

**Connaissance des
Expériences de Mort Imminente et
nouvelles approches soignantes**



**Mémoire de fin d'études présenté en vue de la validation de l'UE 5.6 S6 :
Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et
professionnelles**

Note aux lecteurs : « Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout partie sans l'accord de son auteur »

Remerciements

Remerciements d'ordre professionnel :

- à ma guidante Mme NONGLATON Séverine
- à mes référentes pédagogiques Mme ROS-ROLLAND Pascale, Mme PELLISSIER Thérèse et Mme VASSEUR Nelly pour leur soutien et leur disponibilité
- à tous les formateurs de l'IFSI de Savoie pour leur enseignement de qualité, leur pédagogie et leur amour du métier infirmier
- à tous les professionnels de santé que j'ai pu rencontrer au cours de mes différents stages

Remerciements d'ordre personnel :

- à mes parents et à mon frère pour leur soutien et leur aide
- à mes amis
- à mes camarades de l'IFSI avec qui j'ai partagé des moments merveilleux
- à mon chat Marius qui me supporte au quotidien

À mes grands-parents...

*« Ne restez pas à pleurer devant de ma tombe.
Je n'y suis pas – je ne dors pas
Je suis un millier de vents qui soufflent
Je suis le scintillement du diamant sur la neige
Je suis la lumière du soleil sur le grain mûr
Je suis la douce pluie d'automne
Je suis l'envol hâtif des oiseaux qui vont commencer leur vol circulaire.
Quand tu t'éveilles dans le calme du matin, je suis le prompt essor qui lance vers le ciel où
ils tournoient les oiseaux silencieux.
Je suis la douce étoile qui brille, la nuit.
Ne restez pas à vous lamenter devant ma tombe,
Je n'y suis pas ; je ne suis pas mort. »*

Stevenson

Sommaire

<u>Introduction</u>	7
<u>Partie 1- Le premier contact avec le terrain : l'enquête exploratoire</u>	9
<u>I- Présentation du thème</u>	9
A/ <u>Les soins palliatifs</u>	9
B/ <u>Spiritualité et souffrance spirituelle</u>	10
C/ <u>L'angoisse face à la mort</u>	11
D/ <u>Les expériences de mort imminente</u>	12
<u>II- Motivations personnelles</u>	14
<u>III- Présentation du questionnement initial</u>	18
<u>IV- La prise d'informations</u>	19
A/ <u>Le premier entretien</u>	19
B/ <u>Le second entretien</u>	20
<u>Partie 2- L'approfondissement de l'enquête : l'enquête approfondie</u>	23
<u>I- Méthodologie de l'enquête</u>	23
A/ <u>Publics ciblés</u>	23
a) Des entretiens	23
b) Du sondage	24
B/ <u>Objectifs</u>	24
a) Des entretiens	24
b) Du sondage	24
C/ <u>Outils de l'enquête</u>	25
a) Des entretiens	25
b) Du sondage	25
<u>II- Comptes-rendu des entretiens</u>	26
A/ <u>L'infirmière</u>	26
B/ <u>L'aide soignante</u>	27
C/ <u>La psychologue</u>	29

<u>III- Analyse des entretiens</u>	32
<u>IV- Résultats et analyse du sondage</u>	33
<u>V- Synthèse</u>	35
<u>VI- Problématisation et hypothèses</u>	36
<u>Conclusion</u>	37
<u>Bibliographie / Sitographie</u>	38
<u>Annexes</u>	40
<u>Annexe 1</u> : Questionnaire issu de l'ouvrage du Dr Charbonier, J-J. et Babu, A., (2014), « 4 regards sur la mort et ses tabous : Soins palliatifs, euthanasie, suicide assisté et expériences de mort imminente », Guy Trédaniel Éditeur, p.407, 409, 410	41
<u>Annexe 2</u> : Le guide d'entretien	43
<u>Annexe 3</u> : Entretien N°1 de la phase approfondie – IDE	44
<u>Annexe 4</u> : Entretien N°2 de la phase approfondie – Aide-Soignante	47
<u>Annexe 5</u> : Entretien N°3 de la phase approfondie – Psychologue	50
<u>Annexe 6</u> : Sondage aux étudiants infirmiers de l'IFSI de Savoie et résultats	54

Introduction

« C'eût été sans mentir une mort bien heureuse : car la faiblesse de ma raison m'empêchait d'en rien juger, et celle du corps d'en rien sentir. Je me laissais couler si doucement et d'une façon si douce et si aisée, que je ne sens guère autre action moins pesante, que celle-là était. Quand je vins à revivre et à reprendre mes forces, qui fut deux ou trois heures après, je me sentis tout d'un train r'engager aux douleurs, ayant les membres tout moulus et froissés de ma chute, et en fus si mal deux ou trois nuits après, que j'en cuidai remourir encore un coup, mais d'une mort plus vive, et me sens encore de la secousse de cette chute. »

C'est ainsi que Michel de Montaigne décrit dans ses Essais l'expérience qu'il a eu de sa mort lors d'une violente chute de cheval (1588, p.74).

Phénomène connu depuis des siècles, les Expériences de Mort Imminentes font depuis les années 70 l'objet de recherches et questionnent, voire même dérangent, la communauté scientifique.

18% des personnes qui frôlent la mort racontent avoir vécu une EMI, soit au moins 60 millions de personnes à travers le monde.

Personnellement très intéressée par ces récits, j'ai tenu absolument à les étudier dans mon Travail de Fin d'Études. Je désirais en effet m'intéresser à un thème innovant et peu abordé d'un point de vue infirmier.

Ayant conscience que ce sujet est un peu « délicat » (seulement deux TFE ont abordé ce thème), j'ai préféré l'introduire d'une manière qui m'a semblé pertinente : par l'étude du manque d'outils mis à la disposition des soignants pour soulager la souffrance spirituelle des patients en fin de vie.

Par cette problématique, j'ai pu faire le lien entre les angoisses face à la mort de certains patients (angoisses qui entrent pleinement dans la notion de souffrance spirituelle) et l'utilisation qui peut être faite des récits d'Expérience de Mort Imminente, ceux-ci ayant pour effet de supprimer l'angoisse de la mort de ceux qui les ont vécues.

Ces récits permettraient ainsi de soulager d'une part les angoisses des patients mais aussi de mettre les soignants dans une position plus confortable face à ces angoisses.

En effet, le Dr J.J Charbonnier, anesthésiste-réanimateur, déclare à ce sujet que « *les témoignages des expérienceurs aident énormément les soignants dans les unités de soins palliatifs.* » (2012).

C'est ainsi que j'ai décidé de baser mon TFE sur l'intérêt qui peut être fait de mettre à la connaissance des soignants ce phénomène des EMI, cette connaissance pouvant être bénéfique tant pour les patients que pour les soignants.

Fruit de plusieurs mois de recherches, de questionnements, de nombreuses lectures et d'un intérêt grandissant pour le sujet, il est possible que ce TFE vous mette « hors-de-vous »...

Partie 1- Le premier contact avec le terrain : l'enquête exploratoire

Avant toute analyse, il est nécessaire de faire une première présentation du thème général qui a suscité mon attention. Mes motivations à travailler ce sujet seront ensuite présentées ainsi que mon questionnement initial et les premières informations que j'ai pu recueillir .

I- Présentation du thème

Mon travail de recherche s'est basé sur un constat simple : en soins palliatifs, la douleur physique et les autres souffrances (psychologiques, sociales) sont plutôt bien prises en charges. Cependant, j'ai pu remarquer qu'il était parfois difficile pour les soignants de soulager la souffrance spirituelle des patients en fin de vie, notamment par le manque d'outils disponibles.

Ma réflexion se portera, par la suite, sur l'utilisation, en soins palliatifs, des récits d'EMI (Expérience de Mort Imminente) pour soulager la souffrance spirituelle des patients en fin de vie, et plus particulièrement pour soulager leur angoisse de la mort.

Il paraît donc essentiel, pour commencer, de définir les termes et concepts clés de ce sujet pour pouvoir par la suite les mettre en lien.

A/ Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont définis par la loi du 9 juin 1999¹ comme étant des « *soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

1

Le Code de la Santé Publique² précise que les soins infirmiers palliatifs intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ces soins ont notamment pour objet de protéger et de maintenir la santé physique mais également mentale des personnes soignée et de « *participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage* ».

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) intègre elle, la notion de souffrance spirituelle en précisant que « *l'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle* ».

La souffrance spirituelle est donc une priorité dans la prise en soins d'un patient admis en soins palliatifs, son soulagement reste cependant une difficulté majeure pour les soignants. Nous y reviendrons plus tard.

B/ Spiritualité et souffrance spirituelle

Une seule définition de la spiritualité est difficile à donner. Cette dernière renvoie à la notion du « sens ». Elle mène l'individu à se questionner sur l'ensemble de sa vie (passé, présent, futur), sur le sens de son existence, et sur la question de sa mort.

La notion de spiritualité a bien souvent été confondue avec celle de croyance religieuse mais il est important de rappeler qu'il s'agit bien de deux notions différentes. Spiritualité ne veut pas forcément dire religion.

Selon Bernard Matrey (2004, p.225) « *le spirituel touche au cœur du cœur de l'homme* », il est la dimension centrale de l'être humain. Ces mots peuvent en partie expliquer pourquoi il peut être difficile de soulager la souffrance spirituelle du patient, cette souffrance s'inscrivant dans une sphère difficilement pénétrable, dans le plus profond de la personne soignée, et pouvant toucher les valeurs, les croyances et les convictions de la personne soignante.

² Article R. 4311-2 du Code de la Santé Publique tiré du *Décret 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux dispositions réglementaires du Code de la Santé Publique*

En effet, selon Jenny BUCKLEY (2011, p.105), « *il se peut que nous ne nous sentions pas à même de supporter les patients spirituellement car les différentes définitions et interprétations du mot donnent à la spiritualité un côté insaisissable et hors de portée* ».

La question du sens se voit exacerbée quand la fin de la vie approche si bien que, comme le souligne Joyce ZERWEKH (2010, p.214), « *la spiritualité est une question de premier ordre pour les patients mourants et leur famille. Elle est un élément essentiel des soins de fin de vie* ».

Le patient peut donc être amené à se poser des questions existentielles, notamment sur certains choix qu'il a faits dans sa vie, sur sa situation actuelle (« *pourquoi moi ?* »...), et sur sa mort à venir (« *qu'est ce que la mort ?* », « *il y a t-il un « après »* »,...). C'est alors qu'une souffrance spirituelle peut apparaître et être décelée.

La souffrance spirituelle est quant à elle, l'une des composantes du concept de « total pain » forgé par le Dr Cicely Saunder (souffrance physique, psychologique et morale, sociale, et spirituelle). Elle doit donc, au même titre que les autres douleurs, être prise en charge et être soulagée. En effet, selon Guilbert TERLINDEN (2006, p.56), « *c'est une responsabilité de tout soignant d'apprendre à déceler la quête ou la souffrance spirituelle chez un patient et à l'inciter, dès le début de sa maladie à explorer plus avant ce domaine, s'il le désire* ». Cependant, il est parfois difficile de la repérer.

C/ L'angoisse face à la mort

Il peut sembler ici pertinent de citer Sogyal Rimpoché (2003, p.288) qui, écrit que « *Où que j'aie en Occident, je suis frappé par la grande détresse psychique que provoque la peur – avouée ou non – de mourir* ».

L'angoisse face à la mort est un diagnostic infirmier qui se définit comme étant un « *sentiment vague d'inconfort ou de peur engendré par la perception réelle ou imaginaire d'une menace quant à sa propre existence* » (Doenges, M-E., Moorhouse, M-F., Geissler-Murr, A-C., (2012), p. 122).

Cette angoisse peut être notamment liée à une confrontation avec la réalité d'une maladie mortelle, le fait de vivre le processus de mort, ou encore une incertitude à propos d'une

vie après la mort , ce qui amène le patient à se poser des questions existentielles reliées inévitablement à la notion précédente de souffrance spirituelle.

L'angoisse face à la mort est caractérisée par une peur du processus de la mort, une image négative de la mort ou pensées déplaisantes à propos d'événements reliés à la mort ou à son processus, ou encore un sentiment d'impuissance devant la mort.

Le rôle de l'infirmier est alors d'écouter la personne de manière « active » dans sa souffrance et de « *l'aider à faire face à la situation* » (Doenges, M-E., Moorhouse, M-F., Geissler-Murr, A-C., (2012), p. 123).

C'est justement ici que le sujet de mon Travail de Fin d'Étude prendra tout son sens.

Suite à cette angoisse que la mort peut provoquer chez certains patients, il m'a semblé pertinent de s'intéresser aux « expérienceurs » ; ces personnes qui disent « avoir vécu la mort et en être revenues » ; ceux qui ont vécu ce que l'on appelle : une « Expérience de la Mort Imminente ».

D/ Les Expériences de Mort Imminente (EMI)

Il ne s'agit pas ici d'expliquer le phénomène complexe des EMI mais d'en décrire les principales caractéristiques décrites par les expérienceurs et les conséquences qu'elles ont eues sur leur appréhension de la mort.

Dans l'avant-propos du célèbre ouvrage du Dr Raymond Moody, « *La vie après la vie - Ils sont revenus de l'au-delà* » (1977, p.9 et 10), le Dr Elisabeth Kübler-Ross s'interroge sur ce que « *nos malades éprouvent lorsqu'ils sont médicalement tenus pour morts* ». Elle affirme que la recherche du Dr Moody confirme qu'il y a « *une vie après la mort elle-même, il ressort que le malade qui meurt continue à avoir conscience de son environnement après avoir été déclaré cliniquement mort* » et que « *tous ces malades ayant vécu cette expérience avaient eu l'impression de flotter hors de leur corps, impression accompagnée d'une sensation de paix et de plénitude* ».

Les expériences étudiées par le Dr Moody se classent en trois catégories :

- celles vécues par des personnes qui ont été réanimées après avoir été tenues pour mortes, déclarées comme telles, ou considérées comme cliniquement mortes par leurs médecins
- celles vécues par des personnes qui, à la suite d'accidents, de blessures graves ou de maladies, ont vu la mort de très près.
- celles vécues par des personnes qui, sur le point de mourir, en donnaient la description à ceux qui les entouraient.

Enfin, il distingue plusieurs « étapes » par lesquelles l'expérienceur peut passer (il ne passe pas forcément par toutes les étapes). On peut relever :

- 1: L'incommunicabilité : impossibilité de communiquer ou inintelligibilité du langage
- 2: L'audition du verdict : la personne entend la médecin déclarer la mort
- 3: Le sentiment de calme et de paix : sensations agréables survenant dans les premiers instants
- 4: Les bruits : sensations auditives qui peuvent être désagréables
- 5: Le tunnel : sensation d'être emporté à travers une sorte d'espace obscur
- 6: La décorporation : sensation de sortir de son propre corps
- 7: Le contact avec d'autres : présence d'autres entités spirituelles
- 8: L'Être de Lumière : rencontre avec une très brillante lumière
- 9: Le panorama de la vie : la personne a une vision panoramique de toute sa vie passée
- 10 : La frontière : sorte de limite, de barrage
- 11 : Le retour : retour au corps physique qui est souvent décrit comme douloureux

Selon le Dr Pim Van Lommel (2015, p.217), « *une EMI est le souvenir (raconté) de toutes les impressions éprouvées pendant un état de conscience particulier et contenant des éléments spécifiques tels que la vision d'un tunnel, de lumière, du film de sa vie, de personnes décédées ou de sa propre réanimation* ». Il ajoute que « *l'expérience provoque presque toujours des changements essentiels et durables dans l'attitude du sujet par rapport à la vie et met fin à sa peur de la mort* ».

II- Motivations personnelles

Concernant mes motivations pour étudier ce sujet, il m'est difficile d'identifier clairement UN élément précurseur.

En effet, déjà très jeune, je me suis intéressée au mystère de la mort. A l'adolescence, à l'âge de 14 ans j'ai vu la mort de ma grand-mère de mes propres yeux, je lui ai tenu la main et l'ai accompagnée dans ce moment de « vie ». Sa mort m'a semblé très douce et paisible et cette expérience d'accompagnement vers la mort m'a personnellement beaucoup apporté.

Un an plus tard, j'ai vécu le décès de mon grand-père et là encore j'étais présente.

Je pense que mon intérêt pour l'accompagnement des personnes en fin de vie prend son origine ici. J'ai appris, pas ces deux décès, l'importance de l'accompagnement vers la fin de la vie et l'importance du relationnel dans cette étape.

Plus tard, j'ai regardé par hasard un reportage de Dimitri Grimblat, (2012) dont le sujet portait sur les EMI. A la fin de ce documentaire, trois professionnels de santé donnent leurs points de vue sur ces récits d'expériences et l'intérêt qui peut en être tiré de les utiliser de manière thérapeutique. Voici ce qu'ils en disent :

Le Docteur Jean-Jacques Charbonier, anesthésiste – réanimateur, explique en effet que « *dans les soins palliatifs, on pourrait envisager de faire venir des gens qui ont connu l'expérience (l'EMI) pour essayer de leur calmer cette angoisse de la mort ; certains sont paniqués devant la mort* ».

Le Docteur Eric Dudoit, psychologue dans le service de soins palliatifs du CHU Timone de Marseille utilise déjà ces récits et informe que « *la démarche ici par rapport aux EMI, c'est essayer d'aller le plus sereinement possible vers la mort. On est avec des urgences vitales, il y a un refus de raconter des histoires, et il y a vraiment ce désir de pouvoir se dire : oui c'est possible de mourir avec une certaine paix, oui c'est possible d'être apaisé et les EMI sont une aide très grande dans cet apaisement. Même si un patient le prend pour un mythe moderne, la vertu du mythe, c'est de se raconter une histoire que je vais m'approprier pour que ça fasse chemin...* »

Enfin, le Docteur Raymond Moody, célèbre auteur de « *La vie après la vie* » dispose que « *c'est légitime d'en parler aux patients en phase terminale, tant qu'ils le souhaitent. Je gère beaucoup de patients en phase terminale et il faut toujours leur laisser le choix. Les gens doivent mourir comme ils le désirent. Alors maintenant, peut-on se servir de ces témoignages à plus grande échelle ? Cela va sûrement être fait car heu... il y a tellement de groupes hospitaliers maintenant ; je suis sûre que certains utilisent déjà ces récits, ou en tout cas ce genre d'histoire. Il me semble que c'est tout à fait légitime, à partir du moment où ce n'est pas imposé comme une idéologie ou un concept religieux* ».

Cette démarche m'a semblé tout à fait pertinente, innovante et intéressante, notamment pour apaiser les patients, mais également pour permettre aux soignants de disposer d'un réel outil leur permettant de soulager cette angoisse de la mort.

Après mon entrée à l'IFSI, les premiers stages et les premiers cours théoriques, j'ai pu me conforter dans l'idée qu'être infirmière ce n'est pas seulement faire des piqûres et des pansements ; c'est aussi soutenir la personne soignée, la respecter, l'écouter et l'accompagner. Ainsi, je me suis découvert une préférence marquée pour les soins relationnels.

Je me suis également rendu compte, notamment avec les enseignements sur les soins palliatifs du semestre 5, qu'il ne nous était pas enseigné la manière dont on pouvait concrètement soulager la souffrance spirituelle d'une personne en fin de vie.

Joyce V. ZERWEKH (2010, p.214) résume plutôt bien ce constat en déclarant que « *la plupart des infirmières s'engagent à traiter le patient dans sa globalité, reconnaissant que les humains ont des besoins biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels qui affectent leur santé. L'accent a été fortement placé sur les trois premiers types de besoins au cours du cursus de formation des infirmières, dans leur pratique et la recherche. Le domaine de la spiritualité a par contre reçu bien moins d'attention.* »

Tanguy CHATEL (2013, p.35) affirme également ce fait en notant justement que « *faute d'avoir été suffisamment explorée, la souffrance spirituelle reste à ce jour le parent pauvre des soins palliatifs et du soin en général* ».

J'ai alors décidé de faire une auto-analyse des attitudes que j'ai pu moi-même avoir auprès de personnes en fin de vie, avant de faire mon stage en soins palliatifs. J'ai en effet effectué

au fil de mon cursus, différents stages dont deux en EHPAD et un en libéral avec pour principal patientèle des personnes âgées en fin de vie.

J'ai pu me rendre compte que la mort était encore à l'heure actuelle un sujet tabou et qu'il était difficile, notamment pour le soignant, de l'aborder d'une manière sereine. Il ne faut pas en parler ou alors elle est esquivée, de manière volontaire ou non, par des mécanismes de défense de la part des soignants, peut être pour ne pas à avoir justement à répondre à des questions existentielles qui perturbent non seulement le patient mais aussi le soignant lui-même. C'est ainsi que, *« de manière générale, nous pensons qu'apporter notre soutien à une personne en peine existentielle risque de nous donner le sentiment d'être inadéquats et mal à l'aise. Au contraire, apporter notre aide pour les douleurs physiques, un concept plus concret, nous donne l'impression d'être utiles et efficaces lors de la dispense et de l'explication du traitement. Il est peu surprenant que nous tournions le dos au spirituel. A moins d'avoir une certaine conscience de soi, nous préférons toujours rester dans une zone de confort personnel, laissant de côté la peine du patient »*. (Buckley, J., (2011), p.105)

Dans son ouvrage (2007, p386), Robin, D., cite la thèse de doctorat en médecine de Madame Sylvie Cafardy qui s'est intéressée à la contribution de l'étude de expériences de mort imminente à l'accompagnement des mourants. Celle-ci déclare que *« les équipes soignantes pourraient également trouver dans une telle information les moyens de mieux gérer leur appréhension personnelle de la mort et être ainsi plus à même d'assurer auprès des patients en fin de vie »*.

Je me souviens de cette patiente qui me disait *« oh de toute façon, j'suis vieille, ma vie est derrière moi, je n'ai plus rien à faire ici, donc j'attends qu'elle [la mort] arrive, on verra bien ce qu'il y a après... »*. Déboussolée et ne sachant que lui répondre, je lui ai dit sur un ton enjoué et plaisantin : *« mais non, faut pas dire ça Madame X, vous avez encore de longues et belles années devant vous ! »*.

Je me rend compte maintenant que j'ai cherché involontairement à fuir, à ne pas aborder le sujet de la mort, de ce qu'elle représentait pour cette dame, de ce qu'elle signifiait, de parler du sens qu'à eu sa vie et du sens qu'à la mort pour elle. J'ai ainsi « esquivé » la discussion par la plaisanterie au lieu de « creuser » et de rentrer dans une réelle verbalisation de l'idée qu'avait la patiente de la fin de sa vie car oui, elle était en fin de vie.

Plus tard, lors de mes premiers jours de stage en soins palliatifs du semestre 5, j'ai été émue par cette patiente qui semblait terrorisée, qui savait qu'elle allait mourir et qui répétait sans cesse « *j'ai peur de la mort, j'ai peur, j'ai peur !* » et de la réponse de l'infirmière qui, d'un ton très bienveillant lui a répondu « *je sais Madame que vous avez peur, je sais... Vous savez... nous allons tous y passer..* ». J'ai pu ressentir dans cette situation non seulement la grande détresse de la patiente et son angoisse réelle de sa mort à venir, mais également la « gêne » de l'infirmière qui s'est senti démunie et impuissante pour la soulager.

En effet, que dire à un patient qui se livre à nous, exprime son angoisse et nous regarde droit dans les yeux en disant « *je ne veux pas mourir* », « *j'ai peur de la mort* » ?

Je me suis alors souvenu de ce reportage que j'avais vu et de l'idée pertinente d'utiliser les récits d'EMI comme outils thérapeutique.

J'ai alors commencé à effectuer mes premières recherches personnelles qui m'ont conduite à confirmer mon sujet de Travail de Fin d'Études et à ainsi me poser un premier questionnement.

III- Présentation du questionnement initial

La problématique du soulagement de la souffrance spirituelle et notamment de l'angoisse face à la mort de certains patients, m'a amenée à m'interroger.

- Qu'en est-il du soulagement de la souffrance spirituelle dans les soins palliatifs ?
- Quels sont les moyens / outils dont dispose le soignant pour soulager une angoisse face à la mort ?

A l'heure actuelle, peu de réponse m'ont été apportées.

En effet, selon le livre des Diagnostics Infirmiers (Doenges, M-E., Moorhouse, M-F., Geissler-Murr, A-C., (2012), p. 123), il est conseillé d' « *aider le patient à faire face à la situation* »...

Oui, évidemment, mais concrètement, sur le terrain, comment cela se passe ?

Mon questionnement initial s'est donc formulé de la façon suivante : actuellement, de quelle manière l'infirmière prend-elle en charge la souffrance spirituelle et notamment l'angoisse de la mort, du patient en fin de vie ?

IV- La prise d'informations

A/ Le premier entretien

Pour le premier entretien, j'ai décidé de poster une « annonce » sur une page d'entraide entre étudiants infirmiers et infirmiers sur un réseau social pour exposer mon sujet, à la recherche de professionnels travaillant en soins palliatifs.

Je suis alors entrée en contact avec un infirmier travaillant en soins palliatif qui a été très étonné en découvrant mon sujet. Il ne connaissait pas du tout le thème et m'a confié vouloir suivre l'avancée de mon travail.

Cet entretien s'est fait de manière semi-directive par messagerie instantanée via le réseau social en question.

Nous avons ainsi échangé de manière plutôt générale sur les soins palliatifs. Il m'a confirmé que certains patients (selon lui, essentiellement des patients athées), exprimaient leur peur et leur angoisse face à leur mort. Il m'a retranscrit leur verbalisation face à cette angoisse comme « *je ne veux pas mourir* », « *j'ai peur de la mort* », « *qu'est ce qu'il y a après ?* ».

Ce témoignage a conforté mon idée que l'angoisse de la mort de certains patients en fin de vie était belle et bien présente. Il a également permis de confirmer les propos pertinents du docteur en sociologie des religions et de la laïcité Tanguy CHATEL (2013, p.96) qui affirme que « *devant une modernité désenchantée (perte de sens, d'explications surnaturelles) qui n'a plus guère à proposer comme perspective au « où vais-je ? » que le néant, l'angoisse de fin de vie semble s'être déplacée et peut-être même amplifiée. Que reste-t-il aux générations actuelles qui ont cessé de croire au paradis, ou à l'enfer, sinon la désespérance du néant ?* ».

Ne s'étant pas du tout penché sur la question des EMI, il m'a donné son avis sur l'utilisation de ces récits comme outils thérapeutique et m'a affirmé que cela pouvait être très pertinent et pouvait sans l'ombre d'un doute soulager certains patients et leur entourage sur l'angoisse que la mort pouvait générer. Eric Dudoit confirme cette hypothèse en confiant lors d'une interview (2015) que « *De fil en aiguille on a monté une recherche ; dans cette recherche on a montré que de lire des récits d'expérienceurs ou de connaître ce*

qui se passait au niveau des EMI etc, ça permettait de descendre le syndrome anxio-dépressif, ça permettait d'avoir peut-être pas une mort sereine n'abusons pas, mais au moins une mort avec beaucoup beaucoup beaucoup moins d'anxiété et de désarrois ».

En effet, l'une des principales conséquences des EMI sur ceux qui les ont vécues, est l'absence de peur de mourir et la croyance en une vie après la mort.

Le Dr Pim Van Lommel (2015, p.61) cite notamment dans son ouvrage le témoignage d'un expérimenteur expliquant : *« je n'ai plus peur de mourir. Je vois ça comme un cadeau. Maintenant je sais qu'il y a une suite après la mort. J'en suis reconnaissant. Je sens que je dois en parler pour aider les autres, pour les rassurer s'ils ont peur de mourir. Je me sens privilégié ».*

B/ Le second entretien

Après mon premier entretien, j'ai décidé de réaliser le second avec une psychologue et une cadre de santé en soins palliatifs. L'entretien s'est déroulé dans le bureau de la cadre de santé de manière libre, et non directif.

Au départ, je ne souhaitais pas vraiment m'étendre sur le sujet des EMI et axer surtout mon échange sur le diagnostic infirmier d'angoisse face à la mort. Cependant, en prenant mon rendez-vous pour effectuer cet entretien, j'ai évidemment évoqué mon sujet de départ, ce qui a questionné les deux professionnelles que j'ai rencontrées.

Effectivement, en arrivant, j'ai présenté mon thème mais ai signalé que je souhaitais surtout parler « librement » de la question de l'angoisse face à la mort en soins palliatifs. La psychologue et la cadre de santé sont revenues de suite sur la question des EMI et du rôle infirmier par rapport à leur éventuelle utilisation.

D'emblée, je les ai senties plutôt « réticentes » à mon sujet et elles avaient du mal à comprendre ma démarche.

Je leur ai donc présenté brièvement les travaux du psychologue Eric Dudoit et de la sophrologue Éliane Lheureux qui affirment à juste titre dans l'introduction de leur ouvrage commun (2013, p. 8) que *« l'interpellation des équipes soignantes (et donc des infirmières) par les patients gravement malades ou en fin de vie sur l'issue fatale de leur pathologie n'est pas rare. Cette interpellation peut d'ailleurs être à la source d'un certain malaise chez les soignants les moins formés ou préparés ».*

Leur inquiétude s'est alors portée sur le risque de confusion entre le travail de l'infirmier et le travail du psychologue. Je leur ai expliqué que j'avais bien conscience de ce risque mais que, d'une part, l'infirmière est une, voire LA personne qui reçoit en premier lieu les angoisses des patients et qu'elle doit faire face aux divers questionnements parfois existentiels de ceux-ci ; et que, d'autre part, l'aide et le soutien psychologique - notamment par le biais des soins relationnels - étaient de l'ordre du rôle propre de l'infirmier³ ainsi que de « *participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes* »⁴. De cette manière, l'infirmière se trouve au cœur même de la prise en charge de la souffrance spirituelle d'un patient. C'est elle qui bien souvent décèle cette souffrance et c'est elle aussi qui est l'une des premières personnes à pouvoir soulager cette dernière, en apportant son savoir, ses connaissances et évidemment en transmettant à l'équipe pluridisciplinaire les sujets abordés (éventuellement le sujet des EMI).

De cette manière, je pensais avoir justifié l'importance des soins relationnels et l'importance que peut avoir le rôle de l'infirmier dans l'utilisation des récits d'EMI comme outils thérapeutiques, et ainsi légitimé mon sujet.

Malgré ces arguments, elles se sont accordées à me dire « *vous n'êtes pas psychologue, ce n'est pas votre rôle de faire des psychothérapies...* ». Cette réflexion de leur part m'a par ailleurs confortée dans la pertinence de mon questionnement initial. Je me dois d'avouer qu'à ce moment, je me suis sentie mal. J'ai eu l'impression qu'à leurs yeux, tous les soins relationnels que l'on nous enseigne à l'IFSI et auxquels je porte beaucoup d'intérêt, étaient des soins de « seconde zone ».

Cet échange a en tout cas permis une chose : confirmer les problématiques d'interface entre infirmiers et psychologues évoquées par la SFAP (2014, p. 5 et 6) qui affirme que « *des difficultés relationnelles sont mentionnées entre infirmières et psychologues par méconnaissance des compétences réciproques et de la complémentarité possible entre ces professionnels. Il arrive que le psychologue estime que tout ce qui est « d'ordre psychologique » relève de sa seule compétence, régulant l'infirmière à un rôle strictement technique et lui reprochant de vouloir « toucher à tout ». Des confusions demeurent entre relation d'aide « thérapeutique » et relation d'aide « psychothérapeutique ».*

³ Article R. 4311-5 41° du Code de la Santé Publique

⁴ Article R. 4311-2 du Code de la Santé Publique

Les demandes d'aide et les réponses apportées par ces deux professionnels sont complémentaires. Dans certaines structures et réseaux de santé, chacun trouve sa place et le travail interdisciplinaire est riche de coopération ».

Voyant que je n'arrivais pas à me faire comprendre, j'ai décidé de recentrer la « discussion » sur le diagnostic d'angoisse face à la mort qui est au centre de mon sujet. Contrairement à ce que j'avais pu tirer de mon premier entretien, la psychologue m'a confié que finalement, peu de patients exprimaient une angoisse de la mort. Selon elle, l'angoisse face à la mort des patients est surtout axée sur du « concret » : « *comment cela va t-il se passer ?* », « *vais-je avoir mal ?* », « *vais-je m'étouffer ?* »... Les angoisses de types existentielles que la mort peut susciter sont, selon elle, finalement peu évoquées en soins palliatifs.

Suite à cet entretien je me suis beaucoup questionnée. J'ai eu l'impression d'avoir plusieurs « sons de cloches ». J'ai donc attendu avec impatience mon stage du semestre 5 que j'ai effectué dans un SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) spécialisé essentiellement en cancérologie et en orthopédie et qui dispose de 6 lits identifiés de soins palliatifs.

Après seulement 5 semaines de stage dans cette unité, mon questionnement initial s'est plus que confirmé.

J'ai eu l'occasion de voir que la prise en charge d'un patient admis en soins palliatif était complexe et que la douleur physique, psychologique et sociale était plutôt bien soulagée. Cependant, j'ai également pu confirmer mon constat de départ qui est la difficulté, pour les soignants, de soulager la souffrance spirituelle et notamment l'angoisse face à la mort.

Enfin, - et contrairement à ce que la psychologue de mon second entretien m'avait annoncé – j'ai eu l'occasion de rencontrer et même de prendre en charge plusieurs patients qui exprimaient très clairement une forte angoisse de la mort. Là encore j'ai pu confirmer le fait que l'infirmière en soins palliatifs est la personne qui entend en premier les mots des maux les plus profonds du patient en fin de vie, qu'elle est la première personne interpellée et qu'effectivement, peu d'outils voire pas du tout sont mis à sa disposition pour pouvoir les soulager.

Ainsi, il semble désormais essentiel d'approfondir mes recherches afin de confirmer la pertinence de mon questionnement initial et de préciser celui-ci.

Partie 2- L'approfondissement de l'enquête : l'enquête approfondie

A ce stade de ma recherche, il me semble que mon questionnaire initial reste pertinent.

En vue d'approfondir et d'éclairer ce dernier, et pour mener à bien la continuité de mon travail, il m'était nécessaire de réaliser plusieurs entretiens avec des professionnels de santé.

Ainsi, j'ai réalisé trois entretiens dont les analyses et les intérêts qu'ils apportent à mon travail de recherche vont être étudiés.

Ces entretiens m'ont par la suite amenée à m'interroger sur la pertinence d'aborder ou non le sujet des EMI dans les écoles soignantes. Ce questionnaire m'a conduite à réaliser un sondage destiné aux étudiants infirmiers.

I- Méthodologie de l'enquête

A/ Publics ciblés

a) Des entretiens

Pour mes trois entretiens, j'ai choisi d'interroger divers acteurs de santé : une infirmière, une aide soignante et une psychologue, toutes les trois travaillant en soins palliatifs. Ce choix de n'interroger qu'une infirmière est vraiment réfléchi. J'ai voulu en effet recueillir les avis de diverses professions qui travaillent en étroite collaboration avec les infirmières en soins palliatifs, l'interdisciplinarité étant l'une des caractéristiques de ce type de prise en charge.

Ainsi, dans l'établissement où j'étais en stage, j'ai eu la chance de découvrir le « vrai » binôme infirmière/aide soignante et il m'a semblé pertinent d'avoir le ressenti d'une aide soignante sur le sujet, acteur essentiel dans la prise en charge du patient .

La psychologue a aussi un rôle primordial en soins palliatifs. Elle intervient fréquemment, soit à la demande du patient lui-même, soit à la demande de l'équipe soignante.

Ainsi, mes trois entretiens ont été effectués lors de mon stage en soins palliatifs de 10 semaines du semestre 5.

J'ai fait le choix de ne pas cibler d'âge, de sexe, ou d'années d'expérience.

b) Du sondage

Pour le sondage, le public cible était les étudiants infirmiers de l'IFSI de Savoie, qu'ils soient en première, deuxième ou troisième année, sans distinction d'âge ni de sexe.

B/ Objectifs

a) Des entretiens

Les objectifs de ces entretiens sont multiples :

- Comprendre les attitudes soignantes face à l'expression d'angoisse de la mort de certains patients.
- Connaître leurs moyens actuels pour apaiser ces angoisses
- Connaître et comprendre les craintes des soignants face à des questions d'ordre existentiel
- Savoir si les Expériences de Mort Imminente sont connues par les soignants ou non
- Savoir si leur utilisation comme outils thérapeutiques peuvent leur sembler pertinente

b) Du sondage

Concernant le sondage, les objectifs sont très simples :

- Connaître l'intérêt des étudiants infirmiers sur le sujet des EMI
- Savoir s'ils auraient aimé, au cours de leur formation au sein de l'IFSI, aborder le sujet des EMI dans le but d'aborder de manière différente la mort et la notion de conscience et d'inconscience, et les attitudes soignantes qui en découlent.

C/ Outils de l'enquête

a) Des entretiens

Pour mener à bien ces entretiens, il m'a semblé indispensable d'élaborer un guide d'entretien⁵ pour me permettre d'orienter et cadrer mon échange.

Celui-ci est composé de 8 questions ouvertes, complétées par des « relances », si cela s'avérait nécessaire.

Les entretiens ont été enregistrés par le biais du dictaphone de mon téléphone portable. Par ce moyen, j'ai pu retranscrire très fidèlement les échanges que j'ai eus.

L'entretien avec la psychologue a été enrichi par d'autres relances, notamment parce qu'elle m'a informée avoir vécu elle-même une EMI, j'ai donc voulu en savoir plus.

b) Du sondage

Un sondage⁶ destiné aux étudiants infirmiers a ensuite été effectué. Composé d'une seule question fermée avec une réponse à choisir parmi six propositions, ce sondage a été pour moi le seul moyen d'avoir une vision large des attentes des étudiants infirmiers concernant le sujet des EMI. Ainsi, le sondage a été posté sur la page des groupes Facebook des différentes promotions (2017, 2018, 2019) de l'IFSI de Savoie.

Les étudiants étaient invités à commenter leur choix de réponse.

⁵ Cf Annexe 2

⁶ Cf Annexe 6

II- Comptes-rendu des entretiens

A/ L'infirmière⁷

Q1 : L'infirmière me confirme que certains patients expriment une angoisse face à la mort. Cette angoisse peut, selon elle, être verbalisée mais pas forcément. Elle précise ainsi que « *ça se sent les gens angoissés* » et qu'il faut de ce fait être très à l'écoute et attentive. Elle me décrit également le vécu d'une patiente qui relatait verbalement son départ vers « l'au-delà » et l'angoisse que cette expérience pouvait générer chez le patient.

Q2 : Selon elle, l'écoute, la présence et l'explication du « *déroulé* » sont ses moyens de soulager les angoisses des patients qui ont peur de mourir. Elle précise également que les traitements ont une place essentielle pour les apaiser.

Q3 : L'infirmière me confirme qu'elle n'a pas reçu de formation particulière et qu'elle n'a pas vraiment d'outils mis à sa disposition pour soulager les questions existentielles de ses patients. La souffrance spirituelle lui semble peu abordée dans les instituts de formation. Elle me confie qu'elle ne s'est jamais personnellement trouvée dans une situation l'amenant à fuir et me précise qu'en soins palliatifs, généralement, les soignants sont plutôt à l'écoute et ont plus de temps à consacrer à leur patients que dans d'autres services où là la prise en charge des personnes « mourantes » est moins adaptée.

Q4 : L'infirmière ne connaît pas le terme « Expérience de Mort Imminente » mais voit de quoi il s'agit après une brève explication. Elle me raconte la verbalisation du « départ » d'une patiente qui voyait sa vie défiler et qui se « *sentait glisser petit à petit* » tout en l'exprimant par la parole. Cette patiente se demandait si c'était ça, la mort.

Q5 : Selon elle, il serait intéressant de rendre accessible aux personnes qui se trouvent en soins palliatifs, autant aux patients, à l'entourage et aux soignant, ces récits d'EMI. Elle déclare « *ça nous permettrait de mettre des mots sur ce qu'il se passe éventuellement ensuite, après la mort . Pour les gens qui sont dans l'appréhension et qui sont encore dans la capacité de comprendre, ouais, ça peut être très intéressant* ».

⁷ Cf Annexe 3

Elle me fait part aussi de l'utilité que peuvent avoir ces récits dans d'autres services. Ainsi, elle évoque la réanimation et l'intérêt de connaître ces phénomènes qui ont un « *coté rassurant* », autant pour le soignant que pour la famille, de se dire que la personne est « toujours là ».

Q6 : Selon l'infirmière, avoir des connaissances sur les EMI serai un outils supplémentaire pour soulager les angoisses de ceux qui ont peur de mourir. Elle me confie que « *certain patients attendent des réponses à leur questions et sur des questionnements aussi sensibles comme l'au-delà, ça peut créer une gêne pour certaines personnes. Là au moins, on saurait quoi dire ou du moins, émettre une hypothèse et donner au patient l'espoir d'une vie après la mort. Comme on dit, l'espoir fait vivre !* ».

Q7 : Selon elle, rien de particulier ne la bloquerait à utiliser ces récits, sous réserve de connaître un peu plus le sujet. Elle souligne le fait qu'il serait plus pertinent que tous les soignants aient cette connaissance et que justement, le blocage pourrait venir ici parce que tous les soignants n'adhéreraient pas forcément à cette démarche. Elle évoque ainsi l'exemple des coupeurs de feu il y a de cela une dizaine d'années qui étaient rejetés et incompris et qui sont maintenant appelés dans les hôpitaux pour soulager les patients.

Q8 : Enfin, selon elle, un travail en collaboration avec le psychologue dans l'utilisation des récits d'EMI serait souhaitable et complémentaire. Elle souligne le fait que le métier d'infirmier nécessite des qualités relationnelles mais que le travail et les outils utilisés ne sont pas les mêmes que celui du psychologue. Ainsi, les deux professionnels se complètent.

B/ L'aide-soignante⁸

Q1 : Selon elle, l'angoisse de certains patients en fin de vie face à leur mort à venir est réelle. Elle me confirme ainsi que « *souvent ils se questionnent s'il y a quelque chose « après »...* ». Elle me confie également que certains patients ont des questions d'ordre existentiel et qu'il est parfois difficile d'y répondre.

⁸ Cf Annexe 4

Q2 : Pour soulager les angoisses des patients qui ont peur de mourir, l'aide-soignante interrogée insiste sur l'importance de sa présence soignante et du temps passé avec eux. Elle précise que la parole n'est alors pas forcément nécessaire et que les moments de silence peuvent souvent beaucoup apaiser les patients en souffrance, avec l'utilisation du toucher relationnel qui est très utilisé en soins palliatifs. Selon elle, il est important de respecter les choix de chacun, certains vont réclamer beaucoup de présence, d'autres, au contraire, vont vouloir être seul. Le rôle du soignant est alors le respect des volontés du patient dans ce moment très particulier qu'est la fin de vie.

Q3 : Selon elle, certains soignants doivent fuir face à ces angoisses de la mort mais pas spécialement en soins palliatifs parce que « *en soins palliatifs, justement, la mort est très présente donc on ne peut pas vraiment la fuir* ». Elle rappelle cependant que la mort est présente partout, dans tous les services et que c'est là que, selon elle, « *beaucoup de soignants fuient ce genre de sujet ou questionnements* ». Ainsi, elle m'a confirmé que même dans des milieux de soins, la mort peut rester un sujet tabou qu'il est parfois difficile d'aborder pour les soignants.

Q4 : L'aide-soignante interrogée connaît les Expériences de Mort Imminente mais de manière succincte. Elle ne connaissait cependant pas du tout l'utilisation qui pouvait être faite de ces expériences pour les soignants.

Q5 : Selon elle, il serait bénéfique de rendre accessible les récits d'EMI aux personnes qui se trouvent en soins palliatifs, en rappelant qu'il est évidemment nécessaire de laisser le choix aux personnes de s'y intéresser ou pas.

Q6 : L'aide-soignante voit dans les récits d'EMI un intérêt essentiellement pour les soignants. Elle déclare en effet que « *pour le personnel, ce serait top, ça serait même plus utile dans un premier temps pour le personnel, et ensuite pour le patient* ». Elle pense que ces récits peuvent également permettre aux soignants de toujours se questionner sur leurs attitudes soignantes. Elle me confie alors qu'en tant qu'aide-soin, elle a déjà été témoin de certaines « dérives » quand le patient est dit inconscient, notamment dans un service d'États Végétatif Chronique où elle affirme que « *lors des toilettes et des soins, certains soignants semblaient avoir oublié le respect envers la personne inconsciente comme le*

respect de la pudeur, de l'intimité, avec des gestes un peu moins délicats que ceux que l'on a avec une personne consciente... ». Ainsi, elle me rapporte le fait que certaines attitudes soignantes varient en fonction de l'état de conscience de la personne soignée.

Elle conclut en soulevant le fait que *« ça pourrait permettre de remettre en question ce que l'on croit savoir. Moi, rien que le fait de me dire que la personne inconsciente est peut-être entrain de me regarder, bah, ça fait tout bizarre et on analyse forcément notre attitude soignante de manière différente ».*

Q7 : Selon elle, le manque de connaissance du sujet est l'un des principaux freins à l'utilisation de ces récits. De manière très pertinente (c'est d'ailleurs cette réflexion qui m'amènera par la suite à effectuer un sondage auprès des étudiants infirmiers), elle évoque le fait que la plupart des étudiants infirmiers ou élèves aide-soignants sont jeunes et ont des difficultés à aborder des sujets délicats comme la mort. Elle voit l'utilisation des récits d'EMI comme un moyen de dédramatiser la question de la mort et d'aborder les choses de manière différente et pense ainsi que *« ça pourrait être bien au moins de les évoquer dans les écoles, que ce soit dans les IFSI ou les IFAS ».*

Q8 : Pour finir, l'aide-soignante interrogée précise que la psychologue est un complément de l'équipe soignante. Elle ajoute qu'un psy n'est pas tout le temps présent dans le service alors qu'il y a toujours un soignant. De ce fait, le travail est vraiment complémentaire. Mais concernant l'utilisation des EMI, selon elle, le travail avec le psychologue n'est pas spécialement nécessaire du fait qu'il s'agit de récits accessibles à tout le monde et qu'en général, le patient parlera le plus souvent en premier aux équipes soignantes.

C/ La psychologue⁹

L'entretien a pris un intérêt supplémentaire ici puisque j'ai appris lors de celui-ci que la psychologue avait vécu elle-même une EMI lors de son accouchement, expérience qu'elle m'a volontiers raconté.

Q1 : Selon elle, il est évident que certains patients sont angoissés face à l'idée de leur mort à venir, notamment lorsqu'un diagnostic médical défavorable a été posé. Cet événement amène le patient à se questionner, à faire une sorte de bilan et à penser à « l'après ».

⁹ Cf Annexe 5

Elle m'explique que l'expression de ces angoisses peut se faire de plusieurs manières. Elles peuvent être verbalisées mais pas forcément ; c'est alors que son travail prend tout son sens.

Elle me précise aussi que certains patients rêvent de leur mort et que ces rêves peuvent être effrayants mais aussi rassurants.

Q2 : Pour elle, son travail de psychologue est avant tout dans l'écoute. Elle cherche ensuite à aider le patient à trouver lui même ses propres réponses pour l'aider à affronter au mieux la situation, que ce soit dans le passé, le présent, ou le futur.

Elle souligne aussi l'importance des anxiolytiques et souvent des hypnotiques qui ont un rôle primordial dans le soulagement des angoisses profondes des patients en fin de vie. Ainsi, elle me précise que presque tous les patients admis sur les lits de soins palliatifs ont une aide médicamenteuse pour soulager leurs angoisses.

Q3 : Selon la psychologue, l'expression par les patients de l'angoisse de la mort peut amener le soignant dans une position de « gêne » ou « d'embarras ». Elle comprend ce sentiment et l'explique par le bouleversement que peuvent provoquer les questionnements existentiels des patients posés au soignant. Selon elle, les soignants en soins palliatifs sont quand même plus préparés à ce genre de questions. Elle considère que des attitudes telles que la fuite ou l'évitement peuvent se rencontrer davantage dans des services plus « classiques ». Ainsi, elle considère que « *dans un service de médecine par exemple, c'est souvent la course et répondre à des angoisses ou des questions existentielles, bah, en gros, ce n'est pas la priorité donc oui, là la réponse peut être la fuite, et c'est triste. Et puis il y a aussi certains soignants qui craignent eux-même la mort et là ça devient délicat. Généralement ils vont travailler dans des services dits « techniques » mais encore une fois, les gens meurent partout, donc ce n'est pas une solution... »* ».

Q4 : A cette question, la psychologue m'informe qu'elle connaît très bien le sujet des EMI étant donné qu'elle en a vécu une. Elle décrit cette expérience comme étant « *en même temps d'une extrême douceur et d'une extrême violence* ».

Ainsi, elle me raconte qu'elle a vécu son EMI lors de son accouchement. Elle a eu un « HELLP syndrome » qui s'est traduit par une éclampsie : une crise convulsive généralisée survenant chez une femme enceinte dans un contexte d'hypertension gravidique. Il s'agit

d'une urgence vitale pour la femme et l'enfant à naître. Elle décrit « *je me suis vue partir* » et *je suis clairement sortie de mon corps. J'étais au dessus de moi. Moi je n'ai pas vu de tunnel ou autre, par contre j'étais juste bien, je flottais au dessus de tout et oui, j'étais bien. Ce moment là c'était vraiment très doux, très apaisant* ». Elle me raconte aussi son « retour dans son corps » qui est arrivé au moment où les médecins ont sorti sa fille. Elle décrit ce moment comme « violent » et précise « *comme si je devais entrer dans une combinaison trop petite, toute serrée* ».

Q5 : Selon elle, il est évident qu'il serait utile de rendre accessible les récits d'EMI aux personnes qui sont en soins palliatifs du fait qu'ils peuvent « *aider bien des personnes, autant les patients que leurs familles et même les soignants* ». Elle me précise également qu'il lui arrivait de raconter son expérience à certains patients et que cela permettait d'apaiser leur crainte de l'au-delà.

Q6 : La psychologue me confirme que le fait pour les soignants d'avoir des connaissances sur les EMI permettrait sans nul doute de soulager les angoisses de ceux qui ont peur de mourir et précise que cela permettrait de donner aux soignants et aux patients une « *nouvelle perspective et une nouvelle façon d'aborder la vie et la mort* ». Tout comme l'infirmière, elle fait le parallèle avec les coupeurs de feu qui étaient rejetés du domaine soignant il y a encore quelques années et qui maintenant sont fréquemment appelés dans les structures de soins.

Q7 : Pour elle, il est nécessaire de mettre à la connaissance en premier lieu les soignants de ces expériences. Elle ajoute que pour les étudiants, cette connaissance serait inintéressante. Ainsi, elle me confie qu'elle croise beaucoup d'étudiants qui évitent le sujet de la mort. Il lui semble que ce sujet est encore tabou. « *Faut pas se leurrer, il n'y a pas que les patients qui ont peur de la mort !* ». Elle évoque l'intérêt de parler aux étudiants de ce sujet, en « *guise d'information* ». Elle me précise : « *je suis persuadée que les retours seraient très positifs* ».

Q8 : Enfin, selon elle, le travail en collaboration entre le psychologue et l'équipe soignante est essentiel et nécessaire en soins palliatifs. Elle parle de complémentarité entre le travail qu'elle effectue elle et le travail des soignants au quotidien. Selon elle « *tout le monde a sa place pour soulager et accompagner au mieux les patients* ».

III- Analyse des entretiens

Ainsi, à l'issu des différents comptes-rendus des entretiens effectués, il est désormais possible d'affirmer que :

- L'angoisse face à la mort de certains patients en soins palliatifs est réelle et qu'elle s'exprime de manière variée. Cette angoisse peut être verbalisée clairement mais pas seulement, elle peut se « sentir » ou se « cacher » derrière des questionnements existentiels posés, notamment, aux soignants.
- L'écoute, la présence soignante et les thérapeutiques sont actuellement les moyens les plus utilisés pour soulager les angoisses des patients qui ont peur de mourir.
- Les questions d'ordre existentiel sont délicates et il est difficile d'y répondre.
- Les soins palliatifs sont généralement bien attentifs à ce genre de questions et les angoisses de la mort sont plutôt bien prises en charge. Cependant, les soignants peuvent en effet se retrouver démunis face à cette angoisse notamment dans les autres services, là où le temps consacré aux patients dans les soins relationnels se fait de plus en plus rare.
- Les Expériences de Mort Imminente sont connues mais de manière floue (sauf pour le cas particulier de la psychologue). Ils suscitent un intérêt certain.
- Rendre accessible les récits d'EMI aux personnes qui se trouvent en soins palliatifs seraient intéressant. D'une manière plus large, ces récits pourraient être utilisés dans d'autres services (réanimation, États Végétatifs Chroniques...) et seraient alors considérés comme outils thérapeutique aux mains des soignants.
- La connaissance de soignants sur les EMI permettrait de soulager les angoisses de ceux qui ont peur de mourir. Plus largement, cette connaissance des EMI permettrait également aux soignants de mieux adapter leurs comportements face à des cas de patients « inconscients » et d'aborder différemment les questions relatives à la mort.
- Le principal frein à l'utilisation de ces récits est le manque de connaissance sur le sujet. L'idée de les aborder dans les écoles soignantes est évoquée.
- Le travail avec le psychologue dans l'utilisation de ces récits est souhaitable, dans un esprit de complémentarité et de collaboration.

IV- Résultats et analyse du sondage

Les entretiens menés et l'analyse tirée de ceux-ci m'ont conduite à faire le constat que le sujet des EMI intéresse les soignants et que ceux-ci affirment qu'ils pourraient être utilisés comme outils dans leur profession mais ils déplorent le manque de connaissances et d'informations sur le sujet. J'ai donc été amenée à m'interroger sur ces lacunes.

De ce fait, il m'a semblé important d'interroger directement les étudiants infirmiers sur leur intérêt porté (ou non) sur le sujet des EMI et leur souhait de voir ce thème abordé à l'IFSI, cet établissement étant le lieu principal de l'apprentissage du savoir et de la connaissance.

Ainsi, le sondage réalisé auprès des différentes promotions de l'IFSI de Savoie (et récoltant ainsi 246 réponses) montre les résultats¹⁰ suivants :

- 158 personnes (soit 64,2% des réponses) connaissent les EMI mais brièvement et souhaiteraient que ce sujet soit abordé à l'IFSI. Ils aimeraient « en savoir plus »
- 62 personnes (soit 25,2% des réponses) ne connaissent pas du tout les EMI et souhaiteraient qu'elles soient abordées à l'IFSI, ce sujet leur paraissant intéressant
- 14 personnes (soit 5,7% des réponses) ne souhaitent pas que les EMI soient abordées à l'IFSI, ne voyant pas l'utilité d'aborder ce sujet dans la formation
- 10 personnes (soit 4,1% des réponses) connaissent les EMI et souhaiteraient que ce sujet soit abordé à l'IFSI, considérant que cela pourrait leur servir en tant que futurs soignants
- 2 personnes (soit 0,8% des réponses) ne souhaitent pas que les EMI soient abordées à l'IFSI, ce sujet ne les intéressant pas
- aucune personne ne se sent « mal-à-l'aise » face à ce sujet

¹⁰ Cf Annexe 6

S'ils le souhaitent, les étudiants avaient la possibilité de commenter leur réponse en argumentant leur intérêt ou non pour le sujet. Sept commentaires ont été écrits.

*Pour ceux qui souhaiteraient voir ce sujet abordé à l'IFSI, les commentaires ont été les suivants :

- « *Cela m'aurait vraiment intéressé pour appréhender autrement la mort, pour communiquer différemment avec certains de mes patients, et pour mieux connaître le sujet car je pense que nous avons des idées reçues* ».

- « *Je ne connais pas du tout ce sujet et ça me paraît franchement intéressant* ».

- « *Développer un cours sur ce sujet me semble très instructif pour notre future profession !* »

- « *J'ai assisté l'an dernier à une conférence avec Issnoé (Association suisse reconnue d'utilité publique consacrée à l'étude de la Conscience à travers les États Modifiés de Conscience (EMC) non-ordinaires) organisé par un IFSI pour les 2ème année et ouvert au public, c'était topissime, percutant* »

*Pour ceux qui ne souhaitent voir ce sujet abordé à l'IFSI, les commentaires ont été les suivants :

- « *Cela ne changerait pas ma manière de prendre en soin mes patients. Il peut être intéressant de rencontrer quelqu'un qui en a vécu mais ça n'apporterait, pour moi, rien de plus à notre formation* ».

- « *On a déjà bien assez à voir dans la formation !* ».

- « *Je pense pas que cela change notre manière de prendre en soins* ».

Ainsi, il est possible d'affirmer que les étudiants infirmiers sont très majoritairement intéressés par le sujet des EMI et auraient aimé que ce thème soit abordé au cours de leur formation à l'IFSI (230 étudiants, soit 93,5% des réponses obtenues).

Peu d'étudiants infirmiers ne s'intéressent pas au sujet ou ne souhaitent pas que ce dernier soit abordé à l'IFSI dans notre formation (16 étudiants, soit 6,5% des réponses obtenues).

V- Synthèse

Les entretiens et le sondage réalisés me permettent donc de faire les constats suivants :

- Grand intérêt des soignants pour le sujet des EMI
- Confirmation d'un manque d'outils pour soulager la souffrance spirituelle des patients et notamment les angoisses de la mort et les questions relatives à celle-ci.
- Confirmation que les récits d'EMI pourraient être utilisés comme outils thérapeutiques pour les soignants, dans tous les services, pas seulement en soins palliatifs
- Les personnes interrogées déplorent et/ou regrettent de ne pas avoir eu connaissance de ces phénomènes, notamment en IFSI / IFAS
- Les étudiants sont, en grande majorité, intéressés pour le sujet des EMI
- Ils auraient aimé que ce sujet soit abordé à l'IFSI

VI- Problématisation et hypothèses

Depuis le début de ce Travail de Fin d'Étude, mon questionnement a beaucoup évolué.

Au début, je me suis cantonnée à l'utilisation des récits d'EMI dans l'accompagnement de patients en fin de vie dans les soins palliatifs.

Je me suis ensuite ouverte à leurs intérêts pour les soignants, tous services confondus, pour ensuite en arriver à me pencher sur l'intérêt de l'étude qu'il pourrait en être faite auprès des étudiants.

Ainsi, mon travail a abouti à une question de recherche qui me semble pertinente :

« En quoi l'étude des EMI en IFSI par les étudiants en soins infirmiers pourrait être utile dans leur cursus de formation ? »

Cette problématique m'a amené à envisager plusieurs hypothèses :

-l'étude des EMI pourrait être facilement intégrée dans le programme de formation des étudiants infirmiers et ainsi être abordée dans l'Unité d'Enseignement 4.2 S2 (soins relationnels) ou encore dans l'Unité d'Enseignement 4.7 S5 (soins palliatifs et de fin de vie)
Cette étude permettrait notamment aux étudiants :

-d'une part, d'appréhender la mort d'une manière différente et d'autre part, d'appréhender les stages dans lesquels ils vont forcément y être confrontés un jour d'une manière plus sereine et/ou moins angoissante

-de verbaliser/exprimer leurs appréhensions quant à l'approche de la mort des patients.

-de travailler sur la notion de conscience et d'inconscience et les concepts de soins qui s'y rapportent (communication, relation soignant-soigné, dignité, respect...)

-de faire évoluer la profession tant au niveau du savoir que des pratiques soignantes

Conclusion

A l'issu de ce travail, je peux affirmer que cette recherche m'a réellement passionnée. J'ai aimé faire des rencontres, des lectures, des recherches personnelles et surtout échanger autour de mon sujet avec les professionnels que j'ai pu rencontrer, notamment en stage.

Je me suis rendue compte que la plupart d'entre eux étaient très ouverts, curieux et ont voulu en savoir plus après nos échanges.

Après discussion avec l'une des formatrices de l'IFSI qui est tout aussi intéressée que moi par le sujet des EMI, nous avons ensemble envisagé d'organiser une intervention pour les prochaines années au sein de l'institut. Ce projet me tient beaucoup à cœur. Il serait pour moi l'aboutissement de mon travail.

Quoi qu'il en soit, finalement, je pense que j'aime l'idée de ne pas tout savoir, de n'être certaine de rien, cela me permet de me remettre en question et de me questionner intellectuellement continuellement.

Ainsi, vraies ou fausses, issues de l'imaginaire ou réelles, ces expériences permettent de maintenir un « point d'interrogation » au dessus de nous, soignants, et nous rappellent que, que la personne soit consciente ou inconsciente, vivante ou morte, le fondement de notre métier est et restera le respect de celle-ci et de sa dignité.

J'ai commencé ce Travail de Fin d'Études en citant Michel de Montaigne ; je le termine donc de la même manière. Ainsi, « *C'est une épineuse entreprise, et plus qu'il ne semble : de suivre une allure si vagabonde que celle de notre esprit : De pénétrer les profondeurs opaques de ses replis internes : De distinguer et fixer tant de subtiles qualités de ses mouvements.* » (1588, p.75)

Bibliographie / Sitographie

- Buckley, J., (2011), « *Soins palliatifs – Une approche globale* », De Boeck

- Charbonier, J-J., Babu, A., (2014), « *4 regards sur la mort et ses tabous : Soins palliatifs, euthanasie, suicide assisté et expériences de mort imminente* », Guy Trédaniel Éditeur

- Charbonier, J-J., (2012), « *Les 7 bonnes raisons de croire à l'au-delà* », Guy Trédaniel Éditeur, J'ai Lu

- Châtel, T., (2013), « *Vivants jusqu'à la mort. Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie* », Éditions Albin Michel

- Doenges, M-E., Moorhouse, M-F., Geissler-Murr, A-C., (2012), « *Diagnostics infirmiers* », De Boeck (3^e ed)

- Dudoit, E., Lheureux, E., (2013), « *Ces EMI qui nous soignent* », S17 Production (2^e ed)

- Kübler-Ross, E., (1988), « *La mort est un nouveau soleil* », Éditions du Rocher, Pocket

- Matray, B., (2004), « *La présence et le respect* », ed. Desclée de Brouwer

- Montaigne, M., (2009), « *Essais II* » Éditions Gallimard, Folio Classique

- Moody, R., (1977), « *La vie après la vie* », Éditions Robert Laffont

- Robin, D., (2007), « *La Mort et au-delà* », Éditions Les Confins

- Sogyal Rimpoché, (2003), « *Le Livre tibétain de la vie et de la mort* », La Table Ronde

- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs., (2014), « *Relation d'aide en soins infirmiers* », Elsevier Masson

-Terlinden, G., (2006), « *J'ai rencontré des vivants, (ouverture au spirituel dans le temps de la maladie)* », Fidélité, Belgique

-Van Lommel, P., (2015), « *Mort ou pas ?* », InterEditions

-Zerwekh, J V., (2010), « *Être infirmier en soins palliatifs – Accompagner le patient en fin de vie et sa famille* », De Boeck

Sitographie

-www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

-<http://www.midilibre.fr/2012/10/02/experience-de-mort-imminente-la-communaute-scientifique-reste-divisee,571524.php> (2012)

Reportage / Interview

-Grimblat, D., (2012), Enquête Evènement, Diffusé sur Direct 8 « *Ils sont revenus de l'au-delà – Enquête et témoignages sur la vie après la mort* », disponible sur Dailymotion

-partie 1 : http://www.dailymotion.com/video/x25x7z3_ils-sont-revenus-de-l-au-dela-enquete-temoignages-sur-la-vie-apres-la-mort-1-2-hd_webcam

-partie 2 : http://www.dailymotion.com/video/x25xjx7_ils-sont-revenus-de-l-au-dela-enquete-temoignages-sur-la-vie-apres-la-mort-2-2-hd_webcam

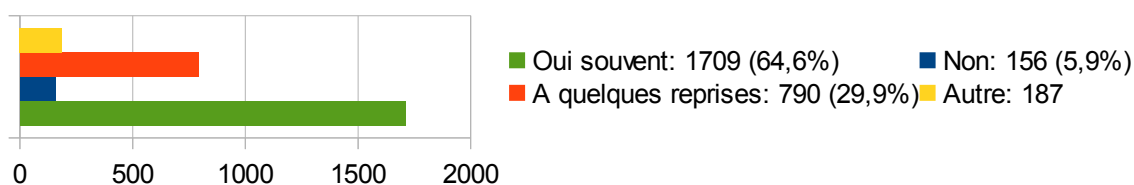
-Interview d'Eric Dudoit, (2015), « *Entrevue de Eric Dudoit par Jean-Charles Chabot* », disponible sur Youtube : https://www.youtube.com/watch?v=ea5zVyrU_pw

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire issu de l'ouvrage du Dr Charbonier, J-J. et Babu, A., (2014), « 4 regards sur la mort et ses tabous : Soins palliatifs, euthanasie, suicide assisté et expériences de mort imminente », Guy Trédaniel Éditeur, p.407, 409, 410

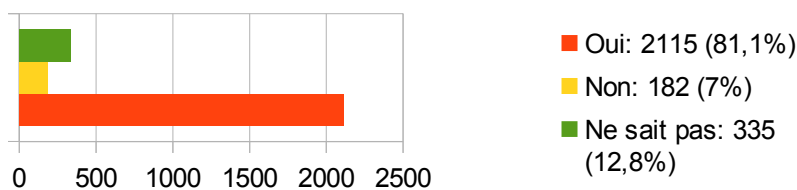
Avez-vous déjà entendu parler des Expériences de Mort Imminente ?

Nombre de personne ayant répondu à la question : 2646
Nombre de personnes ayant sauté la question : 150



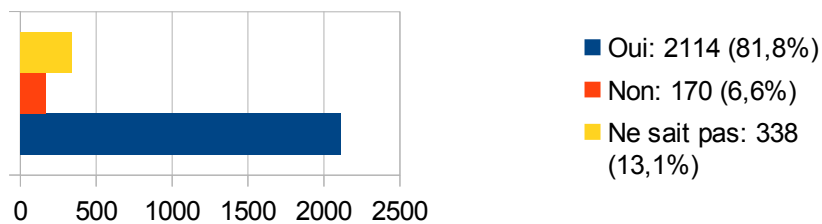
Croyez-vous que les témoignages sur les Expériences de Mort Imminente sont des informations valides susceptibles de nous ouvrir à la compréhension de ce qui se passe après la mort ?

Nombre de personne ayant répondu à la question : 2609
Nombre de personnes ayant sauté la question : 187



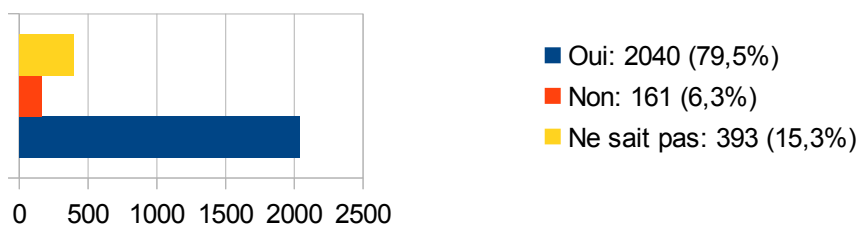
Pensez-vous que les récits de ceux qui ont vécu une EMI pourraient calmer les angoisses de ceux qui ont peur de mourir ?

Nombre de personne ayant répondu à la question : 2585
Nombre de personnes ayant sauté la question : 211



Pensez-vous qu'il serait utile de rendre accessible ces récits aux personnes qui se trouvent en soins palliatifs ?

Nombre de personne ayant répondu à la question : 2567
Nombre de personnes ayant sauté la question : 229



Annexe 2 : Le guide d'entretien

1) *Dans un processus d'accompagnement de fin de vie, certains patients expriment-ils une angoisse face à la mort ?*

-Si oui, comment cette angoisse est-elle exprimée (verbalisation ?, plainte ?, ...) ?

2) *Actuellement, par quels moyens soulagez-vous les angoisses des patients qui ont peur de mourir?*

3) *Pensez-vous que les soignants soient « démunis » et/ou n'aient pas d'outils mis à leur disposition pour soulager cette angoisse ?*

-Vous est-il déjà arrivé de « fuir » (évitement,...) face à l'expression de cette angoisse de la part de certains patients ? Si oui pourquoi ?

-Une formation spécifique vous semble t-elle nécessaire ?

4) *Connaissez-vous les Expériences de Mort Imminente ?*

-qu'en savez-vous ?

5) *Pensez-vous qu'il serait utile de rendre accessible ces récits aux personnes qui se trouvent en soins palliatifs (patients, entourage, soignants)?*

6) *Le fait, pour les soignants, d'avoir des connaissances sur les EMI permettrait-il de soulager les angoisses de ceux qui ont peur de mourir ?*

-en quoi cela serait-il utile pour vous, soignant ?

7) *Qu'est-ce qui pourrait vous « bloquer » dans l'utilisation de ces récits ?*

-manque de connaissance sur le sujet ?

-nécessité d'une formation particulière ?

8) *Selon vous, un travail en collaboration avec le/la psychologue est-il indispensable à l'utilisation de ces récits ?*

-en quoi?

-quel serait VOTRE rôle dans l'utilisation de ces récits ?

-quel serait le rôle du psychologue ?

Annexe 3 : Entretien N°1 de la phase approfondie - IDE

1) *Dans un processus d'accompagnement de fin de vie, certains patients expriment-ils une angoisse face à la mort ? Si oui, comment cette angoisse est-elle exprimée ?*

Oui, après bah, ça dépend des patients. Il y a des patients qui ont des troubles mnésique ou métastases cérébrales qui vivent pas vraiment ce ressenti de la mort. Après il y a des patients qui sont très conscients et qui ont cette angoisse de mort qui s'exprime par des dyspnées ou de l'angoisse, de l'anxiété quoi. Ça se sent en fait les gens angoissés. J'ai le souvenir d'une patiente en discutant avec elle qui l'a exprimé sans vraiment verbaliser mot à mot mais qui demandait si c'était ça en fait la mort, si ce qu'elle ressentait c'était que la mort était pas loin et forcément bah oui ce passage de « l'au-delà » ça crée une angoisse quoi.

2) *Actuellement, par quels moyens soulagez-vous les angoisses des patients qui ont peur de mourir ?*

Moi j'essaie d'expliquer un peu comment ça va se dérouler, ce qu'on met en place pour justement que le patient soit soulagé, que pour soulager ses angoisses on fait des traitements mis en place et d'expliquer au maximum et d'être à l'écoute et d'assurer dans la mesure du possible quoi. Mais c'est surtout dans les traitements mis en place comme l'Hypnovel® qui vont aider à apaiser le patient et puis notre présence. Donc en gros par l'écoute, les thérapeutiques et la présence soignante.

3) *Pensez-vous que les soignants soient « démunis » et/ou n'aient pas d'outils mis à leur disposition pour soulager les questions existentielles dont les questions sur « l'au-delà » ?*

Alors oui, je pense qu'on n'est pas hyper bien formés. Moi qui sort de diplôme, je pense qu'on n'est pas hyper bien formés là dessus, on l'apprend sur le terrain et puis après c'est aussi quelque chose qu'on a en soi en fait, cette empathie et heu, du coup, oui, desfois on a pas toujours les bonnes réponses mais on essaye d'aller vers ce que la patient recherche. Ce qui est toujours assez compliqué c'est que nous on va passer beaucoup de temps en chambre mais le médecin pas vraiment et d'avoir une bonne collaboration avec le médecin et qu'il y a ai des moyens mis en place en accord avec les soignants en fait, avec la demande du patient et du soignant.

-Vous est-il déjà arrivé de « fuir » (évitement,...) face à l'expression de cette angoisse de la part de certains patients ? Si oui pourquoi ?

Moi, non, ici c'est vrai qu'on a un secteur de soins palliatifs donc on essaye de dire concrètement les choses dès le début donc heu, je pense que l'équipe est assez soudée là dessus justement pour que le patient soit vite au clair sur l'évolution donc on ne fuit pas forcément les situations. Il y a des situations qui sont difficiles par le biais de la famille où là c'est plus oui une fuite parce que c'est plus de la gêne et qu'à un moment on n'a plus d'argument et c'est là que ça devient plus compliqué.

Mais à l'hôpital, dans les secteurs de médecines, il y a pas de lits palliatifs. On avait eu ce cas d'ailleurs d'une dame qui est décédée, qui était venue ici avant et qui avait été hospitalisé et qui est décédé à l'hôpital et heu en fait les filles étaient jeunes et étaient vraiment dans le questionnement et plus par manque de temps parce que à l'hôpital t'es

vraiment dans la surcharge de travail et dans le speed et par manque de temps on était tous un peu dans ce mode de fuite parce qu'on avait vraiment pas le temps de les entourer en fait sur la fin de vie et par rapport à ce que je vois ici. C'était au tout début de mon diplôme, j'avais vraiment trouvé ça dure, surtout quand c'est un de tes patients et que t'as pas de temps à lui accorder, et surtout à la famille.

Mais sinon, non, la fuite ça ne met jamais arrivé, enfin pas encore en tout cas.

4) *Connaissez-vous les Expériences de Mort Imminente ?*

Non, c'est-à-dire ?

→ *c'est des gens qui disent avoir vécu la mort et en être revenus suite par exemple à un accident, une opération, un coma... et qui racontent leur expérience. Pour la plupart d'être eux, cette expérience de la mort est vécue comme très belle et bien souvent, la peur de la mort qu'ils pouvaient avoir avant a totalement disparus et ils sont depuis persuadé qu'il y a quelque chose après la mort, que la mort n'est pas une fin mais une étape vers quelque chose d'autre.*

Ah oui, je vois ce que c'est ! Bah tu vois dernièrement on a eu une patiente qui a commencé à l'exprimer ça, ce qu'elle ressentait. Elle nous demandait si c'était ça la mort mais nous, on ne l'a pas vécu, on a pas de définition réelle en fait de ce passage vers la mort mais c'était assez impressionnant ce qu'elle était en train de ressentir en partant, elle arrivait encore à l'exprimer.

Elle avait des « hallucinations », elle voyait des choses, elle voyait sa vie, elle voyait son travail, en fait ça défilait énormément dans sa tête et elle se sentait glisser petit à petit et bah elle savait que ouais qu'il y avait au bout quelque chose et elle se demandait si justement c'était ça la mort. C'était la première fois que j'entendais une patiente verbaliser en « direct » son départ.

5) *Pensez-vous qu'il serait utile de rendre accessible ces récits aux personnes qui se trouvent en soins palliatifs (patients, entourage, soignants)?*

Ouais ça serait intéressant parce que ça nous permettrait de mettre des mots sur ce qu'il se passe éventuellement ensuite, après la mort. Après je pense que chaque expérience est différente en fonction de chacun.

Pour des gens qui sont dans l'appréhension et qui sont encore dans la capacité de comprendre ouais ça peut être très intéressant. Je pense surtout en réa. J'ai une copine qui est infirmière en réa et qui me parlait y a pas si longtemps d'une jeune fille qui était dans le coma qui était en état de « mort » mais qui réagissait quand sa famille venait, quand sa famille lui parlait et c'était hyper dur pour les soignants de mettre des mots sur ce qui se passait et sur ce qui allait se passer ensuite. Ça peut avoir un coté rassurant aussi quand tu sais, pour le soignant et pour le patient. Et pour la famille de se dire que la personne est toujours là et qu'elle sera toujours là même après...

Et ça ça ne se fait pas du tout ?

→ *Si, à Marseille, à l'hôpital de la Timone, on utilise ces récits d'EMI pour les personnes qui sont paniqués par l'approche de la mort.*

Ah ok, je ne savais pas du tout, c'est bon à savoir !

6) *Le fait, pour les soignants, d'avoir des connaissances sur les EMI permettrait-il de soulager les angoisses de ceux qui ont peur de mourir ?*

Ouais. Ouais je pense que ça peut nous donner des outils parce que bah nous on ne sait pas ce que c'est que de vivre le processus de la mort donc on a une empathie réelle mais qui n'est pas hyper fondée non plus vue qu'on ne connaît pas la chose.

Donc je pense qu'on devrait plus s'intéresser au sujet de ces EMI pour pouvoir se les approprier et les utiliser.

Et puis certains patients attendent des réponses à leur questions et sur des questionnements aussi sensibles comme l'au-delà, ça peut créer une gêne pour certaines personnes. Là au moins, on saurait quoi dire ou du moins émettre une hypothèse et donner au patient l'espoir d'une vie après la mort. Comme on dit, l'espoir fait vivre !

7) *Qu'est-ce qui pourrait vous « bloquer » dans l'utilisation de ces récits ?*

Non il n'y a pas grand chose qui me bloquerait, pour moi ça serait vraiment un outils supplémentaire mais ça nécessite quand même de connaître le sujet, et pour que ce soit vraiment efficace, il faudrait aussi que tous les soignants aient cette connaissance et c'est là que ça peut un peu créer des problèmes parce que certains soignants ne vont pas forcément adhérer à ça, un peu comme les coupeurs de feu il y a 10 ans, beaucoup de soignants étaient hyper septique alors que maintenant, on fait appel à eux.

On peut le faire dans le cadre de l'éducation thérapeutique, ça rentrerait totalement dedans.

8) *Selon vous, un travail en collaboration avec le/la psychologue est-il indispensable à l'utilisation de ces récits ?*

Bah maintenant on fait un métier où on fait énormément de relationnel et on n'applique pas les même outils que les psychologues mais je pense qu'on peut approfondir sur le même travail. On peut s'entraider entre soignants et psychologue avec des données différentes. Par exemple sur le cas des EMI l'infirmière pourrait déjà détecter les personnes qui seraient sensibles à ces récits et introduire avec eux le sujet. Le psychologue peut approfondir derrière sur ce que cela fait ressortir pour le patient mais je vois ça comme une collaboration.

En tout cas ça m'intéresse beaucoup ton sujet, je regarderais sur internet des reportages sur les EMI du coup, parce que je connais, mais vraiment vite fait quoi !

Et puis ça peu remettre en question plusieurs pratiques infirmière genre sur la prise en charge des personnes dans le coma ou qui se font opérer, de se dire que même si on pense qu'ils sont inconscients et qu'ils ne captent rien, bah qu'en fait ils nous entendent et nous voient quand même !

Annexe 4 : Entretien N°2 de la phase approfondie – Aide-Soignante

1) *Dans un processus d'accompagnement de fin de vie, certains patients expriment-ils une angoisse face à la mort ?*

-Si oui, comment cette angoisse est-elle exprimée (verbalisation ?, plainte ?, ...) ?

Bah ça oui forcément, on est tombé sur des patients qui étaient angoissés. Souvent ils se questionnent s'il y a quelque chose « après », sur ce que va devenir leur famille et sur comment ça va se passer. Des fois on tombe sur des questions comme « est-ce que je vais souffrir ? », « qu'est ce que c'est le dernier souffle ? », euh, « est-ce que je serais tout seul ? », « comment c'est de l'autre coté ? », et puis des questions d'ordre existentiel auxquelles il est parfois difficile de répondre du genre « ça y est, je suis arrivé au bout c'est ça ? », « c'est bientôt la fin, c'est fini ».

2) *Actuellement, par quels moyens soulagez-vous les angoisses des patients qui ont peur de mourir?*

Déjà je leur dis que j'aurais beau leur donner des pistes ou des choses par mon vécu, chaque personne, enfin, la mort de chaque personne est différente. Donc du coup, desfois ils cherchent vraiment des détails et ont besoin d'un point précis, d'une réponse précise pour se rassurer. Mais en soi, moi je leur, euh, comment dire, je leur présente de façon comme quoi ils ont le droit de lâcher prise, que de toute façon on naît et on sait que notre finalité c'est la mort donc j'essaye de les rassurer par ma présence, pas forcément par la parole parce que desfois rien que le silence ça peut aussi apaiser, par le toucher, par d'autres choses, et tout en leur disant qu'ils sont quand même entouré et que s'il ressentent le besoin d'avoir quelqu'un auprès d'eux bah il y a toujours quelqu'un. Et s'ils veulent être seul, on est là aussi pour respecter leur volonté à eux.

3) *Pensez-vous que les soignants soient « démunis » et/ou n'aient pas d'outils mis à leur disposition pour soulager cette angoisse ?*

-Vous est-il déjà arrivé de « fuir » (évitement,...) face à l'expression de cette angoisse de la part de certains patients ? Si oui pourquoi ?

-Une formation spécifique vous semble t-elle nécessaire ?

Alors je pense que quelqu'un est démunis souvent parce que lui-même a peur. Quand on choisi d'aller travailler en « soins pall », on sait que c'est un accompagnement et que ça peut durer dans le temps mais que la finalité c'est la mort. Après, je pense que ce n'est pas donné à tout le monde de travailler dans ce type de service et que justement, les personnes qui peuvent se retrouver démunis, c'est soit justement parce qu'il n'y a peut être pas un lien qui est créé avec la personne parce qu'on peut être mal à l'aise face à une personne qui nous parle de ses craintes de la mort et avec lequel on n'a pas un relationnel particulier. Quand on a un bon relationnel, quand on on sens la confiance de l'autre, je pense que c'est plus facile d'aborder ces choses là. Mais je pense que oui, il y a des soignants qui doivent fuir. Mais peut être pas en soin palliatifs parce que en soin palliatif, justement, la mort est très présente donc on ne la fuit pas vraiment. Par contre dans d'autres service où la mort est présente, parce qu'on meurt de partout, d'ailleurs la plupart des gens ne meurent pas dans

un service de soins palliatifs, là oui je pense que beaucoup de soignants fuient ce genre de sujet ou questionnements.

Moi au tout début de ma carrière oui il m'est arrivé de fuir, c'est un peu la jeunesse aussi et quand tu es jeune et que tu débute dans ce métier là, euh, c'est tout au long de ta carrière que tu acquière telle ou telle facilité à aborder certains sujets. Ça m'est arrivé de changer de sujet, de dévier, de retourner le sens de la question.

Il y a une une fois ou vraiment, un cas particulier, ou j'ai dis « bah écoutez, je vais passer le relais à quelqu'un d'autre parce que moi, je ne peux pas »... C'est marrant parce que au tout début de ma carrière c'était ça et maintenant je suis complètement dans l'accompagnement.

4) *Connaissez-vous les Expériences de Mort Imminente ?*

Oui. Enfin..., j'ai déjà vu des reportages mais je n'avais pas du tout fais le lien avec les soins palliatifs et l'utilisation qu'il pouvait en être fait pour les soignants. Ton sujet est vraiment particulier et c'est bien, ça pas banal.

5) *Pensez-vous qu'il serait utile de rendre accessible ces récits aux personnes qui se trouvent en soins palliatifs (patients, entourage, soignants)?*

Je pense que oui ce serait une bonne chose. Après, euh, je ne suis pas sur que ce soit accepté par le grand nombre justement parce que ça aborde des questionnements très profonds et personnels. Et du coup, peut être que lire ces récits c'est les confronter à la réalité et du coup je ne sais pas s'ils arriveraient à faire le pas, la démarche. Mais au moins nous, soignant en parler, aborder la chose, ça oui, au cas par cas, en laissant le choix au patient de s'y intéresser ou pas.

6) *Le fait, pour les soignants, d'avoir des connaissances sur les EMI permettrait-il de soulager les angoisses de ceux qui ont peur de mourir ?*

-en quoi cela serait-il utile pour vous, soignant ?

Pour moi justement l'intérêt des récits de ces expériences est vraiment là. Pour moi, pour le personnel ça serai top, ça serait même plus utile dans un premier temps pour le personnel et ensuite pour le patient. Comme ça, les soignants s'approprient ces récits, s'y intéressent (ou pas), mais au moins connaissent le sujet et peuvent alors aborder les questions existentielles des patients ou des familles différemment.

Et puis... même pour eux-mêmes.

-comment ça ?

Bah là je pense à d'autres services mais ces expériences montrent quand même bien les limites des connaissances que l'on croit avoir sur la conscience. Du coup, le fait de faire connaître ces événements au personnel soignant je trouve ça super bien. Moi je suis aide-soignante et je sais, j'ai déjà vu des sortes de « dérives » à partir du moment où la personne est considérée comme inconsciente. Du genre « bah on s'en fout, de toute façon elle dort... », c'était dans un service d'états végétatifs chroniques. Et lors des toilettes et des soins, certains soignants semblaient avoir oublié le respect envers la personne inconsciente comme le respect de la pudeur, de l'intimité, avec des gestes un peu moins délicats que ceux que l'on a avec une personne consciente...

Bref, ça pourrait permettre de remettre en question ce que l'on croit savoir. Moi, rien que de me dire que la personne inconsciente est peut être entrain de me regarder, bah ça fait tout bizarre et on change forcément notre attitude soignante.

C'est comme ici, dans le service, quand une personne décède, on lui fait sa toilette mortuaire et moi je continu à parler à mon patient, à être bienveillante avec lui comme s'il était toujours là, et je trouve ça bien.

7) *Qu'est-ce qui pourrait vous « bloquer » dans l'utilisation de ces récits ?*

- manque de connaissance sur le sujet ?
- nécessité d'une formation particulière ?

Je pense qu'il faut quand même avoir un minimum de connaissance sur le sujet mais c'est dommage parce que ça pourrait être super utile et on en parle pas. Moi je connais les EMI grâce aux reportages de la télé mais ça pourrait être bien, pas forcément de l'enseigner mais au moins de les évoquer dans les écoles, que ce soit dans les IFSI ou les IFAS.

Justement, pour les étudiants aide soignants ou IDE, la plupart sont jeunes et ont des difficultés à aborder des sujets délicats comme la mort et tout et ça pourrait être pas mal d'en parler avec eux, histoire de dédramatiser les choses et de les aider à aborder tout ça différemment. On est quand même dans une profession où un jour ou l'autre, qu'on soit en service de soins palliatifs ou pas, on sera forcément confronté un jour à la mort donc au lieu de se mettre des œillères, c'est pas mal d'avoir une autre vision des choses. Et puis même, pour les futures pratiques, je trouve que ces connaissances sur le sujet permettraient de se remettre en question sur nos attitudes soignantes au quotidien.

8) *Selon vous, un travail en collaboration avec le/la psychologue est-il indispensable à l'utilisation de ces récits ?*

Bah je pense que généralement quand même par rapport à des angoisses comme ça, j'ose espérer qu'on propose d'en parler à une psy, à une personne neutre pour déjà essayer mettre des mots sur ces angoisses là. Après, devoir être en lien pour utiliser ces récits là, non je ne pense pas parce que je pense que ce sont des récits tout à fait accessible à tout le monde. Je pense que de toute façon, quand une personne est angoissée face à la mort, on est quand même en général bien en lien avec la psychologue et automatiquement elle essaye après d'entrer en contact avec le patient, en tout cas c'est comme ça que ça se passe ici.

La psy est un complément de nous, et vice et versa. Après ça arrive aussi souvent qu'un patient a plus de feeling avec nous, soignants, qui sommes au quotidien avec le patient qu'avec la psy qui n'est pas là tous les jours. Donc bien souvent c'est à nous que le patient fait part de ses angoisses et nous après on en parle à la psy lors des synthèses.

Annexe 5 : Entretien N°3 de la phase approfondie – Psychologue

1) *Dans un processus d'accompagnement de fin de vie, certains patients expriment-ils une angoisse face à la mort ?*

-Si oui, comment cette angoisse est-elle exprimée (verbalisation ?, plainte ?, ...) ?

Alors oui, évidemment que certains patients expriment une angoisse face à la mort, c'est légitime d'ailleurs. A partir du moment où un diagnostic est posé, on fait parfois face à des angoisses très fortes et beaucoup de questionnements. Il arrive que les patients le disent de manière très claire et le verbalise tel quel « j'ai peur de la mort » et puis pour d'autre il faut creuser un peu. On sent une certaine angoisse mais il est parfois difficile pour eux de l'exprimer.

Après, il peut y avoir la présence de cauchemars où ils se voient mourir, ça peut effrayer, ça peut rassurer, ça dépend des patients.

2) *Actuellement, par quels moyens soulagez-vous les angoisses des patients qui ont peur de mourir?*

Moi mon travail ici c'est de travailler avec eux, pas pour eux. Je suis là pour les écouter, c'est mon premier rôle, et pour les aider à trouver en eux les réponses qu'ils recherchent.

Une grosse partie de mon travail est aussi de les aider à faire le bilan de leur vie. Certains, se mettent à culpabiliser de certaines actions qu'ils ont fait dans leur vie, des choses qui peuvent paraître futiles mais qui sont super importantes pour eux. Et moi je les guide pour qu'ils acceptent au mieux, autant la situation passé que la situation présente et future, et ça, ce n'est pas forcément évident, et ça demande parfois beaucoup de temps.

Ensuite, il faut savoir qu'actuellement, tous les patients que nous avons en soins palliatifs ont des traitements anxiolytiques. C'est très rare quand ils n'en ont pas. Je pense que ce choix médical est important et les aide à surmonter leurs angoisses, pour qu'elles soient moins présentes et envahissantes. Moi, en tant que psy, je complète l'action des traitements anxiolytiques.

3) *Pensez-vous que les soignants soient « démunis » et/ou n'aient pas d'outils mis à leur disposition pour soulager cette angoisse ?*

-Vous est-il déjà arrivé de « fuir » (évitement,...) face à l'expression de cette angoisse de la part de certains patients ? Si oui pourquoi ?

Alors pour moi c'est une peu difficile de répondre à cette question parce que je ne fais pas partie de l'équipe dite « soignante ». Je suis un complément ici, un plus. Moi personnellement non, c'est justement mon travail d'affronter toutes les questions qui peuvent perturber les patients « mourants ».

Après je pense que oui, certains soignants peuvent se retrouver parfois un peu dans l'embarras, ou gêné. Mais ça peut se comprendre. Les questions existentielles sont tellement personnelles et profondes qu'elles demandent aux soignants d'être très au clair avec eux-mêmes. Mais... en soins palliatifs, les soignants sont quand même assez réceptifs aux différentes angoisses que peuvent exprimer les patients donc je ne pense pas vraiment qu'ils fuient, par contre qu'ils se retrouvent gêné ça oui, ou ne pas savoir quoi répondre, ce

n'est pas évident, répondre à des questions comme « y a quoi après » bah... oui, on peut vite se retrouver un peu démunis.

Après la fuite je pense qu'elle existe chez les soignants face à des angoisses de la mort ou des questions d'ordre existentiel mais peu être pas le plus en soins palliatifs. Dans tous les services, les gens meurent, quels qu'ils soient. Et c'est peut être dans tous les autres services qu'on peut trouver plus facilement des attitudes de fuite ou d'évitement, aussi parce que dans un service de soins palliatif, en général, on a le temps nécessaire pour accompagner les patients au mieux vers la mort. Dans les services « classiques » de médecine par exemple, c'est souvent la course et répondre à des angoisses ou des questions existentielles, bah, en gros, ce n'est pas la priorité donc oui, là la réponse peut être la fuite, et c'est triste. Et puis il y a aussi certains soignants qui craignent eux-même la mort et là ça devient délicat. Généralement ils vont travailler dans des services dits « techniques » mais encore une fois, les gens meurent partout, donc ce n'est pas une solution...

4) *Connaissez-vous les Expériences de Mort Imminente ?*

-qu'en savez-vous ?

Alors oui, je connais les Expériences de Mort Imminente, très bien même, du fait principalement que j'en ai vécu une.

-sérieusement ? Pouvez-vous me la raconter ?

Oui pas de souci. Pendant longtemps c'est une expérience que j'ai un peu caché, je l'ai gardé pour moi mais j'ai beaucoup travaillé sur moi et maintenant j'en parle sans problème. Il faut bien comprendre qu'une telle expérience est très perturbante. C'est en même temps d'une extrême douceur et d'une extrême violence.

-comment ça ?

Moi j'ai vécu mon EMI dans un moment très particulier de ma vie : lors de mon accouchement. Souvent les EMI se produisent lors d'arrêt cardiaque, de comas ou d'opération lourde mais moi c'était lors de mon accouchement, enfin un peu avant.

J'ai eu ce qu'on appelle un « HELLP syndrome » qui s'est compliqué par une éclampsie. Pour faire très court, il y avait urgence vitale pour moi et ma fille et il fallait la sortir au plus vite.

J'ai été prise en charge rapidement. Ça a commencé un peu comme une crise d'épilepsie, je me suis vue « partir » et je suis clairement sortie de mon corps. Ça fait toujours bizarre à dire. J'étais au dessus de moi. Par contre je peux encore tout décrire, qui était derrière moi. C'est bizarre comme sensation. Je me souviens d'une personne que je n'ai pas vu mais si demain je le croise je saurais dire que c'est lui qui était là. Moi je n'ai pas vu de tunnel ou autre, par contre j'étais juste bien, je flottais au dessus de tout et oui, j'étais bien. Ce moment là, c'était très doux, vraiment apaisant.

Et puis après il y a eu la délivrance de ma fille et c'est à ce moment là que je suis revenue dans mon corps. Et là par contre ça a été violent pour moi, un moment pas du tout agréable, comme si je devais entrer dans une combinaison trop petite, toute serrée.

Donc voilà, une expérience très belle mais dont le retour a été un peu rude, d'autant plus que j'étais devenue maman entre temps !

5) *Pensez-vous qu'il serait utile de rendre accessible ces récits aux personnes qui se trouvent en soins palliatifs (patients, entourage, soignants)?*

Pour moi c'est certain. Personnellement il m'arrive d'utiliser ma propre expérience dans les entretiens que je peux avoir avec certains patients, pas tous évidemment, et souvent ils sont plus soulagés et apaisés face à l'idée de la mort. Mais je trouve ça très bien. De toute manière, ces récits sont une réalité, j'en suis la preuve même ! Alors pourquoi les cacher ou ne pas les utiliser alors qu'ils peuvent aider bien des personnes, autant les patients que leur famille et même les soignants.

6) *Le fait, pour les soignants, d'avoir des connaissances sur les EMI permettrait-il de soulager les angoisses de ceux qui ont peur de mourir ?*

-en quoi cela serait-il utile pour vous, soignant ?

Encore une fois, pour moi c'est évident. C'est un peu comme les coupeurs de feu il y a quelques années de ça. Personne ne comprenait ces gens qui on ne sait comment, arrivaient à soulager les douleurs physiques d'une brûlure. Maintenant, on fait appel à eux dans les hôpitaux, dans les services de grands brûlés, aux urgences, après les séances de radiothérapies...

Pour moi, ça permettrait d'offrir à beaucoup de personnes, autant patients que soignants, une nouvelle perspective et une nouvelle façon d'aborder la vie et la mort.

7) *Qu'est-ce qui pourrait vous « bloquer » dans l'utilisation de ces récits ?*

-manque de connaissance sur le sujet ?

-nécessité d'une formation particulière ?

Personnellement, il m'arrive d'utiliser ma propre expérience dans mes entretiens avec mes patients donc pour moi c'est différent. Et puis j'ai moi même vécu ça donc je peux en parler de manière très claire et précise.

Après je pense qu'il est nécessaire de mettre à la connaissance, en premier lieu des soignants, ces expériences. Sous forme de formations informatives ou autre, je ne sais pas trop.

Pour vous, les étudiants aussi. Je croise beaucoup d'élèves qui esquivent un peu le sujet de la mort, comme si ça restait encore un peu tabou et je pense que ça peut aider beaucoup de monde et lever bien des craintes. Faut pas se leurrer, il n'y a pas que les patients qui ont peur de la mort ! Je ne sais pas trop comment ça se passe pour vous à l'école, si vous êtes formés ou pas à l'approche de la mort mais pour moi c'est là que tout commence. Au moins en guise d'information, je ne sais pas mais comme montrer un reportage sur le EMI et faire une sorte de brainstorming après pour avoir les avis, les ressentis. Ça pourrait être intéressant à faire, je suis persuadée que les retours seraient très positifs.

Après, ce qui peut « bloquer », c'est bête à dire mais c'est les autres. Les EMI sont des phénomènes qui sont encore à l'heure actuelle difficiles à expliquer et de ce fait, ça peut en effrayer certains. Nous ici on est plutôt très ouvert mais je pense que dans certains établissements, ton sujet en aurai fait fuir certains !

8) *Selon vous, un travail en collaboration avec le/la psychologue est-il indispensable à l'utilisation de ces récits ?*

-en quoi?

Là c'est la psy qui parle mais je pense que oui, le travail de collaboration est nécessaire, mais pas forcément pour le sujet des EMI. Certains patients refuseront catégoriquement de parler avec moi, rien que le mot « psy », ils m'envoient balader. Du coup c'est les soignants qui prennent le relais derrière même, si notre travail n'est pas le même. Il y a jamais un psy h24, c'est impossible. Et puis c'est quand même vous, les infirmière et aides-soins qui êtes en « première ligne ». Donc je pense qu'on est complémentaires, moi et tout le reste de l'équipe soignante, tout simplement. Tout le monde a sa place pour soulager et accompagner au mieux les patients.

Annexe 6: Sondage aux étudiants infirmiers de l'IFSI de Savoie et résultats

Voici la question :

En tant qu'ESI, auriez-vous aimé que le sujet des EMI ai été abordé à l'IFSI, avec la diffusion d'un reportage, l'intervention d'un « expérienceur » (personne qui a vécu une EMI) suivi d'un débriefing en TD?

Le but étant d'aborder de manière différente la mort ainsi que la notion de conscience et d'inconscience et les attitudes soignantes qui en découlent.

Rep 1 : oui, je connais ce sujet, cela pourrait nous servir en tant que futurs soignants

Rep 2 : oui, je connais ce sujet mais brièvement, j'aurai aimé en savoir plus

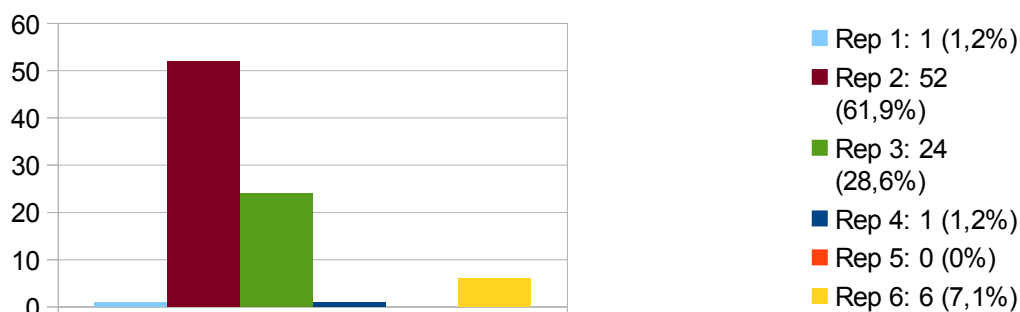
Rep 3 : oui, je ne connais pas du tout ce sujet, ça semble intéressant

Rep 4 : non, ce sujet ne m'intéresse pas

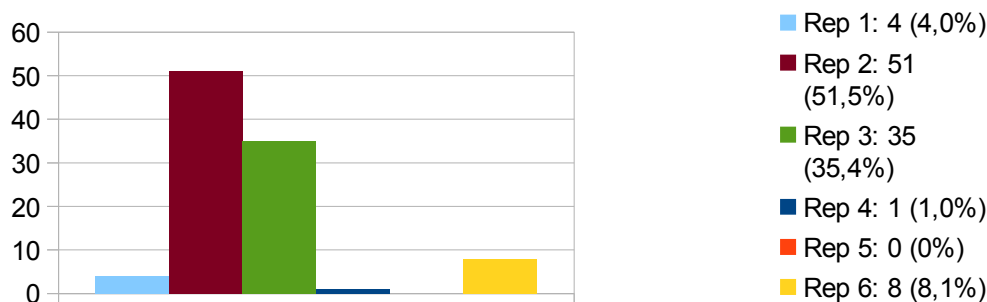
Rep 5 : non, ces phénomènes me mettent mal-à-l'aise

Rep 6 : non, je ne vois pas l'utilité d'aborder ce sujet dans notre formation

Promotion 2017 : Nombre de réponses obtenues : 84



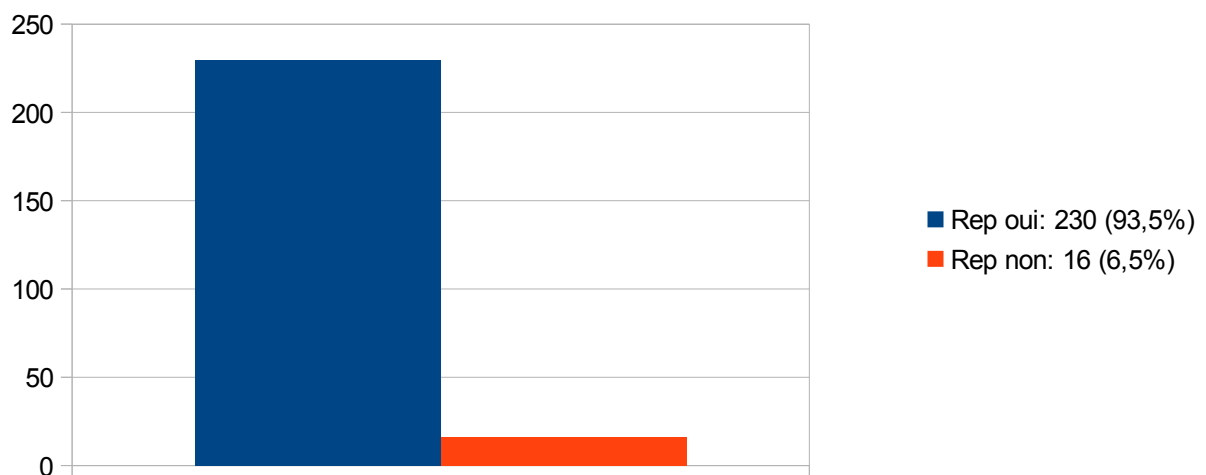
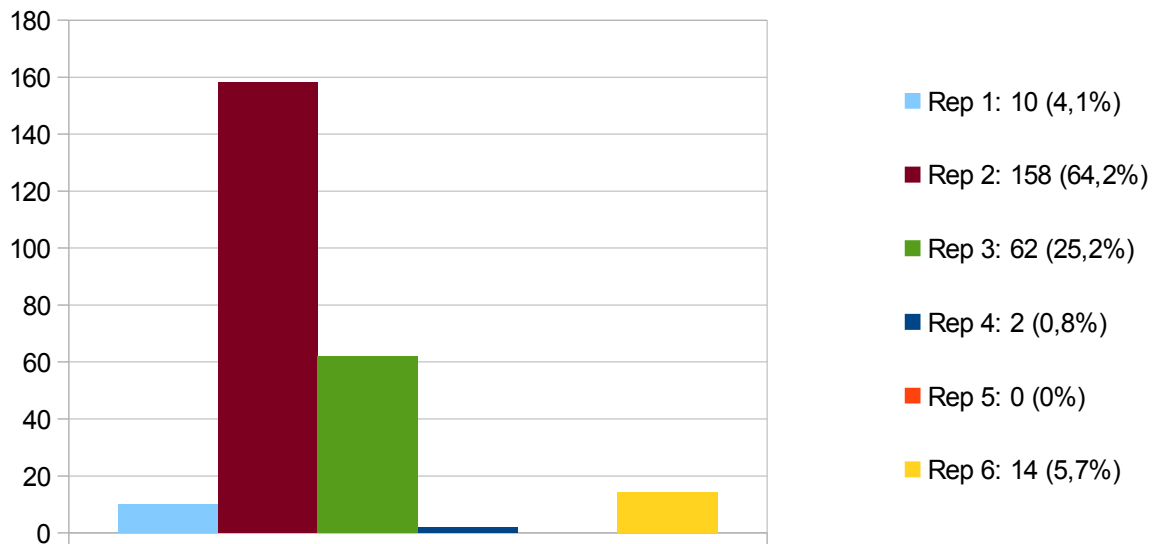
Promotion 2018 : Nombre de réponses obtenues : 99



Promotion 2019 : Nombre de réponses obtenues : 63



Toutes promotions confondues : Nombre total de réponses obtenues : 246



Connaissance des Expériences de Mort Imminente et nouvelles approches soignantes

Mots clé :

Expérience de Mort Imminente – Soins palliatifs – Angoisse de la mort - Au-delà

Résumé :

Dans une société où la mort est encore tabou, il est parfois difficile de prendre en charge nos mourants de manière adaptée. La religion est de moins en moins présente, la notion de paradis également. Pour beaucoup, la mort n'offre donc comme perspective que le néant de l'au-delà.

Les infirmières et les professionnels de santé sont ainsi régulièrement les témoins de questionnements existentiels de patients angoissés, sentant la mort approcher.

La mort, présente dans tous les services quel qu'ils soient, est tantôt affrontée, tantôt cachée, tantôt crainte, tantôt fuit.

Les infirmières sont-elles suffisamment armées pour affronter l'inévitable question de la mort ?

Face à ces difficultés soignantes vis-à-vis de la mort, la connaissance des Expériences de Mort Imminente pourrait bien être utilisée comme outils thérapeutique pour aider les soignants ainsi que les étudiants à affronter les craintes que la mort inspire.

« Conscience », « inconscience », « mort » et « au-delà »... l'étude des EMI nous apporte du réconfort et de l'espoir, l'espoir d'une vie après la vie.

« Ne restez pas à pleurer devant ma tombe, je n'y suis pas, je ne suis pas mort »...