le contexte, l'ambiance, la gestuelle, le résumé, le ressenti de l'entretien, les points importants, les éléments marquants pouvant enrichir la suite du travail de recherche (ANNEXE 9).

8-2 Analyse transversale thématique

Par la suite, une analyse transversale thématique du discours a été effectuée.

Les deux étapes sont :

- le séquençage et l'encodage : le verbatim a été fractionné en unité de sens et chaque unité de sens a été interprétée au plus près du texte pour aboutir à un code ;
- la création de la grille d'analyse thématique via le logiciel EXCEL : les codes ont été regroupés en tableau en sous catégories puis en catégories faisant émerger les thèmes principaux. (Capture d'écran disponible en ANNEXE 10)

8-3 Triangulation des chercheurs

Le codage individuel a été suivi d'une double lecture entre les deux chercheurs afin de majorer la validité interne de l'étude. Lorsqu'il existait des points de désaccord, une troisième lecture était effectuée par notre directrice de thèse.

8-4 Communication entre chercheurs

Le partage des données a été réalisé à l'aide de Google Drive. Il nous permettait d'accéder spontanément aux modifications apportées par l'autre chercheur.

RÉSULTATS

1- Caractéristiques de la population étudiée

Nous avons réalisé 12 entretiens (E) de mars à août 2018.

Mathilde a rencontré Suzanne (E 2), Gisèle (E 3), Francesca (E 5), Germaine (E 8), Pauline (E 9), Hugo (E 11) et Perrine (E 12). Jean a rencontré Isis (E 1), Eulalie (E 4), Thomas (E 6), Baptistine (E 7) et Roger (E 10).

Deux inclusions n'ont pas pu être réalisées en raison d'événements intercurrents, et deux autres pour refus de la personne en début d'entretien.

Nous avons interrogé neuf femmes et trois hommes, âgés de 46 à 91 ans.

L'âge moyen était de 65 ans. La durée des entretiens était comprise entre 36 et 81 minutes, la moyenne étant de 62 minutes.

A ce jour, sept sont décédés. Le décès est intervenu entre 6 et 42 jours après l'entretien.

Une personne a été contactée suite à son hospitalisation à l'USP de l'hôpital Purpan en janvier 2018. L'entretien a été conduit en mars 2018 sur son lieu de vie, en EHPAD.

Les onze autres ont été réalisés dans des chambres d'hôpital : trois dans l'USP de Joseph Ducuing et huit dans l'USP de Purpan.

Malgré nos relances, nous n'avons pas réussi à recruter davantage de patients du domicile. De fait, les inclusions ne se sont faites qu'auprès des équipes hospitalières de soins palliatifs de Purpan et de Joseph Ducuing.

Les critères d'inclusion ont été légèrement assouplis dans un cas de recrutement. Il s'agissait d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative de type Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

En effet, Eulalie avait perdu la capacité d'élocution mais elle présentait une souffrance globale et communiquait avec l'aide d'une ardoise. De plus, elle n'avait pas de trouble cognitif et était enthousiaste à l'idée de participer à notre travail.

La majorité des personnes interrogées avait une néoplasie évoluée avec arrêt des traitements oncologiques spécifiques. Nous avons inclus deux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative avancée et une souffrant d'une insuffisance hépatique terminale.

Le talon sociologique (ANNEXE 11) résume les caractéristiques détaillées de l'échantillon.

Leur milieu de vie était varié : rural, semi-rural et urbain. L'un d'eux était sans domicile fixe.

Globalement, nous avons pu évoquer l'ensemble des thèmes avec les enquêtés, sauf avec Pauline qui a présenté une défense psychique (mise à distance relationnelle) à l'évocation d'une phrase du FACIT-SP 12 conjuguée au passé : « j'ai eu une vie bien remplie ». La fin de vie n'a donc pas été abordée pendant cette rencontre.

Nous avons considéré être arrivés à saturation des données après dix entretiens. Nous avons effectué deux entretiens supplémentaires pour confirmer cette hypothèse.

2- Résultats d'analyse transversale thématique

L'analyse des douze entretiens nous a permis de faire émerger cinq grands thèmes : la maladie vue comme un changement de temporalité, la quête de sens, la recherche d'un soin holistique, le rapport à l'altérité et enfin le vécu des derniers moments.

Les résultats sont illustrés par les verbatims en gris.

2-1 La maladie, un changement de temporalité

2-1-1 Le temps de l'annonce

Les personnes interrogées ont présenté diverses réactions émotionnelles à l'annonce diagnostique de la maladie grave et incurable.

L'annonce a souvent été vécue comme un **choc**. Isis : Et ça, j'ai pas pu l'entendre (...) ça a été comme une petite bombe atomique. Vous savez là, vous prenez un coup sur le crâne. Personne ne vous a rien demandé. Vous n'avez rien demandé à personne. Et d'un seul coup, tiens le verdict, il tombe.

Certains ajoutaient que l'annonce avait été **brutale et maladroite**.

Francesca : Ce qui a été peut-être un peu... choquant au début, c'est que on vous dit « bah voilà, vous avez cette maladie, incurable, de toute façon, on ne vous sortira pas de là. »

Celle-ci n'a pourtant **pas été surprise** du diagnostic : Je me rendais bien compte que ça n'allait pas... j'étais malade. Donc je n'ai pas été surprise en fait.

Une fois le diagnostic entendu et la surprise passée : Waouh, comment je réagis ? Je m'attendais pas à ça, **Pauline se questionnait** : J'avais très **envie de comprendre**. Pourquoi ? Qu'est-ce qui se passe ? Pourquoi mes cellules, ça va pas, alors que quand je croise des gens, ça va bien ? Qu'est-ce qui s'est passé pour que j'en arrive là ? Donc là, ça a été, donc là... des nuits de recherche, je ne vivais que pour ça.

2-1-2 Le processus de la maladie

2-1-2-1 bouleversement du corps et de la fonctionnalité

La maladie était une **première expérience de vie** pour la majorité des personnes interrogées.

Hugo : J'étais jamais allé à l'hôpital, enfin pour moi c'est une découverte complète, la maladie.

Après l'annonce du diagnostic, la maladie amène son lot de **bouleversements** brutaux.

Tous les champs de la vie sont touchés, à commencer par les activités de la vie quotidienne, surtout les choses les plus communes. **Thomas** : Tout à coup le café que vous buviez la veille vous paraît absolument insipide ou le chocolat où vous trempiez des tartines vous paraît absolument dégueulasse. MA-LA-DIE !

Gisèle parlait sans pudeur de sa **perte d'autonomie physique** : Je ne peux pas me lever, je ne peux même pas me lever pour faire pipi. C'est pas agréable... de porter des couches comme les bébés. Et oui... eh bé, il faut le dire comme ça.

Hugo soulignait également ce point : La première tumeur était relativement légère, la seconde a amené surtout la perte de mobilité, et donc la perte de la vue, la perte de... l'équilibre (...) bah j'ai des difficultés à marcher. Pour lui, la perte d'autonomie avait sa **composante psychique**, qui le faisait souffrir. Ça me coûte quand même. Quelque part, on a tous un orgueil, et ça froisse un peu. (...) Psychologiquement, c'est dur à absorber ça...

Pour cette raison, il confiait : En fait je suis dans la pire période de la maladie.

De fait, les personnes interrogées mettaient souvent en avant leurs **souffrances**. Le corps est atteint, l'esprit souffre, la douleur s'installe. **Isis** : C'est très rare que je pleure sur la douleur, parce que depuis deux ans je vis avec. Au quotidien.

Eulalie, que nous avons interrogée par écrit, a répondu à la question « qu'est-ce qui vous fait souffrir ? » par « TOUT ».

Quand on lui demandait d'explicitier, elle entourait le mot « TOUT ».

Elle révélait également ressentir de l'**angoisse** : Je suis très angoissée...

Thomas pointait du doigt le fait que la maladie **complique la vie quotidienne**, à tel point qu'il se questionnait à chaque repas sur son alimentation : Je réfléchis : « qu'est-ce que je vais prendre, est-ce que ça va passer ? Est-ce que ça passera pas ? » (*soupirs*). C'est pas simple.

La maladie semblait entraîner un **changement identitaire** chez les personnes interrogées. Leur entourage les percevait donc différemment. Francesca : Ben déjà, je suis malade... Donc voilà, hein... Ce qui a changé, c'est aussi le regard des autres, parce qu'ils voient une malade et pas la personne qu'on était avant donc euh...

Cette mutation de l'identité touchait la personne malade et le **statut** que la personne occupait au sein de sa famille.

Francesca : En fait dans la famille, j'avais une place où je gérais beaucoup de choses, (...) tout d'un coup, je me suis dit « mais tu vas être totalement inutile parce que tu vas plus pouvoir... » La place que j'avais... j'avais plus la place que j'avais.

Francesca, que cette thématique a particulièrement fait réagir, verbalisait un désir de ne pas voir les choses évoluer, même si elle reconnaissait son faible impact sur la situation : Donc ça, ça a changé. Enfin ça, ça a changé... Non, j'essaye que ça change pas, mais je sais que ça a changé. Et que ça va changer de toute façon, à terme. Ça, ça change (*affirmé*).

Suzanne indiquait que la maladie avait modifié ses **centres d'intérêt** : Une chose, depuis que je suis malade, et plus ça va, plus ça s'imprègne, j'ai... j'ai besoin d'en savoir un peu plus sur la vie des uns et des autres, enfin de... sur les paysages, sur la vie, sur la nature, je suis intéressée par ce genre de choses. Qui ne m'intéressaient pas avant.

Ces différents aspects ont mené les personnes malades à entamer une **recherche particulière**.

Pauline avouait vivre sa vie plus simplement depuis sa maladie : J'ai plus envie de me prendre la tête pour un oui ou pour un non. Et je cherche la PAIX.

2-1-2-2 Bouleversement psychologique

La maladie était considérée comme un changement d'état, aux réactions diverses.

Hugo utilisait l'**humour**, faisant référence à sa profession, très intellectuelle : Que mon problème soit au niveau du cerveau, ça ne m'étonne pas ! Oui, la tête elle marche toujours (*rires*).

Francesca était **triste et résignée** : Bon bah, les petits, je vais pas pouvoir continuer à m'en occuper comme je m'en occupe (*elle est au bord des larmes, ravale un sanglot, et reprend*). Bon bah voilà, c'est comme ça. Alors que Gisèle semblait toujours en **colère** : Elle est pas belle la vie. Si ! Quand on est en bonne santé. (...) Mais autrement, non la vie elle n'est pas belle.

Perrine, quant à elle, avait investi sa maladie comme un **combat** : J'ai toujours été battante, donc j'ai toujours dit : « allez, c'est pas grave, on refait un autre protocole, on verra, ça va peut-être aboutir à quelque chose de mieux. »

Et Thomas gardait le **moral** : Le moral il est présent, il sait que tu as raison de te battre.

Beaucoup éprouvaient un sentiment d'**injustice**. Baptistine : Alors que j'ai eu une vie très saine tout le temps et que... je n'ai pas l'impression (...) d'avoir été quelqu'un de mauvais ou de... donc c'est injuste. Qu'est-ce que tu as fait pour mériter ça ?

Parfois, la maladie a fini par être **acceptée**. Isis : C'est génial, quoi ! Vous n'avez besoin de ne rien faire.

Les **représentations collectives** ont été évoquées par Pauline : Bon, je savais que tout le monde, dès qu'on prononce « cancer » c'est : « c'est bon, tu vas mourir », parce que les médias, parce que tout le monde vous inculque ça.

Elle cherchait à rationaliser sa situation par une **explication scientifique** : Parce que... le cancer, c'est quoi ? C'est un nettoyage ; on est envahi par des toxines. Ou encore **psychologique**. Perrine : Qu'est-ce qui a fait que j'ai été malade ? (...) Est-ce que c'est par rapport à mon vécu, le côté psychologique, c'est-à-dire, est-ce que... par rapport à tout ce qui m'est arrivé dans la vie, est-ce que ça a déclenché la maladie ?

2-1-3 Rapport au temps

2-1-3-1 Connaître le temps

Les personnes interrogées ont souvent verbalisé le besoin de connaître la durée du temps restant à vivre.

Pour beaucoup, il était évident que les médecins savaient mais ne voulaient pas révéler le **pronostic**. Eulalie : Quand on interroge les docteurs, ils ne veulent rien dire : un mois ? Deux mois ? Trois mois... ? J'aimerais bien savoir.

Ils reprochaient aux médecins leur manque de clarté, tout en admettant aussi l'**ignorance des soignants**. Perrine : Et les médecins sont pas très, très clairs avec nous ; peut-être parce qu'ils ne savent pas trop aussi.

Connaître le temps de ce sursis était nécessaire pour les personnes souhaitant investir cette période, se projeter, préparer les choses. Francesca : « Bah maintenant vous me donnez quoi comme objectif ? » parce qu'il faut me donner un objectif quand même. (...) Et alors j'ai dit « mais y a même pas des fourchettes ? » (...) donc ça c'est très perturbant pour moi parce que j'ai pas... je peux pas me projeter. Elle le justifiait ainsi : L'incertitude ça ne me convient pas.

Cette problématique rencontrée amenait son lot de questionnements et de difficultés. Perrine : Quand est-ce que ça va être vraiment la fin ? Et comment ça va se passer ? Dans combien de temps ? Combien de temps ça va mettre ? (...) C'est ça, le plus difficile.

Certains réfléchissaient également au temps qu'ils pouvaient avoir perdu au cours de leur vie. La maladie de Francesca a été découverte tardivement. Elle questionnait la **perte de temps** qui a accompagné le délai du diagnostic. Je pense que si j'avais vu un autre médecin, euh... quelques mois auparavant, bah peut-être que j'ai perdu du temps sur la maladie. Parce que après, j'avais déjà des métastases à ma première chimio donc euh... c'était fini quoi. Peut-être que je les aurais pas eues. Voilà, si j'avais gagné quelques mois.

La maladie étant incurable, le temps était désormais compté et devenait une **denrée précieuse**. Les discours recueillis évoquaient tous cette évolution du rapport au temps. Suzanne : Si j'avais pu vivre plus longtemps, j'aurais pas refusé, hein.

2-1-3-2 L'investir au présent et à l'avenir

- **Savoir être « au présent »**

La diminution du « temps qui reste » incitait les personnes à investir **l'instant présent**. Isis : Je vis au jour le jour et Baptistine : Il faut vivre l'instant présent.

Thomas n'envisageait l'avenir que sur un temps très court : 15 minutes. Cela lui permettait de vivre intensément ses journées : Et après il y a la kiné qui va arriver, qui va m'aider à marcher un peu, qui va me faire avancer un quart d'heure, un quart d'heure...

- **Le temps « à venir »**

Le « temps qui reste » était consacré à faire les **choses utiles**.

Francesca : Justement, là j'ai... des choses à régler qui ne sont pas réglées.

Ou se **recentrer sur l'essentiel**. Eulalie : J'offre ma vie au Seigneur puisqu'elle est presque finie.

2-2 La quête de sens

2-2-1 Questions existentielles

La maladie et les changements qui l'accompagnent ont été pourvoyeurs de questionnements, de recherche de sens chez les personnes interrogées. D'autant plus que la maladie libère du temps pour **penser**. Isis : Je n'ai rien d'autre à faire qu'à penser.

Pauline confiait qu'elle n'avait **aucun but** précis dans la vie : Avant ma maladie, je me laissais couler, quelque part comme ça, y'avait pas de... je vivais plus ou moins parce qu'il fallait vivre. Chez elle, la maladie avait provoqué un **questionnement** : Il paraît que, quand on a un cancer, il faut chercher un but dans notre vie. Alors au début, on cherche, on cherche, on tâtonne, on se dit « mais c'est quoi ? Qu'est-ce que j'ai loupé dans ma vie ? » On se pose plein, 100 000 questions.

L'approche de la fin de vie amenait Hugo à se questionner sur **le sens de la vie** : Dans ma situation, je me pose des questions, et j'ai... je ne trouve pas les réponses. Est-ce que la vie sert à quelque chose par exemple, à quoi elle sert ? Et puis euh... Est-ce qu'on est solitaire dans la vie, est-ce qu'il y a un bilan à faire ? On est toujours un peu seul.

Ainsi que Francesca qui interrogeait **la place de l'Homme sur Terre** : Et puis on est sur la Terre, on fait partie d'une Humanité, euh... et pourquoi on est là, et qu'est-ce qu'on fait là ? Et est-ce que ça a un sens globalement ? Voilà... on peut se poser toutes ces questions et peut-être que après, justement, on va comprendre. Je ne sais pas.

Certains espéraient avoir suffisamment de temps pour répondre à leurs questions. Hugo : J'ai encore des questions que je me pose. J'espère que j'aurai le temps de me les poser. Et surtout d'y trouver des réponses.

Pour répondre à ces questionnements, certains se mettaient en **recherche** et épuisaient les différentes sources d'informations. Pauline : Donc là, ça a été, donc là... des nuits de recherche, je ne vivais que pour ça. Des bouquins, des cahiers que j'écrivais, vraiment hein, j'ai cherché plein de choses.

D'autres s'entouraient de leurs **proches** pour trouver des réponses. Hugo réfléchissait avec sa femme : La lecture c'est pas mal aussi, ça permet de se poser les questions ensemble.

Hugo estimait finalement que l'importance résidait dans le questionnement en lui-même : j'essaie d'expliquer les choses mais... Est-ce que j'ai des réponses, est-ce que les questions sont bonnes... L'essentiel, c'est de se poser des questions. Alors que Perrine était plus résignée et avouait son impuissance à tout expliquer : Non (*riktus*). On ne peut pas avoir réponse à tout.

Au terme de ses réflexions, Isis avait trouvé un sens à sa vie, un but global et philosophique : Je pense que le but à atteindre pour chaque être humain sur cette Terre c'est d'aimer dans l'**amour inconditionnel**. Et Hugo : Le but, c'était d'être le plus utile possible à la vie dans laquelle je me place.

2-2-2 Bilan de vie

2-2-2-1 Relire son existence

Ces réflexions amenaient la personne malade à considérer l'ensemble de sa vie, à la repenser, l'investir de nouveau pour en tirer l'essence.

Ainsi, suite à ces nombreuses pensées, certains ont exprimé des **regrets**. Isis : Et souvent j'me dis : « à refaire, je m'serais pas arrêtée à ce premier couillon là, euh... j'aurais été allée voir quelqu'un d'autre. »

Une des solutions pour éviter ces regrets était donnée par Roger, il cherchait à vivre en **adéquation** avec lui-même : J'ai rarement regretté des choses parce que je pense que je les ai faites de manière, une fois de plus, que je pensais juste.

Hugo, par ses questionnements, cherchait à « apprendre à vraiment vivre sa mort. » Pour cela, il poursuivait une **relecture de sa vie**, afin de comprendre si sa vie avait eu un but : C'est savoir si ma vie justement, a eu un but et puis faire un peu le bilan de... de ce que j'ai pu apporter de bon dans ma vie.

Il exprimait un regret de ne pas y avoir pensé plus tôt car cela aurait influencé sa vie : Aujourd'hui, je me dis « si j'avais été conscient de ça beaucoup plus tôt dans ma vie, peut-être que j'aurais vécu différemment », c'est même sûr.

De son point de vue, il faudrait :

- de l'aide. Il demandait l'aide de la psychologue : C'est d'ailleurs pour ça que j'ai demandé aussi à une psy de passer, et une aide extérieure : En France, on devrait avoir ça systématiquement. Quelqu'un qui puisse vous aider derrière la spiritualité (...) « Hugo, moi je me suis posé ces questions et j'ai eu des réponses » et qu'il vous explique ses réponses.
- une formation au cours de la vie : J'en suis à me demander si on devrait pas installer des... carrément des cours, c'est-à-dire prendre en compte la mort dès le début de la vie en fait. Parce que finalement en France, on ne le fait pas beaucoup. (...) On devrait l'aborder même à l'école, c'est comme le langage.

L'idée d'avoir une **réflexion précoce** était confortée par Germaine : Je ne serais pas là où j'en suis si ça n'avait pas été un questionnement que j'ai eu avant.

Pauline regrettait que les demandes de **pardon** soient conditionnées par la maladie : On croit que la personne va mourir, « vite, vite, je vais aller la voir au cas où, je vais me faire pardonner ». Non, c'est pas comme ça qu'il faut voir les choses. On peut se faire pardonner, mais on n'attend pas la maladie pour se faire pardonner. Pour elle, il n'était pas honnête de profiter de la fin de vie d'une personne pour obtenir des choses.

La relecture de vie a permis de faire un **bilan**. Certains étaient **fiers**. Perrine : On est fiers d'avoir évolué et d'avoir fait ce qu'on a fait ensemble, notre parcours, tout ce qui s'est passé avec nos enfants, tout ça... et parlaient de la richesse de leur vie : On a eu une vie quand même bien remplie donc ça allait.

La maladie et la fin de vie amenaient des personnes à **prendre conscience** de certaines choses avec une intensité particulière. Suzanne : Peut-être que je ne me rendais pas compte avant de l'amour de mes enfants. On ne se rend pas compte, quand tout va bien.

Baptistine, elle, était désormais plus sensible à « l'importance de la **santé**, de la... et... de l'importance de la **vie**... »

Suzanne nous confiait qu'une **relecture sans nostalgie** aide à bien vivre sa mort : J'essaye de repenser, mais sans nostalgie à mon passé. J'ai eu une belle vie. J'ai... Je... je ne me plains de rien. Ah non... Si tout le monde pouvait être comme moi, la mort serait plus douce.

2-2-2-2 Les essentiels d'une vie

Lors des entretiens, les personnes abordaient fréquemment des choses qui leur tenaient à cœur, qui guidaient leurs actions et dans lesquelles ils trouvaient leur raison de vivre, leur but.

Roger par exemple, évoquait la **primauté de la parole et l'importance de la promesse**. Il tirait cette idée de sa connaissance des « peuples primordiaux » où « il n'y a pas d'écriture donc la parole est d'autant plus importante ».

Il l'avait appliquée à sa vie en respectant les promesses de son mariage : Avoir dit à ma femme « Bon, tu veux qu'on se sépare ? » « Non. » Bon bah, l'air de rien, j'avais donné ma parole donc je l'ai gardée et j'ai des difficultés à me déjuger par rapport à ça.

Pour Suzanne, le but de sa vie était clairement son **entourage proche**, et elle l'envisageait même après sa disparition : Bah c'est ma famille, mes enfants. Ce qu'ils sont devenus, ce qu'ils deviendront parce qu'il y en a qui sont jeunes encore. Et ça, ça a donné du sens.

Mais parfois, la raison de vivre diminuait avec l'approche de la fin de vie. Hugo : Mais euh... petit à petit, elle s'amenuise.

Thomas trouvait la vie extraordinaire « parce que je vois les gens que j'aime » mais « je ne dirais pas que la vie a un sens. »

C'est dans la **musique** qu'il trouvait la force de poursuivre sa vie, malgré la maladie : Il n'y a plus que cette bonne vieille musique du XVIIème, XVIIIème siècle qui me rappelle que j'existe et que... et que... ça vaut encore la peine d'ouvrir les yeux encore le matin.

Suzanne évoquait également les « **petits plaisirs** » : Les petits plaisirs qu'on prend, ça donne du sens. Faut pas les négliger, ces petits plaisirs. Ils sont là, ils permettent d'avancer avec joie. Voilà ce qui donne du sens à ma vie. Oh, ça va pas bien loin.

2-2-3 Rapport à l'Homme et au Supérieur

2-2-3-1 Expérience spirituelle

La spiritualité était un **concept pluri-sémantique** et les personnes interrogées ne mettaient pas toutes le même sens derrière ce mot.

Isis a bien différencié la spiritualité de la religion : La spiritualité n'étant pas la religion, je pense que beaucoup de gens font la confusion et que c'est dommage parce qu'ils passent à côté de quelque chose d'extraordinaire. Pour d'autres personnes, comme pour Suzanne, la spiritualité était « synonyme de science, synonyme d'inconnu » ou encore pour Gisèle : rien. Germaine avait précisé en début d'entretien : Je suis athée.

Thomas relève le caractère **intime** de la spiritualité : Croyance, foi... personne touche !

Les personnes malades, bouleversées dans leur identité, étaient en questionnement et expérimentaient des **moments spirituels**.

Isis avait défini la spiritualité par les termes « amour inconditionnel » et nous détaillait une expérience transcendante où elle ressentait une **vague d'amour** : J'étais assise dans la voiture et mon mari conduisait. Et je me suis sentie enveloppée mais... de BONHEUR, de douceur, d'amour, de quelque chose d'extrêmement puissant et très, très doux et très... de l'amour, de l'amour pur. Ça fait comme une vague qui vient, ça part en général -oh, ils sont courts je ne peux pas trop les toucher (*se touche les cheveux*)-, ça part des cheveux et ça va jusqu'aux pieds et ça peut faire... plusieurs vagues mais c'était génial ! Enveloppée dans un manteau d'amour. J'avais jamais connu cette sensation, jamais.

Isis confiait avoir une **pratique personnelle** de la spiritualité : Euh... moi, je prie dans mon cœur parce que, il n'y a pas plus belle église que votre âme en fin de compte.

Elle avait recours au LPE (Langage Personnel de l'Être) qui consiste à recevoir des lettres de ses guides spirituels. Ceux-ci semblaient être familiers à Isis : Ces guides, sont nos guides depuis peut être la création de notre âme. Donc ils nous connaissent depuis très longtemps.

Pour elle, la spiritualité était à rapprocher du **caractère divin de l'amour** : On sait que c'est divin. La sensation que vous ressentez, elle est pas... elle vient vraiment du divin quoi.

Baptistine nous confiait être très croyante et gardait en souvenir un séjour à Lourdes qui l'avait touchée tout au long de sa vie : Quand j'étais petite, avec ma grand-mère et mon arrière-grand-mère, on était allé faire un pèlerinage à Lourdes. Je me souviens... et j'en ai gardé... Il y a quelque chose de surnaturel qui marque...

Pour elle, la spiritualité se rapprochait des moments de **contemplation du tout petit, créé par Dieu** : À commencer par la nature, par l'existence du tout petit, de l'infinitésimal... le tout petit qui... dont je m'émerveille chaque jour.

Elle ressentait un **renouveau** à chaque prière : Je prie comme si... comme si je priais pour la première fois. Je ne demande pas des choses extraordinaires.

Depuis qu'elle était malade, Francesca expérimentait une forme de **bienveillance** qu'elle avait du mal à décrire ou à associer à une croyance particulière : Je me sens quand même un peu soutenue, je ne sais pas par qui ou par quoi... c'est très curieux. Par... des esprits ? Voilà... (...) Je ne sais pas comment vous dire, c'est très compliqué à expliquer. (*Silence*). Bah je sens de la bienveillance quelque part mais je ne sais pas d'où elle vient. (...) Donc euh... ça peut être... un esprit supérieur, ça peut être un dieu, un machin, ou pas...

La spiritualité peut être rapprochée de la sensation que Thomas éprouvait en écoutant de la **musique** : C'est la musique qui me permet de... de me retourner, de ne pas avoir peur, de pouvoir m'endormir sans avoir peur. (...) Tout mon passé musical me revient avec la musique. Tout, tout, tout revient ! Tout revient, voilà.

Parfois, la recherche de transcendance relevait d'un but précis, comme **obtenir la guérison**. Ainsi Isis a réalisé un voyage initiatique : Je suis allée au mois de novembre au Brésil, où il y a le très, très grand médium que -comment il s'appelle ?- que beaucoup de gens connaissent car il y a des gens du monde entier qui viennent le voir. Et c'est quelqu'un qui est habité par des entités guérisseuses.

Ou **comprendre la raison de leur maladie**. Pauline : Pour comprendre le mécanisme de notre cerveau, le... pourquoi certaines choses arrivent et d'autres pas, pourquoi on est bloqué dans certaines situations et dans d'autres pas et...

Ou encore **guider le reste de leur vie**. Isis : Ça peut vous diriger sur ce que vous pouvez faire après si jamais vous vous en sortez.

Tous décrivaient les **effets bénéfiques** qu'ils tiraient de ces expériences.

Dans leurs lettres, les guides avaient révélé à Isis sa **raison d'être** sur Terre : Ils m'ont dit pourquoi j'étais là. Il y a des missions qui m'avaient été confiées, euh... Il y en a plusieurs que j'ai réussies, d'autres qui sont en attente. Cela la rendait « pas euphorique, mais extrêmement heureuse ». Il s'agissait d'une aide pour vivre avec la maladie et l'accepter. Elle apportait à Isis un **grand soutien** : La spiritualité, pour moi, c'est une source de vie et une source d'amour et quand je suis très mal ou que je suis très malheureuse, je m'adresse à eux. Toujours.

Les guides avaient été des **facteurs pacifiants** pour elle : Vraiment, ils m'ont apporté la paix. La paix de l'âme, et, à partir du moment où j'ai eu mes guides, je n'ai plus eu de colère ou de haine.

Baptistine, quant à elle, poursuivait sa pratique religieuse parce qu'elle en ressentait un **mieux-être** : Parce que je sens que ça me fait du bien et que... (*longue pause*)

Francesca avait fait l'expérience de grandes difficultés au cours de sa maladie. Elle s'en était relevée avec l'aide de sa spiritualité et en avait ressenti un **gain important** : Quand vous êtes physiquement en plus très, très mal, vous êtes au fond du trou (...) j'ai fini par reprendre le dessus, et là ça m'a redonné un peu plus... de **sagesse** si je peux dire, et puis d'**espoir** aussi quelque part.

Elle avait compris de son vécu que le sens de la vie pouvait être amené à évoluer : à partir de ça (*ces difficultés*) qu'à nouveau la vie a eu un sens. C'était pas le même sens qu'auparavant (*rires*)...

Les personnes concernées recevaient un tel apport de leurs expériences spirituelles, qu'elles encourageaient tout le monde à vivre cela : Aucun être humain ne devrait passer après une telle rencontre... parce que c'est vraiment euh... (*exprime de la joie sur son visage*) vous vous sentez pousser des ailes, vous êtes presque un ange (*rire*).

2-2-3-2 Expérience humaine

Outre la relation avec un Être suprême, la relation interhumaine comportait également une importance capitale pour les personnes interrogées.

Ainsi, Roger plaçait l'**homme** au sommet de l'évolution des espèces, ce qui lui donnait un caractère **sacré** : Mais on fait partie d'une arborescence et donc du coup, ça peut être ça aussi le sacré. Ce qu'il faut jamais oublier, c'est que on a été des êtres rampants et puis petit à petit voilà... On est devenu des humains.

La relation interhumaine n'était envisageable que dans le **respect** des personnes et de l'environnement. Roger : Respecter aussi la nature... (...) Pour moi l'humain compte énormément. Commencer par se respecter soi-même et donc du coup être plus ouvert aux autres, donc du coup pouvoir respecter les autres. Cette idée était soulignée à de nombreuses reprises par les enquêtés : la nécessité de respecter les convictions d'autrui. Suzanne : Je respecte les avis de chacun s'ils n'empiètent pas sur les autres.

Isis mentionnait l'**attitude** à adopter, selon elle, pour favoriser les rencontres de qualité : On n'est pas obligé d'aimer tout le monde, mais au moins, ne jamais avoir de la malveillance. La malveillance, c'est quelque chose de terrible. Jusqu'à en faire une **conviction forte** que Thomas vivait au quotidien : Je crois au salut le... « Bonjour », je crois à la **politesse**, je ne crois pas à d'autres choses que ça.

Grâce à ces facteurs, l'homme pouvait entrer en relation avec l'autre et de cette relation naissait l'évolution, sa **croissance humaine**. Roger : J'ai toujours suivi un espèce de cheminement c'est marrant, je vois toujours un escalier avec des marches et une fois que j'ai franchi une marche, j'en franchis une autre puis une autre. Et là, on ne sait pas quelle sera la dernière marche mais voilà... Et donc, ici... et ça toujours était par rapport -c'est marrant- à des rencontres.

Pauline soulignait que ces rencontres n'étaient pas l'objet du hasard et elle en discutait régulièrement avec son infirmière : Elle me dit « y'a pas de hasard dans la vie » et j'en suis convaincue (...) si on rencontre quelqu'un, c'est pour quelque chose. Dans son esprit, la rencontre amène toujours à un échange.

En opposition à ces relations duelles, Roger mettait en évidence que l'**individualisme** éloignait du sacré. Il avait conscience qu'on « peut faire de très belles choses si les gens étaient beaucoup plus solidaires ». Il voulait favoriser « une vie de solidarité où le groupe prime par rapport à l'individu. Et non pas l'inverse comme c'est un peu trop... dans nos propres sociétés. Donc là, on se rapproche du sacré justement ».

Cette tendance humaine à l'individualisme-égoïste rappelait à tous, que l'être humain reste **mortel et fragile**. Isis : Vous savez, les mamans quand elles donnent la vie à un enfant, elles lui donnent aussi la mort, hein, comme aboutissement. Donc c'est une suite logique.

Baptistine nourrissait une foi forte dans la qualité de l'homme, reconnaissant que nous n'étions pas tous égaux et que « chacun fait avec la force de sa foi. (*long silence*) » et elle livrait un témoignage de sa vision de la vie, **une vie précieuse** : C'est une drôle de chose, la vie, dans le fond, c'est si peu et c'est très beau.(...) Il faut l'avoir donnée, la vie, pour savoir que la vie c'est très beau de vivre, il ne faut pas faire n'importe quoi.

Une vie où chacun devrait avoir le souci de l'autre et où le gâchis des uns aurait également un impact sur les autres : Je souffre terriblement quand je vois les gens gaspiller leur énergie, leur... c'est quelque chose qui me fait mal. Physiquement... (*long silence*)

Elle concluait : Je pense que la vie est ainsi faite, avec ses hauts et ses bas. Il faut l'accepter et se battre avec. Je pense que j'y croirai jusqu'au bout si la force m'en est donnée.

2-3 À la recherche d'un soin holistique

2-3-1 En approche avec le système de soin

Après la révélation de leur maladie, les enquêtés étaient confrontés au système de soin. Beaucoup s'y sont conformés et ont souvent accepté les traitements spécifiques qu'on leur proposait.

2-3-1-1 Traitements

Les personnes interrogées ont souvent **adhéré** au traitement quand celui-ci apportait un bénéfice. Par exemple, Roger refusait de prendre des médicaments lorsqu'il jugeait la balance bénéfice-risque défavorable : Autant je refuse la chimio parce que ça m'esquinterait par ailleurs mais ça ne me guérirait pas. Mais il les acceptait dans le cas contraire : Autant là, ça calme au moins les douleurs. Je ne suis pas non plus maso au point de...

Les traitements antalgiques permettaient également un **regain d'autonomie** dans certaines situations. Francesca, avait de l'**espoir** après l'introduction d'un nouveau médicament : Quand je vais sortir, je vais peut-être arriver à faire des choses que je n'arrivais plus à faire avant d'arriver ici. Les traitements autorisaient enfin, en soulageant des symptômes difficiles, de se rapprocher de la **spiritualité**. Roger : Vous avez une douleur en permanence, vous êtes complètement obnubilé par ça alors, là, la spiritualité, le sacré, les trucs comme ça n'existent plus trop (*rires*).

Les traitements avaient ainsi des **effets positifs**. Roger a bénéficié d'une hormonothérapie et s'estimait « privilégié, dans la mesure où (il a) vécu pendant 15 ans » avec son cancer. Perrine avait testé un traitement expérimental efficace : On a fait l'essai clinique qui, lui, a bien fonctionné. Certains étaient donc **satisfaits**.

2-3-1-2 Les soignants

Le rôle des soignants a souvent été débattu au cours des entretiens. Le ressenti des personnes était influencé par les rencontres qu'ils avaient faites durant leur parcours de soin.

Plusieurs points étaient à relever dans ces discours.

- Les qualités

Certaines qualités des soignants étaient appréciées, voire nécessaires. Baptistine : Après, j'étais remarquablement bien suivie à l'hôpital, par des gens extraordinaires (...) leur **volonté**, leur **joie**, leur **force**, leur **empathie** avec les gens. Beaucoup étaient très sensibles à l'**écoute**.

Isis : C'est vrai que les médecins sont là pour soigner, mais ils sont là aussi pour écouter. C'est très important.

Enfin, la **pédagogie** des professionnels de santé semblait fondamentale. Hugo était sensible aux explications, et à la manière dont les soignants les lui délivraient : Elle explique très, très bien. Donc avec elle déjà, on a des relations très cordiales et puis très bonnes et puis surtout, très conviviales et éducatives ! Et : Cette infirmière, elle est géniale. Elle vous explique ça avec une douceur et puis une générosité, une transparence qui est intéressante.

- Rôle attendu

Il était plaisant que le personnel soignant apporte davantage que son savoir-faire. Les enquêtés étaient en attente d'un **savoir-être** de la part des soignants. Par exemple, déclencher des **émotions positives**. Thomas : La psy qui est passée juste avant vous, elle est géniale aussi, elle fait un bon travail de musicothérapie, elle arrive à m'arracher les tripes.

Ou permettre des **temps de discussion apaisants** à propos de l'avenir. Hugo : Qu'une infirmière, en chef en plus, vous dise « ne vous inquiétez pas Hugo, vous continuerez à répondre à vos enfants, à être proche d'eux » (...) Que du personnel, enfin que quelqu'un vienne vous parler de ça, parce que vous avez ces questions-là, c'est très utile et très rassurant.

Isis ne pouvait pas envisager le rôle des soignants autrement que par la **rencontre humaine** : Le relationnel c'est important. Le contact qu'on a avec les gens, c'est important. Surtout face à une maladie très grave.

Il est arrivé que le soignant s'adapte au rôle que le patient voulait lui donner. Notamment un rôle d'**annonciateur des mauvaises nouvelles**. Par exemple, Perrine avait toujours été « une battante » et avait éprouvé des difficultés à évoquer l'inefficacité du traitement à ses proches. Elle avait donc demandé à son médecin référent de parler à son mari, préservant ainsi son statut de « femme battante » : Je voulais que ça soit le médecin qui annonce à mes proches, enfin à mon mari, que vraiment ça y est, ça allait être la fin, qu'il n'y avait plus d'espoir à espérer, quoi que ce soit.

Face à la maladie et la perte d'autonomie, Thomas appréciait l'**aide humaine** dans les actes de la vie quotidienne et les soins du corps : Les infirmières sont des... des soignantes, des femmes qui me nourrissent, qui me lavent, qui m'aident dans mon quotidien. Bravo ! C'est pas toujours facile et je ne suis pas très beau à voir, à 60 berges.

Les soignants étaient reconnus pour leur **disponibilité**, offrant des **moments de qualité** et de **bien-être** aux personnes. Isis : Les filles là, elles m'ont proposé une douche au lit là (*en montrant son lit*). Ça fait deux fois que j'en fais. C'est... Elles, ça leur prend beaucoup de temps, hein ? Euh, elles le font... elles sont pas obligées de le proposer et bah, elles le font. Régulièrement. Et nous voilà parties pour une heure et demi à patauger dans... dans ce... Mais c'est génial, ça ! J'adore ce bain de douche !

2-3-2 Les limites du soin

2-3-2-1 Traitement

Les aspects négatifs des soins étaient souvent évoqués par les personnes. La **iatrogénie** était inacceptable et occultait le bénéfice attendu du traitement.

Pauline avait expérimenté la **violence** d'un soin : Et moi, j'en ai eu des rayons, j'ai brûlé, ça a été atroce. Francesca regrettait ses chimiothérapies : Je regrette de les avoir faites, quand même parce que franchement, je m'en serais bien passé. Mais bon, voilà, « il fallait essayer ». Elle n'avait pas eu le choix : J'étais contrainte.

Elle rapportait le sentiment d'**isolement** amené par les traitements : Tant que j'ai été sous chimio, de toutes façons, je ne pouvais pas partir, je ne pouvais pas... J'étais pas bien... donc j'ai eu 6 mois quand même... euh... d'enfermement, chez moi. Il faut dire les choses comme elles sont.

Isis n'avait pas hésité à refuser une chimiothérapie auquel elle ne voyait **pas de sens** : Vous voyez la mine que j'ai ? Je me sens bien et tout. Pourquoi irais-je faire une chimio ?

2-3-2-2 Limite relationnelle

Isis souhaitait plus d'**empathie** de la part de son médecin et que celui-ci s'adapte à ses défenses psychiques : J'attendais pas ça, moi. Il m'aurait dit « Bon, bah Madame, c'est pas très amusant ce qu'il vous arrive. Au contraire, c'est grave. Il faut vraiment le prendre en main. (...) Et puis, on est là pour vous aider. » RIEN de tout ça.

Elle pouvait par contre, envisager que son médecin minimise la situation pour une plus grande adhésion au projet de soin : Même en, mentant un peu « même si c'est guérissable, ça va être long et compliqué ». Thomas, lui, n'imaginait pas qu'on lui mente. Il réclamait une **transparence totale** dans la relation soignant-soigné : Je veux la vérité, je ne sors pas de six pieds sous terre pour entendre des âneries du genre « ah, ça ira mieux demain, ça ira mieux demain ». (...) Je veux la vérité, rien que de la vérité.

Le médecin était parfois réduit à son rôle de **prescripteur** : Bon bah, j'ai appelé la chimiothérapeute.

Des personnes ont relaté des rencontres compliquées avec les soignants, des moments où elles ne se sont pas senties considérées. Perrine : Elle n'a pas vraiment pris en compte le degré de souffrance et du coup elle ne s'est pas occupée de moi.

Paradoxalement, Francesca racontait qu'elle était suivie depuis longtemps par son médecin traitant, et elle se questionnait sur la nature de leur relation : J'ai appris que de temps en temps il faut changer de médecin, parce que les relations, (...) ça ne sont plus des relations de médecin à patient...

2-3-2-3 Un patient multidimensionnel

Beaucoup ont eu la sensation d'être réduits à leur maladie ou à leurs traitements. Hugo : Le laboratoire pharmaceutique vous fournit quand même la molécule et je crois que dans le test, c'était marqué « à titre compassionnel ». (...) J'avais trouvé ça, très gonflé.

Ou à leur « cas clinique ». Isis : Bof, vous êtes un cas atypique mais bon, on fera avec.

Parfois encore, à leur examen complémentaire. Perrine : « Non, ça va, les examens, le scanner, y a pas trop d'évolution. Enfin, y a rien de spécial, vous pouvez rentrer chez vous » alors que j'avais vraiment très, très mal. (...) Mais non, elle n'a pas tenu compte.

Francesca aurait souhaité plus d'adaptation soignante, qu'on ne la considère pas seulement comme une énième patiente, traitée comme tous les autres. S'interrogeant sur l'efficacité des traitements et la pertinence du moment de leur prise, elle n'avait pas été satisfaite des réponses obtenues auprès du corps soignant : Voilà ce que m'ont répondu les médecins. « Ça se donne toujours à la fin. » Ainsi, elle avait le désir qu'on prenne en compte la **singularité de sa personne** et non pas qu'on lui impose un protocole.

La **personnalité** du malade était à considérer avec globalité et délicatesse. Les personnes revendiquaient ce besoin dans la relation soignant-soigné. Isis racontait notamment une rencontre inaboutie avec un soignant : Et lui, il s'est complètement planté, il n'a pas cerné ma... ma... comment dire ? Ma personnalité euh...

De plus, les personnes mettaient en avant le besoin de voir respecter leur **autonomie** et leurs choix, même celui de ne pas se soigner.

Isis : Vous êtes la pauvre petite patiente... Assez con pour arriver une fois qu'on est dans un tel état. Bon, à quoi bon ? Ça, c'était mon choix, hein ?

La personne souhaitait être **intégrée à la décision de soin**. Francesca relatait ainsi son échange avec le médecin : Je lui dis : « C'est quoi la fin de vie, pour vous c'est quoi la fin de vie ? » Il me dit : « Ah bah, c'est nous qui décidons quand vous êtes en fin de vie ou pas ». Je lui ai dit : « Ah bon ? et moi, je décide de rien ? » « Non, c'est le médecin qui décide ».

Baptistine avait rencontré des situations compliquées mais avait pris du recul et parvenait à être indulgente avec les « gens qui ne sont pas à (la) hauteur » estimant qu'ils « font ce qu'ils peuvent ».

2-3-2-4 Ouverture

Les différentes limites abordées déclenchaient chez certaines personnes un **refus** et une **résistance** au système de soin traditionnel. La nécessité de comprendre par elles-mêmes s'imposait et un cheminement débutait.

Pauline : J'ai été très déçue dans la médecine conventionnelle tout simplement parce que euh... au début... au début, vous savez, on suit le chemin parce qu'on ne sait pas trop, on fait confiance. Normal. Et puis à un moment donné, je fais les chimios et là tout à coup, c'est comme si ma conscience s'ouvrait de par ma logique. Parce que je me rends compte que la chimio, à un moment donné, ça m'enflamme le foie, il s'enflamme et, et je dis « mais, comment ça va se passer pour que ça se remette ? ». Et là, on me répond : « oh, ne vous inquiétez pas, y'a rien à faire, ça se fera naturellement ». Alors là, je suis bouche bée... « ah bon ... ? ». Un truc chimique, toxique, un poison et on me fait croire que ça va passer comme ça ? J'y crois pas. Donc je continue mes recherches.

Pauline dénigrant le traitement proposé en France et n'y adhérait plus : Y'a rien en France. (...) En fait, vous avez un cancer, j'ai presque envie de dire, vous êtes fait comme un rat.

2-3-3 Chercher une alternative

2-3-3-1 Médecines complémentaires

A plusieurs reprises, des personnes nous ont confié avoir eu recours à des traitements de médecine parallèle pour leur approche globale de la personne, spiritualité comprise.

Pauline consultait une médium ainsi qu'un « magnétiseur (qui lui) avait donné une prière ». Germaine pratiquait l'art-thérapie et voyait une psychologue qui analysait ses

productions oniriques : Ma psychothérapeute me disait que c'était parce qu'une fois que j'avais rêvé de tout, je n'avais plus rien à rêver.

Isis soulignait le **caractère familial** de ses thérapies : Dans notre famille, c'est vrai qu'on est très homéopathie, herbothérapie, 'fin phytothérapie.

Ces alternatives ne venaient pas toujours en opposition aux traitements allopathiques mais bien en complément.

De ce fait, Pauline s'était entourée d'un **réseau de soin** où se liaient médecines conventionnelle et parallèle : Quand j'ai fait les rayons, j'ai brûlé, donc de là mon infirmière m'a donné (...) les coordonnées d'une coupeuse de feu.

Isis relevait l'**efficacité** de certaines méthodes : J'ai essayé des thérapies naturelles qui ont été très bonnes sur certains aspects du problème. Tout en ayant conscience de leurs limites. Qu'importe, elles lui apportaient de l'aide : Ça m'aide beaucoup mais ça ne peut pas me guérir !

Roger avait envisagé qu'il pourrait compenser l'arrêt des chimiothérapies par un **conditionnement global**, pour son bien-être : Bon, j'arrête la chimio mais je vais compenser par de la méditation (...) je m'entraînais, et moralement, et psychiquement, et physiquement.

En effet, la recherche de mieux-être amenait certaines personnes à « **tout essayer** » comme le disait Perrine. Celle-ci, même si elle « était pas guérisseur, ni rien » et si « il y n'y a pas le côté "croyance" derrière », elle était « allée en voir un, une fois, pour voir si après tout... pourquoi pas essayer. "Qui ne tente rien, n'a rien." »

Elle le justifiait en disant : On est **prêt à tout essayer**, ça c'est sûr.

2-3-3-2 Les soins palliatifs

Certaines personnes présentaient le service de soins palliatifs comme étant le lieu du **bien-être**. L'hospitalisation était ainsi bien investie, et l'**adhésion totale**. Roger raconte son séjour à l'hôpital : Et donc, je suis arrivé dans mon cinq étoiles... c'est comme ça que je l'appelle. Parce que là vraiment, enfin des gens à l'**écoute** (...) **Soutien et accompagnement**, la devise des soins palliatifs, voilà.

L'humain avait pour lui une place fondamentale autour de laquelle gravitait sa spiritualité. Il était touché de noter que « c'est le seul endroit où on a l'impression d'avoir une médecine qui est véritablement du côté justement de l'humain ».

Il mettait en opposition service de soins palliatifs et d'oncologie et regrettait que le lien entre les deux ne soit pas plus marqué : Je suis quand même sidéré qu'il n'y ait pas de service de soins palliatifs dans le bâtiment d'oncologie quand même. Ça paraît invraisemblable, quoi. Que ce soit une petite unité perdue au fin fond de l'hôpital... et concluait : Ici, c'est « soutien et accompagnement ». Là-bas, c'est « chimio, chimio, ou chimio ». Perrine ajoutait qu'on ne lui avait pas proposé de soins de support pendant le traitement de son cancer : Les soins de support sont un peu laissés de côté.

L'hospitalisation permettait aussi une **réactivité** importante et un **entourage soignant** plus présent. Francesca : En plus, dès que j'ai un souci, on s'occupe de moi. Donc je veux dire... il n'y a rien à dire.

Le **lien entre corps et esprit** était mis en avant, notamment dans leur complémentarité. Il s'agit de les considérer ensemble pour obtenir un **confort**. Ainsi, Francesca poursuivait : Je me sens beaucoup mieux physiquement déjà. Donc c'est déjà... positif. Et comme je pense que ça fonctionne avec le moral, enfin, tout va ensemble, curieusement, parce que je suis quand même en fin de parcours, curieusement, je me sens pas si mal que ça.

Baptistine avait apprécié être considérée dans son identité fragile et vulnérable de personne malade. Elle soulignait être encore en vie, même durant sa fin de vie : Mais ici, je trouve que c'est vraiment magnifique, quoi. Parce qu'on est considéré comme un malade bien sûr, mais surtout comme **quelqu'un de vivant qui est toujours en vie et qui va vivre**.

2-4 Rapport à l'altérité, entre accompagnement et solitude

Suzanne soulevait l'importance du regard porté sur elle : J'ai besoin du regard des autres.

2-4-1 L'impact de la maladie dans la relation

Comme rappelé auparavant, la maladie entraînait un bouleversement identitaire. Cette identité chamboulée transformait le rapport à l'autre.

2-4-1-1 Dire la maladie

Chez Perrine, la maladie n'est pas verbalisée dans le but de **protéger** ses proches : Je ne dis rien pour protéger (*deux larmes coulent sur ses joues*). De même, Eulalie cherchait à dissimuler ses ressentis. « J'essaie de ne pas faire voir » disait-elle. Certains malades se rendaient compte que l'entourage essayait aussi de les **préserver** en cachant leurs émotions. Baptistine : Je pense qu'ils ne le montrent pas. Pauline ajoutait : Il ne parle pas trop, mon entourage.

A l'inverse, chez Hugo, « on joue la **transparence** depuis le début... ». Il verbalisait que « la transparence a du bien, elle permet de voir les émotions de chacun », racontant ainsi : Il y a eu un repas où ma femme a décidé d'être la plus transparente possible et mon fils aîné a bien compris que... qu'on était plutôt sur la fin que sur le début. C'était la première fois qu'il voyait son fils pleurer.

La transparence amenait également au **partage** et à la **cohésion** par l'éviction des tabous. Hugo poursuivait : On est soudés depuis le départ. Maintenant, malgré tout, on est soudés mais on n'est pas inconscients non plus. Donc, quand on a à accueillir des nouvelles tristes, on est tristes ensemble.

2-4-1-2 Le soigné soignant

Paradoxalement, malgré la maladie, certains malades gardaient un rôle de **réconfort** auprès de leurs proches. Suzanne : C'est ma nature de garder le moral et, comme le disent beaucoup, c'est les autres qui ressortent avec une bouffée d'oxygène quand ils viennent me voir (...) Ils s'écroulent plus que moi.

Isis avait ainsi le projet, en cas d'autonomie suffisante, d'aller rencontrer d'autres malades pour les **soutenir** : C'est vrai que quelquefois frapper, et dire « voilà, je suis une patiente et moi aussi je suis deux trucs de... deux chambres plus tard, et si vous avez envie qu'on papote un peu pour nous changer les idées aussi bien à vous qu'à moi ».

2-4-2 L'importance de l'entourage : le sens ultime

Perrine : Les proches, c'est ce qui (*renifle*) c'est ce qu'il y a de plus important, c'est sûr.

2-4-2-1 L'entourage, aidant indispensable face à la maladie

La maladie entraînait une prise de conscience sur l'importance d'être entourée. Francesca : Mais l'entourage (...) ça apporte beaucoup de réconfort. Franchement, avant d'être malade, je pensais pas que c'était aussi important.

L'entourage était une véritable **ressource** pour vivre avec la maladie. **Baptistine** : Je pensais le vivre plus mal... mais... je pense que je suis aidée par... l'entourage familial amical. Ils donnaient le plus souvent de la **force**. **Perrine** : L'entourage, c'est ce qui nous donne le plus de force pour vivre avec la maladie. Ça oui. Ils pouvaient être un **soutien** pour continuer le traitement. **Thomas** : Je continue de me battre ou j'arrête tout. Mais il y avait cette voix, cette personne qui est venue me chercher qui m'a dit de continuer et je n'ai pas arrêté.

D'autres étaient touchés d'être **mis en valeur** par leurs proches. **Hugo** : Et j'ai jamais été malade donc pour l'IGN, mon employeur, c'est tout bénéf quoi... et ma femme me l'a rappelé là dernièrement en me disant, enfin, pour me mettre un peu en avant.

L'apport de la « **présence** chaleureuse » comme disait **Baptistine**, était également mis en avant. **Isis** : Soit ma sœur, soit ma fille, soit ma mère, soit mon fils dorment avec moi toutes les nuits. J'en n'ai pas vraiment besoin mais j'en ai envie. Je me sens reliée à ma famille. L'entourage faisait « un bien énorme » à **Perrine**. Ceci était lié à une unité familiale forte : C'est ce qui nous a porté pendant toutes ces années, c'est vrai que... je rêvais de ce côté harmonieux familial et que tout le monde soit très proche.

L'entourage ne se réduisait pas à la famille proche. En effet, le **médecin traitant** occupait parfois une place particulière, une relation profonde s'était créée. **Francesca** : J'ai l'aide d'une médecin, de mon médecin traitant qui passe me voir, me soutient, même le dimanche...

Quelques-uns évoquaient également leur proche comme **personne de confiance**. **Roger** avait choisi son épouse malgré leurs relations difficiles : Bon, j'ai donné ma femme comme personne de confiance (*rires*) parce que c'est vrai que là-dessus, c'est peut-être la seule chose pour lequel on est d'accord (*rires*).

L'entourage les aidait aussi pour les activités de la vie quotidienne.

Baptistine : Ils m'aident pour les fonctions administratives.

Sans leur soutien, il aurait été difficile de **faire face**. Pauline : Mon ami, mon compagnon de vie, (...) il m'a soutenue et heureusement, heureusement que j'avais ce soutien là parce que sinon j'y serai pas arrivée.

2-4-2-2 Les moments partagés

Beaucoup narraient les petits plaisirs du quotidien partagées en famille. Germaine : (Mon frère) a vu que je m'escais à couper mes concombres et il m'a dit « Tu veux que je te les coupe ? » Alors je lui ai dit « oui » et on a partagé un bon moment.

Thomas était Sans Domicile Fixe et avait des angoisses importantes la nuit. Un de ses amis **l'apaisait** en étant auprès de lui : Il me dit « tu as peur de la nuit ? » Je lui ai dit « OUI, oui, oui ». Il m'a dit « Je ne te lâche plus. Je te promets. » C'est une magnifique rencontre de ma vie, il ne m'a plus lâché pendant des mois.

Quelques-uns avaient des discussions profondes. Francesca nous racontait les échanges sur l'au-delà avec son petit fils : Je sais que pour les petits enfants, enfin un surtout de mes petits-enfants, qui est assez « spirituel », lui, naturellement je veux dire. Lui, lui il voudrait qu'il y ait quelque chose après parce que ça le... ça le... ça lui va bien, ça lui va mieux. Donc on en parle des fois et je lui dis « oui » mais j'en suis pas quand même convaincue. Isis partageait elle avec sa fille des expériences fortes : Et donc, un jour, ma fille me dit « viens, je vais te faire une lettre des guides » ainsi que... j'en raffole parce que c'est tellement des moments magiques.

2-4-2-3 L'isolement

Beaucoup avaient conscience de leur **chance d'être entourés** par leurs proches et exprimaient des pensées pour les personnes malades isolées. Isis : Et je plains de tout mon cœur les pauvres gens qui n'ont personne. Perrine ajoutait : Des gens qui n'ont pas de famille, c'est terrible. Face à la maladie et tout ça, ça doit être vraiment très, très difficile. Suzanne plaignait sa belle-sœur malgré sa mauvaise entente avec elle : ma belle-sœur avec qui nous sommes fâchés. Des fois, je la plains. Parce qu'elle a perdu sa fille à l'âge de 33 ans, et je la plains ; elle se retrouve tout seule, sans famille (...) ça fait une solitude.

En revanche, Francesca ne ressentait pas de solitude, bien que ses amis soient éloignés géographiquement : Je me sens quand même entourée (...) sans que les amis soient à proximité immédiate.

Perrine n'avait pas eu de famille : J'ai pas connu mon père, j'ai ... ma mère ne m'a pas élevée non plus, j'ai été élevée par mes grands-parents ». Elle racontait qu'elle espérait une cohésion familiale et qu'elle a trouvé celle-ci dans la famille de son mari.

Roger, lui, s'isolait volontairement de sa famille car il avait le besoin désormais de se centrer sur lui-même et de s'occuper de lui avant les autres : J'arrive à 71 ans, c'est la première fois que je pense pas aux autres et que je pense à moi.

2-4-3 La souffrance de l'entourage

Les personnes interrogées exprimaient avoir ressenti la douleur de leur entourage. Cela pouvait se manifester sous forme de **tensions**.

Roger vivait des difficultés conjugales depuis plusieurs années, c'est en partie ce qui l'avait amené à se faire hospitaliser : Au sein de mon couple c'est catastrophique !!! (*rires*), donc à la limite, je ne dis pas que c'est un refuge mais, fallait que je trouve un havre de paix où il y a enfin quelqu'un qui puisse à la limite ne pas juger. Cette nécessité d'hospitalisation était liée à une accumulation de **disputes conjugales** : Il y a eu une énième engueulade comme dans tout couple et à partir de là, c'est là où j'ai réalisé. Son épouse était atteinte d'une maladie chronique et il racontait cette dispute, non sans émotion : On était assis à la table et je lui disais... « bon bah, là, voilà, on est tous les deux, et bah là le premier qui va disparaître, il aura gagné ». Voyez ? Donc c'en était arrivé à ce stade-là.

La situation du proche, malade, entraînait parfois de la part de l'entourage des **désirs de pardon et de réconciliation**. Francesca avait eu des nouvelles de son frère alors que le lien était rompu depuis plusieurs années : Quand je le rencontre il ne me dit pas bonjour, voilà et qui me dit qu'il pense à moi et qu'il m'embrasse. Mais elle avait décidé de se tenir à distance de ce pardon pour se protéger : Mon frère et ma sœur je ne réglerai rien, je vais leur dire de rester où ils sont parce que finalement, ça va plutôt me perturber et m'apporter du négatif donc j'en veux pas, pour l'instant.

Pauline n'avait **pas compris l'attitude de sa famille** qui ne respectait pas son désir d'arrêter les traitements spécifiques de son cancer : J'ai arrêté les chimios quand je voyais que c'était pas bon. Ma famille m'a tourné le dos. C'est terrible, terrible... parce qu'on m'appelait pour me mettre la pression. Ce non-respect de leur autonomie était lié, selon Roger, à la non-prise de

conscience de la gravité de leur maladie : Je suis très amoindri physiquement et je pense que personne n'avait pris la mesure réelle de cet amoindrissement.

Les proches étaient en effet parfois décalés par rapport à la personne. Francesca : Les gens, ils veulent me faire bouger mais oui, mais pour l'instant... bon physiquement, quand même, j'ai des limites.

L'entourage pouvait aussi rencontrer des difficultés à **lâcher prise** vis à vis de la situation. La fille de Suzanne, quand elle a appris l'hospitalisation de sa mère, culpabilisait : Tu vas croire que je t'abandonne.

La maladie avait fait émerger certaines **émotions familiales**. Hugo, voyant son fils pleurer, avait ressenti un certain émoi. Il s'était senti aimé par son fils « à la fois content de savoir qu'il était touché » et en même temps « inquiet par le fait de les voir, ces larmes ».

2-4-4 Singularité de l'expérience et intimité

Plusieurs personnes interrogées parlaient de la singularité de l'expérience de leur maladie. Gisèle : Quelqu'un qui n'y est pas passé, par les maladies. Les maladies par où je suis passée. C'est pas possible, ils ne peuvent pas le comprendre. De même, Isis ajoutait : **Personne ne peut se mettre à la place de quelqu'un qui est mourant** parce qu'il y a tellement de choses à... à... Comment dire ? Qu'on laisse derrière soi. Ça, c'est le pire. C'est la seule chose qui me fait encore pleurer.

Ce sentiment était renforcé par le caractère **intime** de la situation. Baptistine : Bien sûr, j'en parle avec ma fille. Avec mon fils aussi j'en ai parlé... Mais c'est très personnel vous savez, on ne peut pas impliquer qui que ce soit.

Hugo quant à lui, extrapolait son expérience à une réflexion plus large, en se questionnant : Est-ce qu'on est solitaire dans la vie, est ce qu'il y a un bilan à faire ? On est toujours un peu seul. Il faisait référence à la **solitude existentielle** de l'homme : Vous êtes un peu solitaire, que vous apprenez des choses à chaque passage qui sont bénéfiques -ou pas d'ailleurs- pour votre vie, que vous êtes seul pour les apprendre.

2-5 Le vécu des derniers moments

2-5-1 La mort : une inconnue qui questionne

Comme évoqué, beaucoup de personnes interrogées avaient conscience que l'ultime étape de leur maladie était leur fin de vie et leur mort.

Les derniers moments de vie étaient source d'**inconnu** car aucune expérience personnelle n'en a jamais été faite. Perrine : Vers la fin, on se dit « mais comment ça va se passer ? » parce que, toutes ces années de souffrance... Est-ce que ça va s'arrêter un jour ou... Comment ça va se passer, quoi ?

Pour Roger, qui envisageait sa mort sereinement, il était tout de même difficile de se projeter sur cet ultime moment : Je fais peut être aussi le fanfaron, je pense que le jour où ça doit vous arriver, il doit y avoir le petit pincement.

Plusieurs personnes nous ont partagé des souvenirs de **deuils** vécus.

Vivants, le seul moyen d'appréhender la mort était d'accompagner celle des autres.

Ainsi, Thomas évoquait un décès dans son entourage, entraînant un **isolement** et une grande **perte** : Ça s'est passé chez moi (*pleure*). Et il est mort (*pleure*). Voilà. Chez moi, il est mort (*pleure*). Et puis voilà, il est mort. Et puis, on l'a enterré, et puis les années ont passé, je suis resté seul... et puis... tout s'est cassé. Tout s'est cassé. Je n'avais plus personne, plus rien, plus de... non. C'est terminé !

Cette inconnue entraînait pour certains une **impossibilité à penser** leur fin de vie. Thomas : Je n'y pense pas, non. Impossible. C'est impossible de parler de l'avenir à long terme. Pouvant amener parfois au **tabou**. Perrine : On en parle très, très peu. Mon mari, pareil. Pauline, elle, se refusait à utiliser le mot « mort » : Et au moment où on se désincarne -j'aime pas dire décéder, ni mourir. Germaine déplorait que notre société élude la mort : En France, on est des incapables, on est incapables... En France, plus personne ne veut mourir. C'est, c'est dramatique mais c'est comme ça.

Pourtant, l'**acceptation** de sa propre mort était plusieurs fois citée comme un facteur aidant. Isis rappelait que nous sommes tous **mortels** : Mais oui, de toute façon c'est inéluctable donc euh... si c'est pas ça qui m'emporte ce sera autre chose. Suzanne déclarait que la mort fait **partie de la vie** et que cela pourrait l'aider dans les moments ultimes : Donc vous voyez je n'envisage pas la mort avec peur ni... non, pour moi la mort fait partie du reste de la vie.

Hugo rappelle l'inscription temporelle de la vie : J'apprends aujourd'hui (...) que la vie n'est qu'un passage et que finalement, vous avez une vie et une ligne de vie qui s'étend dans le temps.

Certains encore évoquaient leur **spiritualité**. C'était le cas de Pauline pour qui les Êtres de lumière « sont là aussi, justement, quand quelqu'un décède ; ils sont là pour l'accompagner vers la lumière aussi ».

2-5-2 Mourir face à ceux qui restent

Certains, comme Hugo, évoquaient la **tristesse de mourir** : Et pour moi, ça occasionne de la tristesse qui n'est pas toujours... Enfin, globalement, je suis plutôt positif, aujourd'hui en fait c'est pas... le positif est un peu mis à mal. Isis disait : C'est pas du tout gai de mourir.

Cette tristesse était souvent liée au fait **de laisser leur famille seule**. Isis : Rien qu'à l'idée d'en parler, ils se mettent à pleurer tous les deux (*larme à l'œil*) et tout pff. Ça me fend le cœur, moi !

Hugo confiait son **inquiétude** vis à vis de la réaction de son fils : J'ai mon fils aîné, (...) son père aussi fait partie des piliers de sa vie... et lui, je sais que ça va l'attrister beaucoup. Et ça c'est mon inquiétude, c'est de savoir comment, lui, va supporter mon départ.

Plusieurs personnes souhaitaient **épargner** leur entourage. Francesca gardait un souvenir douloureux de l'agonie de son frère : Il était... bon bien sûr, il était sédaté, parce qu'il n'était pas très vieux donc je pense que l'organisme réagissait. Ça a duré, duré, duré. Alors ça, ça m'a fait vraiment peur. Ainsi pour **protéger** ses proches, elle ajoutait : Je ne veux pas faire vivre ça.

D'autres exprimaient la **culpabilité** de faire souffrir les proches. Baptistine : je les ai traumatisés. Ils sont toujours là et... (*pleure 40 secondes*). Isis ajoutait qu'il n'y a pas plus dur pour des parents que d'enterrer leurs enfants : Il y a mes parents qui sont très âgés, j'aurais voulu partir après eux... pour éviter ce chagrin supplémentaire.

Quelques personnes interrogées évoquaient l'aide apportée par l'entourage pour trouver l'**apaisement**. Par exemple, Hugo était rassuré que son épouse s'occupe de son fils : Et puis, ce que je vois, c'est que depuis peu de temps il parle beaucoup avec sa mère et donc le discours n'est pas coupé et ça, ça me rassure.

Perrine était consolée que ses dernières volontés soient respectées: Protégez mes enfants.

Le questionnement sur la mort avait permis à Suzanne de **dépasser ses angoisses** et d'être sereine : Le moment de la mort, ça m'angoissait. Là, ça ne m'angoisse plus donc je me sens prête à partir. Tout comme Baptistine : Je pense savoir que je mourrai en paix.

2-5-3 La mort idéalisée

Aborder le thème de la mort a souvent déclenché chez les personnes interrogées le besoin de parler de leurs désirs pour ce moment particulier. C'est ce qu'on pourrait appeler « une belle mort ». La plupart désirait être **sereins** au moment de s'éteindre. Roger : Autant que ça se fasse le plus sereinement possible. Baptistine précisait : **sans souffrance** avec le moins de douleur possible. L'idéal pour elle serait de « mourir en dormant ».

Pour certains, comme Isis, revoir leur **famille** une dernière fois avant de mourir était fondamental : Que j'ai le temps de prendre mes enfants à part, un par un, pour leur... dire des choses que j'ai à leur dire. J'ai commencé déjà de toute façon. Donc voilà... à mes parents aussi. A ma sœur aussi. Je leur en parlerai et après, je leur dirai « au revoir » et voilà quoi. Roger souhaitait également avoir une **présence** à ces côtés dans ses derniers instants, de la même manière qu'il avait accompagné sa propre mère : quelqu'un qui vous dit au dernier moment « bon bah, voilà, ça y est le passage euh... il va se faire ».

Il a été le seul à évoquer le principe de **dignité** : Enfin je préfère mourir de manière ce que j'appelle « digne ». Sa conception de la dignité correspondait à « ne pas être pris par les médicaments ».

Suzanne avait préparé sa mort dans les moindres détails. C'était son désir que de se l'approprier entièrement et cela lui apportait un grand apaisement. Elle souhaitait **maîtriser** ce moment : Ce qui me donne un peu... cette force de vivre ce que je vis, c'est de pouvoir justement, d'avoir eu la capacité de prévoir ma mort, de l'anticiper, de la travailler. Et elle m'appartient complètement comme ça.

Isis, quant à elle, voulait « que ça soit **pas une lente agonie** mais que ce soit rapide ».

En évoquant la fin de vie son frère qu'elle avait vécu difficilement en raison d'une longue sédation, Francesca s'était interrogée : Mais pourquoi on le laisse là, bon sang, mais ça, ça n'a pas de sens... C'est, entre autre, ce qui l'avait amenée à penser qu'une belle mort était une mort immédiate, et elle s'était renseignée à propos de l'**euthanasie**.

Elle en avait discuté avec son médecin généraliste qui avait une écoute attentive et compatissante : Et mon médecin traitant, quand je lui ai dit que j'allais peut-être voir en Belgique ou me renseigner sur la Belgique, elle m'a dit « mais je vous comprends très bien ». Le frein principal que Francesca évoquait à réaliser une euthanasie était son **entourage**. Elle désirait les épargner et estimait qu'ils pourraient être traumatisés d'une telle mort : « Je vais en Suisse, je... là-bas, je rentre dans une boîte » pour les enfants, je trouve que c'est choquant aussi.

Francesca préférait par ailleurs l'euthanasie belge au suicide assisté suisse : C'est des médecins qui s'occupent de vous, c'est pas, c'est pas une association qui vous met dans une pièce et qui vous dit « avale ton truc ».

Eulalie avait rédigé des **directives anticipées** qui comportaient « NON à l'euthanasie » et elle voyait comme alternative à l'euthanasie, une prise en charge « par des soins palliatifs ». Elle justifiait son refus : Du fait que je suis croyante. Elle ajoutait : C'est un suicide ; ce qui « est un crime contre soi-même ».

2-5-4 Après vie

2-5-4-1 Sur la Terre

Beaucoup évoquaient en premier lieu, la manière dont ils avaient préparé leur **après-vie sur terre**. Suzanne désirait donner son **corps** à la science : d'ailleurs je serai coupée en petit morceaux. Elle le faisait pour que sa mort serve à quelque chose : et ça sera utile.

Perrine avait rédigé son testament et évoquait ses **dernières volontés** : Moi j'ai juste dit à mon mari que je voulais être enterrée avec lui. Voilà, c'est tout. Ça, c'est notre promesse à tous les deux.

Enfin, Germaine avait préparé son **inhumation** afin d'en décharger son fils : J'ai dit que je voulais être incinérée au jardin des souvenirs pour pas que mon fils ait à se charger de quoi que ce soit. Parce que c'est un poids dans la tête, ça.

2-5-4-2 L'Au-delà

- L'absence d'après...

Certains **ne croyaient pas en la vie après la mort**.

Thomas en était persuadé : Le Paradis, c'est du pipeau total. Pour moi c'est du pipeau total. Je dis ça sans aucune aigreur, c'est du pipeau total. Soyons clair! Vous mourrez... poup...
TERMINE !! AU REVOIR. Gisèle tenait le même discours : Terminé. Bye bye.

Germaine, elle, imaginait le paradis comme un lieu de rencontre mais qu'elle ne désirait pas : Je suis athée. Je n'ai aucune envie d'aller rencontrer des gens au Paradis que je connais déjà.

- Dans le Ciel...

Beaucoup se questionnaient sur l'**au-delà**. Pauline : Bien sûr, la vie ne s'arrête pas là, ne s'arrête pas sur Terre. La vie, elle est **éternelle**.

Souvent, les croyances des personnes interrogées amenaient des pensées positives.

Eulalie avait beaucoup souffert de sa maladie et elle apportait un certain sens à ses épreuves par « l'**ESPOIR d'une vie meilleure** après (sa) mort ».

Cette vie après la mort était décrite comme « un monde merveilleux » par Pauline.

Elle ajoutait : On va avoir les deux pieds joints en 5D, en 5ème dimension. Voilà, y aura plus de guerre, y aura plus de meurtre, y aura plus ce qui est négatif, ça sera un monde de bisounours (*rires de nous deux*). Isis : Je pense que là-haut, c'est bien plus beau qu'en bas.

Baptistine imaginait des **rencontres** avec des gens empreints d'amour : Je me vois avec de la famille qui n'est pas forcément la mienne mais avec des gens que je trouvais bons et aimants.

Roger voyait la vie après la mort comme un **lieu heureux** : L'après, ça va être la fête ! Pour lui, ce serait l'occasion de revoir des proches déjà décédés : Parce que je vais pouvoir enfin rencontrer les gens qui malheureusement sont décédés (*rires*) et avec lesquels bah... il n'y a plus possibilités de euh... discuter puisqu'ils ne sont plus là. Donc : les retrouvailles ! Roger était également **curieux** : Tiens, finalement, j'aimerais bien voir là-bas comment ça se passe (*rires*).

Pour beaucoup, la mort ne coupait pas le lien relationnel. Isis : Je lui ai dit « écoute, tu me verras. Moi, je vous verrai d'où je serai, je vous verrai toujours ».

DISCUSSION

1- Notre étude

1-1 Forces

1-1-1 Validité externe

Notre échantillon de patients recrutés est représentatif de la population que nous souhaitons interroger. En effet, il est composé de personnes atteintes de pathologies diverses, bien que le cancer soit le plus représenté (9 personnes sur les 12 interrogées). Ceci est cohérent avec le taux de morbidité par cancer retrouvé dans les données épidémiologiques françaises. ⁽²⁰⁾

Les âges étaient variés. Nous avons recruté des personnes vivant dans des milieux de vie différents.

Nous avons interrogé des patients de tout type de croyances spirituelles : parfois adhérant à des systèmes de croyances organisés (telles que les religions), d'autres athées, d'autres ayant des croyances « atypiques ».

On pourrait considérer que le discours d'un mourant peut évoluer. En effet, bien que la mort soit imprévisible, si le patient est en situation stable, il se projette moins dans sa mort que quelqu'un qui vit des complications aiguës. L'une des forces de notre étude est d'avoir pu recruter des patients qui ont eu des délais de vie variés après l'entretien, parfois très courts, parfois plus longs. Cela peut diminuer le biais de changement de discours en fonction du stade de la maladie.

Ce fut une force également de présenter notre travail de recherche comme « explorant le vécu de la maladie grave et incurable ». Ainsi, nous avons limité le biais de suggestion ; les patients n'ont pas pu se préparer aux questions concernant la dimension spirituelle que nous abordions ensuite.

Enfin, nous nous sommes présentés en tant que chercheurs, ce qui a permis de mettre une distance avec le monde médical et ainsi de « libérer » la parole.

1-1-2 Validité interne

Nous n'avons pas imposé de définition de la spiritualité mais avons laissé les enquêtés nous donner la leur. Nous avons fait ce choix, d'une part parce qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus international en matière de définition, et d'autre part parce que nous voulions laisser les personnes interrogées libres de nous donner leur propre regard.

Notre guide d'entretien a été relu et travaillé par différents professionnels de santé dont trois psychologues afin de ne pas heurter les personnes interrogées.

1-2 Limites

Du côté des limites, nous nous sommes heurtés aux difficultés de recrutement inhérentes aux soins palliatifs : la fragilité des patients, parfois fatigués, avec pour conséquence l'annulation d'entretiens.

Il a été difficile de repérer des patients accompagnés en soins palliatifs au domicile. Il semble que cette problématique ait été liée à la complexité d'identifier la « souffrance spirituelle » des patients. En réalité, nous nous sommes rendu compte qu'il n'existe pas, dans notre recherche, de recrutements non pertinents. Tous les patients avaient quelque chose à dire sur ce sujet.

Nous avons été limités par le temps en raison de nos projets professionnels.

Une autre limite viendrait du fait qu'en tant que chercheurs, novices dans la recherche qualitative et malgré nos efforts pour respecter la méthode de recherche, il pourrait y avoir des biais de savoir-faire.

L'utilisation du score FACIT-SP avait pour but d'initier le propos sur la spiritualité. Cependant, nous avons été témoins des difficultés des personnes interrogées pour répondre de manière chiffrée. La spiritualité apparaît difficilement quantifiable^(21, 22, 23). En effet, elle est immatérielle et empirique.

Nous avons considéré que tous les systèmes de croyance étaient organisés de la même manière et que l'inclusion de chrétiens et de bouddhistes était suffisante pour notre travail.

En se basant sur l'étude de Walter ⁽²⁴⁾ qui proposait un tableau identifiant « quatre types de discours » et catégorisant les croyances (confer ci-dessous), nous avons été attentifs à inclure toutes ces personnes.

<u>BELIEVE IN AFTERTIME</u>			
		YES	NO
<u>BELONG TO</u> <u>A CHURCH</u> <u>(or other formal</u> <u>belief system)</u>	YES	<i>Formal religion</i> Christianity / Islam / Hinduism / Buddhism	<i>Explicit secularism</i> Humanism Atheism
	NO	<i>Folk religion</i> (reunion in heaven, contact through mediums, etc) <i>Spirituality</i> (New Age, feminist, etc)	<i>Implicit secularism</i> 'When you're dead, you're dead'

Ces différents facteurs pourraient limiter la transférabilité de nos données.

2- Objectif principal : exploration de la dimension spirituelle

2-1 La maladie comme changement de temporalité

La première partie de notre travail a mis en évidence les différentes réactions des personnes à l'annonce de leur maladie. Ce temps d'annonce n'a pas été vécu de la même manière par tous. Le choc ou l'absence de surprise ainsi que la façon dont les choses avaient été dites ont été citées. Certains ont relevé le manque d'empathie de leurs médecins à ce moment fatidique où leur vie a basculé dans la maladie. Parfois, les annonces difficilement reçues ont entraîné des refus de soins, mais l'étude de Rannou ⁽²⁵⁾ estime qu'il n'y a pas de corrélation évidente entre les strictes conditions d'annonce et la façon dont les patients ont pu se l'approprier psychiquement par la suite.

Cette étude nous indique également que le dispositif d'annonce mis en place par le Plan Cancer de 2003-2007 ⁽²⁶⁾ est nécessaire et utile, mais ne doit pas faire perdre de vue l'importance de la dimension humaine, intersubjective de la rencontre entre un médecin et son patient. Les personnes interrogées ont toutes verbalisé ce besoin de relation de qualité avec leur médecin.

Bourdon ⁽²⁷⁾ présente la spiritualité comme un processus d'adaptation face à la maladie.

La maladie a été associée dans nos résultats à de multiples changements, notamment vis à vis du corps, ou encore du temps.

C'est un aspect qui avait été décrit par le travail de thèse de Magali Raoul ⁽²⁸⁾ en 2006. Pour elle et pour bien d'autres comme Roquebert ⁽²⁹⁾, la maladie grave et incurable entraîne en premier lieu une altération de l'espace et du temps. Selon lui, c'est la première cause de souffrance du malade en dehors des symptômes physiques. Le malade devient limité dans ses activités, perd en autonomie, en raison de la douleur, des traitements, de l'asthénie, etc. Il prend également conscience de sa finitude car son temps de vie devient limité. Il vit ainsi dans l'incertitude de l'avenir. C'est un véritable changement car « il est dans la nature de l'homme de ne pas se satisfaire du temps présent, son inquiétude le contraint à ne pas penser à sa vie présente, et à l'instant qu'il vit, mais à celui qu'il vivra ». ⁽³⁰⁾

Le futur étant au mieux une incertitude, l'homme ne se concentre plus que sur son passé et son présent. Le regard porté sur le passé entraîne une relecture de vie et une recherche de sens de la vie. Le présent, lui, devient difficile à vivre et tout l'enjeu pour la personne est de l'investir et de le densifier ⁽³¹⁾. L'instant présent prend ainsi toute sa valeur ⁽³²⁾. Comme souligné par plusieurs personnes interrogées dans notre étude, c'est le rôle du soignant d'aider la personne à vivre avec intensité ce moment, notamment en soulageant ses douleurs physiques et en étant attentif à son confort global.

Ce bouleversement du rapport au temps est accompagné par des émotions variées. Nous avons ainsi retrouvé chez les enquêtés les stades du deuil décrits par Kübler-Ross ⁽³³⁾. Initialement utilisés pour décrire les étapes du mourir, ces stades sont superposables à la situation d'un deuil de sa bonne santé, visant à parvenir à l'acceptation de la maladie (déli, colère, marchandage, dépression, acceptation). Le Coz ⁽³⁴⁾ explique que « ce schéma organisateur de la temporalité pathologique qui est une patho-logique peut sans doute constituer un outil précieux de compréhension des réactions des patients ».

Il justifie aussi la nécessité de dire la vérité aux patients lors des processus d'annonce de maladie grave afin que ces étapes de maturation puissent se faire. C'était d'ailleurs le souhait des personnes interrogées.

La maladie conduit au deuil de sa propre vie. Monbourquette ⁽³⁵⁾ évoque ainsi les multiples deuils de la vie : « Comme tout être vivant, tu ne peux pas échapper à la souffrance causée par les pertes de la vie : pertes prévisibles, pertes inattendues ; pertes que tu t'imposes pour

évoluer, pertes imposées contre ta volonté. Par contre, chacune de tes pertes peut se transformer en gain grâce à ton attitude intérieure. »

Le temps compté est également source d'un questionnement profond sur le sens à donner à la vie passée, présente et future. Notre travail a fait émerger des résultats allant dans ce sens.

2-2 La quête de sens

Les personnes que nous avons interrogées nous ont fait part de ce qui était important pour eux, notamment la recherche de sens. C'est sur cette dernière que se fondent les besoins spirituels.

2-2-1 L'émergence de besoins spirituels

Avant de parler des besoins spirituels en eux-mêmes, un rappel historique peut être éclairant. Dans les années 40 aux USA, le psychologue Maslow ⁽³⁶⁾ exposait sa théorie motivationnelle sous forme de « pyramide des besoins ». Il abordait notamment le besoin d'estime et le besoin d'accomplissement.

Au niveau médical, c'est par l'intermédiaire de Virginia Henderson, une infirmière américaine, qu'est apparue cette notion. Elle propose en 1966 une liste de quatorze besoins fondamentaux ⁽³⁷⁾, parmi lesquels le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances. Elle définissait ce dernier besoin comme une « nécessité pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre événements passés, présents, à venir et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance ».

Cette liste de besoins est toujours utilisée dans le cadre hospitalier pour le recueil infirmier.

Le besoin spirituel apparaissait également en 1988 sous la plume de Saunders, dans la notion de « total pain » ou de « souffrance globale ». Elle attribuait à cette notion ⁽⁴⁾ quatre composantes : physiologique, psychologique, sociale et spirituelle. La dimension spirituelle était entendue comme la mère des trois autres composantes et y était intrinsèquement liée.

Dès lors, on considère qu'un besoin non satisfait entraîne une souffrance qu'on qualifiera de « souffrance spirituelle ».

De nombreux auteurs ont par la suite tenté de lister les besoins de l'homme, notamment dans le champ de la spiritualité. Selon le Docteur Bénédicte Echard ⁽³⁸⁾, « il est impossible de donner une liste exhaustive des besoins spirituels en fin de vie, puisque ceux-ci sont éminemment dépendants de chaque personne humaine et du contexte particulier dans lequel elle évolue. »

Notre apport ne sera certainement pas exhaustif et se limitera au champ de notre étude. L'origine des besoins spirituels étant définie, nous allons discuter les résultats obtenus.

2-2-2 Les différents besoins spirituels

Plusieurs auteurs ont tenté de catégoriser les besoins spirituels.

Parmi ceux-ci, les besoins définis par Matray ⁽³⁹⁾ nous ont paru intéressants par leur facilité de compréhension : être et rester sujet, adhérer à des valeurs librement reconnues, construire un réseau de solidarité, se questionner sur l'après.

De même, dans un important travail qualitatif paru en 2017, Selman ⁽⁴⁰⁾ classe les besoins spirituels en quatre domaines : existentiel, psychologique, métaphysique et social-relationnel. Nous nous baserons sur cette classification pour faciliter la discussion de nos résultats.

2-2-2-1 Besoins existentiels

Dans notre étude, le besoin existentiel pouvait être exprimé par des questionnements tels que « pourquoi moi ? », à la recherche de sens, des causes de la maladie, ou encore la réflexion autour des priorités de la vie et la raison d'être qu'on lui donne.

Nous avons retrouvé ces besoins existentiels sur le sens de la vie par une relecture de vie approfondie, la recherche de but, l'explication de la maladie.

Systématiquement, les personnes ont relié leur questionnement « pourquoi moi ? » à un sentiment d'injustice et à la recherche d'une causalité, notamment en lien avec des événements psychologiques de leurs vies. De nombreux patients ont ressenti le besoin d'effectuer une relecture de leur vie afin de donner du sens, non pas seulement au moment difficile qu'ils traversaient mais aussi au reste de leur vie passée. C'est dans ce cadre qu'ont été verbalisées ces réflexions et exprimés leurs sentiments. Cette relecture a souvent entraîné une prise de conscience sur la fragilité de la vie et sur l'importance d'être soutenu par l'entourage.

Les besoins ainsi exprimés sont les mêmes que ceux retrouvés par l'équipe de Selman⁽⁴⁰⁾ ou dans l'étude de Raoul⁽²⁸⁾. Aucun nouveau besoin n'est ressorti de notre étude.

Cette quête de sens est une préoccupation très ancienne de l'Humanité. En effet, tout événement de vie, s'il est expliqué, devient plus supportable. Ainsi, Frankl⁽⁴¹⁾, neurologue et psychiatre autrichien ayant survécu aux camps de concentration nazis écrivait : « L'homme n'est pas détruit par la souffrance ; il est détruit par la souffrance sans sens ». Il serait important de donner une signification aux événements.

C'est aussi ce qu'exprime Le Coz⁽³⁴⁾ : « Le sujet accablé par cette quête du "pourquoi ?" se sent abandonné et comme jeté dans un monde où il tente vainement de trouver un sens. »

2-2-2-2 Besoins métaphysiques

Selman⁽⁴⁰⁾ ramène le domaine métaphysique ou religieux au questionnement sur la foi personnelle de l'homme, ses croyances et sur Dieu.

Parmi les personnes interviewées qui avaient des croyances religieuses ou métaphysiques (expériences de relation avec des êtres supérieurs : guides, Êtres de lumière ou Dieu), ces dernières représentaient un véritable soutien pour les aider à vivre avec la maladie et avec les autres. Souvent, les personnes croyantes y associaient une idée de vie après la mort, source d'apaisement et d'espérance.

Nous avons été étonnés par ces résultats dans le contexte de laïcité fort dans notre pays (29% des français se déclarent athées en 2012⁽⁴²⁾). C'est un marqueur que la spiritualité est de plus en plus compatible avec la laïcité.

Plusieurs personnes ont justifié leur absence de croyance par la laïcité ou leur athéisme.

Le travail de Selman quant à lui, retrouvait une peur de Dieu⁽⁴⁰⁾ ce qui n'a pas été évoqué dans notre recherche.

Plusieurs personnes avaient réfléchi aux conditions qu'elles souhaitaient réunir pour mourir et évoquaient leur vision de leurs derniers moments. C'est ce qui a été appelé « une belle mort ». On retrouvait principalement le désir de mourir apaisé, entouré. Certains ne voulaient pas avoir conscience des derniers instants en espérant mourir dans leur sommeil. D'autres verbalisaient un désir de mort rapide pour épargner les proches. Dans une récente revue de la littérature⁽⁴³⁾, on retrouve les mêmes désirs. De plus, il serait apaisant que l'aspect matériel

du décès soit réglé avant qu'il ne survienne et que les patients aient pu discuter avec leurs médecins du sens de la mort, leurs désirs, etc.

Une particularité de notre étude était l'amalgame entre « belle mort » et euthanasie ou demande de sédation. En France, la loi Léonetti-Claeys⁽⁴⁴⁾ de 2016 offre la possibilité de bénéficier de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, selon certains critères. Cette sédation est différente dans son intentionnalité de l'euthanasie. Certaines personnes avaient évoqué le désir de fin de vie en Suisse et en Belgique pour bénéficier de dispositifs interdits légalement en France. Pour autant, ils critiquaient eux-mêmes leurs demandes en mettant en avant leur ambivalence: l'incapacité de désirer sa propre mort.

2-2-2-3 Besoins sociaux et relationnels

Cette rubrique a donné lieu à des verbalisations d'inquiétudes liées au futur ou à la famille, le besoin de faire face à la stigmatisation en lien avec le changement d'identité lié à la maladie, les notions de réconciliation avec d'autres, le désir d'être reconnu dans sa singularité, l'indispensable soutien des proches...

Ce champ a été largement exprimé dans notre étude.

Selon Aristote, l'homme est un animal social⁽⁴⁵⁾ qui a besoin d'être entouré.

Son entourage est une aide capitale pour vivre avec la maladie. Cet entourage, qu'il soit soignant, familial ou amical, provoque des émotions positives et négatives.

Nous avons également retrouvé le changement identitaire de la personne, lié à l'apparition de la maladie. Ce changement envahit toutes les composantes de la personne humaine et se répercute sur la façon dont elle est perçue comme membre de la communauté des hommes. C'est une souffrance pour le malade d'être réduit à sa maladie. Le rôle attendu des soignants et de l'entourage est d'aller au-delà de la maladie, de percevoir la singularité de la personne malade qui garde une dignité propre. Nous avons été étonnés que le concept de dignité ne soit pas évoqué de manière plus particulière par les personnes interrogées.

On retrouve plusieurs définitions de la dignité mais dans ce cas, la dignité est entendue comme inhérente à l'être humain⁽⁴⁶⁾. Quelle que soit sa condition, quel que soit son état de santé, l'homme reste digne. La médecine actuelle se base sur ce concept fondamental : besoin qu'on le reconnaisse comme sujet et qu'on le voit comme une personne qui peut nous

apporter quelque chose ⁽⁴⁷⁾ tout au long de sa vie, dans la fragilité de la maladie ou dans ses derniers moments.

Un article ⁽⁴⁸⁾ de Johannot expose : « Ce que d'aucun nomment “besoins spirituels” rejoint quelque part le besoin que nous avons tous de faire partie d'un tout qui s'appelle l'humanité et le désir que les relations que nous entretenons avec autrui portent témoignage de cette appartenance ». Cette relation à l'Humanité a été décrite, et était même investie d'une certaine transcendance, estimant que l'être humain, en tant que sommet de l'évolution, portait une notion sacrée en lui-même. Ainsi, la relation à l'autre apportait des domaines d'évolution et permettait la croissance humaine.

Un point étonnant de notre recherche est de ne pas noter, de la part des patients, l'importance d'être pardonné ou de pardonner ce qui est pourtant décrit habituellement dans les articles scientifiques. Dans deux situations, l'entourage cherchait à se faire pardonner. Mais ces demandes ont été mal accueillies : Francesca a considéré que cela lui apporterait plus de tracas que d'apaisement et Pauline jugeait sévèrement ces demandes qu'elle reliait à un manque de franchise.

Enfin, les personnes interrogées ont abordé l'importance de la transmission, notamment en citant leur famille ou « ceux qui restent ». Elles ont évoqué les désirs qu'elles nourrissaient pour ces gens qui poursuivraient leur parcours sur Terre, sans eux.

2-2-2-4 Besoins psychologiques

Avant d'aborder la discussion de nos résultats, une mise au point s'impose concernant les liens sémantiques entre spirituel et psychologique. Il est à noter que ces deux domaines sont bien différenciés mais restent proches, tel que le rappelle Cavey ⁽⁴⁹⁾.

Celui-ci admet que, s'ils se rejoignent sur des symptômes communs et mettent en œuvre des actions communes, il existe des distinctions notoires basées sur les expériences du psyché :

- celles qui surviennent en raison d'une faille particulière (démarche d'ordre psychothérapique) ;
- celles qui sont communes à tout être humain, qui peuvent être l'occasion d'une décompensation au plan psychologique et déclenchent le questionnement spirituel.

Dans ce contexte, si le questionnement spirituel est inhérent à tout homme, il n'est pas indépendant des expériences psychologiques, d'autant plus en fin de vie, où toutes les dimensions de l'être sont en effervescence.

Les besoins psychologiques, longuement verbalisés au cours des entretiens, sont une remise en cause de sa propre valeur, des difficultés à accepter la situation, de la possibilité de résilience et de pouvoir faire-face, de l'expression des émotions et des sentiments (tristesse, peur de mourir, culpabilité, colère, se sentir un fardeau, perte de contrôle et se sentir sans défense).

Plusieurs études menées en 2017, notamment celle de Selman⁽⁴⁰⁾ et de Bourdon⁽²⁷⁾, semblent mettre en évidence que les besoins spirituels sont universels car ils sont verbalisés par toutes les personnes interrogées, que les patients soient atteints de cancer ou d'autres maladies. Notre étude aurait tendance à confirmer cette analyse car les besoins exprimés sont très proches de ceux de l'étude de Selman⁽⁴⁰⁾, ou encore de ceux de Chao⁽⁵⁰⁾ de 2002. Cependant, la littérature a aussi mis en évidence qu'il existe des besoins spécifiques notamment lors des accompagnements à domicile comme remarqué dans l'étude de Raoul⁽²⁸⁾ : possibilité de répondre à des envies alimentaires à domicile, rapport au « chez-soi » avec l'importance des animaux de compagnie⁽⁵¹⁾, des habitudes de vie quotidienne qui donnent un rituel sensé à la vie, la particularité de la nuit, la solitude parfois (alors que l'hôpital est considéré comme un lieu en perpétuel mouvement), et enfin, la position de l'entourage, au premier plan du domicile, mais où les difficultés peuvent aussi ressortir avec plus d'éclat, comme retrouvé dans le discours de Roger qui vivait des conflits conjugaux.

3- Objectif secondaire : pistes de réponses aux besoins spirituels

Les chercheurs⁽⁵⁾ s'accordent sur le fait que, bien que le concept de « soin global » soit intéressant d'un point de vue épistémologique et systémique, il n'est pas opérant quand il s'agit de définir une pratique. Il est donc nécessaire de fragmenter cette approche. C'est là qu'on trouve la justification d'un soin proprement « spirituel ».

3-1 Une nouvelle profession

En France, pays laïc où la sécularisation est ancienne, prenant sa source dans la Révolution Française et la loi de séparation de l'Eglise et de l'Etat en 1905⁽⁵²⁾, il était établi que les soins

spirituels étaient prodigués par les religieux (l'amalgame entre spirituel et religieux persistait).

A l'hôpital, les soins spirituels sont assurés par les aumôneries. En effet, depuis 1997, date à laquelle l'enquête mondiale de Saunders et Kastenbaum sur les soins palliatifs ⁽⁵³⁾ remarquait qu'en France les soins spirituels étaient assurés par les religieux, il n'y a pas eu d'évolution.

Dans notre étude, l'aumônerie n'a jamais été évoquée spontanément.

Raoul ajoute que des « réponses à ces questions existentielles peuvent être trouvées à l'intérieur d'un système de croyances organisé, tel que la religion, mais également en dehors de tout cadre religieux, à travers les relations amicales, amoureuses, par la pratique d'un art ou encore l'expérience de la nature ».

En France, l'étude qualitative de Pujol de 2014 ⁽⁵⁴⁾ interrogeait des personnes sur la possibilité d'introduire un nouveau membre dans les équipes soignantes, dédié à la prise en charge des demandes spirituelles. Il est ressorti de l'étude que les personnes n'attendent pas de l'hôpital un soin en matière de spiritualité.

Cependant, dans d'autres pays, l'organisation est différente. Pour exemple, dans les hôpitaux anglais, il existe des « chaplains » (aumôniers en français) et au Québec des « intervenants et intervenantes en soins spirituels » dont le rôle est de prendre en soin la dimension spirituelle. Ils font partie de l'équipe soignante et sont soumis à des critères d'efficacité. Puchalski ⁽⁵⁵⁾ et d'autres chercheurs ^(56,57) considèrent que tout soignant doit se préoccuper de la spiritualité mais qu'il est nécessaire qu'un professionnel en soin spirituel prenne aussi en charge cette souffrance.

L'élaboration d'une collaboration internationale est en cours pour améliorer les soins spirituels (par exemple, le réseau mondial The Global Network for Spirituality & Health qui dépend de la George Washington University ⁽⁵⁸⁾).

3-2 Les réponses « conceptuelles »

3-2-1 Directives anticipées et personnes de confiance

Nous avons été étonnés que les patients abordent peu les dispositifs mis en place au niveau du système de soin français : les directives anticipées (DA) et la personne de confiance. Nous pensions que ces informations seraient spontanément citées par les personnes interrogées.

Or, cela n'a pas été le cas. Il a toujours fallu que les chercheurs posent en premier la question pour avoir des informations dans ces domaines.

Pourtant, ces dispositifs ⁽⁵⁹⁾ ne sont pas récents (les DA datent de 2005 et la personne de confiance de 2002 pour la France).

Ces mesures ont pour but de respecter au maximum le patient en tant que personne autonome et décideur de ses soins médicaux et de valoriser la place d'une personne de l'entourage dans ce cadre-là. Le formulaire HAS ⁽⁶⁰⁾ invite les patients à exprimer leurs convictions personnelles. Ce sont en effet ces demandes qui ont été formulées par les personnes interrogées mais la réponse donnée n'a jamais cité les dispositifs déjà en place. Serait-ce une de leurs limites de ne pas répondre aux besoins des patients ? Ou bien ne sont-ils pas assez connus du grand public ? D'après un sondage de l'IFOP ⁽⁶¹⁾ d'octobre 2017, 14% des Français affirment avoir rédigé leurs directives anticipées. Parmi ceux qui ne les ont pas rédigées, 42% ignoraient leur existence.

Pourtant, dans d'autres pays, les DA sont plus investies et remplies : par exemple aux USA, une revue systématique de 150 études, réalisées entre 2011 et 2016, montre que le taux de rédaction des DA aux Etats Unis est de l'ordre de 37% ⁽⁶²⁾. L'adoption de DA ⁽⁶³⁾ a été associée à une probabilité moindre de mourir dans un hôpital et de plus grandes chances que les souhaits d'une personne soient compris et honorés ⁽⁶⁴⁾.

L'intérêt des DA serait d'initier un dialogue entre le patient et le soignant afin d'aborder les thèmes tels que « les choses importantes avant le décès », ou les conditions de la fin de vie.

Si les DA ne sont pas utilisées dans ce but, il existe un risque pour qu'elles deviennent simplement un énième document administratif, plutôt qu'un document précieux qui communique des souhaits personnels importants ⁽⁶³⁾.

3-2-2 Thérapies pour prendre en soin la dimension spirituelle

Lors de l'étude bibliographique, nous avons retrouvé de nouvelles manières de soutenir la dimension spirituelle des personnes malades. C'est également une notion qui est apparue lors des entretiens : les personnes nous ont parlé des médecines complémentaires et ont avoué avoir recours à ces pratiques, parfois dans le cadre d'un rejet du système de soin, parfois dans une démarche jusqu'au-boutiste, mais toujours pour répondre à un besoin de bien-être, de reconnaissance de leur globalité et de leur prise en charge. Nos résultats, confrontés à la littérature ⁽⁶⁵⁾ confirment ces données.

Au niveau international, de nombreuses méthodes se sont développées ces dernières années pour répondre aux besoins spirituels. Nous avons notamment retrouvé :

- Des psychothérapies :

Par exemple celle de W. Breitbart⁽⁶⁶⁾ qui vise le bien être spirituel par huit séances de groupes mixtes, ou encore la psychothérapie nommée « Dignity Therapy ». Développée par Chochinov, psychiatre, elle consiste à accompagner les patients en fin de vie pour les aider à discerner ce qui fait sens pour eux et ce qu'ils souhaiteraient laisser comme valeurs, messages et retours d'expériences à leurs proches après leur mort.

- Anamnèse spirituelle :

L'allemand Dr Frick a repris le modèle d'anamnèse spirituelle de Puchalski⁽⁶⁷⁾ (le FICA, en anglais). Il débouche sur un outil qualitatif validé en langue française, nommé SPIR. Les quatre lettres reprennent quatre notions : **S**piritualité, **P**lace dans la vie, **I**ntégration, **R**ôle du professionnel de la santé. Cet outil est jugé par les patients et les médecins comme utile et non intrusif⁽⁶⁸⁾.

- Pratiques alternatives :

C'est l'un de nos résultats étonnants. Cette tendance à approcher les pratiques complémentaires est retrouvée notamment à Marseille, à l'hôpital de la Timone⁽⁶⁹⁾, où il existe depuis janvier 2005, une unité de soins et de recherche sur l'Esprit. Il y est proposé de la relaxation, de la méditation à l'attention, des soins re-structurants, du Reiki, mais aussi un atelier biblique ou des accompagnements spirituels par des bénévoles formés. On pourrait ici rapporter également la place de la musique, de l'art, du rire et de l'humour. En effet, l'humour possède plusieurs vertus dont l'amélioration de l'estime de soi des patients quand ils peuvent faire rire et rire avec les soignants⁽⁷⁰⁾.

Ces différentes formes de soutien spirituel ont toutes été citées dans nos entretiens. Il semble intéressant que des unités dédiées s'organisent dans les hôpitaux pour répondre à un besoin des patients de voir s'associer la médecine occidentale et des pratiques complémentaires ou traditionnelles.

3-3 Limites de la prise en charge spirituelle

Il est apparu des limites lors de la prise en charge dans les soins proposés : manque d'empathie, impossibilité à initier le dialogue à propos des questionnements d'ordre spirituel,

difficultés avec les proches, sentiment de ne pas être pris en compte en tant que personne, tabou au sujet de la mort... De plus, de nombreuses études relatent un manque de prise en compte de la spiritualité^(71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78) dans les soins.

Ces limites sont confirmées par les écrits de la littérature. En 2015, Leget⁽¹³⁾ reconnaissait qu'il persiste une réticence à aborder le sujet de la mort. Comme l'ont montré nos résultats, la mort est décrite comme un tabou⁽⁷⁹⁾ et il est par ailleurs difficile de discuter de l'avenir pour le médecin. On assiste progressivement à une prise de conscience de ce tabou. De nouvelles études⁽⁴³⁾ sont publiées et invitent les soignants à sortir de la culture de la peur de la mort.

Dans les limites rencontrées par les médecins pour aborder les sujets spirituels, Leget cite notamment le fait que ce sujet soit étudié par des disciplines dont les champs conceptuels sont différents et se recoupent, voire sont incompatibles telles que la philosophie, l'anthropologie, la sociologie et maintenant, la médecine et l'éthique.

De plus, la spiritualité peut être considérée comme une donnée intime et personnelle. Pujol ajoute qu'il ne faut pas chercher à traiter une souffrance spirituelle si elle n'est pas exprimée par le malade⁽⁸⁰⁾. C'est pourquoi nous avons fait relire notre guide d'entretien par des psychologues.

Enfin, les liens historiques entre la spiritualité et la religion sont problématiques dans certains pays sécularisés. C'est une donnée qui est également retrouvée en France, comme l'a confirmé notre entretien avec Gisèle par exemple.

Dans la même dynamique, on retrouve des études traitant des réticences des médecins généralistes à aborder la spiritualité avec leurs patients. Les attitudes adoptées⁽⁸¹⁾ sont variées : parfois le sujet est abordé de façon systématique ; d'autres fois, seulement si le patient le désire. Certains médecins émettent des réserves sur ce rôle qu'on leur attribue et d'autres rejettent totalement l'idée de prendre en soin la dimension spirituelle de leurs patients. Ils ne le considèrent pas comme leur rôle professionnel et craignent que les soins spirituels soient inappropriés en raison de l'inégalité de pouvoir entre le patient et le clinicien.

Sallet ⁽⁸²⁾ rappelle que l'approche de la spiritualité avec le patient renvoie le praticien à sa propre spiritualité. Balboni ⁽⁸³⁾ fait le lien entre la réticence à une formation médicale dans le domaine de la spiritualité et la faible pratique personnelle.

Mais cela n'est pas retrouvé de manière uniforme parmi les soignants puisque, selon cette même étude de Balboni, 40% des infirmières et médecins dispensent moins de soins spirituels que ce qu'ils voudraient. Ils évoquent le manque de temps, un manque d'espace privé et un manque de formation des soignants.

Des auteurs français sont sceptiques à l'idée d'établir une véritable prise en charge spirituelle. Jacquemin ⁽⁸⁴⁾ parle d'un risque d'objectivation de l'esprit ce qui serait une dérive dangereuse. Pujol ⁽⁸⁰⁾ évoque un risque de pathologiser la spiritualité et donc, de récupérer ce domaine dans la logique médicale. De même, il nous semble peu adapté d'utiliser des outils pour quantifier la spiritualité qui est, par définition, non quantifiable. C'est également ce que nous ont confié les enquêtés. Par ailleurs, avant d'aborder la spiritualité avec des personnes, il semble nécessaire de faire une introspection, un travail de réflexivité afin d'être neutre et de ne pas faire de prosélytisme ⁽⁸⁵⁾.

Il serait nécessaire que les cliniciens et les chercheurs insistent sur « l'être » plutôt que sur le « faire » ⁽⁸⁶⁾. Ceci est souvent mis en avant dans la pratique des soins spirituels. Dans notre étude, les personnes interrogées évoquaient leur désir de « savoir être » de la part de leurs soignants.

3-4 Le relationnel

« Le premier acte spirituel est l'expression de l'empathie. Si elle est sincère, elle peut être suffisante. » ⁽⁸⁷⁾

Dans ce bouleversement de la maladie et le changement de statut qu'elle induisait, les personnes interrogées se sont confiées sur l'attitude que leur entourage (médecin traitant, soignants hospitaliers, psychologues, famille, amis etc.) avait eue envers eux.

Il a été relevé une souffrance importante due à l'attitude infantilissante ou paternaliste, l'absence de prise en compte de la personne de manière globale et le non-respect de son autonomie. En effet, les personnes désiraient être considérées comme des êtres singuliers,

malgré la maladie, et possédant tout leur pouvoir de décision, demandant des explications et cherchant un sens à ce qui leur arrivait.

La souffrance exprimée était souvent reliée à des souvenirs de rencontres manquées avec les soignants (notamment lors de l'annonce du diagnostic) ou des conflits intra familiaux, parfois anciens, parfois liés à la maladie ou aux décisions concernant les traitements. La relecture de vie qui s'opérait chez certains faisait émerger ces difficultés.

Par exemple, les traitements ont été source de nombreux verbatims : chacun nous racontait son rapport au soin, et souvent, nous avons relevé que la manière dont les soins étaient proposés par les soignants était essentielle.

Il ressort qu'un traitement est mieux accepté si le patient sent qu'il est respecté en tant qu'être autonome et décisionnaire. Un traitement imposé a toujours été mal vécu.

Ainsi, on remarque l'importance de la relation de qualité, de l'empathie, du respect de l'autonomie, respect aussi du temps où chacun se trouve (respect du déni d'une personne, ou de son découragement transitoire). Il était nécessaire de prendre en compte toutes les dimensions de la personne.

Parmi les personnes interrogées, celles qui nous ont confié avoir recours aux thérapies complémentaires ont mentionné qu'elles y trouvaient des échanges de qualité, où les traitements pouvaient être discutés, où le seul but recherché était le confort et où la iatrogénie leur semblait limitée.

Aussi, nos résultats ont été résumés par les mots « présence chaleureuse » et « écoute ».

Il est intéressant de recevoir de telles paroles dans notre société occidentale où l'individualisme occupe une place toujours plus importante et où la relation qui « se développe (privilège) la valorisation d'un être humain idéalement autonome et productif, au détriment de la sensibilité à sa vulnérabilité naturelle. »⁽⁸⁸⁾

Les verbatims concernant le personnel soignant et l'entourage familial sont finalement très proches. Les rôles se mélangent, la famille peut être amenée à prodiguer des soins, et une relation proche peut s'installer avec les soignants côtoyés quotidiennement.

Lors de la lecture de la littérature, nous nous sommes particulièrement penchés sur deux aspects : la présence et l'écoute.

- La présence :

Il faut retenir en premier lieu le besoin d'avoir une présence attentive, une relation vraie et authentique. Selon Tanguy Chatel ⁽⁸⁹⁾, sociologue, « la souffrance spirituelle appelle moins une science qu'une présence qui fait toucher au cœur ». Cette présence n'est pas réservée aux aumôniers mais bien à tout soignant ou membre de l'entourage. L'art est de montrer au malade que nous sommes, pour un temps donné, présents uniquement et entièrement pour lui.

- La médecine narrative ⁽⁹⁰⁾ :

C'est une compétence qui permet de « reconnaître, absorber, interpréter et être ému » par les histoires des maladies des patients. La maladie entraînant une rupture de récit de vie par la prise de conscience de sa finitude, elle incite le malade à se réapproprier une « identité narrative » en s'introduisant comme personnage principal de son histoire. En parallèle, le soignant doit adopter une « écoute active », définie par Carl Rogers ⁽⁹¹⁾, psychothérapeute humaniste, comme une écoute bienveillante. Le but est de mobiliser les ressources spirituelles du patient en mettant en mots les émotions et sentiments exprimés de manière tacite ou implicite par l'interlocuteur. Cette écoute active est plus fine que la reformulation car elle ne se limite pas à dire autrement ce qu'une personne vient d'exprimer, mais de décoder la dimension affective généralement non verbalisée.

Le travail consiste selon Arnaud ⁽³²⁾ à aider le patient à « se sentir le même mais pas l'identique d'avant l'irruption de la maladie ». C'est-à-dire que la personne prenne conscience qu'elle n'a pas changé mais qu'elle fasse également le deuil de son état antérieur à la maladie.

Après avoir exposé le concept de la médecine narrative et après l'avoir comparé à notre travail, il nous a semblé que nous avons eu une écoute active et bienveillante auprès des personnes interrogées. En effet, même si cela n'apparaît pas dans nos résultats, nous avons eu de nombreux retours positifs sur nos entretiens de la part des équipes soignantes ou des personnes interrogées elles-mêmes. Certains ont sollicité un deuxième entretien, d'autres ont rapporté l'entretien comme un « bon moment, un moment de partage » ou encore, nous ont remerciés de les avoir écoutés.

Ici, le lien entre relationnel et temps se fige. En effet, comment envisager une relation de qualité sans prendre le temps de la développer, de connaître l'autre ? Nombreuses sont les études remarquant que les dispositifs (annonce de maladie grave, advance care planning ⁽⁶³⁾,

directives anticipées par exemple) nécessitent un espace-temps suffisant pour rassembler les conditions idéales afin d'aborder ces sujets sensibles.

Le travail de thèse de Hélène Stéphan ⁽⁹²⁾ retrouvait que, sur des consultations de médecine générale, l'expression libre du patient (motifs et demandes) ne représente que 10,6% en moyenne de la durée totale de la consultation, soit 85 secondes.

Un relationnel de qualité vient également de l'acceptation de la temporalité.

Une fois la relation établie dans la vérité, les moments de qualité pouvaient être partagés, source de soutien, de réconfort, pour les patients. Ceci était recherché par les personnes que nous avons rencontrées.

De plus, la relation leur assure qu'ils font toujours partie d'une Humanité. Le lien n'est pas rompu et persiste, parfois même après la mort pour ceux qui portaient de telles croyances.

Dans les études, il est classique de différencier le rôle des soignants et celui de la famille, des aidants « caregivers ».

Si l'on s'attarde sur le rôle des soignants, la grande majorité des personnes interrogées nous a confié qu'elle ne souhaitait pas que sa dimension spirituelle soit prise en charge par les professionnels de santé ou une personne spécifiquement formée. Les personnes souhaitaient qu'elle soit simplement reconnue comme faisant partie de leur identité et de leur dignité, tel que retrouvé dans l'étude de Pujol. ⁽⁹³⁾

Pour les malades, la qualité des soins spirituels dépend essentiellement de la qualité du lien humain plutôt que de la nature même de l'intervention. ⁽⁹⁴⁾

On pourrait donc être amené à penser l'intégration de la spiritualité dans l'hôpital davantage sur le registre de la reconnaissance que sur celui du soin. L'étude de Pujol ⁽⁹³⁾ conclut que la question de la spiritualité n'est pas à considérer comme une nouvelle dimension des soins mais plutôt comme un nouveau défi pour les établissements de santé de reconnaître que les personnes pour lesquelles ils travaillent ne sont pas simplement des « patients » mais des êtres humains dotés d'une précieuse vie intérieure.

Selon l'étude de Selman ⁽⁴⁰⁾, les infirmières et les aides-soignants occupent une place privilégiée pour parler de la spiritualité car les malades ont plus de proximité avec eux (notamment concernant les soins du corps et le partage de moments intimes).

Nous pouvons distinguer les termes «empathie », du grec « empathia » (εμπαθεια) qui signifie « se mettre à la place » et « compassion » issu du latin « cum patior » que l'on pourrait traduire par « je souffre avec ».

Levine définit la compassion lucide : « c'est lorsque notre amour rencontre la douleur d'autrui, à distinguer de la pitié éveillée lorsque ce sont nos peurs qui rencontrent la douleur d'autrui ». Donc pour avoir une compassion lucide, il faut être au clair, en tant que soignants, avec nos propres peurs, nos propres représentations, tel le travail de réflexivité effectué lors de notre recherche.

Nous avons vu que l'entourage familial avait un rôle essentiel. Les personnes interrogées plaignaient les personnes malades isolées, éloignées de leurs proches et sans famille.

Dans l'étude de Selman ⁽⁴⁰⁾, les patients estimaient qu'il existait des facteurs ou des attitudes intra-personnels qui favorisaient le lien humain : ouverture d'esprit, respect, authenticité, non-jugement, espoir, honnêteté, empathie, gentillesse et conscience spirituelle. C'est ce qui était soulevé dans nos résultats dans le chapitre « expérience humaine ».

Cette expérience fait référence à une humanité, une communauté de relation qui inscrit l'homme, même malade et fragile, dans une histoire commune.

Parfois des difficultés de relation familiale ont été évoquées ; nous avons eu du mal à les retrouver dans les données de la littérature.

Les proches ont été désignés comme « ceux qui restent », faisant allusion à une transmission, une conscience de la poursuite de la vie sur Terre malgré l'absence physique de la personne décédée.

L'importance d'être entouré dans les derniers moments était enfin mise en avant, et cela est confirmé par les études : beaucoup de Français pensent que l'on meurt de plus en plus seul, ce qui est inexact puisque seuls 11% des décès ont lieu en l'absence d'un tiers et que 90% des personnes en fin de vie sont entourées. ⁽⁹⁵⁾

3-5 Une pensée précoce à favoriser

L'importance de penser ces questions de manière précoce dans la vie et d'explorer le champ des valeurs, sans en attendre un déclenchement par des événements de vie négatifs, a été un point fondamental de notre recherche.

Certains en ont exprimé des regrets. Bien sûr, dans notre étude, les questions spirituelles étaient l'aboutissement d'un processus, suite à un bouleversement identitaire et la prise de conscience de la rareté du temps, de sa propre finitude. Mais, via un retour d'expérience et l'expression de regrets, ne pourrions-nous pas tirer bénéfice à penser notre finitude avant d'y être confrontés ?

En Angleterre ⁽²⁴⁾, le système éducatif britannique ⁽⁹⁶⁾ fournit une éducation spirituelle, sous forme de SMSC soit « spiritual, moral, social and cultural development », même si la plupart des enseignants et des élèves n'adhèrent à aucune religion.

S'il semble difficile d'instaurer des « cours de spiritualité » dans notre système éducatif laïc français, et si le tabou est une gêne importante pour aborder le sujet de la fin de vie, il faudrait trouver des alternatives pour développer le dialogue.

Une réponse que nous avons trouvée dans la littérature, se présente sous forme de jeu de société. Il s'agit du jeu nord-américain « Go Wish » ⁽⁹⁷⁾, le but étant toujours de se distancier de la médecine et d'ouvrir un espace de dialogue.

Ce jeu de 35 cartes a pour but de classer par ordre d'importance dix souhaits ⁽⁹⁸⁾. Il a été testé dans plusieurs études que nous allons citer. Parmi les désirs qui ressortent par ordre d'importance, nous retrouvons fréquemment : être en paix avec Dieu, prier, avoir de la famille présente, être exempt de douleur, ne pas être un fardeau pour ma famille, faire confiance à mon médecin, garder mon sens de l'humour, dire au revoir à des personnes importantes dans ma vie, préparer ma famille à ma mort et pouvoir aider les autres.

Globalement, ces désirs ont été retrouvés dans notre étude. Cependant, nous pouvons imaginer que les différences culturelles pourraient modifier les résultats si on utilisait ce jeu en France. D'ailleurs, comme il l'a déjà été mentionné, la liste des besoins spirituels varie d'une personne à l'autre et parfois même pour une même personne en fonction de l'avancée de sa maladie.

Le jeu a été utilisé avec des volontaires sains ⁽⁹⁹⁾ : ces personnes ont discuté durant deux heures de problèmes liés à la fin de vie. L'expérience de jeu était positive, satisfaisante et agréable pour les participants.

Une autre étude ⁽¹⁰⁰⁾ a permis de reconnaître l'utilité du jeu en milieu hospitalier, lors de l'établissement de l'advance care planning. Pour aborder ce sujet, il faut que le personnel

soignant soit à l'aise et prenne le temps de le faire. Le jeu permettait au patient de désigner lui-même, plus facilement, ses désirs pour sa fin de vie. Les résultats montraient qu'il est possible d'utiliser le jeu de cartes Go Wish même en milieu hospitalier.

Le jeu a été traduit en français ⁽¹⁰¹⁾ en 2017 par une équipe de Lausanne et est actuellement étudié par l'association JALMALV. Dans la traduction française, la formulation de plusieurs cartes a été modifiée pour prendre en compte notre spécificité culturelle : la carte « prier » a été remplacée par « méditer/prier » ; « mourir à la maison », par « mourir chez soi ». Six cartes ont été rajoutées : « être endormi à la fin », « être en paix avec moi-même », « pouvoir prendre les décisions qui me concernent jusqu'au bout », « être le premier informé de ma situation », « pouvoir choisir qui me voit si je suis dégradé » et « donner mes organes ».

4- Ouverture : notre apport

L'étude de Selman et Young de 2012 ⁽¹⁰⁰⁾ a déterminé cinq axes prioritaires de recherche de la spiritualité en soins palliatifs. Le deuxième axe consistait à mettre au point et évaluer des modèles de conversation pour aborder les questions spirituelles avec les patients.

Notre étude vient apporter un exemple de conversation, qui a la force d'avoir été testé avec les personnes que nous avons rencontrées. En ANNEXE 12 figure un schéma récapitulatif d'une manière d'aborder la dimension spirituelle avec une personne malade.

CONCLUSION

Ce travail de recherche qualitatif nous a permis de constater les changements induits par la maladie grave et incurable, décrits depuis plusieurs décennies dans la littérature internationale. Ces bouleversements radicaux sont responsables d'un changement identitaire et de la prise de conscience de la finitude de chacun en tant qu'être humain.

Le temps est une victime collatérale de la maladie, sa durée se limite. Cependant, il devient précieux et l'instant présent est investi de manière intense.

De plus, les personnes concernées par une maladie grave manifestent bien des besoins spirituels qui semblent universels, avec des particularités liées à la singularité de chacun d'investir sa fin de vie. Ces besoins tentent d'être pris en charge par les soignants depuis une cinquantaine d'années.

Dans différents pays, des soignants ont été dédiés à cette fonction. Ils mettent en place des stratégies diverses : des scores, des thérapies, des médecines complémentaires, le recours à des arts...

Finalement, nous avons souligné le besoin de prise en compte de la personne malade comme d'une personne entière, de la respecter dans son intégrité atteinte par la maladie et parfois sa fragilité.

La spiritualité, entendue comme relation avec un Être supérieur, a toujours été citée comme un facteur de soutien lors de la maladie.

L'aspect relationnel, entendu comme échange interhumain, est un point fondamental du parcours du malade, depuis l'annonce de la maladie jusqu'à l'accompagnement terminal lors de la fin de vie. A ce titre, les soignants ont été reconnus pour leurs qualités d'écoute, de présence et d'empathie. L'entourage n'est pas en reste et, bien que parfois il soit source de complications dans les relations, il amène un soutien important.

L'expérience de la maladie a toujours été désignée comme étant très singulière, elle isole le malade malgré tout l'entourage qu'il peut avoir. C'est ici que la souffrance peut se faire sentir et que la relation, adaptée et de qualité, vient y apporter une réponse.

Il a été marquant de voir se lier les relations spirituelles avec un Être supérieur et les relations interhumaines : la bienveillance reçue d'une force spirituelle entraînant par exemple une

attitude de prédisposition à des relations de qualité, aidantes et soutenantes dans le cadre de la maladie.

C'est peut-être cet aspect qui soigne le plus, et non pas le statut d'une personne prenant spécifiquement en soin la spiritualité. De nouvelles études seront nécessaires pour affirmer cette assertion.

Notre recherche a réaffirmé l'importance de prendre en compte la mort dès le début de la vie et de ne pas en faire un objet tabou. Dans cette optique, des démarches telles que le développement de plateformes sous forme de jeux pour les personnes bien-portantes pourraient être intéressantes. Une nouvelle idée dans le sens de cette démarche serait d'utiliser le jeu « go-wish », récemment traduit en français et de le tester afin de comparer les résultats obtenus avec ceux des données anglo-saxonnes.

La prise en compte de la dimension spirituelle ne doit pas devenir une affaire spécifiquement dédiée aux soignants, qui pourraient le recevoir comme un fardeau.

La réponse à apporter aux besoins spirituels est peut-être plus de l'ordre du souci humain, dans la relation de personne à personne, au risque de voir se développer une vision utilitariste de la spiritualité, à type de protocole.

La prise en compte de la dimension spirituelle du soin devrait être aujourd'hui un des piliers de la médecine moderne s'attachant à la personnalisation du soin à l'individu.

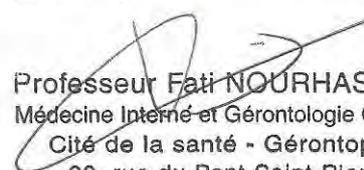
Docteur Jean Thévenot⁽¹⁰²⁾

Toulouse, le 21/10/18

au permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D.CARRIE



le 28/09/18



Professeur Fati NOURHASHEMI
Médecine Interne et Gériatrie Clinique
Cité de la santé - Gériatopôle
20, rue du Pont Saint-Pierre
TSA 60033
31059 TOULOUSE CEDEX 9

BIBLIOGRAPHIE

1. St Christopher's. History and Dame Cicely Saunders. [En ligne] <http://www.stchristophers.org.uk/about/history>. Consulté le 23 septembre 2018.
2. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
3. SFAP, Société Française Accompagnement Soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France. [En ligne] <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>. Consulté le 23 septembre 2018.
4. Saunders C. Spiritual pain. *Journal of Palliative Care*. 1988;4/3:29-32.
5. OMS, Organisation mondiale de la santé. [En ligne] <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Consulté le 24 septembre 2018.
6. Rivier E. La spiritualité en soins palliatifs. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. 2008.
7. EAPC, European Association for Palliative Care. Spiritual Care in Palliative Care. [En ligne] <http://www.eapcnet.eu/Themes/ProjectsTaskForces/EAPCTaskForces/SpiritualCareinPalliativeCare.aspx>. Consulté le 23 septembre 2018.
8. Vimort J. Ensemble Face À La Mort. Desclée de Brouwer. Paris, 1987.
9. Jobin G. Des Religions À La Spiritualité. Une Appropriation Biomédicale Du Religieux Dans L'hôpital. *Lumen Vitae*. 2012.
10. Counted V, Possamai A, Meade T. Relational spirituality and quality of life 2007 to 2017: an integrative research review. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):75.
11. Koenig HG. Commentary: Why Do Research on Spirituality and Health, and What Do the Results Mean? *Journal of Religion and Health*. 2012;51(2): 460–67.
12. Markham I. Spirituality and the world faiths. In: Cobb M, Robshaw V eds. "The spiritual challenge of health care". 1998.
13. Leget C. Accompagner, Groupe de Recherche et D'enseignement En Soins Palliatifs, Rencontre Avec Les Experts Européens. Lyon, France, avril 2015.

14. Pelaccia T, Paillé P. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. *Pédagogie Médicale*. 2010; 0 (4): 293–30.4
15. Alami S, Desjeaux D, Garabuau-Moussaoui I. *Les méthodes qualitatives*. Puf. 2009. Que sais-je ?
16. Letrillart L, Bourgeois I, Vega A, et al. Un Glossaire d'initiation à la recherche qualitative. *Exercer*. 2009;87:74-9
17. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L et al. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy--Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med*. 2002;24(1):49-58.
18. Schultz M, Meged-Book T, Mashiach T, et al. Distinguishing Between Spiritual Distress, General Distress, Spiritual Well-Being, and Spiritual Pain Among Cancer Patients During Oncology Treatment. *J Pain Symptom Manage*. juill 2017;54(1):66- 73.
19. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142-5.
20. Ministère des solidarités et de la santé. Cinq principales causes de décès et de morbidité. 2017. [En ligne] [esp2017_5_principales_causes_de_deces_et_de_morbidite.pdf](#). Consulté le 23 septembre 2018.
21. Frick E, Riedner C, Fegg MJ, Hauf S, Borasio GD. A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care*. 2006.
22. Vonarx N, Lavoie M. Soins infirmiers et spiritualité : d'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience, Summary. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2011;26(4):313- 9.
23. Morard C, Zulian G. Intégration des besoins spirituels dans un service de médecine palliative, Integrating spiritual needs in a palliative care unit. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2016;31(4):163- 76.
24. Walter T. Spirituality in Palliative Care: Opportunity or Burden ? *J Palliat Med*. 2002;16(2): 133–39
25. Rannou S, Guirimand N, Cartron L, et al. Le vécu de l'annonce d'un cancer à l'ère du dispositif d'annonce. *Psycho-Oncologie* 2011;5(4):1-8.
26. Ministère de la santé, e-cancer. Plan cancer 2003-2007. [En ligne]. [Plan_cancer_2003-2007_MILC.pdf](#) Consulté le 23 septembre 2018.

27. Bourdon M, Roussiau N, Bonnaud-Antignac A. Spiritual transformations after the diagnosis of melanoma affect life satisfaction through indirect pathways. *Journal for the study of spirituality*. 2017;7(2):144-166.
28. Raoul M, Rougeron C. Chapitre 6. Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d'une étude qualitative auprès de 13 patients, *Bioéthique*. 2007;18(3):63- 83.
29. Roquebert P. Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie. *Médecine Palliative*. 2008.
30. Gonord A. *Le Temps*. Flammarion, 2001.
31. Rougeron C. *Spiritualité et Fin de Vie*. 2011
32. Arnault Y, Ben Soussan P, Prodromou N, Lacour A-C. Cancer et temporalité: un aussi long parcours... *Rev Francoph Psycho-Oncol*. 1 déc 2004;3(4):197- 200.
33. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. 1969.
34. Le Coz P. Maladie et temporalité. In: *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte*. ERES; 2004. p. 57- 78
35. Monbourquette J. *Aimer, Perdre et Grandir*. Editions du Richelieu. 1983.
36. Maslow AH. *A Theory of Human*. 1943.
37. Henderson V. *The Nature of Nursing: A Definition and Its Implications, Practice, Research, and Education*. 1966.
38. Echard B. *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie, La Question Du Sens*. 2006.
39. Matray B. *Besoins spirituels et accompagnement des grands malades. Études*. 1993
40. Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvinen I, Egan R, Speck P, et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *J Palliat Med*. 2017.
41. Frankl V. *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*. 1988.
42. WIN-Gallup International. 2012. *Global Index of Religiosity and Atheism 2012*. [En ligne] <http://www.wingia.com/web/files/news/14/file/14.pdf>. Consulté le 23 septembre 2018.

43. Meier EA, Gallegos JV, Montross-Thomas LP, et al. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016;24(4):261- 71.
44. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
45. Aristote. *La Politique*. n.d.
46. ONU, Organisation des Nations Unies. Déclaration Universelle Des Droits de l'Homme.1948. [En ligne] <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights>. Consulté le 23 septembre 2018.
47. Dupont BM. *Fin de Vie, Éthique et Spiritualité. Médecine Palliative*. 2004.
48. Johannot Y. Les besoins spirituels : que signifient-ils pour des athées ? *Jalmav* 1990;22:45.
49. Cavey M. Place du bénévole dans l'accompagnement spirituel. Mort, éthique et spiritualité. Sous la direction de Montheil M. *Le Bouscat : l'esprit du temps*. 1997 : 173-183.
50. Chao C-SC, Chen C-H, Yen M. The Essence of Spirituality of Terminally Ill Patients. *J Nurs Res*. déc 2002;10(4):237.
51. MacDonald JM, Barrett D. Companion animals and well-being in palliative care nursing: a literature review. *J Clin Nurs*. févr 2016;25(3- 4):300- 10.
52. LOI du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Eglises et de l'Etat.
53. Saunders C, Kastenbaum R. *Hospice care on the international scene*. Springer Publishing Company. 1997.
54. Pujol N. *Spiritualité et oncologie : enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration [Thèse de doctorat d'université, psychologie]*. Paris 5; 2014
55. Handzo G, Puchalski C. *The role of the chaplain in palliative care*. Oxford University Press. 2015.
56. Smith T, Gordon T. Developing spiritual and religious care competencies in practice: pilot of a Marie Curie blended learning event. *Int J Palliat Nurs*. 2009;15(2):86-92.
57. Morgan A, MacLeod R, Schumacher M, et al. How do we best meet the spiritual needs of people we care for? *Eur J Palliat Care*. 2015; 22: 130–132.

58. The Global Network for Spirituality and Health. [En ligne] <https://smhs.gwu.edu/gwish/>
Consulté le 23 septembre 2018.
59. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 précise les directives anticipées [Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP) et personne de confiance : [Article L.1111-6 du CSP]
60. HAS, Haute autorité de santé. La personne de confiance. 2016. [En ligne].
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf Consulté le 27 septembre 2018.
61. IFOP. Les Français et les directives anticipées. 2017. [En ligne].
<https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
Consulté le 27 septembre 2018.
62. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, et al. Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Aff Proj Hope*. 2017;36(7):1244- 51.
63. Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*. 2012;60(6):365- 9.
64. Degenholtz HB, Rhee Y, Arnold RM. The relationship between having a living will and dying in place. *Annals of Internal Medicine*. *Ann Intern Med*. 2004;141(2):113-7.
65. Rousseau P. La spiritualité et le patient en fin de vie. « L’art de l’oncologie : quand la tumeur n’est pas le but ». *InfoKara*. 2003;Vol. 18(4):181- 3.
66. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2010;19(1):21- 8.
67. Puchalski CM. The FICA Spiritual History Tool #274. *J Palliat Med*. 2014;17(1):105- 6.
68. Frick E. Peut-on quantifier la spiritualité ? Un regard d’outre-Rhin à propos de l’actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie. 2006;160-164.
69. Dudoit E, Botti G. Unité de soins et de recherche sur l’esprit. [En ligne]
http://hicnunc.org/wp-content/uploads/2015/08/USRE_Rapport07.pdf
Consulté le 15 septembre 2018.
70. Patenaude H, Hamelin-Brabant L. L’humour dans la relation infirmière – patient : une revue de la littérature. *Recherche en soins infirmiers*. 2006.

71. Kristeller JL, Zumbun CS, Schilling RF. 'I would if I could': how oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. *Psycho-oncology* 1999;8(5): 451-8
72. Kuuppelomaki M. Spiritual support for terminally ill patients: nursing staff assessments. *J Clin Nurs* 2001. 10: 660–670.
73. Cobb M. Spiritual care. In: Lloyd-Williams M (ed.) *Psychological issues in palliative care*. New York: Oxford University Press, 2003, pp. 135–147.
74. Ross L. Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *J Clin Nurs*. 2006; 15: 852–862.
75. MCPCIL, The Marie Curie Palliative Care Institute. National Care of the Dying Audit – Hospitals (NCDAH). 2009. [En ligne] [http://www.pcil.org.uk/media/16531/generic_ncdah_2nd_round_final_report\[1\].pdf](http://www.pcil.org.uk/media/16531/generic_ncdah_2nd_round_final_report[1].pdf) Consulté le 15 septembre 2018 .
76. Higginson I, Wade A, McCarthy M. Validity of the support team assessment schedule: do staff ratings reflect those made by patients and families? *J Palliat Med* 1993;7: 219–228.
77. Balboni MJ, Sullivan A, Amobi A, et al. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *J Clin Oncol*. 2013;31: 461–467.
78. Phelps A, Lauderdale K, Alcorn S, et al. Addressing spirituality within the care of patients at the end of life: perspectives of patients with advanced cancer, oncologists, and oncology nurses. *J Clin Oncol*. 2012;30(20): 2538–2544.
79. Kurella Tamura M, Cohen LM. Should there be an expanded role for palliative care in end-stage renal disease? *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2010;19(6):556- 60.
80. Pujol N, Gueneau-Peureux D, Beloucif S. La question spirituelle dans le contexte de la maladie grave. *Laennec*. 2016;64(4):6- 18.
81. Appleby A, Wilson P, Swinton J. Spiritual Care in General Practice: Rushing in or Fearing to Tread? An Integrative Review of Qualitative Literature. *J Relig Health*. 2018;57(3):1108- 24.
82. Sallet N. Mort et spiritualité en médecine générale : Entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes sur leur approche de la spiritualité dans un contexte de fin de vie et bilan de la formation initiale concernant la spiritualité [Thèse de doctorat d'université, médecine générale]. Faculté de Nantes. 2014.

83. Balboni MJ, Sullivan A, Enzinger AC, et al. Nurse and Physician Barriers to Spiritual Care Provision at the End of Life. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(3):400-10.
84. Jacquemin D. Quand l'éthique court le risque d'une objectivation rationnelle. La spiritualité comme médiation entre rationalité et existence. 2012.
85. Pujol N, Jobin G, Beloucif S. Quelle place pour la spiritualité dans le soin ? *Esprit*. 2014.
86. Sinclair S, Chochinov H. Communicating with patients about existential and spiritual issues: SACR-D work. *Prog Palliat Care* 2012;20:72–78.
87. Sulmasy D, Spiritual Issues in the Care of Dying Patients “... It’s Okay between Me and God”. *JAMA*. 2006;296(11):1385-92.
88. Schaerer R. Compte rendus de lecture. Jusqu’à Mort Accompagner Vie. 2012;(109):85- 93.
89. Chatel T. Vivants jusqu’à la mort. Albin Michel. 2013; p.181.
90. Charon R. La médecine narrative : une révolution pédagogique ? 2017.
91. Rogers CR. L’approche centrée sur la personne. 1986.
92. Stephan H. Analyse d'une consultation de médecine générale. A propos de la retranscription de 47 consultations chez 5 médecins généralistes. [Thèse de doctorat d’université, Médecine Générale] Toulouse; 2012.
93. Pujol N, Jobin G, Beloucif S. “Spiritual care is not the hospital’s business”: a qualitative study on the perspectives of patients about the integration of spirituality in healthcare settings. *J Med Ethics*. 2016;42(11):733- 7.
94. Daaleman T, Usher B, Williams S, et al. An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Ann Fam Med Care*. 2008;6:406–411.
95. tns sofres logica. Les français et la mort. 2011. [En ligne] <https://www.tns-sofres.com/sites/default/files/2010.10.21-mort.pdf>
Consulté le 23 septembre 2018.
96. OFSTED. Framework for inspection. London, 1993
97. Lankarani-Fard A, Knapp H, Lorenz KA et al. Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the go wish card game. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39(4):637-43.

98. Delgado-Guay MO, Rodriguez-Nunez A, De la Cruz V et al. Advanced cancer patients reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*. 2016;24(10):4273-81.
99. Van Scoy LJ, Reading JM, Scott AM et al. Conversation Game Effectively Engages Groups of Individuals in Discussions about Death and Dying. *J Palliat Med*. 2016;19(6) : 661-7.
100. Selman LE, Young T, Vermandere M, et al. Research priorities in spiritual care: an international survey of palliative care researchers and clinicians. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(4):518-31.
101. Carlin N. Actualités médicales et soignantes. Jusqu'à mort accompagner vie. 2017;(131):87- 94.
102. Thevenot J. soins et laïcité au quotidien. Conseil de l'Ordre des Médecins de la Haute-Garonne. 2015.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Lettre d'information pour les référents des services d'inclusion

Mathilde BOUCHET

0674915389

mathilde.bouchet@gmail.com

Jean FONTANT

0669916336

jeanfontant@gmail.com

Toulouse, le 09 mars 2018

Madame, Monsieur,

Terminant notre DES de médecine générale et actuellement en DESC de soins palliatifs, nous entreprenons un travail de thèse explorant **le vécu de patients atteints d'une maladie grave et incurable**, dirigé par le Docteur Célia DOUMERC, médecin de l'unité de soins palliatifs du CHU de Toulouse.

La méthode d'une recherche qualitative choisie pour cette étude nécessite la réalisation d'entretiens semi-dirigés. Nous souhaiterions interviewer des patients que vous suivez atteints soit :

- d'une néoplasie en situation palliative avancée et symptomatique avec des symptômes entraînant une souffrance globale,
- d'une maladie neurodégénérative (sclérose latérale amyotrophique par exemple),
- d'une insuffisance d'organe en phase terminale avec questionnement sur l'arrêt ou la limitation d'un traitement de maintien artificiel de la vie.

Les patients auront également à répondre à un questionnaire, le FACIT-SP-12. Nous recherchons donc des malades qui ont une bonne compréhension orale et écrite de la langue française, sans trouble cognitif évident et qui ne présentent pas de psychopathologie délirante.

Les entretiens dureront entre vingt minutes et une heure, au jour, à l'heure et dans un lieu choisis par le patient.

Ces entretiens seront enregistrés, retranscrits et analysés. L'anonymat des patients sera respecté.

Dans le but d'une neutralité la plus importante et afin de ne pas créer de biais, nous aurons besoin de votre aide pour nous présenter comme "chercheurs" et non pas comme "médecins".

Nous sommes disponibles pour venir vous rencontrer et discuter de notre projet de recherche.

En attente d'une réponse de votre part, nous vous adressons nos sentiments les plus respectueux,

Mathilde Bouchet et Jean Fontant

ANNEXE 2 : Lettre d'information pour les patients

Mathilde BOUCHET
0674915389
mathilde.bouchet@gmail.com

Jean FONTANT
0669916336
jeanfontant@gmail.com

Toulouse, le 25 juin 2018

Madame, Monsieur,

Nous nous permettons de vous contacter par l'intermédiaire de l'équipe soignante du service dans lequel vous êtes actuellement hospitalisé(e).

Dans le cadre de notre thèse, nous réalisons une enquête pour étudier le vécu de la maladie sur la vie des patients. Les résultats de cette enquête permettront, nous l'espérons, une meilleure prise en charge globale des personnes malades. L'étude consiste en un entretien d'une heure maximum. L'entretien sera réalisé dans le lieu de votre choix au moment que nous aurons fixé ensemble à votre convenance.

Pour des raisons techniques et avec votre accord, il est nécessaire d'enregistrer nos échanges à l'aide d'un dictaphone. Cet enregistrement sera dans tous les cas détruit après retranscription et analyse. Tous nos échanges resteront confidentiels, placés sous le secret professionnel et l'utilisation des éléments de l'entretien sera limité à l'écriture de notre thèse après que les données ont été rendues anonymes. Vous êtes libres d'interrompre votre participation à l'enquête à tout moment.

Nous vous remercions par avance de votre disponibilité et restons à votre disposition pour répondre à toutes vos questions concernant ce travail.

Nous vous prions d'agréer Madame, Monsieur nos sincères salutations,

Mathilde BOUCHET et Jean FONTANT

ANNEXE 3 : Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

Comment vous sentez-vous en ce moment ? (Physiquement, moralement, socialement...)

1) VÉCU DE LA MALADIE : Depuis le diagnostic, qu'est-ce qui a changé dans votre vie ? Voulez-vous me dire comment vous vivez la maladie depuis qu'on l'a découverte ? Qu'est-ce qui vous fait souffrir ? Quelle représentation avez-vous de votre maladie ?

Objectif : impact de la maladie sur la vie du patient, ce qui se vit ici et maintenant, "pourquoi moi ?"

2) RESSOURCES : Qu'est-ce qui fait que ça va bien parfois ? Et qu'est-ce qui fait que ça ne va pas bien ?

Comment faites-vous face à la maladie ? Comment a réagi votre entourage par rapport à la maladie ? Qu'est-ce qui fait souffrir votre entourage ? Quelles sont les personnes auxquelles vous confiez vos envies, vos attentes... ?

Objectif : que le patient cite ses ressources, explique comment il fait face, place de la famille.

3) PLACE DES SOIGNANTS : Quelle relation avez-vous avec les soignants ?

Que vous apportent-ils ? Par exemple, votre médecin généraliste... Comment les soignants peuvent-ils vous aider dans votre démarche spirituelle ? Comment les soignants doivent-ils personnaliser leurs soins en prenant en compte votre spiritualité ?

Objectif : mentionner les soignants (ou pas), ou des représentants des religions, médecin traitant...

4) DÉFINITION DE SPIRITUALITÉ : Si je vous parle de la spiritualité, quels mots mettez-vous derrière cela ?

Qu'est-ce qui vous semble important dans votre vie ? Comment cela se manifeste-t-il dans votre vie ? Sur ce chemin spirituel, quel sens prennent certaines situations de vie ? Avez-vous vécu des expériences ou rencontres qui ont eu un sens particulier dans votre vie ? Souhaitez-vous en parler ?

Objectif : relation par rapport au sens de sa vie, transcendance, relecture de la vie.

5) AVENIR : Comment pensez-vous l'avenir ?

Avez-vous déjà imaginé que la maladie ne puisse pas se guérir ?

Objectif : que le patient aborde sa fin de vie.

6) PRÉPARER LA FIN DE VIE : Comment abordez-vous l'arrêt de la vie... le passage finalement ?

Comment vous représentez-vous le "bien-être" du mourir ? Avez-vous déjà été confronté à la perte d'un proche ? Est-ce que quelqu'un est au courant de tout ça ?

Si besoin, se servir de l'actualité (états généraux de bioéthique...)

Objectif : personne de confiance, directives anticipées, choses insupportables, que le patient parle de sa mort à travers la mort d'un autre, aborde peut-être le lieu de décès.

7) APRÈS LA VIE : Comment pensez-vous "l'après" ? Votre avis m'intéresse.

Envisagez-vous qu'il y a quelque chose à vivre après la mort ?

Objectif : discuter de la vie après la mort, croyance, réincarnation, etc.

8) POUR TERMINER : Y a-t-il des choses importantes pour vous dont nous n'avons pas parlé aujourd'hui et que vous voudriez ajouter ?

ANNEXE 4 : Score FACIT-SP 12

FACIT- Mesure du Bien-être Spirituel (4ème Version)

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ont jugé importants. **Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.**

		Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beau- coup	Énormé- ment
Sp1	Je me sens en paix	0	1	2	3	4
Sp2	J'ai une raison de vivre.....	0	1	2	3	4
Sp3	J'ai eu une vie bien remplie.....	0	1	2	3	4
Sp4	J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille	0	1	2	3	4
Sp5	Je sens que ma vie a un but	0	1	2	3	4
Sp6	Je peux trouver du réconfort en cherchant au fond de moi.....	0	1	2	3	4
Sp7	J'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même....	0	1	2	3	4
Sp8	Ma vie manque de sens et de but.....	0	1	2	3	4
Sp9	Je trouve le réconfort dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Sp10	Je trouve de la force dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Sp11	Ma maladie a renforcé ma foi (spiritualité).....	0	1	2	3	4
Sp12	Quoiqu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien	0	1	2	3	4

ANNEXE 6 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

J'ai pris connaissance des informations relatives à l'étude. J'ai eu l'occasion de poser les questions de mon choix. J'ai été satisfait des réponses obtenues. J'accepte de donner mon consentement pour participer à cette étude.

Nom :

Signature :

Date :

Je soussigné(e) Mathilde BOUCHET/ Jean FONTANT atteste avoir obtenu le consentement libre et éclairé de M pour l'étude, après l'avoir informé des points suivants :

1. la nature et l'objet de l'étude, sa méthodologie, sa durée
2. les risques et contraintes possibles
3. l'avis favorable du comité d'éthique
4. son droit d'accepter ou de refuser et de se retirer à n'importe quel moment de l'étude, sans que cela ne change en rien sa relation avec son médecin.

Signature :

Date :

ANNEXE 7 : Autorisation d'utilisation du score FACIT-SP 12

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to **CELIA DOUMERC (“Investigator”)** the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **CELIA DOUMERC** is granted license to use the **French** version of the **FACIT-Sp and FACIT-Sp-12** in **one not for profit study**:

This current license is only extended to CELIA DOUMERC’s research project subject to the following terms:

- 1) (CELIA DOUMERC) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, CELIA DOUMERC will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (CELIA DOUMERC) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is for paper administration only and is not extended to electronic data capture.



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org

- 6) In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if CELIA DOUMERC engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of CELIA DOUMERC's project.
- 10) CELIA DOUMERC agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

Issued on: January 5, 2018

Shannon C Romo
Assistant Business Manager
FACIT.org
381 S. Cottage Hill Avenue
Elmhurst, IL 60126 USA
www.FACIT.org

ANNEXE 8 : Talon socio-démographique

Recueil des données socio-démographiques

- Nom
- Prénom
- Date et lieu de naissance
- Âge
- Sexe
- Diagnostic et date du diagnostic
- Situation familiale et statut matrimonial
- Informations sur le conjoint
- Nombre et sexe des enfants
- Lieu d'habitation
- Etude, métier, niveau scolaire, diplômes

ANNEXE 9 : Exemple de contexte d'énonciation de l'entretien avec Hugo

Entretien 11, HUGO à l'hôpital Joseph Ducuing

Contexte d'énonciation : je suis très contente de ce rendez-vous car il nous semble que nous sommes arrivés à saturation des données. Donc nous avons commencé à cibler les types de patients qui nous manquent et, nous nous étions dit qu'il nous manquait des gens qui s'affichaient clairement d'un type de spiritualité ou de religion.

Un soir de juillet, j'ai pu sortir tôt du service et, même si je n'en avais pas très envie, je me suis forcée à m'arrêter à l'USP de l'hôpital Joseph Ducuing parce que je me disais que chaque jour qui passe nous rapproche de la thèse et que nous prenons du retard, chaque entretien différé risque de ne pas pouvoir se faire.

Bref, je m'arrête, et l'on me dit que deux patients sont potentiellement interrogeables. Je choisis de présenter notre travail en premier à Hugo car il me paraît correspondre plus aux profils de patients que nous n'avons pas encore inclus, et donc pourrait apporter de nouvelles idées à notre thèse.

Hugo reçoit un ami quand je frappe à sa porte. Il se montre tout de suite très enthousiaste à l'idée de participer à l'étude et je lui laisse les documents (lettre de présentation et de consentement) afin qu'il puisse les regarder dans la soirée. Nous fixons directement un rendez-vous pour le lendemain matin.

Vendredi matin, je suis contente de préparer mon fils un peu plus tard que d'habitude, d'avoir le temps de le déposer sans stress à la crèche. Il est fatigué et commence à s'endormir dans le siège du vélo. Je le dépose donc à la crèche et file à l'hôpital Ducuing où j'arrive avec quelques minutes d'avance. Assez pour discuter 5 minutes avec un collègue et l'infirmière qui s'occupe de Hugo. Elle m'apprend qu'il a fait une crise d'épilepsie partielle cette nuit. Je m'inquiète qu'il soit fatigué mais non, elle me dit qu'a priori, il ne refusera pas l'entretien à ce motif.

Je rassemble les documents dont j'ai besoin, je me lave les mains et je frappe.

Il m'invite à entrer tout de suite. Il est allongé presque à plat dans son lit. Un tee-shirt frappé d'un large « PUMA ». Des miettes sur son tee-shirt témoignent du petit-déjeuner. Il me demande de fermer la fenêtre qui donne sur la rue. Il y a énormément de bruit dehors effectivement. Ensuite, il me demande de remonter les volets afin que la lumière pénètre dans la pièce. Et il m'invite à m'asseoir où je veux. Je rapproche une chaise sur son côté droit et je m'installe. La tablette est de l'autre côté du lit ; tant pis, je n'ai pas envie de bouger de nouveau et je n'ai pas vraiment besoin de prendre de notes.

Sa chambre est décorée de deux statues bouddhistes. Quelques cartes de vœux sont collées sur la porte de l'armoire. Une guirlande de drapeaux de prières bouddhiste finit le tableau, entourant la fenêtre. La chambre est apaisante. L'entretien sera très cordial.

Hugo ne montre pas beaucoup ses émotions mais quelques larmes arrivent parfois à ses yeux et sa voix se brise un peu. Il se retient.

J'ai été surprise car je n'ai pas pu « mener » l'entretien comme je le fais habituellement : Hugo a commencé par beaucoup commenter les phrases du FACIT et donc, l'entretien a débuté comme cela. J'ai ensuite fait quelques relances et questions mais ce n'est pas la chronologie à laquelle je m'étais habituée.

ANNEXE 10 : Capture d'écran du tableau d'analyse des données

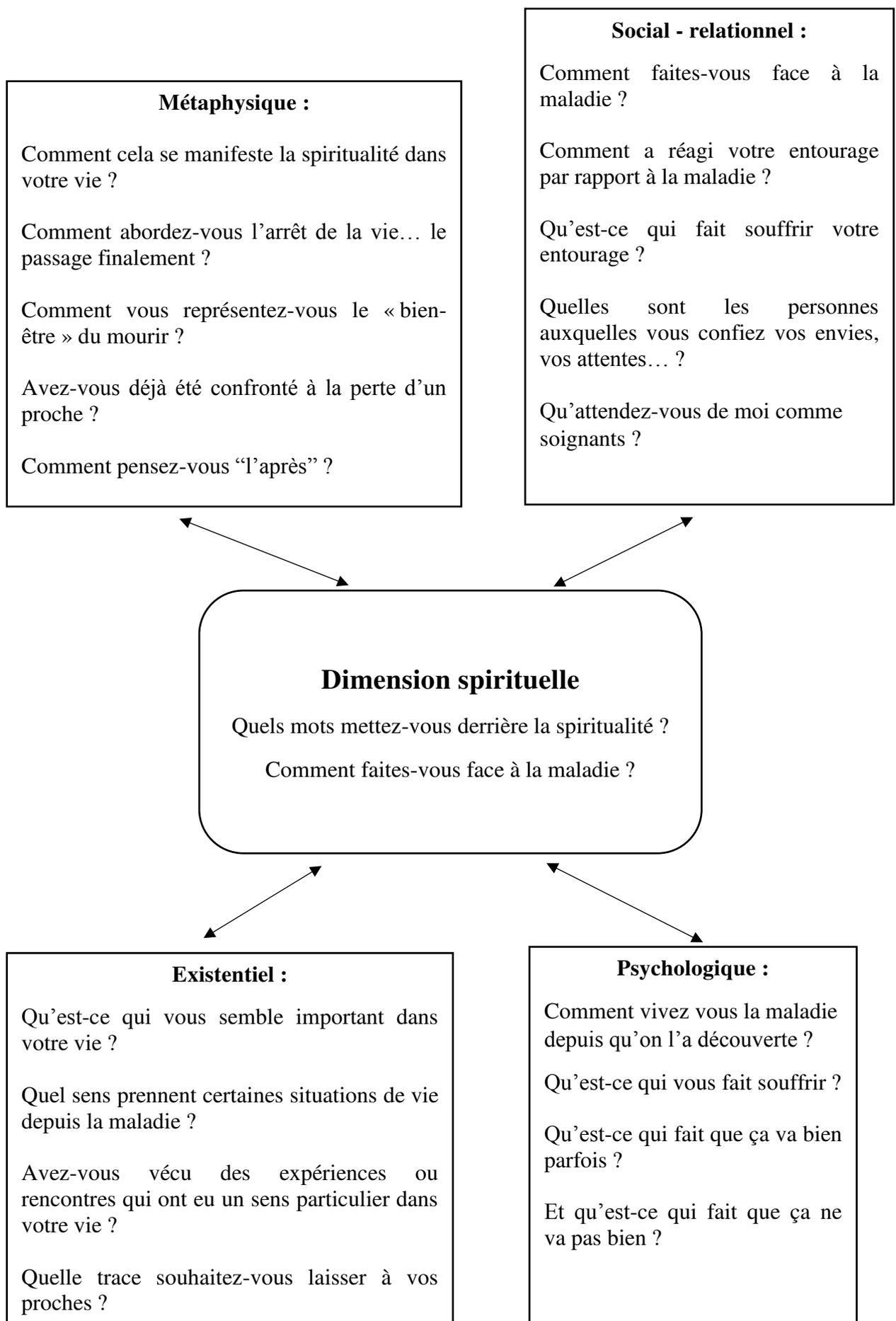
THEME	CATEGORIE	SOUS-CATEGORIE	SOUS-SOUS-CATEGORIE	CODE	VERBATIM			
annonce			choc	diagnostic = sentence	isis : Et ça j'ai pas pu l'entendre (...) Et ça ça a été comme une petite bombe atomique. Vous savez là vous prenez un coup sur le crâne. Personne ne vous a			
			annonce brutale	annonce du diagnostic choquante	Francesca : après oui, ce qui a été peut être un peu ... choquant au début, c'est ce que on vous dit : "bah voilà, vous avez cette maladie, incurable, de toutes les			
			pas surprise	pas surprise du diagnostic	Francesca : donc on en est restés là mais moi, je me rendais bien compte que ça n'allait pas... j'étais malade. Donc je n'ai pas été surprise en fait, parce que			
			besoin de comprendre	réaction au cancer : vouloir comprendre	Pauline : quand j'ai eu mon cancer, quand on me l'a appris, la première des choses qui m'est venue ... bon, je savais que tout monde, dès qu'on prononce "			
			première expérience	maladie découverte totale	Hugo : ça fait 2-3 ans que je suis, qu'on a découvert en fait cette tumeur, alors qu'avant j'avais ... J'étais jamais allé à l'hôpital, enfin pour moi, c'est une déco			
			vie quotidienne touchée	maladie touche vie quotidienne	Thomas : Alors si vous amenez un matin, vous avez du mal à vous lever, vous avez du mal à prendre votre petit déjeuner ou tout à coup le café que vous bu			
			perte d'autonomie physique	perte d'autonomie difficile à vivre	Gasèle : je peux pas me lever, je ne peux même pas me lever pour faire pipi (...) c'est pas agréable de porter des couches comme les bébés. Et oui... et déb			
			composante psychique	perte d'autonomie : perte de vue, perte marche	Hugo : une tumeur au niveau du rachis, qui elle, est au niveau global de la partie innervée quoi, et qui a amené encore plus d'invalidité que la première tume			
				perte d'autonomie blesse l'orgueil, psychologique	Hugo : ça me coule quand même? Quelque part, on a tous un orgueil, et ça froisse un peu. Quand on a été comme moi très biocheur, et très présent à la m			
				douleur chronique	isis : c'est très rare que je pleure sur la douleur parce que depuis deux ans je vis avec. Au quotidien. Et c'est pas isolé du tout du tout du tout			
				souffrance	beaucoup de changements depuis le diagnostic	Eulalie : TOUT		
				angoisse	sentiment d'angoisse	Eulalie : mais je suis très angoissée		
				complicite la vie quotidienne	réfécité à ce qu'il va manger	Thomas : Avant d'aller manger quelque part, je réfléchis qu'est ce que je vais prendre, est ce que ça va passer? est ce que ça passera pas? (soupire). C'est		
			temporalité			changement identitaire	changement depuis la maladie : regard des autre	Francesca : alors, qu'est ce qui a changé? ben... ben déjà, je suis malade... donc voilà hein... de qui a changé, c'est aussi le regard des autres, parce qu'ils
						changement de statut	maladie fait évoluer la place dans la famille	Francesca : en fait, dans la famille, j'avais une place où je gérais beaucoup de choses, même pour les enfants, parce qu'on a eu de gros problèmes dans la
désir de ne pas changer	essaye de garder statut quo	Francesca : j'essaye que ça change pas, mais je sais que ça a changé. Et que ça va changer de toutes façons, à terme.						
changement de centre d'intérêt	besoin de partager depuis la maladie	Suzanne : une chose, depuis que je suis malade, et plus ça va, plus ça s'imprègne, j'ai ... j'ai besoin d'en savoir un peu plus sur la vie des uns et des autres						
recherche particulière	changement depuis la maladie : ne se prend plus	Pauline : Je ne me prends plus la tête pour ... j'ai plus envie de me prendre la tête pour un ou pour un non. Et je cherche la PAIX.						
	humour	Hugo : Que mon problème (la maladie) soit au niveau du cerveau, ça ne m'étonne pas. Oui, la tête, elle marche toujours.						
	résignation	Francesca : bon bah voilà, c'est comme ça						
	colère	Gasèle : Elle est pas belle la vie. Si, quand on est en bonne santé (...) quand on est en bonne santé, qu'on peut faire ce que l'on veut, qu'on peut travailler c						
	tristesse	Francesca : (elle est au bord des larmes, revoie un sanglot et reprend)						
	combat	Perrine : j'ai toujours été battante, donc j'ai toujours dit « allez, c'est pas grave, on refait un autre protocole, on verra, ça va peut-être aboutir à quelque chose						
	garder le moral	Thomas : Le moral le moral l'est présent, il sait que tu as raison de le battre, il sait que tu dois continuer de le battre. Et j'aime bien j'aime bien.						
	injustice	Bacillatine : alors que j'ai eu une vie très saine tout le temps et que ... je n'ai pas l'impression (...) j'avais été quel ou un de mauvais vu de ... donc c'est injuste						

ANNEXE 11 : Tableau récapitulatif des données socio-démographiques

Numéro	Prénom	Sexe	Age (en années)	Lieu de rencontre	Chercheur ayant conduit l'entretien	Durée de l'entretien	Statut familial
1	Isis	F	60	USP Purpan	JF	60 min	Divorcée, 2 enfants, petits enfants
2	Suzanne	F	73	USP Ducuing	MB	48 min	Veuve, 3 enfants, 5 petits enfants
3	Gisèle	F	91	Domicile = EHPAD	MB	75 min	Veuve, 2 filles dont une avec qui laquelle elle n'a plus de contact, 3 petits enfants, 2 arrière petits enfants
4	Eulalie	F	77	USP Purpan	JF	70 min	Veuve, 2 fils
5	Francesca	F	67	USP Purpan	MB	58 min	Mariée, 2 filles, 3 petits enfants
6	Thomas	M	62	USP Purpan	JF	52 min	Pas de famille
7	Baptistine	F	79	USP Purpan	JF	36 min	Veuve, 2 enfants, 4 petits enfants
8	Germaine	F	59	USP Ducuing	MB	57 min	Divorcée, 1 fils
9	Pauline	F	46	USP Purpan	MB	69 min	Mariée, 1 enfant de 8 ans
10	Roger	M	71	USP Purpan	JF	70 min	Marié, 1 fils adoptif
11	Hugo	M	48	USP Ducuing	MB	81 min	Marié, 3 enfants
12	Perrine	F	46	USP Purpan	MB	63 min	Divorcée remariée, 2 enfants

Numéro	Profession	Pathologie	Type de spiritualité, telle que décrite par les patients	Temps écoulé entre l'entretien et le décès
1	Artiste peintre	Cancer du sein évolué localement	LPE c'est langage -c'est en américain, faut arriver à traduire- Langage Profond de l'Etre.	8 jours
2	Retraitée, contrôleuse à la CPAM	Cancer du pancréas	J'ai perdu la foi à ce moment-là.	37 jours
3	Retraitée agricultrice	AVC déficitaire	Spiritualité ? rien. Pour moi. C'est du vague	Non décédée
4	Retraitée	Sclérose Latérale Amyotrophique	DIEU en qui j'ai toujours cru	42 jours
5	Professeur de mathématique	Cholangiocarcinome	Moi je suis d'une famille très catholique (...) je me suis coupée complètement. J'ai dit « ça vaut rien ce truc-là »	41 jours
6	Assistant pour personnes handicapées au domicile	Cirrhose Child C sur VHB	Je crois au salut... le... "Bonjour", je crois à la politesse	25 jours
7	Institutrice, puis assistante de son mari (chef d'entreprise)	Cancer du pancréas	Je prie beaucoup, la Vierge aussi.	6 jours
8	Retraitée	Cancer digestif en rémission, Cancer cérébral	Je suis athée.	Non décédée
9	Secrétaire	Cancer du colon	Je ne me sens plus du tout catholique. Complètement détachée de toute religion. (...) Les êtres de lumières.	Non décédée
10	Commercial puis galeriste d'arts primitifs	Cancer de la prostate	Moi je serais plutôt justement animiste	Non décédé
11	Ingénieur cartographe à l'IGN	Tumeur cérébrale	Ma femme essaye de me mettre au bouddhisme là	37 jours
12	IDE en EHPAD	Cancer du sein depuis 2009, métastatique	Je suis pas vraiment croyante	Non décédée

ANNEXE 12 : Modèle de conversation



AUTEUR : BOUCHET Mathilde ; FONTANT Jean

TITRE : EXPLORATION DE LA DIMENSION SPIRITUELLE DE CHACUN ET SA PRISE EN SOINS

DIRECTEUR DE THÈSE : Docteur Célia DOUMERC

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : vendredi 26 octobre 2018, faculté de Médecine de Purpan à Toulouse

Introduction : La recherche sur le concept de spiritualité est florissante. Mais en France, au niveau médical, cette recherche est encore limitée. L'OMS a pourtant défini le soulagement de la souffrance spirituelle comme un objectif des soins palliatifs. L'objectif principal de notre étude était d'explorer la dimension spirituelle de personnes en fin de vie. L'objectif secondaire de notre travail était de donner des pistes de prise en soins de cette dimension spirituelle singulière par les soignants sous la forme d'un guide de conversation.

Méthode : Cette thèse est une recherche qualitative menée par entretiens semi-dirigés et une analyse thématique réalisée entre mars et août 2018 auprès de 12 personnes atteintes d'une maladie grave et incurable à un stade palliatif avancé, dans le département de Haute-Garonne.

Résultats : La dimension spirituelle était amenée à évoluer avec le changement de temporalité induit par la maladie. La prise de conscience de la finitude de la vie était responsable d'une quête de sens où les soignants et l'entourage pouvaient jouer un rôle de soutien. Cependant l'expérience de la maladie a toujours été désignée comme étant très singulière, qui isolait le malade. Ainsi, ils attendaient des soignants d'être pris en soins comme une personne entière et qu'on les accompagne dans le respect de leurs choix et de leurs convictions. Les derniers moments de la vie ont été abordés sans tabous.

Conclusion : Les personnes interrogées attendent plus une relation vraie et authentique avec les soignants qu'une prise en charge spécifiquement spirituelle. Chaque personne étant unique, il est de notre devoir de soignants de nous adapter à la personne pour lui proposer la meilleure prise en soins possible.

Mots-Clés : fin de vie ; spiritualité ; soins palliatifs ; singularité ; besoins spirituels ; souffrance globale

Title : EXPLORATION OF THE SPIRITUAL DIMENSION OF EACH PERSON AND THEIR CARE

Introduction : Research on the concept of spirituality is flourishing. But in France, in the medical field, this research is still limited. Yet, WHO has defined the relief of spiritual suffering as an objective of palliative care. The main objective of our study was to explore the spiritual dimension of people at the end of their lives. The secondary objective of our work was to provide ways for caregivers to take care of this particular dimension in the form of a conversation guide.

Method : This thesis is a qualitative research by semi-structured interviews and thematic analysis conducted between March and August 2018 with 12 people suffering from a serious and incurable disease at an advanced palliative stage in the Haute-Garonne department, in France.

Results : The spiritual dimension was likely to evolve with the change in temporality induced by the disease. Awareness of the end of life was responsible for a search for meaning in which caregivers and others could play a supportive role. However, the experience of the disease has always been referred to as very singular, isolating the patient. Thus, they expected carers to take care of them as a whole person and to be supported in respect for their choices and convictions. The last moments of their life to come were talked about without taboos.

Conclusion: Respondents expect a true and authentic relationship with caregivers more than a specifically spiritual care. Each person being unique, it is our duty to adapt to the person in order to offer the best possible care.

Key words : end of life ; spirituality ; palliative care ; singularity ; spiritual needs ; total pain

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France