

THIRIOT ép. GOUZIEN

Floriane

VIVRE LA MORT

QUAND EXPÉRIENCES ET REPRÉSENTATIONS INFLUENCENT NOS PRISES
EN CHARGE

Travail de Fin d'Étude présenté pour l'obtention du Diplôme d'État d'Infirmière

Promotion septembre 2014/2017

IRFSS Pays de La Loire

IFSI Le Mans

Croix-Rouge Française

17 rue Notre Dame/81 Avenue Bollée

« Celui qui craint la mort meurt à chaque fois qu'il y pense »

Stanislas LESZCZYNSKI

REMERCIEMENTS

Ce travail est l'aboutissement de trois années d'études qui ont été les plus belles et les plus importantes de mon cursus de formation. Pour cela, je tenais à remercier toutes les personnes qui m'ont encouragée, soutenue et permis d'y arriver.

Je tiens à remercier ma famille pour son soutien inconditionnel, mes grands-parents qui n'ont pas quitté mes pensées durant la rédaction de ce travail et mes amis qui m'ont aidée.

Je remercie Laure POIRIER, Laure CHOUTEAU, mes directrices de mémoire, pour leurs conseils et leur écoute tout au long de cette année, dans les bons moments comme dans les plus difficiles.

Je remercie Julie PASSAELAIGUE pour sa connaissance extraordinaire des ouvrages du centre de documentation, ses conseils et les réponses aux nombreuses questions que je lui ai posées.

Je remercie Pauline THIERY pour son aide lors de la rédaction du résumé de ce travail en français et en anglais.

Je remercie également les formatrices de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers qui nous encadrent depuis trois ans pour leur enseignement, leurs conseils, et la motivation qu'elles nous apportent au quotidien.

Je remercie tout particulièrement les professionnels de santé pour avoir accepté de me rencontrer, de répondre à mes questions et pour le temps qu'ils m'ont accordé.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
1 DESCRIPTION DE LA SITUATION ET DU QUESTIONNEMENT	2
2 LA QUESTION DE DÉPART	8
3 ENTRÉE DANS LE SUJET DE RECHERCHE.....	9
3.1 Validation du sujet de recherche.....	9
3.2 Champ de compétence infirmier	10
3.3 Validation de la question de recherche.....	10
4 CADRE CONCEPTUEL	10
4.1 La prise en charge du patient dans un contexte de fin de vie.....	11
4.1.1 La prise en charge	11
4.1.2 Les soins palliatifs	12
4.1.3 L'accompagnement.....	13
4.2 Les représentations	14
4.2.1 Représentations sociales et mentales	15
4.2.2 Les croyances et cultures	16
4.2.2.1 Les religions comme croyances	16
4.2.2.2 Les cultures.....	17
4.2.3 Les évolutions des représentations.....	18
4.3 L'expérience de la mort	19
4.3.1 Le deuil et le pré-deuil.....	20
4.3.2 L'expérience liée à nos représentations	22
5 MÉTHODOLOGIE	23
6 L'ANALYSE COMPARATIVE	25
6.1 La prise en charge dans un contexte de fin de vie ou de décès	25
6.1.1 L'accompagnement.....	25
6.1.2 La prise en charge du patient.....	26
6.2 Les représentations de la fin de vie et de la mort.....	27
6.2.1 Les représentations de la fin de vie et de la mort au début de l'exercice professionnel du soignant.....	27
6.2.2 L'évolution des représentations du soignant.....	27
6.2.3 Les représentations actuelles de la mort pour les soignants	28

6.2.4	Les éléments influençant les représentations du soignant.....	29
6.3	Les expériences des soignants	30
6.3.1	Premières expériences de la mort	30
6.3.2	Les expériences de la mort et/ou de la fin de vie au cours de l'exercice professionnel du soignant.....	31
6.4	Le ressenti de la fin de vie et de la mort chez le soignant.....	32
6.4.1	L'attachement et la peur.....	32
6.4.2	Les transferts.....	33
6.4.3	La distance professionnelle	33
6.4.4	Acceptation et fuite de la mort	34
6.4.5	Les mécanismes de défense.....	34
6.4.6	Le ressenti de la mort.....	34
7	LA SYNTHÈSE ET LA QUESTION CENTRALE DE RECHERCHE	35
7.1	La prise en charge du patient en fin de vie	35
7.2	Les représentations	36
7.3	Les expériences	39
7.4	La question centrale de recherche	41
	CONCLUSION	42
	BIBLIOGRAPHIE	43
	ANNEXES.....	0
	ANNEXE I : La grille d'entretien	I
	ANNEXE II : Entretien IDE 1.....	III
	ANNEXE III : Entretien IDE 2	VII
	ANNEXE IV : Entretien IDE 3	XVII
	ANNEXE V : Catégorisation des éléments d'entretien	XXI

INTRODUCTION

Florence NIGHTINGALE (1820-1910)¹ et Virginia HENDERSON (1897-1996)² sont des noms que nous entendons dès le début de notre formation. Ce que ces deux femmes ont en commun est le développement des soins infirmiers. L'évolution de notre monde, de notre société nous pousse à réajuster quotidiennement nos pratiques, nos manières de penser. Dans un monde où tout est à l'heure du numérique, des réseaux sociaux dotés d'une présence virtuelle, les soins infirmiers permettent de replacer la personne physique au cœur de notre quotidien. L'évolution de notre culture et de nos mœurs ont fait que nous ne pratiquons plus les soins infirmiers d'il y a cinquante ans. La création de masters en soins infirmiers depuis 2009³, et de doctorats en sciences infirmières⁴ tendent à promouvoir l'évolution et la recherche de notre métier. C'est pourquoi, dans le cadre de notre formation, nous réalisons un travail écrit de fin d'études.

Ce travail consiste à développer nos capacités réflexives, d'analyse et à mettre en relation des données scientifiques.

Avant toute chose, ce travail a commencé par l'écriture d'une situation marquante vécue en stage. Cette situation, couplée d'une remise en question permanente, m'a permis d'arriver à une question de départ qui est le sujet de recherche principal de ce document. L'étape suivante consistait à vérifier que la question de départ est bien un problème réel, c'est-à-dire d'actualité et concernant le domaine infirmier, en s'appuyant sur des recherches documentaires. Une fois la question de départ considérée comme étant un problème réel, j'ai pu commencer à écrire un cadre conceptuel basé sur les concepts évoqués par ma question de départ. Le cadre conceptuel écrit, j'ai réalisé une analyse comparative de trois entretiens semi-directifs réalisés auprès d'infirmiers afin de pouvoir comparer la théorie à la pratique. Cette comparaison entre les résultats des entretiens des infirmiers et mon cadre conceptuel est la synthèse. Cette synthèse m'a permis ensuite de découvrir de nouveaux axes de recherche. J'ai fini ce travail en concluant sur ce qu'il m'a apporté pour ma future pratique professionnelle.

¹ <https://femmessavantes.pressbooks.com> [Consulté le 07/02/2017]

² <http://www.chu-rouen.fr> [Consulté le 07/02/2017]

³ <http://formations.univ-amu.fr> [Consulté le 07/02/2017]

⁴ <https://www.cairn.info> [Consulté le 07/02/2017]

1 DESCRIPTION DE LA SITUATION ET DU QUESTIONNEMENT

La situation se passe dans un service d'hépatogastro-entérologie dans un hôpital lors de mon premier stage de deuxième année.

Je rencontre Mme B. au tout début de mon stage. Cette patiente de 72 ans, est diabétique insulino-recquérante, dénutrie et souffre d'un cancer de la tête du pancréas qui s'est étendu au duodénum. Elle reste la plupart du temps alitée, même si elle est capable d'effectuer de courts déplacements. Mme B. est veuve et a un fils qui vient la voir quand il peut mais elle reste seule la plupart du temps. Ses seules visites la semaine sont celles du personnel soignant. Elle me renvoie une image de solitude car elle attend souvent les visites de son fils. Elle me semble triste. Ayant toujours été entourée par ma famille et mes amis, et rarement seule, la solitude est quelque chose que j'appréhende, je n'aime pas être seule et je n'aime pas observer des personnes seules. Le fait de voir la patiente seule, m'a rendue triste. Je me suis dit que je n'aimerais pas être dans sa situation ou que quelqu'un de ma famille soit à sa place. **Qu'est-ce que la solitude ? Est-ce que parce que nous sommes seuls à un moment donné signifie que nous sommes en solitude ? Est-ce que la situation gênait la patiente ? Ou bien est-ce que cette situation me gênait moi ? Est-ce que la patiente se sentait seule à ce moment ? Est-ce que, parce que je n'aime pas la solitude, j'avais l'impression que la patiente était seule à ce moment et que cela m'a interpellée ? Est-ce que, à ce moment, je ne me suis pas confiée la tâche de laisser la patiente moins seule comme j'aimerais qu'on m'accorde de l'attention si j'étais seule dans une chambre d'hôpital ?**

La première fois que je rencontre Mme B., je suis frappée par la couleur de sa peau. Elle souffre d'un ictère dû à son cancer du pancréas et c'est la première fois que je rencontre un patient ictérique. Je suis réellement stupéfaite par la couleur de sa peau, puis je l'observe. Elle est allongée dans son lit, elle a des cheveux d'une couleur rousse, bouclés et courts. Elle semble frêle dans ce grand lit et tient à la main droite un mouchoir en papier soigneusement plié en carré qui semble être doux au toucher. Mme B. me paraît tout de suite fragile, douce et agréable. Il règne dans sa chambre une atmosphère que je trouve apaisante. Elle me renvoie l'image d'une grand-mère douce

et attentionnée. A ce moment, même si physiquement il n'y a aucune ressemblance, elle me fait penser à ma grand-mère par son caractère doux. **M'a-t-elle renvoyée l'image de ma propre grand-mère ? Pourquoi ? Ai-je, à ce moment, effectué un contre-transfert entre cette patiente et ma grand-mère ?** Elle me semble seule et triste. Je n'aime pas quand des personnes semblent tristes autour de moi. J'essaye toujours, tant bien que mal, de les reconforter. Même si ce n'est que réussir à les faire sourire ou rire que quelques secondes. A ce moment, comme j'accompagne l'infirmière et que c'est mon premier jour, je n'interviens pas auprès de la patiente. Mais j'ai envie d'aller la voir, parler avec elle, savoir ce qui ne va pas. Je me suis dit que je reviendrais la voir plus tard. **Le fait que la patiente me semble triste et seule, et qu'elle me fasse penser à ma grand-mère, m'a-t-il affecté sans que je m'en rende compte ? Est-ce que la patiente était réellement triste ? Qu'est-ce que la tristesse ? Est-ce que parce qu'on ne sourit pas, on est triste ? Est-ce qu'inconsciemment je ne me suis pas dit que je n'aimerais pas que ma grand-mère soit seule et triste dans un hôpital sans personne pour prendre soin d'elle si jamais elle était malade ? Est-ce que cela m'a d'autant plus affectée car ma grand-mère était éloignée géographiquement de moi et que si jamais elle était malade, je ne pourrais pas être proche d'elle et m'occuper d'elle ? Est-ce que du coup je ne me suis pas incombée la tâche de m'occuper de cette patiente comme s'il s'agissait de ma grand-mère ?**

Mme B. n'est pas une de mes patientes à charge mais lorsque j'ai terminé de m'occuper de mes patients, je viens aider l'infirmière du service et la côtoie donc par ce biais. Je me propose souvent d'aller effectuer les soins de Mme B. car c'est une patiente que j'apprécie et dont je me préoccupe particulièrement. Je me dépêche d'effectuer mes soins auprès de mes patients à charge afin d'être sûre d'avoir le temps d'effectuer les soins de Mme B. Et quand l'infirmière est plus rapide que moi et qu'elle s'en est déjà occupée, je suis déçue. **Pourquoi tenais-je autant à m'occuper de Mme B ? Est-ce que Mme B. avait envie que je vienne aussi souvent la voir ? Est-ce normal d'être déçue de ne pas voir un patient ? Est-ce professionnel ? Est-ce que Mme B. avait aussi envie de me voir ? Était-elle aussi déçue quand je ne venais pas réaliser ses soins ? Étions-nous dans une relation réciproque ou alors m'étais-je engagée dans une relation unilatérale ? Est-ce que c'est normal de s'attacher aux patients que**

l'on côtoie quotidiennement ? Est-ce que c'est un comportement professionnel ? Ai-je adopté une bonne posture professionnelle avec cette patiente ? Est-ce que le fait que la patiente me semblait seule, triste, qu'elle me faisait penser à ma grand-mère ont fait que je me suis attachée à elle et que je m'occupais plus particulièrement d'elle que de mes autres patients ? Est-ce que parce que je me préoccupais plus particulièrement de cette patiente, la prise en charge de mes autres patients s'en est retrouvée affectée ou influencée ? Comment la relation que j'entretenais avec cette patiente a influencé sa prise en charge ?

Un jour la question, puis la décision de l'opération de Mme B. est abordée. Sans opération de son cancer, l'espérance de vie de la patiente est de quelques mois. Avec l'opération, si elle survit, elle a jusqu'à 5 ans. Son état me préoccupe, elle est dénutrie, ne prend pas ses collations hypercaloriques au goût trop sucré pour elle, diabétique de longue date, et la perspective de l'opération m'inquiète. L'intervention prévue est longue. Les médecins prévoient une durée de 7 heures. Au regard de son état général, je redoute cette opération pour ma patiente. Je vais donc voir l'interne du service pour savoir ce qu'elle pense de l'intervention, si elle pense que Mme B. allait survivre. Elle ne me répond pas franchement, elle me fait comprendre, par un haussement d'épaules et un sourire triste, que la situation est loin d'être favorable pour la patiente. **Je savais que l'état général de la patiente n'était pas favorable pour subir une intervention chirurgicale. Pourquoi ai-je été poser une question à l'interne du service alors que je connaissais déjà la réponse ? Est-ce que j'avais besoin à ce moment de me rassurer ? Qu'est-ce que la réassurance ? Est-ce que j'avais besoin de croire que Mme B. irait bien ? Qu'est-ce qu'aller bien ? Était-elle bien dans sa situation ou était-elle en souffrance ? N'est-ce pas moi qui étais en souffrance face à cette situation ? Qu'est-ce que la souffrance ?** A chacun de mes passages, je l'encourage donc à prendre ses collations. La situation me semble risquée et la perspective de l'opération m'inquiète. J'ai peur qu'elle meurt, et je ne le veux pas. C'est une idée insupportable pour moi, quelque chose que je refuse catégoriquement. Pourtant je sais que ce risque existe et cela me fait terriblement peur. **Pourquoi avais-je peur que la patiente meure ? Et pourquoi je ne voulais pas qu'elle meure ? Est-ce que le fait que je n'avais jamais connu de décès à ce moment a influencé ma prise en charge**

auprès de Mme B. par peur qu'elle ne décède ? Est-ce que parce que je n'ai jamais été confrontée à l'expérience de la mort dans ma vie personnelle et professionnelle, je n'ai pas pu repérer les besoins de ma patiente et ai agi en fonction de mes propres besoins ?

Nous passons beaucoup de temps à discuter toutes les deux. J'apprécie ces temps. Seulement, au fil des jours, je me rends compte que Mme B. semble s'éloigner. Elle ne se souvient plus des soins que je lui fait auparavant dans la journée, semble ne plus avoir de notion du temps. Cela m'inquiète, j'ai peur qu'elle abandonne, j'ai envie qu'elle se batte contre sa maladie. J'essaye donc de la stimuler encore et toujours plus. **Est-ce que Mme B. a besoin que je la stimule à ce moment ? Est-ce qu'elle n'en a pas marre que je la pousse à prendre ses collations ? Est-ce qu'elle a envie que j'arrête d'intervenir auprès d'elle de cette manière ? Est-ce que cette impression d'éloignement vient du fait que Mme B. n'a plus envie que je la pousse continuellement dans des soins dont elle ne veut plus ?**

Un après-midi, je participe au tour des soins de 14h avec l'infirmière du service. Je la rejoins dans la chambre de Mme B.. Elles finissent une discussion. Nous sortons de la chambre, puis l'infirmière me dit que la patiente s'est confiée à elle : quand elle ferme les yeux, elle se voit allongée dans un cercueil, avec une croix qu'elle a choisie et les roses oranges qu'elle aime. Quand j'entend cela, je suis déstabilisée, horrifiée par la violence que me renvoient ces propos, attristée par la détresse que me renvoie cette patiente. J'ai envie de pleurer, d'aller voir la patiente pour en parler avec elle, lui dire de ne pas avoir peur, que ça va aller, que si elle se prépare bien, l'opération va bien se passer. J'ai l'impression que la patiente est angoissée, qu'elle abandonne et ça me fait peur. **Est-ce que la patiente est réellement angoissée ou est-ce que ma propre angoisse de la mort se reflète sur la patiente ? Qu'est-ce que l'angoisse ? Comment peut-on la gérer ? Est-ce qu'en fait, la patiente était prête à partir mais que moi je ne l'étais pas ? Est-ce que mon angoisse de la mort influence mes soins auprès de la patiente ? Est-ce que j'ai réellement cerné les besoins de ma patiente ou est-ce que je n'ai pas effectué la prise en charge de Mme B. uniquement en fonction de mes peurs et mes besoins face à cette situation ? Est-ce que les propos de la patiente indiquent qu'elle a déjà entamé un processus de deuil ? Qu'est-ce que le deuil ?**

Je suis également attristée et déçue qu'elle ne se confie pas à moi. Je pensais avoir construit une relation de confiance avec Mme B.. Le fait qu'elle ne se confie pas me donne l'impression qu'elle ne me fait pas confiance. **Qu'est-ce que la relation de confiance ? Est-ce que le fait que la patiente ne se confie pas à moi, m'a permis de me rendre compte que j'étais peut-être trop impliquée dans une relation que je croyais réciproque (relation grand-mère/petite-fille) et qui en fait était unilatérale ? Est-ce qu'elle ne s'est pas confiée pour me protéger ? Est-ce que la patiente s'est rendue compte que je n'étais pas prête à la laisser partir et a choisi de ne pas me parler car elle savait que je ne serais pas en mesure de l'écouter ? Qu'est-ce que l'écoute dans la prise en charge des patients ? Est-ce que la patiente s'est rendue compte que je n'acceptais pas la situation ? Qu'est-ce que l'acceptation ? Ce refus de d'acceptation traduit-il un refus d'entrer dans un processus de deuil ?**

Durant les soins suivant que j'effectue auprès de Mme B., j'essaye de la motiver, de lui remonter le moral le plus possible, de la stimuler. **Est-ce que je ne faisais pas cela uniquement pour moi car j'avais peur qu'elle meure ? Est-ce que c'est un mécanisme de défense de ma part pour occulter la perspective de son décès ? Qu'est-ce qu'un mécanisme de défense ? Est-ce qu'elle avait réellement envie et besoin que j'agisse comme cela à ce moment ? Est-ce que la perspective que la patiente puisse décéder me faisait peur car à ce moment je me disais qu'un jour ma grand-mère allait mourir ? Est-ce que je ne projetais pas une situation qui risquait d'arriver en imaginant ma grand-mère à la place de cette patiente ?**

Quelques jours plus tard, Mme B. est transférée dans un service de chirurgie digestive. Je n'ai pas l'occasion de la revoir le jour de son transfert. Quand j'arrive ce jour-là, je fais partie de l'équipe d'après-midi et elle est déjà partie. Je ressens un pincement au cœur de n'avoir pu lui dire au revoir et regrette déjà sa présence dans le service. **Pourquoi suis-je affectée de ne pas avoir pu dire au revoir à Mme B. ? Ressentait-elle la même chose ? Est-ce professionnel de dire au revoir à ses patients ? Est-ce professionnel de prendre le temps de dire au revoir à certains de ses patients et pas à d'autres ?**

Deux semaines après la date de l'opération de Mme B., je demande à l'infirmière du service si elle a des nouvelles du déroulement de l'opération. Elle me dit qu'elle n'en a pas eu, mais que je peux regarder dans son dossier informatique pour savoir comment s'est déroulée l'opération. Au fond de moi je ne suis pas sûre que ce soit une bonne idée mais j'éprouve un réel besoin de savoir comment s'est déroulée l'intervention. **Pourquoi avais-je ce besoin de connaître le devenir de Mme B. ?** Je consulte donc le dossier de Mme B. et j'apprend donc qu'elle est décédée 4 jours après son opération d'un choc septique en service de réanimation. J'informe donc l'infirmière du service de la situation. Sur le coup de la nouvelle, je reste de marbre, je n'ai pas de réactions comme si je ne ressens rien. **Pourquoi n'ai-je pas essayé de parler avec l'infirmière du service pour comprendre ce que cela provoquait chez moi ? Qu'est-ce qui m'arrive à ce moment ? Pourquoi je n'arrive pas à extérioriser mes émotions ? Est-ce un mécanisme de défense ? Est-ce de la pudeur ? Est-ce que je ne veux pas être submergée par mes émotions ?** Sur le chemin pour rentrer chez moi, après le service, j'ai la gorge serrée. Je décide donc de parler de cette situation à mon entourage car je sais que cela me travaille. Mais comme à l'hôpital, je reste de marbre pendant mon récit. **Pourquoi je n'arrive pas à laisser libre cours à mes émotions alors que je ne suis plus dans le domaine hospitalier ? Est-ce que j'ai réellement accepté son décès ? Est-ce que je l'ai intégré ?** Je décide donc d'en parler à mes amis de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers⁵ pensant que leur proximité avec le métier m'aidera à extérioriser mes émotions mais rien ne sort. Il a fallu un travail de groupe à l'IFSI, deux mois après l'annonce du décès de Mme B. pour enfin extérioriser la peine que m'infligeait ce décès. Mme B. est morte. **Est-ce qu'à ce moment je commence à effectuer mon processus de deuil ?**

Plus d'un an après le décès de Mme B., je suis toujours affectée par cette situation. J'ai passé plusieurs heures à y réfléchir, à essayer de comprendre pourquoi cette patiente m'a tant touchée, pourquoi une inconnue a pris de l'importance comme s'il s'agissait d'un membre de ma famille.

⁵ Sera noté IFSI dans le reste du document

Pourquoi le décès de Mme B. m'a-t-il tant touchée ? Au moment de la situation, je n'avais jamais connu de décès dans mon cercle familial proche et n'en avait jamais vécu dans le monde professionnel. Qu'est-ce la mort m'évoquait à ce moment ? Pourquoi en ai-je peur ? N'ai-je pas eu peur de voir, un jour, ma grand-mère dans la même situation sans que je ne puisse être près d'elle de part notre éloignement géographique ? Est-ce pour cela que je me suis autant attachée et occupée de cette patiente ? Est-ce que mon angoisse de la mort m'a influencée dans la prise en charge de la patiente ? Est-ce que j'ai été une ressource pour cette patiente ? La patiente semblait s'être préparée à un décès possible. Avait-elle entamé un processus de deuil ? Qu'est-ce que le deuil ? Il ne semble pas que j'en étais arrivée au même point que la patiente. Étant donné que je savais que la patiente risquait de mourir mais que je ne le voulais pas, étais-je dans le déni ? Il semble qu'au moment de la situation, je ne m'étais pas rendue compte que la patiente était dans un processus de fin de vie. Le manque d'expérience professionnel et personnel dans ce domaine ainsi que la peur de la mort peuvent-ils l'expliquer ?

2 LA QUESTION DE DÉPART

La première étape de ce travail a été l'écriture de la situation vécue. La description détaillée de cette situation m'a permis d'émettre des questionnements sur les événements passés. Ces questionnements m'ont permis de dégager de très nombreux concepts : solitude, contre-transfert, tristesse, posture professionnelle, attachement, relation soignant-soigné, réassurance, souffrance, décès/mort, angoisse, influence/impact du soin, relation de confiance, écoute active, mécanisme de défense, émotions, deuil, expérience professionnelle et personnelle, acceptation, représentations, déni, fin de vie.

Ces différents concepts associés au questionnement de la situation m'ont permis de réaliser une proposition de question de recherche :

En quoi l'expérience et les représentations de la mort pour un soignant influencent la prise en charge d'un patient dans un contexte de fin de vie ?

3 ENTRÉE DANS LE SUJET DE RECHERCHE

3.1 Validation du sujet de recherche

Afin de savoir si la question posée est un problème réel et bien un sujet de recherche, je me suis appuyée sur plusieurs lectures en lien avec les concepts induits.

Maurice ABIVEN, médecin humaniste français et créateur de la première unité de soins palliatifs en France, explique que « *Le contact permanent avec des crises qui se succèdent et se côtoient dans un même lieu n'est pas sans incidence pour le soignant.* ⁶ ». Il questionne également le lecteur : « *Peut-on travailler sans souffrir dans un lieu où l'on ne cesse de mourir ? sans vivre ses propres crises ? sans finalement se transformer ? [...] Comment chacun concilie-t-il son idéal avec ses limites et celles de l'institution ? Quel rôle jouent les motivations, les idéologies dans la façon de gérer cette souffrance ?* ⁷ ». Le « contact » répété ou non à la mort constitue une expérience et l'idéal n'est autre qu'une représentation. Le terme « *se transformer* » exprime clairement un changement, une influence chez le soignant qui se répercutera tôt ou tard dans sa prise en charge du patient.

Sophie SEBASTIEN, cadre de santé formateur à l'IFSI de Versailles introduit que « *Cet accompagnement [des mourants] ne se limite pas à de simples questions pratiques. Les représentations qu'ont les soignants de la fin de vie, les conditions du décès et les coopérations au sein de l'équipe influencent fortement le ressenti des soignants confrontés à la mort de leur patients* ⁸ ». Elle précise également que « *chaque fin de vie peut être vécue de manière individuelle et particulière par chaque soignant.* ⁹ ». Le vécu s'apparentant à l'expérience, les éléments de ma question de recherche sont de nouveau évoqués par ce texte. La question posée est donc un problème réel.

⁶ ABIVEN, M. *Pour une mort plus humaine*. Paris : InterÉditions, 2^{ème} tirage, 1991, p. 176

⁷ Ibid.

⁸ SEBASTIEN, S. Les soignants face à la mort. *La revue de l'infirmière*, 2012, n°180, p. 39-41

⁹ Ibid.

3.2 Champ de compétence infirmier

L'article R.4312-20 du Code de déontologie des infirmiers nous indique que « [L'infirmier] a le devoir d'aider le patient dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ¹⁰ ». L'article R4312-21 de ce même code précise que « L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et réconforter son entourage ¹¹ ». Le problème posé relève donc du champ de compétence des infirmiers.

3.3 Validation de la question de recherche

Étant donné que la question posée est un problème réel et que la prise en charge des patients en fin de vie relève des compétences infirmières, le sujet de recherche est donc validé ce qui signifie que je peux donc commencer les recherches en lien avec ma question et les concepts repérés précédemment.

4 CADRE CONCEPTUEL

Avant de commencer à détailler les concepts principaux découlant de ma question de recherche, il me paraît nécessaire de définir la mort qui est l'élément central de ce sujet. La mort, selon le Larousse en ligne, est la « *perte définitive par une entité vivante des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction ¹²* » ou encore la « *cessation complète et définitive de la vie d'un être humain, d'un animal ¹³* ». La mort est devenue un sujet tabou dans notre société. C'est ce que nous explique Manu KEIRSE, psychologue clinicien flamand, dans son ouvrage *Fin de vie, soins palliatifs euthanasie*. En effet, l'augmentation de la durée de vie et le fait que nous mourrions de plus en plus à l'hôpital et non plus à domicile comme nos aïeux implique que nous sommes de moins en moins confrontés à la mort, ou beaucoup plus tard

¹⁰ Art. R4312-20 – Devoirs généraux. Décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016 portant sur le code de déontologie des infirmiers

¹¹ Art. R4312-21 – Devoirs généraux. Décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016 portant sur le code de déontologie des infirmiers

¹² <http://www.larousse.fr> [Consulté le 01/02/2017]

¹³ Ibid.

qu'auparavant¹⁴. Il semble donc que nos représentations et notre expérience de la mort aient changé.

4.1 La prise en charge du patient dans un contexte de fin de vie

4.1.1 La prise en charge

Selon le Larousse en ligne, la prise en charge de quelqu'un est le fait de « *s'en occuper, en prendre la responsabilité* ¹⁵ ». Prendre en charge un patient c'est s'en occuper, prendre la responsabilité de son état physique, moral, de son bien-être. « *En prendre la responsabilité* » fait penser que l'infirmière qui prend en charge son patient se voue d'une certaine responsabilité : s'assurer que son patient se porte le mieux possible. Christine PAILLARD, documentaliste spécialisée dans la recherche d'information dans le domaine de la santé à l'IFSI de Nanterre, cite Nancy ROPER, infirmière anglaise rendue célèbre pour son modèle d'évaluation et d'amélioration de la qualité de vie des malades en fin de vie, pour donner une définition des soins infirmiers :

« Dans le contexte des soins de santé, et dans des proportions diverses, les soins infirmiers ont pour but d'aider une personne à progresser vers le pôle d'une indépendance maximum pour elle et dans chacune des activités de la vie quotidienne, de l'aider à y rester, de l'aider à faire face lors de tout mouvement vers le pôle de la dépendance. ¹⁶ »

Il semble bien qu'à ce moment, le rôle de l'infirmière dans le cadre de la prise en charge d'un patient est de l'aider à se rétablir, à être indépendant et autonome, faire en sorte qu'à terme, il n'ait plus besoin d'elle. Cependant, dans un contexte de fin de vie, cet objectif est dérisoire. Nancy Roper précise que le rôle de l'infirmière dans le cadre de la fin de vie est « *de l'encourager [la personne] à aller vers la dépendance et, finalement, parce que l'homme est un être mortel, de l'aider à mourir avec dignité ¹⁷ »*.

Selon Christine PAILLARD, la prise en charge est « *l'intégration d'une personne soignée dans un plan de soins, dans le cadre d'un séjour à l'hôpital, pour une maladie*

¹⁴ KEIRSE, M. *Fin de vie, soins palliatifs, euthanasie*. Louvain-La-Neuve : De Boeck, 2011, p. 14

¹⁵ <http://www.larousse.fr> [Consulté le 02/04/2017]

¹⁶ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-Le-Grand : Setes, 2015, p. 177

¹⁷ Ibid.

*chronique ou enfin pour accompagner une personne mourante en soins palliatifs*¹⁸». Cette définition fait apparaître deux autres concepts majeurs dans la prise en charge du patient en fin de vie : l'accompagnement et les soins palliatifs

4.1.2 Les soins palliatifs

Dans le cadre de la fin de vie, on entend souvent parler de soins palliatifs. Selon le Larousse en ligne, les soins palliatifs sont « *l'ensemble des actions destinées à atténuer les symptômes d'une maladie dont, en particulier, la douleur qu'elle provoque, sans cependant la guérir*¹⁹ ». Il est par ailleurs précisé que « *les soins palliatifs sont notamment dispensés aux malades pendant la phase terminale d'une maladie incurable.*²⁰ ». Selon l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé²¹, les soins palliatifs ne sont pas réservés qu'aux personnes étant en « *phase terminale d'une maladie incurable* » mais également « *aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital*²² ». Les soins palliatifs n'ont pas vocation à guérir un patient mais, comme le souligne l'article L.1110-10 du Code de Santé Publique²³, à prodiguer « *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.*²⁴ ».

L'INPES a édité un document sur les soins palliatifs et l'accompagnement qui en découle à l'attention des professionnels de santé, dans lequel il explique que les soins palliatifs « *visent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.*²⁵ ». Le CSP

¹⁸ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-Le-Grand : Setes, 2015, p. 327

¹⁹ <http://www.larousse.fr> [Consulté le 02/04/2017]

²⁰ Ibid.

²¹ Sera noté INPES dans le reste du document

²² INPES « *Patients atteints de maladie grave ou en fine de vie. Soins palliatifs et accompagnement* » [Consulté le 02/04/2017] <http://www.inpes.santepubliquefrance.fr>

²³ Sera noté CSP dans le reste du document

²⁴ Art. L.1110-10 – Droits de la personne. *Code de la santé publique – Partie législative – Protection générale de la santé – Livre Ier* [Consulté le 02/04/2017]. <http://legifrance.gouv.fr>

²⁵ INPES « *Patients atteints de maladie grave ou en fine de vie. Soins palliatifs et accompagnement* » [Consulté le 02/04/2017] <http://www.inpes.santepubliquefrance.fr>

précise par ailleurs que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ²⁶ »

Le rôle du soignant est donc de prendre en charge le patient, de soulager sa douleur physique, sa souffrance psychologique, de l'accompagner. Mais qu'est-ce qu'est l'accompagnement ?

4.1.3 L'accompagnement

Selon le Larousse en ligne, l'accompagnement en médecine est « *l'action d'accompagner un mourant* ²⁷ ». Se pose alors la question de la définition d'accompagner. Le Larousse en ligne propose alors la définition suivante : « *mener, conduire quelqu'un quelque part ; être avec quelqu'un, lui tenir compagnie* ²⁸ ». L'accompagnement en fin de vie est donc le fait d'être avec le patient tout au long de son parcours, d'être présent à ses côtés et de le mener le plus sereinement possible, de le conduire dans la mort avec dignité. Le guide de l'INPES précédemment cité, explique que « *l'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte la souffrance globale* ²⁹ ».

Sophie SEBASTIEN, cite Maela PAUL, docteur en sciences de l'éducation pour définir le terme « accompagner » : « [c'est] *le fait de « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui »* ³⁰ ». Cette définition ne peut que soulever des questions vis-à-vis du rôle du soignant dans l'accompagnement de la personne en fin de vie. Le patient en fin de vie est destiné à se diriger vers la mort. « *Aller où il va en même temps que lui* » signifie-t-il donc que le soignant se dirige également vers une sorte de mort ? Louis-Vincent THOMAS, anthropologue français, explique que le soignant « *doit assurer un deuil : celui de son désir propre car il faut renoncer à son projet de solution pour le mourant, ses proches et ses endeuillés* ³¹ ». Le fait d'accompagner un patient en fin de vie est-il donc la mort d'un projet curatif de la part du soignant ? Comment réagit

²⁶ Art. L.1110-9 – Droits de la personne. *Code de la santé publique – Partie législative – Protection générale de la santé – Livre Ier* [Consulté le 02/04/2017] <http://legifrance.gouv.fr>

²⁷ <http://www.larousse.fr> [Consulté le 02/04/2017]

²⁸ Ibid.

²⁹ INPES « *Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement* » [Consulté le 02/04/2017] <http://www.inpes.santepubliquefrance.fr>

³⁰ SEBASTIEN, S. Les soignants face à la mort. *La revue de l'infirmière*. 2012, n°180, p. 39

³¹ Ibid.

le soignant lorsqu'il a intégré que son patient est en fin de vie et que le seul avenir possible est la mort ? Comment se forment ses attitudes face au patient ? Afin de pouvoir effectuer une prise en charge optimale du patient en fin de vie, il faut que le soignant lui-même ait intégré que la mort est « *un processus naturel* ³² » comme l'a précisé le guide de l'INPES. Se pose alors la question de savoir comment les représentations du soignant peuvent influencer cette intégration ?

4.2 Les représentations

Selon le Larousse en ligne une représentation est une « *image, figure, symbole, signe qui représente un phénomène, une idée.* ³³ ». Ljiljana JOVIC, infirmière, directeur des soins et doctorante en sociologie, cite Jean-Claude ABRIC, professeur en psychologie sociale, pour définir les représentations :

« nous appelons représentations l'ensemble organisé des informations, des croyances, des attitudes et des opinions qu'un individu (ou un groupe) élabore à propos d'un objet donné. La représentation est le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu (ou un groupe) reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique. » ³⁴

Un individu est donc soumis à ses propres représentations ainsi qu'aux représentations de sa société. Les représentations d'un individu, influencées par la société sont une question de culture, de croyances prédominantes dans cette même société. Le terme « *reconstitue le réel auquel il est confronté* » renvoie à la notion d'un événement vécu, à l'expérience. A ce moment, il peut s'agir de représentations de groupe, spécifique à un événement vécu par un peuple (nous pouvons prendre l'exemple de l'affaire Vincent LAMBERT qui a interpellée la France entière), ou bien de représentations individuelles (vivre un décès). La représentation de la fin de vie est donc dépendante de ce qui se passe dans notre société à ce sujet. En France, la fin de vie est très souvent sujette à débats de par l'évolution constante de la loi à ce sujet, la dernière étant la loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016.

³² INPES « *Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement* » [Consulté le 02/04/2017] <http://www.inpes.santepubliquefrance.fr>

³³ <http://www.larousse.fr> [Consulté le 02/04/2017]

³⁴ JOVIC, L. *Les concepts en sciences infirmières*. Sous la direction de FORMARIER, M. et JOVIC, L. Lyon : Mallet Conseil, 2009, p. 236

4.2.1 Représentations sociales et mentales

Christine PAILLARD, cite Serge MOSCOVICI, psychologue social et historien des sciences français, pour définir les représentations sociales : « *la représentation sociale est une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration des comportements et la communication des individus* ³⁵ ». Dans le cadre de la fin de vie il s'agit donc d'élaborer nos comportements par rapport à la mort en fonction de ce que nous connaissons sur le sujet en fonction du groupe social auquel nous appartenons. Plus une personne sera informée sur le cadre de la fin de vie, plus ses comportements et sa communication seront façonnés pour y faire face dans son groupe social.

Pierre MANNONI, maître de conférences en psychologie à l'université de Nice, Docteur en Lettre, Sciences humaines, en Psychologie et diplômé en psychopathologie, utilise le Grand Dictionnaire de la psychologie pour définir les représentations mentales comme « *des « entités » de « nature cognitives reflétant, dans le système mental d'un individu, une fraction de l'univers extérieur à ce système* » ³⁶ ». Les représentations mentales seraient donc des « images » issues de notre société, d'évènements nous arrivant dont l'homme se servirait pour affronter une situation. C'est ce que Pierre MANNONI explique en citant X. LAMEYRE : « *il semble que l'homme joue sur tous les claviers de la représentation mentale, son art consistant à choisir le plus pertinent dans la situation réelle ou imaginée où il se trouve* ³⁷ ». Ainsi un individu aura pour représentation mentale de la fin de vie, les images que sa société lui aura renvoyées. Dans une société dans laquelle la fin de vie est un sujet tabou, il risque de se créer l'image d'une mort que l'on ne peut pas vivre, dont on ne peut pas parler, quelque chose d'interdit peut-être. A contrario, dans une société dans laquelle la fin de vie fait partie intégrante de la vie, cette image va mener l'individu à vivre la fin de vie de manière plus sereine.

Ljiljana JOVIC cite Gustave-Nicolas FISHER, professeur de psychologie sociale à l'université de Metz : « *la représentation sociale est la construction sociale d'un savoir*

³⁵ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-le-Grand : Setes, 2015, p. 335

³⁶ MANNOLI, P. *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France, Que sais-je ?, 2010, 5^{ème} édition, p. 12

³⁷ Ibid. p. 13

*ordinaire élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets*³⁸». «*Les croyances partagées par un groupe social* » nous indique que les représentations d'un individu sont façonnées par une société mais également par les croyances qui vont unir plusieurs individus au sein de cette société. Un individu peut donc avoir des représentations façonnées par plusieurs groupes à la fois. Ceci expliquerait pourquoi chaque personne possède ses propres représentations. Cependant, on peut se demander qu'est-ce que sont les croyances et les cultures ?

4.2.2 Les croyances et cultures

4.2.2.1 Les religions comme croyances

Christine PAILLARD définit les croyances comme étant le fait de « *tenir pour vrai un énoncé qui n'est ou ne peut être vérifié*³⁹ ». Elle ajoute également en citant G. THINÈS et A. LEMPEREUR « *la croyance se fonde sur le témoignage ou l'intuition personnelle*⁴⁰ ». Ne pouvant détailler et citer toutes les croyances, nous utiliserons les religions comme croyances pour ce document. Nous allons donc développer la place de la mort dans certaines croyances (ici les religions chrétiennes et judaïque) pour en étudier le rôle.

Dans la religion judaïque, la visite aux malades est un devoir sacré qui permettrait d'ôter aux patients « *un cinquième de [leur] maladie*.⁴¹ ». Il est précisé, parmi les 613 prescriptions de la Loi religieuse judaïque que « *lorsqu'un homme est près de mourir, personne n'a le droit de le quitter, pour que l'âme ne s'en aille pas quand il est seul ; en effet, l'âme est pleine de douleur quand elle quitte le corps*⁴² ». Quand leur proche est décédé, les proches « *déchirent leur vêtement de dessus au niveau du cœur, sur une largeur d'environ 8 centimètres : les enfants du côté gauche ; les autres, côté droit*⁴³ ». C'est une manière pour ces personnes de pouvoir exprimer leur souffrance, la métaphore avec le cœur brisé, déchiré est ici plus qu'évidente. La

³⁸ JOVIC, L. *Les concepts en sciences infirmières*. Sous la direction de FORMARIER, M. et JOVIC, L. Lyon : Mallet Conseil, 2009, p. 236

³⁹ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-Le-Grand : Setes, 2015, p.115

⁴⁰ Ibid.

⁴¹ BEAUTHÉAC, N., DUBOIS-COSTES, I. et GUETNY, J.-P. *Le Décès, se préparer, faire face*. Espagne : Hachette Pratique, 2011, p. 42

⁴² Ibid.

⁴³ Ibid.

religion donne la possibilité de s'en remettre à Dieu qui « *donne la vie et la reprend* ⁴⁴ » et de trouver un sens à ce décès. La religion inscrit la mort dans la continuité de la vie comme quelque chose d'inévitable, d'inéluctable. Ainsi dans les écrits il était dit « *car tu es poussière, et tu retourneras dans la poussière* ⁴⁵ ». Les religions, les croyances ont le rôle d'accompagner la personne en fin de vie sur le chemin d'une mort plus douce et de permettre à son entourage d'être présent. L'Église catholique et l'Église orthodoxe disposent toutes deux de sacrements permettant d'accompagner la personne dans sa fin de vie. Les cérémonies religieuses permettent quant à elles, aux familles d'exprimer leur douleur et d'accepter la mort de leur proche : ils rendent à leur Dieu ce qu'il leur avait donné⁴⁶.

On peut donc constater que la mort a une place bien définie dans la religion⁴⁷. On retrouve, avec les croyances, cette notion de mort qui est un « *processus naturel* ⁴⁸ » que nous avons évoqué dans la prise en charge des patients. Les personnes appartenant à un groupe social auront donc des représentations de la mort et de la fin de vie différentes de celles qui appartiennent à d'autres groupes sociaux non religieux. Les croyances peuvent permettre de vivre la mort et de la rapprocher de la vie.

4.2.2.2 Les cultures

Les croyances ne sont pas les seuls facteurs influençant les représentations de la mort et de la fin de vie, la culture à laquelle nous appartenons joue un rôle tout aussi important. Christine PAILLARD cite Alain REY, linguiste et lexicographe français, pour définir la culture : « *la culture « englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances* » ⁴⁹ » En effet, selon Marie CAULI, anthropologue, professeur des universités à l'Université d'Artois et membre du bureau de l'Espace éthique azuréen évoque différentes sociétés aux cultures bien différentes de la culture européenne : « *chez les Inuits [...] il était de coutume, au début de l'hiver polaire, d'accompagner le*

⁴⁴ BEAUTHÉAC, N., DUBOIS-COSTES, I. et GUETNY, J.-P. *Le Décès, se préparer, faire face*. Espagne : Hachette Pratique, 2011, p. 43

⁴⁵ <http://www.sainte bible.com> [Consulté le 25/03/2017]

⁴⁶ Op. Cit. p. 43-44

⁴⁷ Même si elles n'ont pas été développées dans ce document, le bouddhisme et l'islam possèdent également des rites permettant d'accompagner la personne mourante et son entourage dans la fin de vie.

⁴⁸ INPES « *Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement* » [Consulté le 02/04/2017] <http://www.inpes.santepubliquefrance.fr>

⁴⁹ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-Le-Grand : Setes, 2015, p.117

*vieillard dans le froid glacial et de le laisser mourir car il était devenu un fardeau pour le groupe [...] il en est de même dans certaines tribus d'Afrique où les vieillards en fin de vie étaient livrés aux carnassiers en pleine forêt*⁵⁰». Nous sommes, à ce moment, dans une conception de l'idée, une représentation totalement différente de ce que nous connaissons en France ou bien même en Europe. Dans les sociétés citées par Marie CAULI, il s'agit d'une mort sociale, le « *vieillard* » n'étant plus utile pour la société voit sa fin de vie accélérée n'étant plus influencée par la biologie mais par le système social auquel il appartient. Les exemples donnés par Marie CAULI peuvent paraître extrêmes pour des européens, cependant nous pouvons retrouver ces morts prématurées sociales dans les pays riches. Elles sont « *conditionnées par la richesse, la nutrition, les comportements, l'éducation. On connaît le différentiel de durée de vie entre les métiers les moins et les plus qualifiés qui se mesure en plusieurs années, mais aussi du poids des expériences usantes, nocives et désintégratrices.* »⁵¹»

4.2.3 Les évolutions des représentations

Au fil du temps, les sociétés évoluent. Ainsi, les représentations qui en sont issues évoluent également. Dans l'ouvrage *Le Décès, se préparer, faire face*, cette évolution est clairement marquée : « *Au début du XVIIIème siècle, selon certaines estimations, un homme de 30 ans avait enterré une quinzaine de ses proches, alors qu'un jeune d'aujourd'hui peut atteindre l'âge adulte sans avoir jamais vu mourir.* »⁵²». Nous nous retrouvons face à une population qui refuse le vieillissement avec comme conséquence directe l'absence de sérénité dans la mort : « *société qui tend d'écarter tout ce qui est douloureux : la maladie, la fin de vie, la mort, le chagrin du deuil* »⁵³». Nous sommes donc dans une société qui a une représentation négative de la mort. « [La mort] *s'apparente à une chose obscène, innommable, elle devient l'objet de tabou. Tout se passe comme s'il faut éviter non seulement à l'entourage, mais plus encore à la société toute entière, le trouble causé par la présence du mourant ou du mort au sein*

⁵⁰ CAULI, M. Le bon moment de la mort : regards anthropologiques. *ADSP*, 2014, n°89, p.14

⁵¹ Ibid. p. 18

⁵² BEAUTHÉAC, N., DUBOIS-COSTES, I. et GUETNY, J.-P. *Le Décès, se préparer, faire face*. Espagne : Hachette Pratique, 2011, p. 10

⁵³ Ibid. p. 11

*d'une communauté qui exige le bonheur comme un dû*⁵⁴ » c'est ce qu'explique Murielle JACQUET-SMAILOVIC, psychologue française. On peut donc également se demander comment la place des croyances et de la culture a évolué au sein de cette société.

Entre 1981 et 2008, la France a participé à l'enquête EVS (*European Values Survey*) sur l'appartenance religieuses de ses habitants ainsi que leurs pratiques. On peut donc noter qu'en 1981, 73% des français avaient une appartenance religieuse contre 50% en 2008. En 1981, 18% de la population française pratiquait régulièrement⁵⁵ une religion contre 12% en 2008. En 1990, 70% des français jugeaient nécessaires de participer à une cérémonie religieuse à l'occasion d'un décès contre 72% en 2008⁵⁶. Cette étude nous montre que même si la population française pratique de moins en moins une religion et que la part de croyance de la population française a diminué, le recours aux cérémonies religieuses en cas de décès a, quant à lui, augmenté contrebalançant peut-être les représentations négatives de la mort de la société.

La question qui se pose alors est : Comment le soignant peut-il accompagner, prendre en charge un patient en fin de vie si ses représentations de la mort sont négatives ?

4.3 L'expérience de la mort

Selon le Larousse en ligne l'expérience est « *la pratique de quelque chose, de quelqu'un, épreuve de quelque chose, dont découlent un savoir, une connaissance, une habitude ; connaissance tirée de cette pratique*⁵⁷ » ou encore le « *fait de faire quelque chose une fois, de vivre un événement, considéré du point de vue de son aspect formateur*⁵⁸ ». L'expérience se forge donc à partir de situations, d'évènements vécus.

Selon Micheline WENNER, infirmière, doctorante de 3^e cycle en sociologie des organisations et directrice d'école d'infirmières, explique que « *c'est en expérimentant ou en voulant reproduire ce que nous croyons connaître que nous nous approchons de*

⁵⁴ JACQUET-SMAILOVIC, M. *Avant que la mort ne nous sépare ... Patients, familles et soignants face à la maladie grave*. Bruxelles : De Boeck Université, 1^{ère} édition, 2010, p.12

⁵⁵ Présence des personnes au moins une fois par mois aux offices

⁵⁶ <http://europeanvaluesstudy.eu> [Consulté le 25/03/2017]

⁵⁷ <http://www.larousse.fr> [Consulté le 02/02/2017]

⁵⁸ Ibid.

la connaissance. *Le savoir passe par un désir puissant de comprendre ce qui se passe en nous, autour de nous et dans la société.*⁵⁹». Plus nous sommes confrontés à la mort, plus nous en avons l'expérience et plus nous nous approchons de sa connaissance. Micheline WENNER complète en expliquant : « *Les savoirs acquis proviennent des expériences vécues, des objets de connaissance mémorisés*⁶⁰ ».

Patricia BENNER, infirmière théoricienne américaine, explique que l'expérience serait « *l'amélioration de théories et de notions préconçues au travers de la rencontre de nombreuses situations réelles qui ajoutent des nuances ou des différences subtiles à la théorie.*⁶¹ ». Elle explique par ailleurs que « *les infirmières, de par leur formation et leur expérience, développent des capacités d'observer et de comprendre les différentes façons de vivre et de faire face à la maladie, la souffrance, la douleur, la mort et la naissance*⁶² ». Il semble donc nécessaire pour le soignant de vivre ces expériences de douleur, de mort aux côtés des patients afin de pouvoir les prendre en charge et les guider. Elle souligne par ailleurs que c'est « *à partir d'apprentissages informels que les infirmières apprennent des stratégies d'adaptation*⁶³ ». Christine PAILLARD complète les propos de Patricia BENNER : « *Pour Carl Rogers, l'expérience est un processus expérientiel où le vécu, le senti et l'émotion tiennent une plus grande place. Cette approche pédagogique, thérapeutique, consiste à créer entre le soignant et le soigné un climat de confiance permettant de faciliter les changements d'accepter les nouvelles situations.*⁶⁴ ».

4.3.1 Le deuil et le pré-deuil

L'expérience la plus évidente de la mort, de la fin de vie est le deuil. Le deuil d'un membre de notre famille, le deuil d'un patient qu'on a accompagné, le deuil d'une relation qui n'est plus.

⁵⁹ WENNER, M. *L'EXPÉRIENCE INFIRMIÈRE : De la pratique des soins à la transmission des savoirs.* Paris : Seli Arslan, 2016, p.7

⁶⁰ Ibid. p.30

⁶¹ BENNER, P. *DE NOVICE À EXPERT : Excellence en soins infirmiers.* Paris : Masson, 1995, p. 36

⁶² Ibid. p. 83

⁶³ Ibid. p. 149

⁶⁴ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers.* Noisy-Le-Grand : Setes, 2015, p. 172

Lors de la seconde moitié du Xème siècle après J.-C. on retrouve dans les écrits « dol » qui signifie « affliction »⁶⁵. Evelyne MALAQUIN-PAVAN, infirmière et cadre de santé, définit le deuil comme étant « *toutes les relations et attitudes consécutives à une perte ou à une séparation.* »⁶⁶. Christine PAILLARD définit le deuil comme « *une douleur visible ou invisible liée à la perte d'être aimé, d'un proche estimé* »⁶⁷. Elle complète en expliquant que c'est « *un long processus de quête de sens, de reprise de fonction socio-professionnel et comporte des étapes* »⁶⁸. Le deuil n'apparaît pas qu'au moment du décès de la personne souffrante. Dans le cadre de la fin de vie, le deuil apparaît dès l'annonce du diagnostic, de l'instauration des soins palliatifs, on parle alors de pré-deuil.

Selon Anthony FORNES, doctorant en philosophie à l'université de Nice, et Pierre BONHOMME, psychiatre, référent du Centre mémoire de ressources et de recherche de Nice, « *l'amorce de ce travail de deuil anticipé correspond au passage du combat curatif au combat palliatif ou, au pire, à l'arrêt thérapeutique.* »⁶⁹. Ils expliquent que ce « *deuil anticipé* » peut se manifester par « *différentes formes de rejet, d'évitement, voire d'abandon.* »⁷⁰ s'il apparaît trop tôt. A contrario, si ce deuil apparaît trop tard dans le processus de prise en charge du patient, il peut amener les soignants « *à une attitude parfois conflictuelle avec le malade ou sa famille, de surenchère déraisonnable, mais aussi de report de toute médecine palliative.* »⁷¹. Ces comportements sont-ils des capacités d'adaptation pour faire face à la situation ? L'expérience du deuil permettrait-elle d'épargner ce genre de situation aux soignants, aux familles et aux patients ? Il semble nécessaire de rappeler que « *de la personne en vie jusqu'au corps du défunt, le soignant est celui qui reste* »⁷². Nous, soignants, restons après le départ du corps à la morgue, après avoir dit au revoir à la famille. Nous repassons devant la chambre du défunt avant que quelqu'un d'autre ne l'occupe. « *Le deuil est la culpabilité d'être encore vivant [...] nous n'avons pas pu réaliser notre*

⁶⁵ <http://www.cntrl.fr> [Consulté le 01/04/2017]

⁶⁶ MALAQUIN-PAVAN, E. *Les concepts en sciences infirmières*. Sous la direction de FORMARIER, M. et JOVIC, J.. Lyon : Mallet Conseil, 2009, p. 142

⁶⁷ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-Le-Grand : Setes, 2015, p. 123

⁶⁸ Ibid.

⁶⁹ FORNES, A., BONHOMME, P. Le patient, la famille et les soignants face au travail de deuil en fin de vie. *ADSP*, 2014, n°89 p.19

⁷⁰ Ibid.

⁷¹ Ibid.

⁷² Ibid.

« *vocation d'exister pour autrui* »⁷³ ». Se pose alors une question : si nous acquérons de l'expérience à force de rencontrer une même situation, si c'est le moyen de devenir « *expert* » dans ce domaine, ou même avant cela, d'acquérir des connaissances à ce sujet, comment obtenir de l'expérience sur la fin de vie, la mort alors que le deuil que nous traversons à chaque fin de vie est susceptible de nous fragiliser ? Anthony FORNES et Pierre BONHOMME se posent alors la question : « *la visibilité de la dégradation du patient ne pousse-t-elle pas à intégrer plus « facilement », de façon explicite ou implicite, la mort d'autrui ?* »⁷⁴. A ce moment entre en jeu le travail de pré-deuil que nous avons évoqué un peu plus haut. Cependant, il semble qu'une autre dimension vienne influencer ce travail de deuil : comment avons-nous vécu ce décès ?

4.3.2 L'expérience liée à nos représentations

La manière dont nous vivons la mort que ce soit d'un de nos proches ou bien d'un patient dépend de la représentation que l'on s'en fait. Sophie SEBASTIEN énumère quelques « types » de mort auxquels les soignants sont confrontés en fonction des représentations qu'ils s'en font :

- « *la bonne mort*
- *la mort injuste et la mort acceptable*
- *la mort inattendue*
- *la mort éprouvante*⁷⁵ »

Ces différentes morts sont vécues par les soignants de différentes manières. Ainsi « *la bonne mort* » vécue sereinement par le soignant car « *elle se rapproche le plus de la représentation qu'ont les soignants d'une mort idéale* »⁷⁶. Sophie SEBASTIEN s'appuie sur l'expertise de Michel CASTRA, sociologue, qui explique que ce type d'expérience permet d'intégrer positivement les acquis de « *ces moments douloureux qui sont réinvestis en termes positifs et revalorisant* »⁷⁷. Ce n'est pas le cas de tous les décès vécus par les soignants.

⁷³ FORNES, A., BONHOMME, P. Le patient, la famille et les soignants face au travail de deuil en fin de vie. *ADSP*, 2014, n°89 p. 20

⁷⁴ Ibid.

⁷⁵ SEBASTIEN, S. Les soignants face à la mort. *La revue de l'infirmière*. 2012, n°180, p.40-41

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ Ibid.

Autre facteur déterminant dans l'accompagnement en fin de vie : l'âge. Au vue de l'augmentation de la longévité de la vie, les soignants peuvent avoir comme représentation un « âge « convenable » pour mourir ⁷⁸ ». Ainsi sont décrites « la mort injuste et la mort acceptable » dépendantes de si le patient est jugé trop jeune pour mourir ou non. Sophie SEBASTIEN explique que les patients trop jeunes font l'objet de toutes les attentions des soignants pour essayer de contrebalancer cette injustice à leurs yeux.

« La mort inattendue » quant à elle est plus brutale, de par sa rapidité ou parce que ce n'est pas la pathologie traitée qui l'a provoquée. Ce type de mort laisse un goût amère aux soignants, ils se remettent alors en question, se questionnent par rapport à la qualité des soins qu'ils ont effectués.

L'antagoniste de la « bonne mort » est la « mort éprouvante ». Le soignant est alors confronté à tout autre chose que ses représentations d'une mort douce « sans souffrance physique et psychologique ⁷⁹ ». C'est alors que le soignant est susceptible de mettre en place « des attitudes qui les aident à faire face pour continuer la réalisation des soins et établir une relation avec les patients. »

5 MÉTHODOLOGIE

Suite à l'écriture de la situation m'ayant interpellée et qui m'a conduite à ma question de départ, j'ai pu élaborer mon cadre conceptuel. L'apport théorique de ce cadre conceptuel est essentiel afin de tenter de répondre à la question de départ. Seulement, la théorie ne suffit pas. Afin de savoir ce que vivent les soignants dans l'exercice de leurs fonctions, je vais interroger trois infirmiers pour tenter de comprendre en quoi leurs expériences et leurs représentations de la mort ont influencé la prise en charge de leurs patients dans des contextes de fin de vie.

Afin d'interroger les différents soignants, j'ai créé une grille d'entretien⁸⁰ dans le but de pouvoir mener la rencontre de manière semi-directive. L'objectif de cet entretien avec les professionnels est de découvrir si leur expérience influence la prise en

⁷⁸ SEBASTIEN, S. Les soignants face à la mort. *La revue de l'infirmière*. 2012, n°180, p.40-41

⁷⁹ Ibid. p.41

⁸⁰ La grille d'entretien est disponible en Annexe I

charge de leurs patients en fin de vie et s'ils ont des représentations spécifiques de la mort et de la fin de vie.

La grille d'entretien est composée de six questions ouvertes. La première est destinée à connaître le soignant interrogé et à lancer l'entretien sans être dans le vif du sujet. Les cinq questions suivantes sont axées sur l'expérience et les représentations du soignant. L'intérêt d'utiliser des questions ouvertes est de permettre au soignant de se livrer afin de pouvoir capter tous les éléments nécessaires à la réalisation de l'analyse et de la synthèse. Afin de vérifier la pertinence des questions posées dans la grille d'entretien je l'ai soumise à vérification auprès de mes directrices de mémoire. Une fois cette grille validée j'ai pris rendez-vous auprès d'infirmiers.

Afin de réaliser mon enquête et d'obtenir des données sur l'influence de l'expérience et des représentations de la mort, j'ai souhaité interroger trois infirmiers d'expériences et de lieux d'exercices différents. Les professionnels interrogés sont :

- IDE 1 : exerce en Établissement d'Hébergement pour Personne Âgée Dépendante⁸¹, avec environ 5 ans d'expérience.
- IDE 2 : exerce en EHPAD, avec 15 ans et plus d'expérience
- IDE 3 : exerce dans un service technique de type Unité de Soins Intensifs de Cardiologie⁸², Unité de Soins Continus⁸³, réanimation, avec environ 10 ans d'expérience

Trouver des infirmiers acceptant de répondre à mes questions a été chose aisée. La première partie de mon stage de semestre 6 s'est déroulée en EHPAD, j'ai donc eu l'occasion de travailler avec les IDE 1 et 2 pendant 7 semaines. Pour obtenir l'entretien avec l'IDE 3, j'ai fait appel à une connaissance travaillant enUSIC. Il a demandé à ses collègues si l'une d'elle acceptait de me répondre. C'est ainsi que j'ai pu rencontrer l'IDE 3 sur son lieu de travail.

Une fois les entretiens réalisés, je les ai retranscrits par écrit⁸⁴ puis j'ai catégorisé les éléments de réponses des infirmiers. La catégorisation des entretiens⁸⁵ n'a pas été

⁸¹ Sera noté EHPAD dans le reste du document

⁸² Sera notéUSIC dans le reste du document

⁸³ Sera noté USC dans le reste du document

⁸⁴ Les entretiens des trois infirmiers sont respectivement retranscrits en annexes II, III et IV

⁸⁵ Cf. annexe V

quelque chose de simple. En effet, l'IDE 2 est de nature à parler très facilement. De plus, le fait d'avoir travaillé avec lui pendant 7 semaines a permis un contact plus facile. Ceci explique en partie, le fait qu'il ait parlé d'anecdotes et qu'il ait évoqué des expériences communes qui ont fait partie de mon encadrement.

Suite à la catégorisation, je réaliserai une analyse comparative. Cette analyse me permettra de mettre en lumière les éléments convergents et divergents entre les réponses des différents infirmiers en fonction des thèmes se dégageant de leurs entretiens.

L'analyse comparative me permettra également de réaliser une synthèse. Cette synthèse a pour but de confronter le cadre conceptuel élaboré auparavant et les éléments de réponses des infirmiers ainsi que d'en dégager de nouveaux axes de recherche.

6 L'ANALYSE COMPARATIVE

6.1 La prise en charge dans un contexte de fin de vie ou de décès

6.1.1 L'accompagnement

La catégorisation des entretiens des infirmiers interrogés a fait ressortir le thème de l'accompagnement.

En effet l'IDE 2 évoque l'accompagnement du patient *« et ... j'espère, j'essaye de les accompagner jusqu'au bout, justement, en leur transmettant de, le fait d'avoir confiance et tout. »*. L'IDE 2 précise son accompagnement en citant ce qu'il peut dire à ses résidents en fin de vie : *« j'essaye de ... d'encourager en disant : « vous voyez tout se passe bien tout ça va aller, vous allez glisser tout doucement, ça va aller, tout se passe bien, vous inquiétez pas, on est là, vos enfants sont là, tout le monde est prévenu, ça va aller, on est là, tout va bien aller » »*.

Il évoque également l'accompagnement de la famille *« et c'est pour ça que je dis aux familles... »*. L'IDE 3 évoque également l'accompagnement de la famille *« et on gère la famille. Bon bah là pour la famille c'est très brutal donc nous il nous faut pas mal d'écoute euh ... [...] parce que les gens ils ont besoin de discuter »*. L'IDE 2 évoque l'accompagnement de la famille dans un contexte de fin de vie, il parle de l'accompagnement alors que le patient est encore vivant. Il nous explique quelles sont

les informations qu'il donne à la famille afin qu'elle puisse elle-même accompagner leur proche et qu'elle vive au mieux cette situation. L'IDE 3, quant à elle, évoque l'accompagnement de la famille lors d'un décès brutal. Dans un premier cas, le soignant accompagne le patient et la famille, les trois protagonistes se connaissent. Dans le deuxième cas, le décès a eu lieu lors d'une intervention chirurgicale, le soignant et la famille ne se connaissent pas. A contrario, l'IDE 1 ne parle à aucun moment de l'accompagnement qu'il s'agisse de celui de la famille ou du patient.

6.1.2 La prise en charge du patient

Nous venons de voir que l'IDE 1 n'avait, à aucun moment, évoqué l'accompagnement de la famille ou du patient lors de son entretien. Toutefois, elle est la seule à avoir parlé de la prise en charge du patient après son décès. En effet, elle apprécie faire des toilettes mortuaires en tenant compte des goûts des résidents qu'elle a eu à charge : *« quand tu fais la toilette mortuaire enfin tu prends soin d'eux, tu choisis les couleurs qu'ils aimaient, enfin en principe tu connais les goûts des résidents, donc euh ... »*.

L'IDE 2 est le seul à avoir évoqué la prise en charge médicale. Il s'agit d'une erreur de compréhension lors de l'entretien. Lorsque j'ai demandé à l'IDE 2 comment avait évolué la prise en charge des patients en fin de vie, le fait que j'ai mal énoncé la question lui a fait penser que je parlais de la prise en charge médicale. J'ai toutefois conservé ce passage car cela permet de voir les différences entre les pratiques actuelles et celles rencontrées par l'IDE 2 il y a une quinzaine d'années :

« Ah ouai, non, non, honnêtement, il y a une bonne évolution là depuis... c'est rentré dans les mœurs, je dirais ça fait une quinzaine d'années que c'est rentré dans les mœurs ouai [...] j'ai vu, moi, mettre des suppos de, deux suppos de Doliprane® de 1g si tu veux, ensemble, toutes les trois heures quoi. [...] Mais tout ça pour ne pas utiliser la Morphine®. »

6.2 Les représentations de la fin de vie et de la mort

6.2.1 Les représentations de la fin de vie et de la mort au début de l'exercice professionnel du soignant

L'un des concepts de mon sujet de départ est « les représentations », c'est pourquoi c'est un des sujets qui a été abordé lors des entretiens.

Le premier thème mentionne les représentations de la mort et de la fin de vie au début de l'exercice professionnel des soignants. L'IDE 1 nous apprend à son sujet que jeune diplômée elle avait certaines représentations de la mort: « *Donc euh... oui au début t'as pas envie, t'as peur, tu te dis enfin si le mort il se réveille, enfin voilà t'as plein de représentations comme ça* ». De plus, elle évoque ses représentations entraînant une peur de la mort comme « *mais c'est vrai que quand t'es jeune diplômée etc. t'ais un peu peur de la mort quoi* ». L'IDE 2 évoque également la peur de la mort dans ses représentations : « *Euh ... autant quand, à l'armée et tout, j'avais encore peur de la mort* ».

L'IDE 3, n'ayant pas vécu de décès ou de situation de fin de vie avant son entrée en formation de soins infirmiers, ne parle pas de représentation mais « *d'imaginaire* ».

6.2.2 L'évolution des représentations du soignant

Le deuxième thème fait part de l'évolution des représentations du soignant. L'IDE 1 précise d'ailleurs que « *oui, elles ont forcément changé, parce que tes représentations enfin elles évoluent* ».

L'IDE 1 explique que ce qui a changé dans ses représentations de la mort est la vision des résidents qu'elle avait à charge « *je vois le résident différemment que avant quoi c'est-à-dire, enfin j'sais pas enfin je voyais un résident qui était mort sans euh ... sans, on va dire, sans, j'pensais pas à l'histoire de vie qu'il avait vécu avant,* ». Cependant toutes ses représentations n'ont pas évolué, certaines sont restées intactes : « *enfin moi déjà j'ai toujours une appréhension d'entrer euh ... seule dans la morgue, toute seule. Ce que je ne fais pas encore, ce que je crois que je ne ferai jamais. C'est comme ça, je sais pas, j'ai ... un instinct qui me dit ... si ça se trouve il va se réveiller... [rires].* ».

L'IDE 2 explique, quant à lui, que ses représentations ont changé car il sait « *qu'il y a quelque chose d'autre après la mort* ». Il précise « *même si je sais pas ce qu'il y a derrière, je sais qu'il y a autre chose derrière, donc j'ai un petit peu moins peur si tu veux* ». Cette notion lui permet de mieux appréhender la mort : « *donc c'est moins stressant et j'y vais beaucoup plus confiant vis-à-vis des gens, tu sais, qu'on accompagne et tout* ». Il ajoute : « *maintenant j'ai plus peur. Ça me fait plus peur* ».

L'IDE 3 considère que ses représentations de la mort n'ont pas réellement changé car : « *c'est pas vraiment que ça change parce qu'en soit on l'accepte mal la mort, c'est un sujet tabou... c'est... enfin c'est moins tabou parce qu'on est professionnel, on en parle beaucoup plus qu'avant* ». Toutefois, elle expose le fait que la mort peut être une chose positive :

« *Après y'a des fois, quand c'est des prises en charge ... quand c'est ... quand c'est des fins de vie qui durent longtemps ou euh ... la prise en charge en fin de vie n'est pas toujours optimale ben pour moi, c'est pas toujours négatif.. Voir souffrir comme ça ... quand la prise en charge n'est pas forcément bonne, il faut le dire hein ... il faut dire ce qui est euh ... c'est quand même euh ... c'est pas toujours négatif* »

Les représentations de la fin de vie et de la mort n'ont pas évolué de la même manière pour chacun des trois soignants. Cependant, on peut remarquer qu'elles ont l'air de leur avoir permis de mieux appréhender ces situations.

6.2.3 Les représentations actuelles de la mort pour les soignants

Les représentations actuelles de la mort pour l'IDE 1 sont « *arrêt des fonctions vitales [et] décès* ». Son entretien n'en compose que deux car lors de l'entretien, je ne me suis pas rendue compte sur le moment qu'elle n'en avait donné que deux.

Les représentations de l'IDE 2 sont « *Étape, passage et [...] inconnu* ». Pour l'IDE 3 il s'agit de « *Famille [...] fin de prise en charge [...] et émotions* ».

Pour les trois infirmiers, il s'agit de représentations très différentes. Toutefois, nous pouvons remarquer que pour les IDE 1 et 3, la mort marque une fin, alors que pour l'IDE 2, il s'agit plus de quelque chose qui s'inscrit dans une continuité. Il semble que pour l'IDE 1 la mort soit une finalité, pourtant elle est la seule à parler de la prise en charge du patient après son décès. S'agit-il d'un dernier hommage, d'une dernière

reconnaissance à son résident ? ou peut-être est-ce une manière pour elle de continuer jusqu'au bout son rôle de soignante ? Le défunt semble rester son résident jusqu'au bout, l' « *arrêt des fonctions vitales* » n'est-il qu'un détail biologique ?

D'ailleurs nous pouvons remarquer que l'IDE 1 ne mentionne que cette fin et que l'IDE 2 ne mentionne que cette continuité ainsi que la notion d' « *inconnu* ». L'IDE 3, quant à elle, mentionne la finalité de la mort ainsi que ce qui l'entoure : la « *famille* » qui reste et les « *émotions* » qu'elle provoque.

6.2.4 Les éléments influençant les représentations du soignant

L'IDE 2 nous donne sa théorie concernant la mort : « *La vrai mort pour moi est plus physique euh ... enfin physique. Plus de la physique quantique que de la religion.* » Il précise que, selon lui :

« y'a une transformation de l'énergie du corps humain [...] y'a forcément une transformation qui fait qu'on redevient quelque chose d'autre. Quoi, je ne sais pas. Mais je sais qu'on redevient quelque chose d'autre. Mieux, ça c'est sur, puisque la plupart du temps tu vois des gens qui ont hyper souffert qui ont été pas bien et tout, tu vois vraiment, souvent un apaisement, un repos, un ... quelque chose comme ça. »

Cette théorie basée sur des faits scientifiques lui permet d'appréhender la mort d'une manière plus sereine qu'au début de son exercice : « *je ne connais aucun gourou, mon seul gourou c'est peut-être Reeves⁸⁶, tu sais un astrophysicien sur la matière [...] ça m'apporte un truc quand même, pas mal qui pour moi me dit que tout ça en fait c'est pipeau, la matière c'est pipeau, c'est les énergies en fait* ». Elle lui donne même une ligne de conduite : « *C'est pour ça que j'essaye toujours d'être souriant et positif parce que je sais que ça finit par déraper. Ça finit par déraper ... il t'arrive beaucoup moins de saloperies quand tu souris à la vie que quand tu fais la gueule ouai* »

L'IDE 1 et l'IDE 3, quant à elles, s'accordent à dire que ce qui a influencé leurs représentations de la mort est l'expérience. Ainsi l'IDE 1 précise « *à partir de mon*

⁸⁶ Hubert REEVES est un astrophysicien franco-canadien né en 1934 à Montréal. Il a été chercheur et consultant pour l'Institute for Space Studies (Institut des Études Spatiales) pour la NASA à New York. Il a orienté ses travaux notamment vers la recherche de l'origine du système solaire et l'origine de l'univers. Source : <http://www.hubertreeves.info> [Consulté le 03/05/2017]

expérience » et l'IDE 3 explique que « *y'a qu'en le vivant qu'on apprend à réagir avec, à vivre avec* ».

6.3 Les expériences des soignants

Avant d'évoquer les expériences de la mort et de la fin de vie des soignants, il paraissait important de connaître le parcours professionnel de chacun. Ainsi l'IDE 1 a 3 ans d'expérience et n'a exercé qu'en EHPAD, l'IDE 2 a environ 25 ans d'expérience en EHPAD et a eu quelques expériences dans le milieu hospitalier auparavant. L'IDE 3 travaille dans des services de courtes durées depuis une dizaine d'années dont sept en USIC. Ils possèdent tous trois des expériences très différentes de par leurs durées ou bien par le type de service dans lesquels ils exercent.

6.3.1 Premières expériences de la mort

Au cours des différents entretiens, les soignants ont évoqués leurs expériences professionnelles et pour certains des expériences personnelles. De plus ils différencient leurs expériences professionnelles depuis l'obtention de leur Diplôme d'État d'Infirmier des autres expériences (aide-soignante, étudiant(e) infirmier(e) etc.)

Ainsi l'IDE 1 différencie son expérience professionnelle en tant qu'aide soignante ainsi que son expérience en tant qu'infirmière diplômée. Elle évoque en premier lieu son expérience de la mort en tant qu'aide-soignante : « *quand j'étais aide-soignante oui, euh ... mon premier décès, [...] Enfin moi avant je travaillais en tant qu'aide-soignante, c'était quelque chose que j'avais du mal.* » ; puis elle évoque son premier décès en tant qu'infirmière diplômée mais n'évoque que des difficultés liées aux procédures mal connues dues à sa récente prise de poste à ce moment. C'est ce qu'elle précise « *... parce que c'est vrai que ces expériences là... enfin ces démarches là tu les vois pas forcément dans tes stages.* ».

Lors de la question n°3 « A quel moment dans votre expérience avez-vous été confronté(e) pour la première fois à la mort/à une situation de fin de vie ? », l'IDE 2 a parlé de son expérience professionnelle lors de son service militaire. Il explique dans quelles conditions il était confronté au décès de militaires et évoque qu'elles étaient les conséquences pour lui : « *Ça c'était vachement dur ça.* ». A la fin de l'entretien, il évoque une de ses expériences de la mort en tant qu'étudiant infirmier « *olala, ils te*

confient tu sais enfin, autrefois ils te confiaient comme là ici, ils te confiaient deux bébés et tu t'en occupes pendant trois semaines et t'arrives l'avant dernier jour de ton stage ah ben euh... le bébé il est mort. « Ah, bon ben c'est pas grave tu vas en prendre un autre. » Ouuuuu ben tiens [rires] oui mais c'est ça ».

L'IDE 3 a évoqué un décès lors d'un stage en tant qu'étudiante infirmière lors de sa réponse à la question n°3. Elle évoque une expérience « marquante » et que « ça fait un peu bizarre euh ... de voir la famille tout ça euh ... surtout que c'était assez brutal donc euh ... ». Toutefois, au cours de l'entretien, elle évoque des expériences personnelles : « ben moi en tout cas, j'avais déjà vu ... mes grands-pères, mes grands-mères qui étaient décédés mais j'avais jamais vu le corps donc c'est plus ... ce que tu vois autour ... les pleurs, la tristesse, les histoires de famille liées au décès ... mais le mort, mort ... j'avais jamais eu ... même quelqu'un qui était en train de mourir. »

6.3.2 Les expériences de la mort et/ou de la fin de vie au cours de l'exercice professionnel du soignant

Nous pouvons remarquer qu'au cours de l'entretien, l'IDE 1 n'a évoqué aucune autre expérience de la mort que celles énoncées précédemment.

L'IDE 2 évoque trois expériences distinctes de fin de vie lors de l'entretien. La première relate de l'apprentissage de l'usage des produits morphiniques dans les situations de fin de vie et de son ressenti par rapport à ces situations :

« Si c'est vraiment une fin de vie, allez, au bout de 3-4 jours, que t'ais mis le morphiné, qui est bien adapté, que la personne souffre plus, elle est bien, elle est posée, elle parle avec toi. Au bout de 3-4 jours la douleur revient. Donc tu es obligé de ré-augmenter la dose des sédatifs et c'est là que tu perds la personne. Et c'est ça qui est un peu dommage en fait »

Il évoque également deux situations vécues de fin de vie durant lesquelles il a été interpellé par le comportement des familles. La première situation raconte comment il a réagit face à une famille étant terrifiée par la fin de vie de leur proche.

« J'suis rentré, mais alors que elle, elle était là toute seule et tout, et en fait ils avaient une trouille mais ça se voyait [rires], une trouille [...] Cette image je l'aurai toujours, quand je suis arrivé, qu'est-ce qui se passe et j'ai réfléchi et j'me

suis dit mais ils ont peur. Et ils avaient peur. Ils avaient peur de la mort, mais la ... la mort de leur maman leur foutait une trouille».

La deuxième fait part de sa réaction face à une situation qui semblait aller à l'encontre de ses valeurs :

« À la limite à leur foutre sur la goule tellement c'était... j'ai vu des familles où la personne était en fin de vie, et ils commençaient à vider les armoires et à mettre les objets qui étaient dans l'armoire, ils les mettaient sur la personne tu vois, alors qu'elle était, elle étaient en fin de vie. Elle était, mais elle était pas morte, donc elle continuait encore à les voir, à les entendre, à ressentir et tout. Et tu, tu te dis « mais attend qu'est-ce que vous faites ? » »

L'IDE 3 expose une situation, toujours dans le cadre de sa formation en soins infirmiers, ce qui l'a interpellée dans cette situation semble être le comportement du brancardier qui l'a accompagnée à son égard : *« Arrivés dans le ... dans la morgue, donc tu sais il y a plein de tiroirs. Et là le brancardier il a commencé à vouloir à m'enfermer dans la salle d'autopsie et tout ... c'est des trucs ouai c'est un peu ... un peu ... un peu glauque quoi »*. L'IDE 3 est la seule à préciser qu'elle est souvent confrontée à la mort : *« ça nous arrive quand même euh ... régulièrement ouai. »*.

Les IDE 2 et 3 ont relaté des situations de fin de vie ou de décès qui les avaient marquées, dérangées, interpellées. L'IDE 1 n'en a évoqué aucun hormis sa première expérience.

6.4 Le ressenti de la fin de vie et de la mort chez le soignant

Au cours des différents entretiens, j'ai pu remarquer que les soignants évoquaient leurs émotions, leurs ressentis, ce que leurs expériences avaient provoqué chez eux.

6.4.1 L'attachement et la peur

L'IDE 1 est la seule à évoquer l'attachement qu'elle peut avoir avec certains de ses résidents *« donc forcément on s'attache aux résidents tous les jours... »*.

L'IDE 2, quant à lui, évoque la peur que lui inspirait la mort : *« Bah c'était peut-être la peur de la mort ou de pas savoir, tu sais, de pas savoir... être dans le doute et se*

dire, oui, oui, « je sais bien, effectivement, je suis comme vous » euh... même si c'est pas moi qui euh ... euh ... et en fait, on fait plus rien donc on agit plus, donc on la laisse mourir, on la laisse partir »

L'IDE 3 n'évoque aucune de ces deux émotions. Elle semble plus réservée.

6.4.2 Les transferts

L'IDE 1 et l'IDE 3 évoquent toutes deux les transferts qu'elles ont pu faire lors de situation de fin de vie ou de décès vécues. Pour l'IDE 1, il semble que ce soit encore quelque chose d'actualité : *« enfin moi je fais forcément des transferts étant jeune par rapport à mes grands-parents »*. L'IDE 3 évoque des transferts qu'elle a pu effectuer lors de ses études en soins infirmiers : *« et puis bah on fait un peu des transferts, la dame elle avait le même âge que ma mère donc tu sais c'est assez ... et c'est au domicile, c'est chez eux, c'est ... c'est vrai que ça m'avait marqué, en plus c'était le premier stage de première année ouai. »*

L'IDE 2 n'évoque à aucun moment avoir effectué des transferts au cours de son expérience professionnelle.

6.4.3 La distance professionnelle

L'IDE 3 est la seule professionnelle interrogée à évoquer la distance professionnelle et de son impact lors du décès d'un patient qu'elle a pris en charge :

« quand on connaît plus la personne donc que quand on arrive, je sais pas moi par exemple, je sais pas... Mais quand c'est quelqu'un que je connais, quand c'est quelqu'un qui reste pendant des semaines et que bah on est là quand ça se termine euh ... c'est vrai que ... bah pour moi de ... la barrière elle est plus difficile à avoir parce qu'on, bah on connaît tout le monde quoi donc ... euh ... »

Elle précise : *« on reste humain donc après ça dépend vraiment de la relation qu'on avait avec le patient »*.

Aucun des deux autres professionnels n'a évoqué ce sujet au cours des entretiens.

6.4.4 Acceptation et fuite de la mort

Lorsque la mort est trop difficile à accepter, il est toujours possible de la fuir. C'est ce qu'explique l'IDE 2 pour qui la mort des enfants est dure à vivre : *« C'est, c'est là où j'ai le plus de mal à accepter la mort, c'est au niveau des enfants. C'est pas ... c'est peut-être pour ça que je me suis réfugié chez la personne âgée parce que je suis rarement confronté à la mort de ... d'enfants en travaillant avec la personne âgée, c'est peut-être ça aussi... c'est une fuite. »*

L'IDE 3 n'évoque pas la fuite de la mort. Cependant, il semble qu'elle aussi rencontre des situations pour lesquelles la mort de ses patients est dure à accepter : *« Alors que quand tu connais la personne ... c'est ... ben émotionnellement c'est plus dur pour moi. Même si j'arrive à discuter avec la famille et tout ça mais euh ... quand je sors du travail j'y pense quoi. »*

A aucun moment dans l'entretien, l'IDE 1 n'a évoqué la fuite ou l'acceptation de la mort.

6.4.5 Les mécanismes de défense

Les IDE 2 et 3 mentionnent le fait qu'ils mettent en place des mécanismes de défense pour faire face aux situations difficile à vivre ou simplement pour faire face à la répétition des décès.

En effet IDE 2 nous explique : *« On se carapace aussi [...] j'entend leur peine mais je la prend plus. [Silence] Là-dessus, c'est fini, je prend plus, non. Je prend plus la peine des...J'entend, j'accompagne, je comprend, je leur dis qu'il faut pleurer, je leur dis, mais je prend plus. »*. IDE 3 précise que *« c'est vrai que de voir un mort au début c'est quand même impressionnant surtout quand les conditions de décès ... c'est vrai que c'est ... pas toujours joli à voir. Donc déjà le ... peut-être qu'on ... on ... on se blinde par rapport à ça »*

L'IDE 1 n'évoque à aucun moment les mécanismes de défense lors de son entretien.

6.4.6 Le ressenti de la mort

Seul l'IDE 1 nous fait part d'une particularité : *« ça fait une dizaine d'années maintenant, je ressens quand il y a quelqu'un qui va mourir. »*. Par ailleurs il précise qu'il sent quand *« il commence à y avoir une transformation de ... de cette énergie qui*

est ... j'aurais pas rassurante parce que c'est pas le terme mais, tu sais comme une bien... une bien ... une bienveillance, tu sais un truc et tout qui rassure ».

Aucun autre infirmier interrogé ne fait part d'une telle particularité.

Maintenant que les éléments de réponses des infirmiers interrogés ont été catégorisés et que nous avons vu les points convergents et divergents, nous allons pouvoir les confronter au cadre conceptuel.

7 LA SYNTHÈSE ET LA QUESTION CENTRALE DE RECHERCHE

7.1 La prise en charge du patient en fin de vie

Nous avons vu précédemment que l'IDE 2 évoquait l'accompagnement dans la prise en charge des patients qu'il avait à charge : *« et ... j'espère, j'essaye de les accompagner jusqu'au bout, justement, en leur transmettant de, le fait d'avoir confiance et tout. »*. Dans le cas du cadre conceptuel développé auparavant, j'ai cité le guide de l'INPES afin de définir l'accompagnement *« l'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte la souffrance globale ⁸⁷ »*. Je n'ai pas développé l'accompagnement de la famille dans la prise en charge du patient en fin de vie, toutefois, les IDE 2 et 3 en parlent spontanément lors de leurs entretiens. En effet, l'IDE 2 dit *« et c'est pour ça que je dis aux familles... »*. L'IDE 2, dans son discours, semble avant tout, accompagner la famille dans l'intérêt du patient. L'IDE 3 dit *« on gère la famille »* ou bien *« parce que les gens [la famille] ont besoin de discuter »*. De plus, le guide de l'INPES semble lier l'accompagnement de la famille à celui du patient. Si l'accompagnement du patient et celui de sa famille sont liés, on peut alors se demander, quel impact l'accompagnement de la famille peut avoir sur la prise en charge du patient en fin de vie ? Quel impact peut-il avoir sur le vécu du patient en fin de vie ?

⁸⁷ INPES *« Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement »* [Consulté le 02/04/2017] <http://www.inpes.santepubliquefrance.fr>

Une des définitions donnée sur la prise en charge est, selon le Larousse en ligne, « *s'en occuper, en prendre la responsabilité* ⁸⁸ ». Dans mon cadre conceptuel, j'ai évoqué la prise en charge du patient en fin de vie mais de son vivant. A aucun moment, je n'ai évoqué la prise en charge après le décès. Cependant, la définition du Larousse en ligne peut également se décliner à la prise en charge après le décès du patient. L'IDE 1 met en lumière cette face de la prise en charge lors de son entretien : « *quand tu fais la toilette mortuaire enfin tu prends soin d'eux, tu choisis les couleurs qu'ils aimaient, enfin en principe tu connais les goûts des résidents, donc euh ...* ». Cette étape semble importante pour elle.

Lors de l'élaboration de mon cadre conceptuel, j'ai développé le concept de soins palliatifs. Sans qu'elles soient pour autant identifiées comme tel, certaines prises en charge en relèvent. Le Larousse en ligne les définit comme « *l'ensemble des actions destinées à atténuer les symptômes d'une maladie dont, en particulier, la douleur qu'elle provoque, sans cependant la guérir* ⁸⁹ ». L'IDE 2 évoquait son expérience des prises en charge en fin de vie il y a une quinzaine d'années. Il expliquait que les médecins avaient des difficultés à utiliser des morphiniques dans leur prise en charge de la douleur : « *j'ai vu, moi, mettre des suppos de, deux suppos de Doliprane® de 1g si tu veux, ensemble, toutes les trois heures quoi. [...] Mais tout ça pour ne pas utiliser la Morphine®.* ». Il semble que l'évolution des lois à cet égard ait fait évoluer les pratiques et les représentations liées à la fin de vie.

7.2 Les représentations

Dans le cadre conceptuel sur les représentations, j'utilisais une définition de Serge MOSCOVICI pour définir les représentations sociales : « *la représentation sociale est une modalité de connaissance particulière ayant pour fonction l'élaboration des comportements et la communication des individus* ⁹⁰ ». Les représentations ont donc pour but d'élaborer nos comportements. Cependant, on peut remarquer que pour l'IDE 1 et l'IDE 2, leurs représentations de la mort les conduisent à la peur. En effet l'IDE 1 explique que « *Donc euh... oui au début t'as pas envie, t'as peur, tu te dis enfin si le*

⁸⁸ <http://www.larousse.fr> [Consulté le 02/04/2017]

⁸⁹ Ibid.

⁹⁰ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-le-Grand : Setes, 2015, p. 335

mort il se réveille, enfin voilà t'as plein de représentations comme ça ». L'IDE 2, lui, précise « *Euh ... autant quand, à l'armée et tout, j'avais encore peur de la mort,* ». L'IDE 3, dans son entretien, explique qu'au début de son exercice, elle n'a pas réellement de représentations mais qu'il s'agit « *d'imaginaire* ». Toutefois le Larousse en ligne définit une représentation comme étant une « *image, figure, symbole, signe qui représente un phénomène, une idée.* ⁹¹ ». De plus, le mot « imaginaire » vient du latin « *imagnarus* » signifiant « simulé, feint ; qui n'existe qu'en imagination », dérivé du latin « *imago* » qui signifie « image ». L'imaginaire dont parle l'infirmière est donc bien une représentation⁹².

Les représentations de ces soignants datent d'une époque à laquelle ils n'étaient pas, ou peu, confrontés à la mort ou à des situations de fin de vie. A l'heure actuelle, leurs représentations ont évoluées.

Quand on compare les représentations de la mort des soignants au début de leur exercice et à l'heure actuelle on se rend compte qu'elles sont très différentes. Alors que leurs représentations, au début de leur exercice professionnel, provoquaient en eux de la peur, on se rend compte aujourd'hui qu'ils évoquent des thèmes divers et variés. En effet, l'IDE 1 évoque l'« *arrêt des fonctions vitales* », l'IDE 2 parle de « *passage, étape, inconnu* » et l'IDE 3 de « *famille* » ou encore d'« *émotions* ». L'IDE 3 ajoute, cependant, que « *Des fois c'est aussi un soulagement ... une délivrance pour le patient, la famille et pour nous aussi* »

On peut donc se demander comment les représentations des soignants ont-elles pu évoluer.

Les IDE 1 et 2 sont d'accord pour dire que leurs représentations ont changé, ont évolué. Pour l'IDE 1 le principal facteur influençant leur représentation est l'expérience. En effet, l'IDE 1 précise « *Ben déjà, à partir de mon expérience, au fil des décès forcément...* ». L'IDE 3 nous disait ne pas trouver que ses représentations aient évolué. L'IDE 2 nous explique que ses représentations ont évolué puisqu'il n'a plus peur de la mort : « *maintenant j'ai plus peur. Ça me fait plus peur.* ». Il nous fait part de ses opinions qui ont construit ses représentations d'aujourd'hui : « *je ne connais aucun gourou, mon seul gourou c'est peut-être Reeves, tu sais un astrophysicien sur la*

⁹¹ <http://www.larousse.fr> [Consulté le 02/04/2017]

⁹² <http://www.cnrtl.fr> [Consulté le 03/05/2017]

matière [...] ça m'apporte un truc quand même, pas mal qui pour moi me dit que tout ça en fait c'est pipeau, la matière c'est pipeau, c'est les énergies en fait ». Cette théorie lui permet de, visiblement, appréhender la mort de manière plus sereine : « *Mieux, ça c'est sur, puisque la plupart du temps tu vois des gens qui ont hyper souffert qui ont été pas bien et tout, tu vois vraiment, souvent un apaisement, un repos, un ... quelque chose comme ça.* ». Dans le cadre conceptuel, j'ai évoqué les religions comme croyance et les cultures comme facteurs pouvant influencer et façonner nos représentations. Si l'on reprend la définition de croyance donnée par Christine PAILLARD qui est « *tenir pour vrai un énoncé qui n'est ou ne peut être vérifié* ⁹³ », on peut en déduire que les propos de l'IDE 2 sur ce qui a influencé ses représentations sont des croyances. Nous ne sommes pas dans les religions « classiques » à proprement parler telles que le catholicisme, le judaïsme ou encore l'islam, il semblerait que l'IDE 2 se soit créé sa propre religion pour faire face à la mort et aux situations de fin de vie.

Le concept de culture n'apparaît dans aucun entretien. Toutefois, il paraît important de noter que les trois personnes interrogées exercent la même profession. On peut dire qu'elles appartiennent à un même groupe social qui est la profession infirmière. Christine PAILLARD citait Alain REY pour définir la culture : « *la culture « englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances* » ⁹⁴ ». Les termes intéressants dans le cas présent vont être « *les modes de vie* », « *les traditions et les croyances* » ou encore « *les systèmes de valeurs* ». Si on considère la profession infirmière comme un groupe social avec un « *mode de vie* » bien défini, des « *traditions* », « *croyances* » et un « *système de valeurs* » qui lui sont propres, il semble logique qu'en intégrant ce groupe social les représentations des soignants changent. Durant la formation en soins infirmier, une unité d'enseignement est réservée aux soins palliatifs. De cette manière, nous commençons à nous familiariser avec la fin de vie et la mort, nous pouvons en parler et la fin de vie finit par devenir un objet de connaissance des soignants, qu'ils seront, tôt ou tard amenés à expérimenter.

⁹³ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-Le-Grand : Setes, 2015, p. 115

⁹⁴ Ibid. p. 117

7.3 Les expériences

Les trois infirmiers différencient leurs expériences professionnelles depuis l'obtention de leur Diplôme d'État en soins infirmiers. A première vue, on pourrait se demander pourquoi réalisent-ils une césure dans leur expérience. Je pense qu'à ce niveau, il est nécessaire de différencier vivre une expérience et avoir de l'expérience.

Vivre une expérience, selon le Larousse en ligne est le « *fait de faire quelque chose une fois, de vivre un événement, considéré du point de vue de son aspect formateur* ⁹⁵ » ; alors qu'avoir de l'expérience, selon Patricia BENNER, serait « *l'amélioration de théories et de notions préconçues au travers de la rencontre de nombreuses situations réelles qui ajoutent des nuances ou des différences subtiles à la théorie.* ⁹⁶ ». Il semble que les infirmiers interrogés fassent cette différence.

Ainsi, on peut remarquer que lorsque l'IDE 2 parle de sa première expérience il relate des faits : « *olala, ils te confient tu sais enfin, autrefois ils te confiaient comme là ici, ils te confiaient deux bébés et tu t'en occupes pendant trois semaines et t'arrives l'avant dernier jour de ton stage ah ben euh... le bébé il est mort. « Ah, bon ben c'est pas grave tu vas en prendre un autre. » Ouiiiii ben tiens [rires] oui mais c'est ça* ». Alors que lorsqu'il parle d'expériences plus récentes, il explique le déroulement de situations récurrentes, qu'on pourrait appeler génériques :

« *Si c'est vraiment une fin de vie, allez, au bout de 3-4 jours, que t'ais mis le morphiné, qui est bien adapté, que la personne souffre plus, elle est bien, elle est posée, elle parle avec toi. Au bout de 3-4 jours la douleur revient. Donc tu es obligé de ré-augmenter la dose des sédatifs et c'est là que tu perds la personne. Et c'est ça qui est un peu dommage en fait* »

Il semble que l'IDE 2 ait des connaissances sur la fin de vie, visiblement acquises de l'expérience répétée. L'IDE 1 et l'IDE 3 ne relatent pas de telles expériences. Étant donné qu'elles ont une durée d'exercice plus courte que celle de l'IDE 2, nous pouvons peut-être supposer qu'elles n'ont pas encore été suffisamment exposées à ce type de situation pour en tirer des connaissances pareilles à celles de l'IDE 2. Toutefois, n'oublions pas que Patricia BENNER dit que « *les infirmières, de par leur formation et leur expérience, développent des capacités d'observer et de comprendre les différentes*

⁹⁵ <http://www.larousse.fr> [Consulté le 02/04/2017]

⁹⁶ BENNER, P. *DE NOVICE À EXPERT : Excellence en soins infirmiers*. Paris : Masson, 1995, p. 36

*façons de vivre et de faire face à la maladie, la souffrance, la douleur, la mort et la naissance*⁹⁷»

L'expérience de la fin de vie de l'IDE 2, ses connaissances de la fin de vie, lui ont certainement appris à s'adapter aux situations rencontrées. Patricia BENNER explique que c'est « à partir d'apprentissages informels que les infirmières apprennent des stratégies d'adaptation⁹⁸ ». On pourrait alors se demander si le deuil n'en fait pas partie. Christine PAILLARD explique que le deuil est « un long processus de quête de sens, de reprise de fonction socio-professionnelles et comporte des étapes⁹⁹ ». Lors de la fin de vie, le rôle de l'infirmier d'accompagner son patient vers un degré d'autonomie et d'indépendance le plus important possible n'est plus. Le soignant doit faire le deuil de ce rôle. S'ensuit alors des « étapes » poussant alors le soignant à reprendre ses « fonctions socio-professionnelles » afin d'accompagner le patient au mieux. Ce deuil permettrait-il au soignant de faire un pré-travail de deuil par rapport au décès à venir de son patient ? Comment le soignant peut-il effectuer ce travail de deuil et pré-deuil lorsqu'il est confronté à des décès qui heurtent ses représentations, ses attentes ?

Nous avons vu, dans le cadre conceptuel, que les expériences et les représentations des soignants étaient liées. En fonction de leurs représentations et des situations vécues, les expériences et les savoirs qui en découlent diffèrent. En effet l'IDE 3 nous dit « *Voir souffrir comme ça ... quand la prise en charge n'est pas forcément bonne, il faut le dire hein ... il faut dire ce qui est euh ... c'est quand même euh ... c'est [la mort] pas toujours négatif* ». Ce passage nous indique deux cas de figure. Dans un premier cas, nous avons la mort négative et dans le deuxième cas, lorsque la prise en charge ne correspond pas aux représentations de la soignante d'une « bonne prise en charge », la mort apparaît comme un élément salvateur. Sophie SEBASTIEN parlait de « *bonne mort [...] sans souffrance physique et psychologique*¹⁰⁰ ». Il semble que le cas évoqué par l'IDE 3 soit à l'opposé de la « bonne mort » et se rapproche plus de la « *mort éprouvante* ». L'IDE 2 évoque un cas arrivé au début de ses études : « *olala, ils te*

⁹⁷ BENNER, P. *DE NOVICE À EXPERT : Excellence en soins infirmiers*. Paris : Masson, 1995, p. 83

⁹⁸ Ibid. p. 149

⁹⁹ PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-Le-Grand : Setes, 2015, p. 123

¹⁰⁰ SEBASTIEN, S. Les soignants face à la mort. *La revue de l'infirmière*. 2012, n°180, p. 41

confient tu sais enfin, autrefois ils te confiaient comme là ici, ils te confiaient deux bébés et tu t'en occupes pendant trois semaines et t'arrives l'avant dernier jour de ton stage ah ben euh... le bébé il est mort. « Ah, bon ben c'est pas grave tu vas en prendre un autre. » Ouiiiii ben tiens [rires] oui mais c'est ça ». Le ton de l'infirmier, lorsqu'il a évoqué ce passage, semblait sarcastique. On pourrait faire le rapprochement avec la « mort injuste ¹⁰¹ » décrite par Sophie SEBASTIEN. Il s'agirait de représentations quant au « bon âge » pour mourir.

La question résiduelle à toute cette analyse est comment le soignant ressent-il ces prises en charges influencées par son expérience et ses représentations ? Quelles sont les émotions provoquées chez le soignant par ces situations répétées ? Comment cela impacte-t-il son environnement ? les patients ? les familles ?

7.4 La question centrale de recherche

Ce travail s'est principalement concentré sur le soignant ainsi que son expérience et ses représentations de la mort. Toutefois, lors des entretiens, de nouveaux concepts sont apparus : les émotions, le ressenti, les transferts, les mécanismes de défense, l'attachement, la distance professionnelle ou encore l'accompagnement des familles.

Étant donné que l'expérience et les représentations du soignant influencent la prise en charge du patient en fin de vie mais que les situations de fin de vie engendrent des émotions et des ressentis chez le soignant alors comment le patient le vit-il ? Il serait donc intéressant, à présent de se baser du point de vue du patient et de savoir comment il peut vivre sa prise en charge en fin de vie selon le soignant qui le prend en charge.

Il en découle alors la question suivante : En quoi le vécu d'un patient en fin de vie est influencé par les émotions et les ressentis du soignant qui le prend en charge ?

¹⁰¹ SEBASTIEN, S. Les soignants face à la mort. *La revue de l'infirmière*. 2012, n°180, p. 40

CONCLUSION

Ce travail, bien qu'éprouvant sur le plan personnel, a été l'un des travaux les plus important et intéressant de ma formation en soins infirmiers. Il m'a permis de me questionner tout au long de l'année sur la fin de vie et la mort. Avant ce travail, je n'avais jamais réellement osé me questionner ou faire des recherches à ce sujet tout simplement car j'en avais peur. Au fil de mes recherches et des entretiens avec les professionnels, je me suis rendue compte que je n'étais pas la seule dans ce cas. La société dans laquelle nous sommes, prônant la jeunesse « éternelle » et la beauté, tend à repousser ce qui est désagréable, les cimetières sont excentrés des villes, la mort est rejetée. La majeure partie de la population y est de moins en moins préparée. Cependant, en tant qu'étudiante infirmière, et future infirmière, je fais désormais partie d'une communauté, d'un groupe social. J'ai reçu des enseignements et je ne serai jamais seule face aux patients que j'aurais à charge et aux situations que je rencontrerai puisque je ferai partie d'une équipe.

La réalisation de cet écrit m'a appris deux choses : nos représentations de la mort et de la fin de vie peuvent évoluer et l'expérience peut nous permettre de mieux y faire face ; et notre appartenance à une culture commune, la culture infirmière. Bien qu'ayant toujours reconnu l'importance d'un travail et d'un esprit d'équipe, notre appartenance à la culture infirmière fait que nous sommes plus à même de mettre des mots sur nos maux et nous permettre de trouver des solutions à nos difficultés.

Une autre chose importante m'est apparue lors de la rédaction de ce travail. Il est nécessaire de se connaître et de comprendre nos réactions face aux situations difficiles.

Ce que je retiendrai de ce travail vis-à-vis de la mort a été très bien écrit :

« Accoutumons-nous à considérer la mort comme une forme de vie que nous ne comprenons pas encore. Apprenons à la voir du même œil que la naissance. Il est tout à fait raisonnable et légitime de se persuader que la tombe n'est pas plus redoutable que le berceau »

Maurice Maeterlinck

BIBLIOGRAPHIE

➤ TEXTES OFFICIELS

Art. L.1110-9 – Droits de la personne. *Code de la santé publique – Partie législative – Protection générale de la santé – Livre Ier*

Art. L.1110-10 – Droits de la personne. *Code de la santé publique – Partie législative – Protection générale de la santé – Livre Ier*

Art. R4312-20 – Devoirs généraux. *Décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016 portant code de déontologie des infirmiers*

Art. R4312-21 – Devoirs généraux. *Décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016 portant code de déontologie des infirmiers*

➤ OUVRAGES

ABIVEN, M. *Pour une mort plus humaine*. Paris : InterÉditions, 2^{ème} tirage, 1991, 232 p.

BEAUTHÉAC, N., DUBOIS-COSTES, I. et GUETNY, J.-P. *Le Décès, se préparer, faire face*. Espagne : Hachette Pratique, 2011, 192 p.

BENNER, P. *DE NOVICE À EXPERT : Excellence en soins infirmiers*. Paris : Masson, 1995, 252 p.

JACQUET-SMAILOVIC, M. *Avant que la mort ne nous sépare ... Patients, familles et soignants face à la maladie grave*. Bruxelles : De Boeck Université, 1^{ère} édition, 2010, 193 p.

JOVIC, L. *Les concepts en sciences infirmières*. Sous la direction de FORMARIER, M. et JOVIC, L. Lyon : Mallet Conseil, 2009, 291 p.

KEIRSE, M. *Fin de vie, soins palliatifs, euthanasie*. Louvain-La-Neuve : De Boeck, 2011, 258 p.

MANNOLI, P. *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France, Que sais-je ?, 2010, 5^{ème} édition, 127 p.

WENNER, M. *L'expérience infirmière*. Paris : Seli Arslan, 2016, 191 p.

➤ DICTIONNAIRES

PAILLARD, C. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Noisy-le-Grand : Setes, 2015, 522 p.

➤ REVUES

CAULI, M. Penser et vivre la fin de vie : débats éthiques. *Actualité et dossier en santé publique*, 2014, n°89, p. 14-53

FORNES, A., BONHOMME, P. Le patient, la famille et les soignants face au travail de deuil en fin de vie. *ADSP*, 2014, n°89 p.14-21

SEBASTIEN, S. Les soignants face à la mort. *La revue de l'infirmière*, 2012, n°180, p. 39-41

➤ DOCUMENTS INTERNET

<https://www.cairn.info> [Consulté le 07/02/2017]

<http://www.chu-rouen.fr> [Consulté le 07/02/2017]

<http://www.cnrtl.fr> [Consulté le 02/02/2017]

<http://europeanvaluesstudy.eu> [Consulté le 25/03/2017]

<https://femmessavantes.pressbooks.com> [Consulté le 07/02/2017]

<http://formations.univ-amu.fr> [Consulté le 07/02/2017]

<http://www.hubertreeves.info> [Consulté le 03/05/2017]

<http://www.larousse.fr> [Consulté le 02/04/2017]

<http://www.sainte bible.com> [Consulté le 25/03/2017]

INPES « *Patients atteints de maladie grave ou en fine de vie. Soins palliatifs et accompagnement* » [Consulté le 02/04/2017] <http://www.inpes.santepubliquefrance.fr>

ANNEXES

ANNEXE I : La grille d'entretien

-

ANNEXE I : L'OUTIL D'ENTRETIEN

Question n° 1 : Quel est votre parcours professionnel ?

Objectif : Connaître le professionnel, dans quel type de services il a exercé.

Question n° 2 : Citez trois mots qui vous viennent à l'esprit lorsqu'on vous parle de la mort.

Objectif : Connaître les représentations que se fait le soignant de la mort.

Question n° 3 : À quel moment dans votre expérience professionnelle avez-vous été confronté(e) pour la première fois à la mort/à une situation de fin de vie ? Y êtes-vous souvent confronté(e) ?

Objectif : Connaître l'expérience de la mort/fin de vie du soignant. Le soignant est-il confronté de manière régulière ou ponctuelle à la fin de vie ?

Question n° 4 : La prise en charge des patients en fin de vie a-t-elle évolué depuis le début de votre exercice ?

Objectif : Connaître l'impact de l'expérience de la fin de vie sur sa prise en charge.

Question n° 5 : Entre le début de votre exercice professionnel et maintenant, comment vos représentations de la mort/fin de vie ont-elles changées ?

Objectif : Permet de connaître les représentations que le soignant se fait de la mort/de la fin de vie et permet de savoir si l'expérience de la fin de vie/de la mort influence les représentations du soignant.

Question n° 6 : Comment et à partir de quoi vos représentations de la mort/de la fin de vie se sont construites ?

Objectif : Connaître l'impact de la société/croyances/culture/expérience sur les représentations du soignant.

ANNEXE II : Entretien IDE 1

ANNEXE II : Entretien IDE 1

Alors ... quel est ton parcours professionnel ?

Alors, moi je suis diplômée depuis juillet 2014, et du coup ben j'ai commencé en EHPAD directement, je n'ai pas changé de postes depuis 3 ans maintenant.

D'accord. Est-ce que tu peux me citer trois mots qui te viennent à l'esprit quand on, quand on te parle de la mort ?

Euh ... on peut citer un bout de phrase ?

Euh ... des choses qui te viennent à l'esprit

Je dirais arrêt des fonctions vitales, et puis euh... la mort bah euh ... synonyme décès, euh ... ouai non c'est tout ... arrêt des fonctions vitales...

D'accord. A quel moment de ton expérience professionnelle tu as été pour la première fois confrontée à la mort ou à une situation de fin de vie ?

Vas y, répète ta question.

A quel moment de ton expérience professionnelle tu as été confrontée pour la première fois à la mort ou à une situation de fin de vie.

À quel moment ? C'est-à-dire ?

Est-ce que euh... est-ce que euh... c'est quelque chose qui est arrivé très tôt dans ton parcours professionnel ?

Ouai. J'suis arrivée donc en juillet et j'ai eu un décès directement, pffff, une semaine après. Donc en plus c'était pas évident parce que du coup on était deux remplaçantes. La remplaçante savait pas forcément les démarches à suivre en cas de décès. Donc voilà, donc heureusement que notre cadre était là, le médecin ... a été très gentil, a appelé directement la famille. Donc euh... j'ai réussi à ... parce que c'est vrai que ces expériences là... enfin ces démarches là tu les vois pas forcément dans tes stages. Donc euh ... ta question ?

À quel moment... A quel moment de ton expérience professionnelle tu avais été confrontée pour la première fois...

Ouai ben dès le début et après ça s'est enchainé. Et du coup bah après, tu apprends avec le temps... ouai dès le début.

D'accord. Est-ce que ... la ... prise en charge des patients en fin de vie a-t-elle évolué depuis le début de ton exercice ? La manière dont tu les prends en charge ?

Ouai, ouai. Ça a beaucoup évolué. Enfin moi avant je travaillais en tant qu'aide-soignante, c'était quelque chose que j'avais du mal. Après bah voilà avec l'expérience c'est quelque chose que bah que t'as à faire ici en EHPAD tous les jours quoi. Donc oui ça a évolué, enfin j'ai ... je voyais pas du tout la ... enfin après nous on ... on travaille en EHPAD, donc forcément on s'attache aux résidents tous les jours... enfin ... on connaît leur histoire de vie etc. on connaît la famille donc c'est différent donc oui enfin... forcément tu les prends en charge différemment. C'est-à-dire que moi déjà moi j'aime bien faire les toilettes mortuaires avec un binôme aide-soignante. Je trouve qu'on est complémentaire déjà, et puis euh... je sais pas, tu prends plus le temps, malheureusement c'est bête à dire, mais tu prends plus le temps quand ils sont décédés. Enfin moi, de ma vision en tout cas, je prend plus le temps quand ils sont décédés, de prendre, entre guillemets, soins d'eux. C'est-à-dire leur couper les ongles, enfin les maquiller, enfin voilà les épiler etc. et ce que je ne faisais pas au début quoi.

D'accord

Mmm. Après c'est mon point de vue mais je pense que c'est ... j'ai discuté avec des aides-soignantes, elles ont le même point de vue que moi. Elles disent que c'est bête de prendre, on va dire, mieux en charge les résidents lorsqu'ils sont décédés... je sais pas

D'accord

Ça répond à ta question ?

Ouai, ouai. Euh ... entre le début de ton exercice professionnel et maintenant, comment tes représentations de la mort ou de la fin de vie ont changé ? si elles ont changé.

Mmm après c'est quelque chose ... oui, elles ont forcément changé, parce que tes représentations enfin elles évoluent mais c'est vrai que quand t'es jeune diplômée etc. t'ais un peu peur de la mort quoi. Enfin et puis, tu fais forcément, enfin moi je fais forcément des transferts étant jeune par rapport à mes grands-parents. Donc euh... oui au début t'as pas envie, t'as peur, tu te dis enfin si le mort il se réveille, enfin voilà t'as plein de représentations comme ça. Après euh... oui elles ont forcément changé ouai, au fil de ma ... et puis je pense qu'elles vont encore changer. Mmm. Alors c'était quoi déjà ta question ? Si elles avaient ?

Entre le début de ton exercice professionnel et maintenant, comment elles ont changé ?

Comment ? Bah euh ... comment, comment, bah ... comment euh ... comment je pourrais dire ça ? [Silence] c'est difficile hein.

[Rires]

Comment elles ont changé ? Ben j'en sais rien moi. J'sais pas, j'vois le ... on va dire, je vois le résident différemment que avant quoi c'est-à-dire, enfin j'sais pas enfin je voyais un résident qui était mort sans euh ... sans, on va dire, sans, j'pensais pas à l'histoire de vie qu'il avait vécu avant, que là enfin voilà, tu penses à tout, même euh ... même déjà quand tu ... quand tu fais la toilette mortuaire enfin tu prends soin

d'eux, tu choisis les couleurs qu'ils aimaient, enfin en principe tu connais les goûts des résidents, donc euh ... ça évolue tes représentations forcément. Ça répond à ta question ou pas ?

Ça en entraîne plein d'autres en fait. [Rires]

Ben c'est bien, ça te questionne sur d'autres trucs.

Oui oui

Et je pense qu'avec S. ça va être encore différent parce qu'il a plus d'expérience que moi.

Mmm. Euh comment et à partir de quoi tes représentations de la mort ou de la fin de vie se sont-elles construites ?

Comment et à partir de quoi ?

Oui

Ben déjà, à partir de mon expérience, au fil des décès forcément... Et comment elles auraient évolué ? Bah ... bah comment et à partir de quoi, ben non ça se ressemble pas trop... ben comment, avec mon expérience, enfin forcément mais euh ... j'ai pas eu de déclics euh ... ça c'est fait au fur et à mesure du temps quoi euh... t'as pas de déclic ...

La mort ou la fin de vie c'est pas quelque chose qui te faisait peur au départ ou euh ... ou t'étais totalement euh ...

Non. Bah au départ voilà quoi, quand j'étais aide-soignante oui, euh ... mon premier décès, c'est vrai que t'oses pas trop rentrer toute seule dans la chambre mais après euh ... enfin moi déjà j'ai toujours une appréhension d'entrer euh ... seule dans la morgue, toute seule. Ce que je ne fais pas encore, ce que je crois que je ne ferai jamais. C'est comme ça, je sais pas, j'ai ... un instinct qui me dit ... si ça se trouve il va se réveiller... [rires]. Enfin je suis comme ça, c'est euh... mais euh ouai, à partir de mon expérience forcément c'est ... enfin, tu prends de la confiance, tu prends ... ouai voilà, tu prends de la confiance, t'évolues dans ta tête, t'évolues dans ... tu prends de la maturité enfin ... tout se joue à partir de ton expérience. Voilà

Bon ben merci.

ANNEXE III : Entretien IDE 2

ANNEXE III : ENTRETIEN IDE 2

Quel est ton parcours professionnel ?

Alors, mon parcours professionnel ... Mon parcours professionnel commence donc euh après mon Diplôme d'État. Avant mon diplôme d'état ou pendant mes études déjà, j'étais... j'ai fait office d'aide-soignant. Après en 3^{ème} année, j'ai fait office, je ne sais pas si ça existe encore, on pouvait être infirmier non diplômé dans les services. On faisait super aide-soignant ou sous-infirmier, ça dépend comment tu le prends. On allait après euh dans les cliniques, c'était les cliniques S, L. P. et tout. J'ai fait pas mal d'orthopédie, j'ai travaillé aussi à V, j'ai fait pas mal de cancéro. Après j'ai Après mes études donc y'avait l'armée qui était soit ... qui était pas obligatoire puisque tu pouvais aller en prison si tu voulais, puisque à l'époque c'était comme ça. Sois tu étais volontaire désigné, sois tu allais en prison. Donc euh j'ai fait mon armée, faire une année de prison, ça me tentait pas trop. Euh ... donc euh ... l'armée, j'étais donc infirmier au convoyeur aérien. C'est-à-dire qu'on faisait, enfin, on tournait une semaine sur l'hôpital de R., hôpital donc euh... qui était, on faisait un peu de tout, mais j'étais surtout en orthopédie. On était surtout affecté à l'orthopédie. Donc on faisait une semaine bloc, une semaine service d'orthopédie et une semaine convoi aérien. C'est-à-dire qu'on était avec la base militaire de S., et on faisait les transferts aériens et les, et on allait chercher les euh... Les militaires qui étaient en guerre en Yougoslavie.

D'accord

Puisque on n'était pas en guerre en Yougoslavie mais y avait quand même des militaires qui se faisaient tirer dessus. Donc on allait chercher les militaires en Yougoslavie. Enfin pas nous, on n'allait pas en Yougoslavie, on n'avait pas le droit d'aller en Yougoslavie mais on allait les chercher en Sicile. On faisait les convois Sicile, Sicile-Bretagne pour ramener les blessés.

D'accord

Voilà. Après neurologie, j'avais fait des demandes ... enfin, j'avais fait des demandes à huit ... huit ... huit hôpitaux différents dont une ici qui n'était pas un hôpital, parce que j'habitais juste à côté, donc j'avais fait la demande en même temps et en fait, sur les huit j'avais eu sept réponses positives, une 8ème j'ai jamais eu de nouvelles, je sais pas si le courrier s'était perdu ou pas, ni « *non vous êtes pas pris* », ni en CDD, ni en CDI, ils recherchaient du monde, pourtant il me semblait avoir mis un timbre, celle là j'ai jamais eu de nouvelles mais voilà j'ai été pris... j'ai été pris ici mais fallait pas commencer tout de suite en fait on commençait qu'à partir du mois de ... août, le 1^{er} août. Donc entre temps, j'ai postulé à l'hôpital, ils m'avaient posé la question « *est-ce que la gériatrie vous intéresse ?* », j'ai dit « *oui moi ça me dérange pas* », ils m'ont dit « *sinon vous souhaitez quoi ?* » Bah comme j'avais fait pas mal d'orthopédie, j'ai dit « *moi je veux bien retourner en orthopédie ça me dérange pas* ». Et en fait, ils m'ont mis en neurologie. Voilà. Pour qui pour quoi, je sais pas. Donc, ça s'est très très mal passé [rires].

Ah oui ?

Oui oui, et donc bah j'étais content, comme je savais que j'étais pris là, je me suis pas pris la tête avec le service et tout mais euh ... c'était ... très très mal passé, donc j'étais content quand je suis arrivé là.

Et ça fait combien de temps du coup ?

Et ben tu vois je suis rentré le 1^{er} août 93. Donc on est bientôt à 24 ans, sachant que j'avais travaillé là déjà avant, enfin en même temps que je travaillais à l'hôpital comme l'ancienne directrice, Mme B. qui travaillait aussi à l'hôpital, en même temps qu'on travaillait à l'hôpital, on travaillait sur le projet de la construction de l'EHPAD, on avait déjà visité, on avait vu les lieux, on avait les réunions avec l'architecte, on avait des ... des choses comme ça et tout. Quand on est arrivé ici, il y avait rien. Au troisième, il y avait des chambres avec encore euh ... les plâtres n'étaient pas finis, il y avait encore les bâches, les trucs comme ça et tout. Donc c'était euh ... et il y avait rien... t'avais pas de chaises, pas de tables, t'avais pas d'armoires, t'avais pas de ... Euh je me rappelle même quand on montait les dossiers, parce qu'on a ouvert donc, le premier résident est arrivé le... Mr C., il est arrivé, donc le 1^{er} janvier à 10h du matin. C'était le tout, tout premier résident qui arrivait ici. Et euh donc euh c'était à nous, il y avait rien, il y avait pas d'armoire à pharmacie, y avait pas de ... y avait pas de chariot à pharmacie, y'avait pas de, y'avait rien, y'avait aucun meuble, y'avait pas de bureau, y'avait pas d'informatique, y'avait pas de ... y'avait rien, rien, rien. C'était une grande coquille vide, il fallait tout remplir. Faire les commandes, savoir quel matériel on allait avoir besoin et tout, savoir euh... Tout était à faire, c'était rigolo, une grosse coquille vide. Y'avait rien du tout. Et donc ils m'avaient dit, « à bah t'inquiète pas, à partir du euh... du, après la mi-août, à partir du 15 août, tu vas voir, euh tu pourras... on transférera directement les appels », parce que les gens appelaient directement à la mairie pour prendre, pour s'inscrire. Et ils avaient dit mais euh... « t'inquiète pas, à partir de la mi-août, se sera branché, tu auras le téléphone là-bas ». En fait non, effectivement ça a branché mais le téléphone n'est arrivé que le 29 juillet, 29 août pardon. C'est-à-dire que tous les matins, j'étais obligé de débrancher mon téléphone de chez moi, pour le brancher ici, pour pouvoir répondre aux appels.

[Rires] D'accord

Mais bon c'était comme ça.

C'est des petits aléas ...

Oui tout-à-fait.

D'accord, ah c'est cocasse quand même. Est-ce que tu peux me citer trois mots qui te viennent à l'esprit quand on te parle de la mort ?

Ah euh ... ouai. Étape, euh... passage. Étape, passage et puis euh le troisième mot, je dirai inconnu.

À quel moment de ton expérience professionnelle tu as été confronté pour la première fois à la mort ou à une situation de fin de vie ?

Bah c'était à l'armée, les premières fois, c'était à l'armée quand on allait chercher euh... soit qu'on allait chercher les gars ou quand on recevait les morts pendant le week-end aussi. Ça c'était vachement dur ça. C'était ... parce qu'en fait un militaire appartient ... l'armée est toujours avec ses consignes et tout, un militaire est militaire même dans la mort, c'est-à-dire que même quand tu es mort, le corps appartient à l'armée, d'accord ? Avant qu'il soit donné à la famille, il faut qu'ils aient tout le ... enfin bref tout le palabre ainsi de suite et tout, qu'il soit répertorié, faut que ... voilà. L'armée était comme ça donc tous les morts étaient... de l'ouest, étaient recentrés sur l'hôpital militaire de R.. Donc quand y'avait un jeune, et Dieu sait qu'il y en avait à l'époque, y'avait pas mal de militaires qui se tuaient à l'époque, tu sais sur les routes en sortie de boîtes machin et tout, le corps revenait, même si euh, le gars il était à A., ses parents habitaient au M., tu vois A. c'est pas très loin du M., j'sais pas si tu connais c'est euh, c'est à ... C., donc c'est pas très loin, C., C., t'es juste à côté de ... et ben s'il avait un accident à, même si c'était un accident en boîte du M., le corps était transféré à R., puisqu'il, c'était là l'hôpital militaire qui centralisait en fait tous les décès.

D'accord.

Donc voilà c'était... bon c'est comme ça.

D'accord.

Donc ouai pas mal.

Euh ...la ... Est-ce que la prise en charge des patients en fin de vie a évolué depuis le début de ton exercice ?

Ah ouai. Ouai, ouai, vachement, vachement, on a une, une ... les capacités à discuter pour des morphines ou des choses comme ça avec les médecins qu'on avait pas avant, avant fallait batailler, batailler, c'était ... les médecins ils attendaient presque que les personnes soient décédées pour délivrer des morphiniques quoi. [Rires]

D'accord.

Ah ouai, non, non, honnêtement, il y a une bonne évolution là depuis... c'est rentré dans les mœurs, je dirais ça fait une quinzaine d'années que c'est rentré dans les mœurs ouai. Ouai là c'est, c'est arrivé à quelque chose de pas mal au niveau de l'évolution. C'est une bonne évolution parce que c'était pas ... c'était pas aussi facile que ça. C'est ... ils se posaient beaucoup de question, ils tournaient autour du pot, ils essayaient pas mal les Paracétamol®, les Ibuprofène®, les suppos de Doliprane®... On mettait, j'ai vu, moi, mettre des suppos de, deux suppos de Doliprane® de 1g si tu veux, ensemble, toutes les trois heures quoi. Prescription complètement con quoi, mais voilà. Mais tout ça pour ne pas utiliser la Morphine®.

D'accord.

Parce que fallait faire une prescription, fallait faire euh ... y'avait un risque de surveillance ou je ne sais quoi, enfin bref, ils voulaient pas être associés à la Morphine® donc on essayait tout et n'importe quoi, mais non maintenant c'est, je dirais les patches, heureusement.

Et toi, au niveau de ta prise en charge des patients ? Depuis le début de ton exercice ?

Ah c'est pareil, c'est pareil. Euh ... autant quand, à l'armée et tout, j'avais encore peur de la mort, tandis que là, je sais qu'il y a quelque chose d'autre après la mort donc c'est moins stressant et j'y vais beaucoup plus confiant vis-à-vis des gens, tu sais, qu'on accompagne et tout. Euh ... même si je sais pas ce qu'il y a derrière, je sais qu'il y a autre chose derrière, donc j'ai un petit peu moins peur si tu veux.

D'accord.

C'est un peu comme quand tu montes dans un grand huit, tu sais que ça redescend de l'autre côté donc euh déjà t'es un peu plus confiant. Tandis qu'avant tu les envoyais tu savais p... enfin, ouai. Avant, avant, j'avais un peu peur de la mort, maintenant j'ai plus peur. Ça me fait plus peur.

D'accord, en fait tu as un petit peu répondu à la question que j'allais te poser après.

Ah ?

[Rires] C'était : entre le début de ton exercice professionnel et maintenant comment tes représentations de la mort ou de la fin de vie ont-elles changées ?

Alors la fin de vie ça a pas beaucoup évolué par contre.

Ah ouai ?

Ah ouai. La fin de vie, c'est toujours, c'est toujours difficile, parce qu'en fait euh ... t'es tenaillé, y'a pas, y'a pas de... y'a pas beaucoup de possibilités, t'as que deux solutions : soit la personne ne souffre plus et dans ce cas là, t'as plus de relations, parce qu'elle est... le moindre euh acte de sensibilité de choses comme ça, que tu fais pour avoir une relation, ben malheureusement ça va servir pour que la douleur s'installe et soit présente, soit effectivement, tu fais tout pour que la personne souffre plus et ... bon tu peux avoir quelques jours comme ça où la personne souffre plus et tu peux avoir une relation mais ça dure pas longtemps. Ça ne dure pas très longtemps. Si c'est vraiment une fin de vie, allez, au bout de 3-4 jours, que t'ais mis le morphiné, qui est bien adapté, que la personne souffre plus, elle est bien, elle est posée, elle parle avec toi. Au bout de 3-4 jours la douleur revient. Donc tu es obligé de ré-augmenter la dose des sédatifs et c'est là que tu perds la personne. Et c'est ça qui est un peu dommage en fait, c'est de trouver le bon compromis tu sais entre la personne qui va être euh ... qui va pouvoir te parler et puis la personne qui est complètement dans le coltar tu sais, qui est complètement dans le coma et tout. Par contre, j'ai bien évolué par rapport à ça, et j'ai, tu te rappelles lorsqu'on avait discuté avec les familles et tout, j'avais... il faut absolument que les gens entendent que on, même si la personne ne semble plus là, elle continue à les entendre et à les comprendre. Ça c'est hyper important. Le comportement des ... j'ai vu des trucs mais ... [rires] complètement dingues au niveau des familles. À la limite à leur foutre sur la

goule tellement c'était... j'ai vu des familles où la personne était en fin de vie, et ils commençaient à vider les armoires et à mettre les objets qui étaient dans l'armoire, ils les mettaient sur la personne tu vois, alors qu'elle était, elle était en fin de vie. Elle était, mais elle était pas morte, donc elle continuait encore à les voir, à les entendre, à ressentir et tout. Et tu, tu te dis « *mais attend qu'est-ce que vous faites ?* » « *Ben on vide la chambre* ». J'dis « *non mais vous rigolez là, vous mettez les objets sur la personne là, vous mettez les tiroirs.* » Ils prenaient les tiroirs des trucs et ils posaient directement sur la personne. [Grande inspiration]. Tu te dis « *mais vous êtes fous là ou quoi* ». Mais sur le coup tu te dis, « *non mais ça va pas, sortez, foutez, foutez moi le camp parce que* », tu te retiens. Mais ils voyaient pas, les gens ils voyaient pas où étaient le mal. « *Oui ben on nous a dit qu'il n'y en avait plus pour longtemps. Ben on vide quoi* ». Et ils se partageaient les trucs alors que la personne étaient encore vivante quoi. [Rires] c'est, c'est effarent. J'ai jamais vu ça. M., non plus. C'est elle qui était venue me voir. « *Viens vite, viens vite, ils font n'importe quoi* ». Et euh... et tu vois, c'est euh, c'est des filles de ménage donc on pourrait se dire bah elles sont moins à l'écoute peut-être et tout mais elle avait été complètement offusquée, complètement outrée de voir ça. Vider les tiroirs sur la personne qui est en train de mourir. J'avais jamais vu ça.

C'est vrai que c'est assez... c'est pas mal ça.

Ouai, ouai, ah bah eux, ils avaient fait le travail de deuil très vite.

Tout le monde ne le fait pas de la même manière.

Non, non, non y'en a qui le prenne différemment. Mais ouai c'est ça, c'est la grosse évolution. Euh ... sinon après, y'a ... la ... non dans la démarche, on se... On se carapace aussi par rapport aux proches, aux choses comme ça et tout, peut-être que j'étais un peu plus euh... un peu plus euh larmoyant, un peu plus, peut-être quand j'étais jeune. Maintenant je reste un peu plus objectif par rapport à ce que doit faire la famille, ce que doit faire la chose et tout. Je ... j'entend leur peine mais je la prend plus. [Silence] Là-dessus, c'est fini, je prend plus, non. Je prend plus la peine des...J'entend, j'accompagne, je comprend, je leur dis qu'il faut pleurer, je leur dis, mais je prend plus.

Qu'est ce qui fait qu'avant tu prenais et que tu prends plus maintenant ?

Bah c'était peut-être la peur de la mort ou de pas savoir, tu sais, de pas savoir... être dans le doute et se dire, oui, oui, « *je sais bien, effectivement, je suis comme vous* » euh... même si c'est pas moi qui euh ... euh ... et en fait, on fait plus rien donc on agit plus, donc on la laisse mourir, on la laisse partir et euh... c'est comme je te dis, c'est un peu difficile quand tu tiens quelqu'un tu sais, avec une corde au bout d'un gouffre et tu sais s'il y a quelque chose dans le fond ou pas quoi. Et tu sais qu'à un moment donné il va falloir lâcher la corde. Donc si tu dis, ouai allez c'est bon vous pouvez lâcher, vous inquiétez pas, de toute façon ça craint rien en dessous, c'est plus facile de lâcher la corde que quand... c'est peut-être pour ça aussi. J'entends, j'entends le ... c'est, ce qui est brutal dans la mort en fait c'est, c'est la séparation donc, moi, maintenant, après, la séparation, j'dis... c'est les gens si tu veux, pour qui, avec qui, j'ai eu des contacts. Mais bon, j'ai pas de, de euh... de relation euh... réelle et tout si tu veux. Ce n'est pas des proches de ma famille, des choses comme ça et tout donc. Euh ... je les ai connu, je les ai accompagné et

... j'espère, j'essaye de les accompagner jusqu'au bout, justement, en leur transmettant de, le fait d'avoir confiance et tout. J'suis croyant mais alors par contre les bondieuserie, les machins et tout euh ... non c'est pas ... pour moi c'est pas, pas le, la vrai mort en fait. La vrai mort pour moi est plus physique euh ... enfin physique. Plus de la physique quantique que de la religion. Si tu veux, hein. On m'a toujours appris que dans les ... tu connais au niveau des énergies tu sais, l'énergie potentielle devient de l'énergie mécanique et l'énergie mécanique redevient de l'énergie potentielle et ainsi de suite. Je pense qu'effectivement, y'a, y'a une transformation de l'énergie du corps humain puisqu'il y a des énergies autour de nous et tout qu'on ressent bien. Après hein chacun y va de son truc : l'aura ...

Les chakras ?

Les chakras, les machins et tout. Tu mets le nom que tu veux, tu mets le bon dieu que tu veux et tout mais effectivement, il y a forcément l'énergie, toute cette énergie que l'on a sur nous, que l'on développe et tout, tout, y'a plein de choses, notamment les énergies électriques au niveau du cerveau et chimique, y'a forcément une transformation qui fait qu'on redevient quelque chose d'autre. Quoi, je ne sais pas. Mais je sais qu'on redevient quelque chose d'autre. Mieux, ça c'est sur, puisque la plupart du temps tu vois des gens qui ont hyper souffert qui ont été pas bien et tout, tu vois vraiment, souvent un apaisement, un repos, un ... quelque chose comme ça. Et ... depuis, depuis... oh ça fait une dizaine d'années maintenant, je ressens quand il y a quelqu'un qui va mourir. Je sens quand la mort est là, il y a une énergie particulière qui se dégage autour de la personne. Tu sens qu... il commence à y avoir une transformation de ... de cette énergie qui est ... j'dirais pas rassurante parce que c'est pas le terme mais, tu sais comme une bien... une bien ... une bienveillance, tu sais un truc et tout qui rassure et c'est pour ça que j'essaye de ... d'encourager en disant : *« vous voyez tout se passe bien , tout ça va aller, vous allez glisser tout doucement, ça va aller, tout se passe bien, vous inquiétez pas, on est là, vos enfants sont là, tout le monde est prévenu, ça va aller, on est là, tout va bien aller »*, rassurer au maximum les gens comme la personne et tout. Parce que j'en suis fortement conscient et je sais que même s'il y a cette peur tu sais de ... tu vois les gens qui accrochent au maximum et tout. C'est pareil il faut, tu te rappelles, avec les gens il faut leur dire au maximum d'être bienveillant mais ne pas se forcer. Y'a pas, y'a pas pire que quelqu'un qui se force à être gentil, hein. Pour ça que je suis toujours méchant, si j'me forçais à être gentil ça ne va pas le faire [rires], c'est encore pire. Donc y'a pas pire que quelqu'un qui va se forcer à être gentil, et c'est pour ça que je dis aux familles... j'ai vu une fois, c'est pareil ça, c'est avec l'expérience, le vécu et tout. J'ai vu ... tu connais nos chambres, t'as vu comment elles sont, la fa... la dame était mourante, mourante ... c'était une question d'heures, ça se voyait tu sais, elle commençait à mousser et tout, et t'as la famille qui était donc, t'as le cabinet médical qui est comme ça, t'avais le bureau qui est comme ça, ils étaient quatre hein. Il y avait les deux filles, le fils et un beau-frère. Et s'ils avaient pu monter sur le balcon ... ils se tenaient mais coincés entre la fenêtre, le petit repli de la salle de bain et le bureau, mais ils se tenaient mais serrés comme des sardines quoi mais. J'suis rentré, mais alors que elle, elle était là toute seule et tout, et en fait ils avaient une trouille mais ça se voyait [rires], une trouille. Là j'dis *« bah, euh ... »* j'lé connaissais en plus le ... gars, j'avais fait rentrer sa maman et tout, j'lui ai dit *« bah euh... vous pouvez venir avec moi dans le couloir ? ah oui, oui, »* ils sont tous sortis d'un coup [rires]. *« Non mais si vous*

arrivez pas être là ... faut pas vous forcer à être là. » J'dis « c'est pareil ça, elle ressent, elle ressent votre stress. Donc soit vous venez en toute zenitude, ça va bien se passer, vous lui tenez la main, vous la ... mais si vous ne pouvez pas, restez pas là ». Mais ils étaient morts de trouille, mais je te dis, on aurait cru, tu sais, qu'il y avait un chien qui était là, à aboyer et à les terrifier, ils étaient tout serrés en plus, c'était un gros balèze et tout. [Inspiration] Cette image je l'aurai toujours, quand je suis arrivé, qu'est-ce qui se passe et j'ai réfléchi et j'me suis dit mais ils ont peur. Et ils avaient peur. Ils avaient peur de la mort, mais la ... la mort de leur maman leur foutait une trouille ... et euh ... tout ce qui est humain tu sais comme ça, on est ... on est quand même un animal grégaire, c'est-à-dire que ... ce que ressent quelqu'un tu le transmets à l'autre et ainsi de suite, et tout le groupe commence à fusionner et à ressentir la même chose voire même des fois à amplifier et à monter. Et c'est ce qui s'était passé en fait, c'est que y'en avait pas un seul qui a eu le ... qui avait, d'une le courage de dire « bah j'me sens pas bien, je sors », donc... fallait passer devant la ... et qui a préféré se coller à la fenêtre et les autres ont préféré ... ils se sont tous agglutinés, tous les quatre et y'avait plus un seul ... ils étaient paralysés par la peur. C'était ... c'était assez drôle. C'est pour ça que j'essaye de dire aux gens, faites ce que vous pouvez. C'est ton rôle de soignant de ... de dire « ne vous forcez pas. Ne vous forcez pas ». Ce n'est pas ...

Il faut faire ce qui est dans ses cordes.

Voilà. Et puis ce que tu ressens et puis voilà. Et d'une, le faire comme tu le sens, deux, ne pas s'auto-juger après, se dire « bah j'aurais fait ci, j'aurais du faire ça ». Parce que à ce moment là, non c'est pas vrai, tu pouvais pas le faire, c'est comme les gens qui disent, « bah moi j'aurais fait comme ci... » non t'étais pas dans le contexte donc tu sais pas, tu sais c'est comme en cas d'accidents. Il y en qui sont... quand arrive un grave accident, il y a des gens qui savent tout de suite prendre les bonnes... les bonnes décisions et tout, y'en a d'autres ils ont eu, ils peuvent avoir lu tous les manuels de secourisme, avoir eu toutes les médailles et tout et puis quand c'est le vrai accident qui arrive, ils sont complètement nuls, mais y'a pas à juger. On peut être bloqué devant une situation, des trucs comme ça, si t'arrives pas à surmonter, si t'es tétanisé, tu peux rien faire hein. Et les mecs ils diraient « bah elle s'est faite agresser euh... alors qu'elle court vite et tout », ouai mais la peur te paralyse et tu peux... ça te met tout hors circuit et tu réagis pas pareil. Donc là c'est pareil, je leur dis, « d'une, ne revenez pas en disant j'aurais fait ceci, j'aurais fait cela », moi j'essaye de leur donner des pistes, c'est pour ça j'aurais, j leur dis, « réfléchissez, qu'est-ce qui pourrait faire plaisir, qu'est-ce que vous... » ça permet en plus si tu veux d'anticiper, de parler de la mort, de ce qu'ils pourront faire une fois que la personne sera décédée, tu sais d'amener des objets, de mettre des photos, de dire des choses. Ça permet d'anticiper la mort et pas avoir de regrets après. Même si effectivement, je ne peux pas penser à tout, il y a peut-être des choses, que je devrais leur dire mais que pour l'instant je ne sais pas. Mais au moins ça leur permet de travailler un petit peu déjà sur le deuil, préparer le deuil. Et d'autres parts, je leur demande aussi de ne pas juger les autres. C'est pas parce que y'a sur les quatre enfants, y'en que trois, y'en a trois qui sont venus et l'autre est pas venu ... voilà. Il s'auto-jugera après lui-même, il se fera son auto ... mais c'est comme ça, il faut pas ... il faut éviter au maximum de juger ce qui est fait

Oui ... Dernière question : comment et à partir de quoi tes représentations de la mort ou de la fin de vie se sont construites ?

Ah ! Alors ... en fait ... c'est surtout ... [rires] alors ... la fin de vie pour moi c'est surtout au niveau des théories du Big Bang euh... c'est compliqué hein ... euh ... ce qu'on appelle les ... univers de vers. C'est-à-dire que l'univers qui est autour de nous a été créé il y a plusieurs milliards d'années par le Big Bang, par tout ça et tout. Mais si tu remontes à loin ... on va t'apprendre en fait que ... allez ... à la base tout était dans le même globe, le présent, le futur, la matière, l'antimatière, tout était ensemble. Et donc notre univers est en perpétuel expansion, on pensait qu'il s'était ralenti, en fait non, il est de plus en plus en expansion et à évoluer de plus en plus. Et apparemment... enfin apparemment, d'après, j'aime bien ces théories, en fait y'a pas qu'un univers, y'a plusieurs univers, un peu comme un enfant tu sais qui souffle des bulles dans une petite euh... voilà. Et quant tu souffles les bulles ça s'envole et grossissent au fur ... ça s'envole mais y'en n'a pas qu'un, y'en a plusieurs petites bulles tu vois. Et en fait c'est ça, j pense qu'on est, on est matière, on est ... j'aime beaucoup quand tu sais quand j'te dis que le temps n'existe pas, en fait c'est juste une vue de l'esprit que la matière n'existe pas. Et c'est pour ça que je pense qu'on est énergie. La matière en fait, on se fait couillonner par l'esprit matière, par ce qu'il touche et tout, mais en fait, tout, tout ça c'est pipeau. Ça c'est ... on est, on est énergie, pour moi hein. Alors va pas me rattacher à je ne sais quelle secte et tout [rires], je ne connais aucun gourou, mon seul gourou c'est peut-être Reeves, tu sais un astrophysicien sur la matière et tout euh... voilà c'est tout euh... tout ce que je peux apprendre sur euh ... l'échelle de Planck, tu connais l'échelle de Planck ? Non ?!

... J'connais le mur de Planck

Oui.

Mais du coup ça doit être lié à ça ?!

Le mur de Planck et l'échelle de Planck, le mur de Planck c'est ...

Le - 0, 0000000000 etc. ?

$50 \dots 10^{-50}$ qui détermine en fait la... l'émission d'un électron par une ... un ... un ... élément radioactif donc entre le moment où il émet l'électron et le moment où il y a pas l'électron. Donc ouai en fait c'est là-dessus tu vois donc c'est très compliqué mais ça pour moi, ça ... ça ... ça m'apporte un truc quand même, pas mal qui pour moi me dit que tout ça en fait c'est pipeau, la matière c'est pipeau, c'est les énergies en fait tu vois. Et c'est pour que ... il faut, faut ... à mon avis on peut, en tant que soignant, on peut transformer les énergies. On peut ... comme un courant électrique tu sais que tu mets dans un fil qui va générer un courant induit, après créer un magnétisme, je pense qu'on peut effectivement. Soit dans un sens, soit dans l'autre. C'est pour ça que j'essaye toujours d'être souriant et positif parce que je sais que ça finit par dérapier. Ça finit par dérapier ... il t'arrive beaucoup moins de saloperies quand tu souris à la vie que quand tu fais la gueule ouai. Je pense ... je pense qu'on peut ... on peut shunter un peut tout ça. Et quand il t'arrive vraiment un coup dur et tout, je pense, même si après, tu peux dire ... c'est pratique aussi des fois d'avoir un dieu, ça permet de lui en mettre plein le dos. [Rires] Surtout quand il t'arrive des

trucs vraiment... des trucs pourris et tout, par rapport à des ... des trucs sur les enfants et tout... C'est, c'est là où j'ai le plus de mal à accepter la mort, c'est au niveau des enfants. C'est pas ... c'est peut-être pour ça que je me suis réfugié chez la personne âgée par ce que je suis rarement confronté à la mort de ... d'enfants en travaillant avec la personne âgée, c'est peut-être ça aussi... c'est une fuite. Mais c'est vrai que la mort des enfants c'est vachement dur. J'en ai beaucoup, beaucoup, souffert aussi pendant mes études, ça... olala, ils te confient tu sais enfin, autrefois ils te confiaient comme là ici, ils te confiaient deux bébés et tu t'en occupes pendant trois semaines et t'arrives l'avant dernier jour de ton stage ah ben euh... le bébé il est mort. « *Ah, bon ben c'est pas grave tu vas en prendre un autre.* » Ouiiiiii ben tiens [rires] oui mais c'est ça, tu sais, c'est cartésien, « *il te faut combien de résident ? Oui enfin non, non, non, oui ben je vais en reprendre un autre alors* », tout est interchangeable, tu vois, on le fait, on le fait au niveau des résidents tu vois, on s'est occupé de gens de Mme M. qui est au 116, qui était au 116 et là on va avoir une autre dame qui va arriver à sa place. J'accepte plus facilement, je pense que les enfants, je n'aurais pas pu faire ce métier. En toute honnêteté je n'aurais pas pu.

Ok, ben merci beaucoup !

ANNEXE IV : Entretien IDE 3

ANNEXE IV : ENTRETIEN IDE 3

Quel est votre parcours professionnel ?

J'ai fait un bac éco, après j'ai fait une prépa infirmière pendant un an donc j'ai travaillé un peu à côté pour payer les concours. Et puis j'ai eu mon concours, j'ai fait mon école sur Caen, j'ai été diplômée en 2006, après j'ai commencé sur la clinique Pôle Santé Sud sur le pool pendant trois ans et après j'ai pris un poste ici. Voilà, jusqu'à aujourd'hui donc euh... ça va bientôt faire dix ans.

D'accord. Citez-moi trois mots qui vous viennent à l'esprit lorsque l'on vous parle de la mort.

Famille, euh ... [silence] Trois mots... c'est dur hein. Fin de prise en charge, quelque chose qui se termine quoi... et émotions.

D'accord. A quel moment dans votre expérience professionnelle, avez-vous été confrontée pour la première fois à la mort ou à une situation de fin de vie ?

La première était marquante, c'était mon premier stage de première année où euh ... où en fait on était euh ... en fait j'étais en soins à domicile et donc euh ... on faisait la tournée et euh ... la famille nous a ... en fait il a avait une dame qui était, qui avait eu une fracture du col du fémur donc elle était immobilisée par un plâtre sur toute la jambe. Et en fait la famille nous a appelé en nous disant que la dame elle se réveillait pas. Donc euh... du coup on est arrivé et ... ben on a constaté le décès. La dame est décédée, probablement, d'une embolie pulmonaire euh... Donc euh ... ouai là ça fait un peu bizarre euh ... de voir la famille tout ça euh ... surtout que c'était assez brutal donc euh ... et puis bah on fait un peu des transferts, la dame elle avait le même âge que ma mère donc tu sais c'est assez ... et c'est au domicile, c'est chez eux, c'est ... c'est vrai que ça m'avait marqué, en plus c'était le premier stage de première année ouai.

Du coup vous y avez été souvent confrontée depuis le début de votre exercice ?

Régulièrement ... pendant les études oui, je dirais pas à tous les stages mais ... euh ... j'avais eu un stage en pneumo ou une dame était décédée d'un cancer bronchique et je l'avais emmenée avec le brancardier à la morgue et en fait c'était au CHU de Caen et en fait, la morgue elle est à l'extérieur du CHU. Donc en fait il fallait traverser une cours, en fait tu sais c'est un peu glauque, fallait traverser une cuisine [rires] tu passes euh ... ah ouai c'était vraiment très glauque. Arrivés dans le ... dans la morgue, donc tu sais il y a plein de tiroirs. Et là le brancardier il a commencé à vouloir à m'enfermer dans la salle d'autopsie et tout ... c'est des trucs ouai c'est un peu ... un peu ... un peu glauque quoi. Mais après euh ... après est-ce que j'avais d'autres expériences ? Après ben pendant, quand j'étais diplômée euh ... oui ça nous arrive quand même régulièrement, j'dirais pas tous les jours, à part en service de médecine où euh ... ou de soins palliatifs mais euh ... ça nous arrive quand même euh ... régulièrement ouai.

D'accord ... Est-ce que vous avez l'impression que votre prise en charge des patients en fin de vie a évoluée depuis le début de votre exercice ?

A quel niveau ? Moi personnellement ou médicalement ?

Personnellement, sur votre manière de prendre en charge les patients en fin de vie.

Oui mais après l'expérience professionnelle joue beaucoup ... c'est vrai que de voir un mort au début c'est quand même impressionnant surtout quand les conditions de décès ... c'est vrai que c'est ... pas toujours joli à voir. Donc déjà le ... peut-être qu'on ... on ... on se blinde par rapport à ça. Les papiers ... quand on est jeune diplômée euh ... on sait pas trop comment ça fonctionne tout ça ... et aussi toute cette partie là, administrative euh ... bah euh ... ouai déjà en fonction de l'établissement euh ... c'est différent mais après au niveau euh ... du euh ... au niveau de l'émotionnel je suis pas sur que ... qu'on est ... enfin ... on reste humain donc après ça dépend vraiment de la relation qu'on avait avec le patient ... si le patient on le connaît pas plus que ça euh ... quand on connaît le patient depuis euh ... plusieurs semaines, voilà ça ... y'a ... on fait forcément des ... des ... pas forcément des liens ni des transferts mais, avec notre famille, mais euh ... quand on connaît plus la personne donc que quand on arrive, je sais pas moi par exemple, je sais pas... Mais quand c'est quelqu'un que je connais, quand c'est quelqu'un qui reste pendant des semaines et que bah on est là quand ça se termine euh ... c'est vrai que ... bah pour moi de ... la barrière elle est plus difficile à avoir parce qu'on, bah on connaît tout le monde quoi donc ... euh ... quand t'as quelqu'un qui arrive, qui va au bloc pour un infarctus, qui décède, enfin nous on récupère le mort hein, on récupère le monsieur décédé ou la dame décédée et on gère la famille. Bon bah là pour la famille c'est très brutal donc nous il nous faut pas mal d'écoute euh ... c'est plus long souvent parce que les gens ils ont besoin de discuter et euh ... voilà mais euh tu restes dans du fait... parce que tu te connais pas... Alors que quand tu connais la personne ... c'est ... ben émotionnellement c'est plus dur pour moi. Même si j'arrive à discuter avec la famille et tout ça mais euh ... quand je sors du travail j'y pense quoi.

Entre le début de votre exercice professionnel et maintenant, comment vos représentations de la mort ou de la fin de vie ont-elles changées ?

[Silence] Tu peux répéter la question s'il te plaît ? [Rires]

Entre le début de votre exercice professionnel et maintenant, comment vos représentations de la mort ou de la fin de vie ont-elles changées ?

Euh ... Comment ça a changé ? ... Entre le début de mon exercice professionnel ... ben j'ai envie de te dire moi euh ... j'avais jamais vu un mort avant que je commence mes études ... donc euh ... déjà j'avais pas vraiment de représentations, c'était plus de l'imaginaire quoi donc euh ... quand on a ... enfin quand j'ai euh ... quand j'ai commencé mes études bon voilà euh ... on a été... Et puis c'est plus... ben moi en tout cas, j'avais déjà vu ... mes grands-pères, mes grands-mères qui étaient décédés mais j'avais jamais vu le corps donc c'est plus ... ce que tu vois autour ... les pleurs, la tristesse, les histoires de famille liées au décès ... Enfin voilà. C'était plus ... mais le mort, mort ... j'avais jamais eu ... même quelqu'un qui était en train de mourir. Donc euh... ça tu y es confronté, enfin moi j'y étais confrontée qu'en ... enfin

quand j'ai commencé mes études. Bah après est-ce que ça a changé euh ... c'est pas vraiment que ça change parce qu'en soit on l'accepte mal la mort, c'est un sujet tabou... c'est... enfin c'est moins tabou parce qu'on est professionnel, on en parle beaucoup plus qu'avant. Après y'a des fois, quand c'est des prises en charge ... quand c'est ... quand c'est des fins de vie qui dur longtemps ou euh ... la prise en charge en fin de vie n'est pas toujours optimale ben pour moi, c'est pas toujours négatif. Des fois c'est aussi un soulagement ... une délivrance pour le patient, la famille et pour nous aussi. Voir souffrir comme ça ... quand la prise en charge n'est pas forcément bonne, il faut le dire hein ... il faut dire ce qui est euh ... c'est quand même euh ... c'est pas toujours négatif.

Ok. Dernière question, comment et à partir de quoi vos représentations de la mort ou de la fin de vie se sont construites ?

[Silence] Comment et à partir de quoi ...

Comment et à partir de quoi vos représentations de la mort ou de la fin de vie se sont construites ?

A partir des situations vécues, de l'expérience professionnelle ... ça par contre euh ... et puis chaque ... chaque mort est différente hein ... chaque prise en charge est différente du fait bah euh ... du patient, des conditions, des divers soignants qui participent à la prise en charge donc c'est vrai que ... c'est vrai que ça par contre euh ... on a quand même une expérience par rapport à ça ... y'a qu'en le vivant qu'on apprend à réagir avec, à vivre avec ...

Ben merci beaucoup en tout cas.

ANNEXE V : Catégorisation des éléments d'entretien

-