

**UE 5.6 S6 : Travail écrit de fin d'étude -**

**Analyse de la qualité et traitements des données scientifiques et  
professionnelles**

*Ceux qui restent*

Directrice de mémoire : Madame Alexandra CLERC

Remis le 23 mai 2022



Institut de Formation de Soins Infirmier,  
740 Chemin des Meinajaries,  
84000 Avignon.

**Note aux lecteurs :**

*« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur. »*

## Remerciements

Avant tout, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, madame Clerc, pour avoir accepté de collaborer à mes côtés. Merci pour votre soutien et votre patience. Merci de m'avoir aidé à prendre confiance en moi et en mes capacités, de m'avoir apaisé et encouragé sans me mettre de pression, tandis que je ne pensais pas parvenir au terme de cet écrit. Merci de m'avoir suivi dans la direction et dans le sens que je souhaitais donner à mon travail.

Également, j'adresse mes sincères remerciements à ma référente pédagogique, Madame Gevaudan, qui a toujours su se rendre disponible et s'investir auprès de ses étudiants durant ces trois années consécutives. Merci pour votre soutien et votre dévouement à chaque étape complexe de notre parcours. Merci pour votre humanité, votre investissement, votre humour et votre franc-parler : merci mille fois d'être vous.

Les mots ne seront jamais assez suffisants pour remercier mes deux amies Aline et Sandrine. Il y a des liens qui se créent parfois de manière inexplicable, comme un coup du destin. Merci de m'avoir fait rire, de m'avoir fait pleurer et plus souvent encore : les deux à la fois. Merci de m'avoir supporté, de m'avoir accueilli chez vous, de m'avoir poussé à aller toujours plus loin et de m'avoir laissé l'opportunité d'évoluer à vos côtés, à voir le positif, à prendre davantage confiance en mon potentiel et à m'ouvrir. Si à force de vous côtoyer, vous avez pris de mes défauts, vous m'avez transmis de vos qualités comme la ponctualité et la discrétion.

Enfin, je tiens également à remercier :

Ma famille qui s'est montrée plus que patiente et qui a essayé de rester compréhensive face à mes sautes d'humeur, mes angoisses et mes absences. Merci de me supporter au quotidien, promis papa : je déménage bientôt !

Mes camarades de promotion m'ayant apportés leur aide dans l'écriture et l'avancement de mon travail. Et ceux ayant contribué à garantir ma survie psychique durant cette dernière année.

Les documentalistes qui se sont toujours montrés disponibles et prêts à donner de leur temps pour m'aider dans mes recherches.

Les infirmières que j'ai interrogées et qui m'ont données de leur temps. Merci pour votre bienveillance et tout ce que vous m'avez apporté.

# Sommaire

Introduction.....	- 1 -
1 Présentation de la situation d'appel et question de départ.....	- 3 -
1.1 Description de la situation d'appel.....	- 3 -
1.2 Questionnements.....	- 6 -
1.3 Question de départ.....	- 9 -
2 Cadre conceptuel.....	- 10 -
2.1 La mort dans la société française.....	- 10 -
2.1.1 Définition.....	- 10 -
2.1.2 Un tabou.....	- 12 -
2.1.3 Les rites et les cultures.....	- 14 -
2.2 Identité personnelle au service de l'identité professionnelle.....	- 16 -
2.2.1 De l'individuation à l'identité.....	- 16 -
2.2.2 De l'identité et valeurs professionnelle à la posture soignante.....	- 18 -
2.2.3 Les émotions face à la mort et mécanismes de défenses.....	- 20 -
2.3 L'accompagnement des familles après le décès.....	- 22 -
2.3.1 Définition et législation.....	- 22 -
2.3.2 L'accompagnement à travers l'élaboration d'une relation.....	- 24 -
3 Enquête exploratoire.....	- 26 -
3.1 Méthodologie de l'enquête exploratoire.....	- 26 -
3.1.1 Choix de la méthode de recherche.....	- 26 -
3.1.2 Choix de l'outil de recherche.....	- 27 -
3.1.3 Choix de la population interrogée et des lieux d'enquête.....	- 28 -

3.2	Déroulement de l'enquête .....	- 29 -
3.2.1	Population interrogée .....	- 29 -
3.2.2	Conditions des entretiens .....	- 30 -
3.2.3	Limites des entretiens .....	- 30 -
3.3	Analyse des entretiens .....	- 32 -
3.3.1	La mort.....	- 32 -
3.3.2	L'identité et la posture professionnelle .....	- 35 -
3.3.3	Emotions et mécanismes de défenses .....	- 38 -
3.3.1	L'accompagnement de la famille .....	- 42 -
4	Problématisation .....	- 48 -
	Conclusion .....	- 51 -
	Références.....	- 53 -
	Sommaire des annexes.....	- 55 -

## **Introduction**

La mort est un sujet sensible, qui peut tendre vers un sentiment de malaise. En effet, si j'ai déjà été personnellement bouleversée par la perte de proches, il en est autrement d'être confronté à la souffrance de la famille qui vit cette perte. Entre compassion, impuissance, sentiment d'injustice, je me demandais ce que j'étais légitime de ressentir dans ces moments.

Aussi, pendant ces trois années de formation, j'ai pu acquérir des connaissances théoriques à partir de concepts comme l'empathie, la relation, la bienfaisance, l'écoute. Ces concepts autour de valeurs professionnelles et mes représentations personnelles ont alors été mise en tension avec la réalité du terrain.

Ce travail tend alors à rendre compte d'une recherche et d'un questionnement autour du thème de la mort, élaboré au décours de mes trois années d'étude. En effet, j'ai été confronté à de nombreux décès où dans certains cas la famille était absente. J'ai donc pu observer l'importance de la présence des soignants auprès du malade .

Parallèlement, lorsque la famille était présente, je trouvais que les soignants pouvaient mettre beaucoup de distance entre eux et les proches du défunt. Ainsi, la gestion de la famille dans ces instants paraît sans cesse déstabiliser l'équipe soignante et la mettre en difficulté.

Par ailleurs, avant d'effectuer mes recherches, je percevais personnellement l'accompagnement des familles après le décès d'un patient en institution comme quelque chose d'effectué de manière superficiel, davantage comme une charge de laquelle les soignants essayaient de se débarrasser au plus vite. Je ressentais donc le besoin de travailler sur ce thème; car selon moi, quel que soit le service dans lequel nous travaillerons, nous serons forcément exposés à la mort, à la souffrance du malade et de sa famille.

Ainsi, cet écrit ne cherche pas à établir comment prendre en charge les familles après un décès, mais plutôt à essayer de comprendre ce qui relève des limites de cet accompagnement.

Ce travail de réflexion et d'analyse a donc, premièrement, été fondé sur une situation de départ portant sur le décès d'une patiente et la considération que les soignants ont portés la famille, lors de ce moment, tandis que j'étais en stage de deuxième année. J'ai choisi cette situation car elle a été percutante pour moi et correspond à la situation qui soutient ma thématique. Elle m'a donc particulièrement interrogée sur ma place d'étudiante, ma professionnalisation et ma capacité à gérer mes émotions.

De cette situation, j'ai alors pu établir des questionnements desquels ont découlé la question de départ de mon mémoire. C'est à partir de la question de départ que j'ai pu établir des mots-clés tel que : posture professionnelle, accompagnement et décès qui ont servi de base à la création de mon cadre conceptuel.

Dans un second temps, il m'a alors semblé nécessaire d'approfondir la notion de représentation de la mort aussi bien dans la société française que pour les soignants dans une approche culturelle et holistique de la mort.

Par la suite, j'ai choisi de travailler la notion d'identité et de posture professionnelle à partir d'une approche sociologique.

Pour finir, il me semblait important de rechercher le rôle des soignants dans l'accompagnement des familles. Si le rôle des infirmiers est inscrit dans une législation spécifique, j'ai aussi fait le choix de me baser sur une approche éthique et réflexive.

Troisièmement et après avoir développé mon cadre théorique, j'ai donc mené une enquête de terrain. J'ai donc dû réfléchir à l'élaboration d'une méthodologie d'enquête, comprenant la méthode, l'outil, la population ainsi que les lieux d'enquête.

Par la suite, j'ai donc mené mon enquête sur le terrain et ai mesuré les écarts entre ce que j'avais prévu de réaliser et l'enquête véritablement effectuée.

Ce n'est qu'après avoir présenté le déroulement et les limites de cette dernière, que j'en ai fait l'analyse qui a permis de mettre en exergue des similitudes ainsi que des écarts entre les concepts théoriques et la réalité du terrain.

Enfin, j'ai tenu compte des apports soumis par les professionnels et que je n'avais pas traités dans mon cadre de référence pour élaborer une problématisation qui permet, non pas de clôturer mon travail, mais au contraire d'approfondir et questionner mon sujet sous un nouveau point de vue.

# **1 Présentation de la situation d'appel et question de départ**

## **1.1 Description de la situation d'appel**

Durant ma deuxième année à l'institut de formation en soins infirmiers, j'ai eu l'occasion d'effectuer, un stage dans un service de neurologie. Ce service était composé de trois secteurs : le secteur de neurologie dite « traditionnelle », le secteur neuro-vasculaire et enfin le secteur des urgences AVC<sup>1</sup> composé de cinq lits.

De fait, n'ayant effectué que des stages en lieux de vie, je n'avais que peu d'expérience dans les établissements hospitaliers. C'est pourquoi, la cadre de santé m'expliqua que je n'irais pas immédiatement du côté du secteur des urgences. Par conséquent, je choisis de prendre en charge des patients dans le secteur neuro-vasculaire et neurologie traditionnelle.

Bien que je ne connaissais pas le secteur des urgences AVC, j'ai choisi de vous parler d'une situation qui a démarré dans celui-ci.

Mme AZ. était une patiente d'origine maghrébine âgée de 79 ans. Je ne l'avais jamais vue et n'avais entendu parler d'elle que pendant les transmissions inter-équipes.

Entrée le 31 août dans le service de neurologie dans le secteur des urgences AVC, j'ai eu comme information qu'il s'agissait d'une dame ayant eu un AVC ischémique sylvien gauche massif ainsi qu'une occlusion sylvienne gauche. A son arrivée, elle présentait une hémiplegie droite, une aphasie, une paralysie faciale, une hémiparésie et était identifiée LISP<sup>2</sup>.

Cependant, cette femme devint vite inconsciente. Le lendemain, un scanner cérébral de contrôle montrera un œdème péri-lésionnel et un engagement cérébral. Si la famille a été mise au courant, j'entendais lors des relèves que cette dernière attendait un « miracle ». L'équipe avait l'air désespérée, désemparée et navrée d'être face au discours de cette famille.

Nous recevons comme indication de téléphoner à la famille lorsque Mme AZ. décompensera. Ceci arriva le 03 septembre. Conformément aux consignes reçues, nous prévenons les proches de la patiente. Nous assistons alors, toute l'après-midi aux allées et venues de cette famille. Enfin, à 19h13, cette dame décédera entourée de tous ses proches.

Dès lors que le décès fut annoncé à la famille, nous assistons à des réactions brutales. Si certains criaient, pleuraient, faisaient des malaises, d'autres restés mutique comme sous le

---

<sup>1</sup> Accident vasculaire cérébral

<sup>2</sup> Lit Identifié Soins palliatifs



choc. Ces réactions perturbaient alors l'infirmière du jour qui disait que la situation était « *intenable, sans compter qu'il est impossible de travailler comme ça, dans tout ce bruit* ».

Quant à moi, je me sentais intrusive, je me trouvais en effet dans leur intimité qui était, en même temps, exposé à la vue de tous, ceci a fait naître en moi une grande gêne. Je me sentais impuissante, restant spectatrice, je n'osais pas venir à la rencontre de toutes ces personnes. En effet, je ne connaissais pas la patiente et ne savais pas comment me rendre utile ni quoi dire pour apaiser leur tristesse. De plus, l'infirmière et les aides-soignants étaient partis en transmission avec l'équipe du soir. Je me retrouvais alors, seule face à une vingtaine de personnes. Si je me suis d'abord dit que cette femme avait de la chance d'avoir pu mourir entourée de tous ces gens qui l'aimaient profondément ; j'ai personnellement perçu cette situation comme la perte d'une personne qui lie toute une famille.

C'est peut-être cela qui m'a fait " perdre mes moyens et mes mots " et préféré donc m'occuper de ma patiente dans le secteur neuro-vasculaire qui sonne.

Je découvre alors Mme L., patiente de 47 ans ayant une bradypsychie et une confusion, en pleurs. Alors que je tente de la reconforter celle-ci me dit : « Ces personnes dans le couloir me rendent triste ». Ne sachant quoi lui dire pour l'apaiser, je lui explique donc que cette famille était ici suite au décès d'une autre patiente. Celle-ci me demande pourquoi elle pleure si elle n'est pas concernée par ce décès. Je lui rétorque alors, qu'elle avait le droit de ressentir de la peine et d'être touché par autant d'émotion. C'est à cet instant que j'ai compris que, moi aussi, j'avais le droit d'être affecté par cette situation.

Suite à cette prise de conscience, je décide enfin de me rendre disponible pour la famille. Cherchant à me montrer utile, je propose d'abord aux membres présents dans les couloirs s'ils veulent boire quelque chose et leur ramène de l'eau. J'essaie de trouver le plus de chaise possible pour que la famille puisse s'asseoir et apporte de quoi grignoter aux deux jeunes filles venant de faire un malaise.

A ce moment, l'un des petits-fils de la patiente me fit part de son inquiétude sur le fait que sa famille dérange l'organisation du service. Je ne savais quoi faire de cette inquiétude, car je me sentais gêné que cette famille se justifie et s'excuse de ressentir et de montrer sa peine. Je m'en allais donc vers l'infirmière, en salle de soin, pour lui demander une salle où la famille pourrait se réunir ensemble et avoir un peu plus d'intimité. Cette dernière me répond qu'il n'y

en a pas, je suggère naïvement la salle de réunion mais elle me rétorque qu'il y avait des dossiers dedans et qu'il ne s'agissait pas d'un service soin palliatif.

Le soir même, à la fin de mon service dans l'ascenseur, l'aide-soignante, que je nommerais ici Safia, vient vers moi et me demande simplement si je souhaite parler de cette situation. D'abord sur la réserve, je me demande encore si la peine que j'ai ressentie est légitime et hésite donc à me confier. Je finis par lui expliquer que, quelque part, c'est comme si j'avais revécu la perte de certains membres de ma famille. Ceci m'ayant beaucoup impacté, je lui raconte que j'ai eu le sentiment de ne pas avoir su gérer mes émotions et donc d'avoir été incompétente.

Je lui raconte alors mon sentiment d'impuissance, mes questionnements sur la prise en charge de la famille. En effet, je lui explique que je ne me suis pas sentie à l'aise pour aller vers la famille du fait que je ne sois qu'étudiante. J'ai également hésité à lui faire remarquer que, pour moi, l'équipe n'avait pas permis à la famille de se recueillir auprès de leur défunt. J'ai aussi eu l'impression que cette dernière n'a pas pris la peine d'accompagner la famille dans cette épreuve. Je me permets seulement de lui dire que je me suis sentie seule face à la détresse de cette famille. Or, si le décès du patient peut-être mal vécu par les soignants, il me semble logique qu'il le soit davantage pour les proches.

A son tour, Safia me confie qu'elle aussi est très touchée par ce décès puisqu'elle prenait en charge la patiente depuis son arrivée et que c'est la raison pour laquelle elle a préféré se mettre en recule. Elle m'explique alors qu'elle comprend mon problème de positionnement et me dit qu'il lui arrive de ressentir la même chose : « *Pour les soignants, il est toujours difficile de trouver comment reconforter la famille peut-être du fait que quoique l'on puisse dire, on ne pourra pas enlever leur peine* ». Si je suis d'accord avec Safia, je m'abstiens de lui répondre que, pour moi, c'est notre rôle d'être présent et d'accompagner les familles et de se soucier de ce qui leur restera en mémoire : les bons souvenirs avant le décès, l'annonce du décès, la peur de l'hospitalisation et de la mort ?

Etant sorti de l'ascenseur, nous sommes à présent dans le couloir et nous nous apprêtons à partir dans des directions opposées, Safia me propose de revenir lui parler quand je le souhaite. Je la remercie et nous nous disons donc au revoir.

## 1.2 Questionnements

De cette situation, de nombreux questionnements ont découlé. Dans un premier temps, je me suis questionnée sur ce qui aurait pu être fait avant le décès de la patiente. Ceci est donc en lien avec le contexte de l'annonce de la mort.

Effectivement, nous savions que la famille attendait un « *miracle* » et continuait d'espérer que la patiente se réveille. Je me suis donc demandé comment annoncer et préparer la famille à la mort inévitable ? De même, en quoi les voir garder espoir pour Mme AZ. peut-il nous mettre dans une position complexe pour la prise en soin palliative de celle-ci ? Ainsi, je me suis demandé quelle était la place de l'entourage et de sa culture dans l'accompagnement de la patiente dans sa fin de vie ou plutôt qu'elle place est-on prêt à lui laisser ?

Il me semblait donc judicieux de me questionner sur l'intégration de la dimension spirituelle et religieuse des individus. D'ailleurs, Isabelle Lévy reprend les dires du théologien Henri Bourgeois : « *Accomplir le rituel, c'est se déculpabiliser à l'égard de l'inévitable angoisse ou des remords éventuels qu'implique une séparation* » (Lévy, 2008). De fait, certains patients et familles envisagent la mort comme une union avec Dieu d'où l'importance de respecter ces croyances afin de favoriser l'acceptation de la mort et de ne pas entraver le travail deuil.

Par la suite, je me suis demandé ce que notre attitude au moment du décès a pu retranscrire. Ceci est donc en rapport avec la représentation de la mort chez les soignants et leur gestion du deuil. Selon le psychologue Paul Jenny : « *le terme « gestion » implique aussi un échange qui exclut toute démarche purement individuelle. En effet, lorsque l'on parle de gestion du deuil, on évoque d'emblée le deuil, et de fait, une relation. Le travail qui en découle requiert donc le groupe, l'équipe soignante en l'occurrence, la famille du patient, et le soignant* » (Jenny, 2007).

Dans ce sens, c'est l'attitude de l'infirmière qui m'a questionnée, car si l'on peut affirmer que la famille est le premier et principal soutien du malade, cette dernière semble ne pas s'en soucier. Peut-être qu'il s'agissait d'une attitude d'évitement de la culture de l'autre ou de la mort et non de l'indifférence ?

Or, si son attitude et ses propos m'ont d'abord interloqué et même choqué, quelle image je pouvais renvoyer à la famille en refusant d'aller vers elle dès le départ ? Peut-être qu'il s'agissait pour moi aussi d'une attitude d'évitement, car si j'étais touchée par ce que cette

famille traversait, je n'arrivais pas à la regarder. Je me demande alors si l'évitement, face à cette question de la mort, est un moyen de défense ou s'il signe un malaise plus profond puisque la mort reste un sujet tabou.

De l'attitude et de l'image que l'on peut renvoyer à la famille en a découlé des questions sur la communication et la relation. Ainsi, la relation dans ce contexte est liée à nos propres valeurs et émotions. En outre, ma passivité dans la situation est peut-être aussi due à un manque de connaissance des différentes phases de deuil, connaissances qui auraient peut-être pu me permettre de mieux anticiper et d'accompagner la famille de Mme AZ. De fait, il me semble important de bien connaître ce processus afin d'avoir une communication qui soit adaptée et cohérente. Ainsi, dans leur ouvrage « *Sur le chagrin et le deuil* », Elisabeth Kübler-Ross et David Kessler aborde les cinq étapes du deuil et apporte des points de vue multiples sur la manière de vivre la perte, sur la vision du deuil dans notre société et malgré quoi : « *chaque deuil est aussi unique que la personne décédée* » (Kübler-Ross & Kessler, 2011).

Par ailleurs, le décès du patient n'implique pas la fin de la relation et du soin puisque, comme le dit Alexandre Manoukian : la relation est : « *une rencontre entre deux personnes au moins, c'est à dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* » (Manoukian & Massebeuf, 2008).

Ainsi, entrer en relation avec la famille d'une personne décédée, dans le cadre du soin, c'est prendre en compte l'histoire du malade, accepter la souffrance et la douleur que l'entourage doit supporter et l'accompagner.

Cependant, je reste persuadée que la communication n'est pas le plus important ici. Effectivement, ne serait-ce pas plutôt ce que je ne souhaitais pas communiquer ; tel que mon sentiment d'inutilité, d'impuissance et d'incompétence ; qui m'a mis le plus en difficulté ? Parallèlement, comment peut-on entrer en relation sans communiquer nos émotions les plus personnelles ?

De plus, ce n'est qu'après-avoir discuté avec Mme L. que j'ai réalisé que je devais me rapprocher des proches de Mme AZ. Ceci me pousse alors à questionner la légitimité de notre peine et de nos émotions ainsi que nos limites personnelles dans la relation à l'autre.

Encore aujourd'hui, je me demande quelle attitude et quels mots étaient adaptés dans une telle situation ?

En effet, en y réfléchissant, je n'ai pas beaucoup parlé à la famille, j'ai seulement essayé de leur montrer une présence. Je doute cependant, qu'elle n'ait été suffisante faisant émerger un sentiment d'impuissance pour moi et de vulnérabilité pour l'entourage. Ici aussi, Paul Jenny explique que la gestion du deuil nécessite « *un véritable travail qui s'élaborerait pour le soignant par l'exploration de ses propres possibilités, cela en fonction de ses limites* » (Jenny, 2007). En d'autres termes, si cette situation a été difficile pour moi, peut-être est-ce parce que je n'avais pas conscience de mes ressources ni de mes limites pour y faire face ?

Après avoir pris du recul sur la situation, je me suis aussi questionnée sur la prise en charge de la famille. Bien que Mme AZ. soit décédée en ayant reçu les soins adaptés qu'advient-il de ceux qu'elle laisse ?

Comment justifier, selon moi, l'absence d'accueil de l'entourage ? Ne devrions-nous pas nous demander ce que la famille va retenir de ce moment ? Ces questionnements sont donc en relation avec l'éthique du soin. Par ailleurs, Agnès Deroual, infirmière, explique que l'intervention des soignants s'arrête, la plupart du temps, à la mort du malade. Toutefois, elle met en avant que « *l'engagement dans le soutien de deuil est en cohérence avec les missions de l'infirmière (concept de relation d'aide) et fait partie intégrante du travail dans le cadre des soins palliatifs et d'accompagnement* » (Deroual, 2004).

Aussi, nous pouvons comprendre que si la prise en charge du patient s'arrête au décès, l'accompagnement de l'entourage du défunt fait partie du rôle, des compétences, des missions et du travail infirmier.

Enfin, sur ce même aspect, la discussion avec l'aide-soignante, qui a été la seule à avoir partagé ses émotions et à s'être ouverte sur le sujet, m'a permis de prendre conscience qu'il ne s'agit pas seulement de trouver les mots, car aucun mot ne peut effacer la douleur. De surcroît, on peut aussi y voir une contradiction du fait que c'est une patiente, extérieure à la situation, qui s'est montré comme un déclencheur de ma réactivité. Pourtant, ne serait-il pas plutôt à l'équipe soignante d'encadrer et d'accueillir les émotions nous poussant à nous dépasser ou à prendre conscience de quelque chose qui nous dépasse ? Ainsi, du fait d'un manque de confiance et d'expérience ? Me serais-je donc montrée passive car l'équipe elle-même l'était et qu'il est "normal" de reproduire ce que font nos encadrants ?

Ne pouvant pas l'affirmer, j'ai préféré me demander en quoi un retour en équipe sur la fin de vie de Mme AZ. aurait-il pu-nous permettre d'exprimer notre ressenti pour pouvoir prendre de la distance ?

Pourquoi cette question de la mort est elle si souvent évitée dans la communication soignante et si l'on considère la mort comme une question humaine fondamentale, ne devrait-elle pas être une question primordiale dans la réflexion des soignants ? Au contraire, en quoi le fait de parler de la mort après un décès pourrait fédérer une équipe autour d'un projet d'accompagnement ?

Ceci est donc en corrélation avec l'institution qui peut être une ressource et l'équipe peut être un outil de soin et d'accompagnement.

### 1.3 Question de départ

La situation exposée précédemment m'a menée à de nombreux questionnements qui ont permis d'aboutir à la question de départ suivante :

**En quoi la posture professionnelle peut-elle impacter l'accompagnement de la famille après le décès d'un proche ?**

## **2 Cadre conceptuel**

### **2.1 La mort dans la société française**

#### **2.1.1 Définition**

Selon Christine Paillard, documentaliste spécialisée dans la santé, la mort se définit comme la « *cessation irréversible des fonctions vitales, biologique des individus* » (Paillard, 2016).

De cette définition, nous pouvons comprendre que la mort ne serait qu'une fin organique.

En effet, si elle est définitive et irréversible, Marie-Sylvie Richard, docteur en éthique médicale et médecin chef en soins palliatif, explique que la mort se manifeste biologiquement tout au long de la vie :

*« la mort se manifeste déjà en notre corps : continuellement des cellules meurent alors que d'autres naissent, certaines cependant, ne sont pas remplacées. »*

Ceci signifie alors que même si le renouvellement cellulaire implique une mort, il implique aussi une vie. C'est donc ce qui diffère le mourir, porteur de vie, de la mort, dont on ne sait rien : « *Seul le phénomène ultime du mourir appartient à la vie* ».

Si il est possible de donner du sens au mourir et à la fin de vie, il est beaucoup plus complexe d'expliquer quelque chose dont on ne sait rien puisque nous ne pouvons pas en faire l'expérience et revenir en parler ensuite :

*« [...] la mort s'avère indicible. Le seul qui pourrait en parler lorsqu'il en fait l'expérience ne peut plus parler. Ce que des malades nous partagent concernent le mourir et non la mort [...]. »* (Richard, 2004).

Néanmoins, même si la mort nous échappe, il est nécessaire de se questionner et de remettre en question ce que nous pensons en savoir, ou plutôt de questionner si nous en savons en réalité quelque chose. De ce constat, nous pouvons déduire que c'est la raison pour laquelle la mort peut avoir différentes conceptions.

Effectivement, pour Louis-Vincent Thomas la mort s'exprime par « *la désintégration du moi, c'est-à-dire la dissociation des éléments consécutifs de la personne* » (Thomas, 2000).

Ainsi, il sous-entend que la personne forme un tout et par conséquent, sa mort engendre la perte de la totalité de l'être humain, soit : son corps, son esprit et sa place dans la société.

De fait, pour l'entourage « *La mort signifie l'absence définitive d'un être* » et comprend donc une charge émotionnelle. Elle se confronte alors au concept de la mort « *sociale* » décrite, par Damien Le Guay, comme un phénomène où le défunt n'a plus sa place dans la société.

De plus, la mort, dans le domaine soignant est souvent perçue tel un échec qui met en difficulté les professionnels, d'autant plus lorsqu'ils sont confrontés aux familles. En effet, elle génère un sentiment d'impuissance que Denise Künki décrit comme :

*« l'état dans lequel une personne se sent totalement incapable de faire face à une situation ou de trouver des solutions possibles lorsqu'elle est en état de crise. Le sentiment d'impuissance, bien qu'il soit justifié, résulte le plus souvent d'un mélange de croyances personnelles et d'interactions négatives avec l'entourage »* (Paillard, 2016).

Ainsi, ce sentiment peut s'expliquer du fait que la limite du soin est parfois mal définie et pose la question d'où s'arrête la prise en soin. Est-ce parce que le malade est mort que la prise en charge est finie ? C'est ce concept de finitude qui « *renvoie l'humain à un sentiment d'impuissance face à la mort* » (Paillard, 2016).

Ce sentiment d'impuissance peut alors mener à la mise en place des mécanismes de défenses tel que le déni. Il permet alors de gérer les émotions et la douleur qui nous submergent et qui semblent insurmontable.

Cependant, dénier la mort revient à faire comme si elle n'exister, mais lorsque nous y sommes confrontés au quotidien, pouvons nous en faire abstraction ? Aussi, si il nous est difficile d'identifier nos émotions, quelle place laissons nous à celles des proches ? Quelle considération et accompagnement accordons nous à ceux qui restent, à ceux qui vivent et qui souffrent ?

Ainsi, il me semble nécessaire de rechercher si seule la mort tend à faire naître un sentiment d'impuissance chez les soignants. Dans le but d'étayer cette notion, il me semble, donc, d'abord nécessaire de développer la notion de tabou face à la mort.

De plus, chacun, en fonction de ses expériences, croyances et cultures, à une vision différente de la mort. Or, la méconnaissance de l'autre et de sa culture peut venir faire effraction à la conception que chacun a de la mort. Par conséquent il me semble pertinent de rechercher, ensuite, l'importance de la considération et de la compréhension des rites et des cultures.



### 2.1.2 Un tabou

L'amortalité « *exprime le sentiment de pouvoir vaincre la mort et la finitude de l'homme* » (Paillard, 2016). Ainsi, si la mort est un phénomène naturel faisant partie de la vie, « *il suffit de la nommer pour créer une tension émotionnelle incompatible avec la vie quotidienne* » (Hennezel, 2007). Autrement dit, si la mort est toujours présente, elle n'est pas acceptée ni reconnue et se met en tension avec le désir de vie et d'*amortalité*. Elle implique alors, une peur car elle nous renvoie à nous même, à notre propre finitude et à celle de nos proches.

Selon Freud cité par Marie-Sylvie Richard, le tabou est :

*« le produit d'une opposition entre la douleur consciente et la satisfaction inconsciente, l'une et l'autre occasionnées par la mort. Ici encore les prescriptions taboues présentent une double signification : si d'une part, elles expriment, [...] le sentiment de douleur qu'on éprouve à la mort d'un être aimé, elles laissent transparaître, d'autre part, ce qu'elles voudraient cacher, à savoir l'hostilité envers la mort [...] »* (Richard, 2004).

De fait, le soulagement de la douleur du malade peut paraître apaisante toutefois, le fait qu'il soit lié à la mort entraîne une profonde hostilité car la mort est un malheur causant une impuissance et une culpabilité inévitable.

De plus, Damien Le Guay décrit la mort dans la société comme un phénomène complexe duquel il est difficile de parler, car son sens et sa place dans la société nous échappe :

*« la mort est là, mais nous ne savons plus lui parler, plus en parler et encore moins l'appivoiser. Nous n'avons plus les mots, les gestes, les attitudes. La mort n'est pas seulement interdite, elle est devenue une langue morte, oubliée, disparue [...] Désormais, les gens ne meurent plus ; ils disparaissent »* (Le Guay, 2008).

En effet, si l'on ne comprend pas la mort comment pouvons-nous en parler ? Et si les morts disparaissent, les émotions et sentiments affiliés ne devraient-ils plus subsister ? Cette incompréhension de la mort peut alors expliquer le silence qui se fait autour de cet événement de la vie. Cependant, il est une chose de ne pas en parler car nous ne la comprenons pas et une autre de la rejeter car elle s'oppose à l'idéal de la société moderne.

L'idéal moderne pour Damien Le Guay consiste alors à : « *mourir sans s'en rendre compte, faire disparaître la mort et le mort du champ social* » (Le Guay, 2008). Il dénonce alors le fait que la société doit être signe de « *bonheur* » et que la mort en est sa parfaite opposition :

« *L'époque aime trop le bonheur, fut-il factice, pour ne pas détester le malheur. Et la mort est le pire de tous les malheurs. Alors il est préférable de ne pas l'envisager, de la dissimuler, [...] de la faire disparaître* » (Le Guay, 2008).

Ceci peut alors nous amener à nous demander si cette *idéal moderne* n'est pas une manière de nous protéger du malheur. Or, *dissimuler* la mort ne semble pas être une possibilité dans le contexte soignant où la mort peut être omniprésente. Ainsi, peut être pouvons-nous nous laisser submerger par nos propres peurs et émotions qui sont en confrontation avec *l'idéal moderne*.

Par ailleurs, si la mort fait effraction au bonheur, c'est aussi parce qu'elle fait émerger un sentiment de culpabilité :

« *Nous aimerions empêcher les accidents, la maladie, les drames, les crimes car nous sommes la seule espèce sur terre à avoir conscience que la vie est semée de risques et de dangers et qu'elle se conclura inévitablement par la mort. [...] Les tragédies découlent de malheureux concours de circonstances sur lesquels, bien souvent, il n'est pas en notre pouvoir d'influer. Or parce que nous avons du mal à l'admettre, nous cherchons quelqu'un à blâmer.* » (Klübler-Ross & Kessler, 2011).

Ainsi, la mort est inévitable et peut survenir à n'importe quel moment faisant naître une peur profonde du comment nous allons mourir ? et du quand nous allons mourir ?

Pareillement, la culpabilité est un sentiment inévitable qui peut faire effraction au bonheur et plus largement, à la vie de l'entourage.

Ceci peut donc éventuellement expliquer les difficultés des soignants à gérer l'accompagnement des familles puisqu'eux même ne parviennent pas à concevoir et formaliser leurs émotions, leurs ressentis sur la mort et ainsi considérer la légitimité des émotions de l'entourage du défunt surtout en ce qui concerne leurs sentiments de culpabilité. Il peut alors être complexe, pour les soignants, d'apporter une réponse à leur détresse.

Également, considérer la famille revient à considérer leurs rites et cultures, c'est donc ce que je développe par la suite.

### 2.1.3 Les rites et les cultures

Les rituels sont liés aux cultures, aux religions, aux croyances des individus. De plus, selon Madeleine Leininger, pionnière de l'*ethnonursing*, le soin transculturel s'inscrit dans le caring dans le sens où : « *la personne est indissociable de son bagage culturel. Ses expressions et son style de vie reflètent les valeurs, les croyances et les pratiques de sa culture* » (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).

Ainsi, prendre en considération les cultures et rites tend à prendre soin du défunt et de son entourage et participe donc au processus de deuil. Le deuil trouve son étymologie dans le mot latin « *dolere* » qui signifie douleur. De fait, la douleur peut être « *visible ou invisible liée à la perte d'un être aimé, d'un proche estimé* » (Paillard, 2016). Ce deuil dépend donc des cultures et des croyances des individus qui influent sur la vision même de la mort.

En effet, comme l'explique Bénédicte Echard, les rites permettent aux malades et à leurs proches d'appréhender la vision de la mort :

« *En effet, par l'intermédiaire de rites codifiés, la collectivité prend traditionnellement en charge le mourant, puis l'endeuillé [...] ce qui a pour effet de préserver l'espoir de celui qui reste. Elles le protègent du terrible sentiment de finitude que l'être humain tente sans cesse de sublimer* » (Echard, 2006).

Nous pouvons comprendre ici, que l'espoir apporté par les rites est primordial pour protéger les proches du sentiment de finitude. En effet, comme explicité précédemment : de la finitude découle un profond sentiment d'impuissance et de culpabilité. Si ce sentiment d'impuissance des proches survient presque systématiquement pour de multiples raisons, les croyances de chacun permettent de donner un sens à la mort, d'apaiser la douleur de la perte et donc d'entamer un travail de deuil.

Louis-Vincent Thomas ajoute à cela que :

« *La mort n'est pas seulement un fait biologique [...], mais aussi et surtout une donnée socioculturelle par les croyances ou les représentations qu'elle suscite et par les attitudes et les rites qu'elle provoque. Il reste bien entendu que les rites se situent dans le prolongement immédiat des croyances et que celles-ci sont des formes culturelles conscientes de nos pulsions [...] : il s'agit de dépasser l'angoisse de la mort et du mourir* » (Thomas, 2000).

Or, selon Claude Bersay, « *l'espoir d'une vie après la mort, la promesse [...] de l'immortalité spirituelle* » traduit un « *refus de s'accepter mortel* » (Bersay, 2008).

Par extension pouvons-nous dire que refuser de s'accepter mortelle c'est aussi refuser que l'autre le soit ? Aussi, nous pouvons-nous demander si la mise en place de rituels ne seraient-ils pas un moyen, pour les proches, de faire survivre le souvenir du défunt et de trouver un sens à sa mort ? Dans ce sens, ne pas redouter la mort, car nous sommes persuadés qu'il ne s'agit pas d'une fin en soit, permet d'apaiser une peur et de garder l'espoir que la personne décédée subsiste malgré tout. En effet, il est plus rassurant de s'imaginer que si la personne n'est plus là physiquement sa présence spirituelle persiste ; A contrario, si la mort est la dernière étape de la vie et que le sujet n'existe plus, alors ceci crée un vide dans l'esprit et la vie des proches du défunt.

Par ailleurs, les rituels ne sont pas uniquement liés aux croyances religieuses et ont avant tout une fonction symbolique. C'est ce qu'explique Marie-Sylvie Richard en reprenant les mots du psychiatre et psychothérapeute Christophe Fauré :

« *Sa fonction est celle d'un rite de passage entre une absence réelle et objective et l'intégration progressive de cette réalité dans la vie psychique. Le rituel n'est pas nécessairement religieux, il a sa place dans le deuil quelque soit la croyance ou l'absence de croyance* » (Richard, 2004).

De fait, le rite peut être vu comme un moyen de conscientiser l'absence physique du défunt et permet de cheminer vers l'acceptation de la perte.

Effectivement, nous pouvons imaginer que c'est parce que le concept de finitude et du néant est insupportable pour *celui qui reste* que les croyances permettent d'apaiser l'angoisse de la mort. Prendre en considération la culture et la spiritualité de l'autre permet donc de pallier à l'angoisse de la famille ; encore faut-il que le soignant « *se décentrer de ses codes, de ses croyances et de ses représentations pour appréhender l'autre dans sa différence [...] pour concentrer toute son attention sur la souffrance de celui qu'il soigne* » (Paillard, 2016).

Aussi, si la mort ne représente qu'un instant de la vie et en tant que professionnels nous n'avons pas tous la même vision de l'accompagnement dans cette épreuve.

En effet, notre posture soignante dépend de nombreux facteurs que je développe par la suite.

## 2.2 Identité personnelle au service de l'identité professionnelle

### 2.2.1 De l'individuation à l'identité

L'individuation est défini par Achille Weinberg comme :

*« la création d'un être singulier à partir d'un modèle général. Ainsi, tous les humains appartiennent à une même espèce [...] pourtant chacun est un être si singulier que son visage est reconnaissable entre des millions d'autres. Ce qui vaut pour nos visages vaut d'ailleurs aussi pour notre personnalité, notre intelligence et nos trajectoires de vie. »* (Weinberg, 2014).

L'auteur se base également sur la théorie de Carl Jung et explique que l'individuation ne consiste pas simplement sur le fait d'être un être singulier mais qu'il s'agit aussi « *d'atteindre un état d'accomplissement de soi* ».

Or, Jacky Merklings reprend les mots de Charles Taylor qui perçoit l'Homme comme un sujet doté « *de profondeurs intimes d'espaces intérieur en partie inexplorés et obscurs* » (Merklings, Les fondements de la relation de soin, 2017). Nous pouvons donc en comprendre que nous sommes des êtres uniques. Ainsi nous sommes composés de notre enveloppe corporelle mais aussi et surtout de notre personnalité, de notre intelligence et de nos expériences qui nous forment et font de nous des personnes singulières et l'accomplissement de soi s'acquiert avec le temps au fil de notre histoire de vie. Toutefois, il semble difficile d'avoir conscience de qui nous sommes puisqu'une part de nous même reste *obscur*.

C'est Xavier Molénat qui développe cette notion de conscience de soi comme étant :

*« un processus graduel allant d'une conscience primaire, liée aux émotions de bases - douleur, plaisir, faim, froid... [...] jusqu'à la conscience étendue propre aux humains, qui est celle d'un individu capable de se nommer, de décliner son identité, de se souvenir de son passé »* (Molénat, 2014).

L'enjeu de cette partie consiste alors à démontrer comment notre manière d'être et notre conscience de soi, en tant qu'individu, influe sur notre identité professionnelle.

Or, l'individuation et l'évolution de soi s'effectue au court de la vie. Elle consiste alors en un :

*« processus actif, affectif et cognitif, de représentation de soi dans son entourage associé à un sentiment subjectif de sa permanence. Ce qui permet de percevoir sa vie*

*comme une expérience qui a une continuité et une unité et d'agir en conséquence. [...] Lorsque la part origininaire de l'identité ne peut être investie, l'équilibre de la personne en est affecté » (Doron & Parot, 2011).*

Nous pouvons ici relever que notre identité se construit comme un processus cognitif, parfois inconsciemment, qui nous est propre. Elle fonde alors une unité entre notre manière d'être, nos désirs, nos valeurs, nos expériences et vise à agir selon qui nous sommes. De fait, il est nécessaire de prendre en compte notre identité personnelle afin de ne pas être "déséquilibré" et de garder une unité aussi bien dans notre travail que dans notre vie.

Ainsi, l'Homme et son identité prennent vie grâce à la conscience de soi et permettent « *de rendre compte, à lui-même, de son unité, et de se considérer en position d'extériorité par rapport au monde. La conscience favoriserait une sorte de regard issu du dedans du sujet et lui permettant de se voir comme de l'extérieur » (Merkling, Les fondements de la relation de soin, 2017).*

Par conséquent, pour affirmer son identité, il semble nécessaire de prendre du recul sur nous même et de prendre conscience du monde qui nous entoure et qui nous forge à l'image de la société.

Par ailleurs, l'identité comprend aussi l'identité sociale qui :

*« est structurée par des références identificatoires liées aux expériences partagées avec d'autres acteurs qui actualisent, selon la place des individus, [...], variables selon les groupes d'appartenance. Lié au processus d'intégration, l'identité social se manifeste publiquement au travers de l'exercice des rôles et des statuts qui révèlent la conception personnelle d'un style de vie » (Doron & Parot, 2011).*

De fait, nous pouvons nous demander si l'identité sociale est en lien avec notre identité professionnelle. Dans ce sens, notre identité professionnelle forge notre identité personnelle et inversement puisqu'il s'agit d'un processus de construction de notre personne.

En d'autre termes, notre profession permet de nous définir en tant qu'individu faisant partie d'un groupe d'appartenance soignante du quel découle nos rôles, statut et mode vie. Il s'agit en effet d'un processus en constante évolution qui dépend de nos expériences, valeurs et éthique du soin. Il semble alors important de faire le lien avec l'identité soignante que je développe par la suite.

## 2.2.2 De l'identité et valeurs professionnelle à la posture soignante

Comme explicité précédemment, notre identité personnelle influe sur notre identité soignante dans le sens où : « *les soins infirmiers sont à la fois une discipline et une profession. La personne est vue comme étant un être humain complet* » (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).

Nous pouvons alors comprendre que nous ne définissons pas comme étant infirmier mais plutôt comme des hommes ou des femmes exerçant le métier d'infirmier, dont la profession s'articule autour de valeurs et de compétences professionnelles et de notre singularité.

Ainsi, selon Boykin et Schoenhofer, exercer le métier d'infirmier nécessite de rester authentique pour prendre soin :

*« Ainsi, une présence authentique permet à une autre personne de se développer grâce à son expérience. L'infirmière s'investit dans la connaissance de l'autre et cherche à comment cet autre peut être soutenu, appuyé et renforcé dans son processus unique de vie et de croissance »* (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).

Nous pouvons donc comprendre que c'est l'authenticité qui permet d'élaborer une relation au service du prendre soin.

L'authenticité se définit alors par la « *faculté d'être en accord avec ce que le soignant pense, ressent et exprime. [...] Le professionnel s'implique avec sincérité dans la relation* » (Daydé, Pascal, & Salabras Clergues, 2014).

Selon le dictionnaire Larousse, la sincérité est définie par la capacité de quelqu'un à exprimer : « *sans les déguiser, ses pensées et ses sentiments* » (Larousse). De fait, la sincérité permet d'établir une relation authentique avec l'autre et exige toutefois des compétences afin de donner un sens à la relation.

De plus, selon Francine Girard et Chantal Cara :

*« le caring est l'expression de valeurs humanistes, telles que le respect, la dignité humaine et la liberté de choix, qui influencent les attitudes et les comportements des infirmières »* (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).

Le métier d'infirmier consiste alors à prendre soin et nécessite donc de respecter des valeurs humaines qui nous permettent d'intégrer une posture professionnelle. Ce sont donc nos valeurs personnelles et professionnelles qui nous permettent de nous inscrire dans une attitude et une posture professionnelle singulière.

En outre, Christine Paillard définit cette posture comme étant :

*« La place que l'on veut occuper dans la vie professionnelle ; dans une situation donnée. Ce terme englobe un ensemble de connaissances mises en actions (savoir-faire et savoir-être) pour assurer son désir d'efficacité mais aussi pour favoriser un soin basé sur une relation professionnelle avec les individus. Savoir où l'on est, ce que l'on fait, pourquoi on le fait, poser sans cesse la question du sens et agir en conséquence » (Paillard, 2016).*

En d'autres termes, la posture professionnelle comprend d'abord le savoir faire qui s'acquiert au cours de la formation et de la professionnalisation mais aussi le savoir être qui dépend de la singularité du professionnel. Effectivement, le savoir faire n'est pas au profit du savoir être ni inversement. Les savoirs s'imbriquent et son nécessaire afin de réfléchir notre pratique pour chaque individu.

Par conséquent, être professionnel consiste à faire appel à la pratique réflexive :

*« Il s'agit de garder l'esprit ouvert aux besoins des personnes, dans un climat de confiance, de réciprocité, de coopération pour créer un soin individualisé et spécifique à la situation. [...] La pratique ne peut être réflexive sans une intégration des valeurs et des savoirs de l'infirmière [...] » (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).*

Autrement dit, la pratique réflexive permet d'offrir des soins individualisés et non uniformisés laissant place à la singularité de chacun grâce à l'expression de valeurs humaines permettant l'instauration d'une relation. Elle implique, par conséquent, de s'intéresser à l'autre.

Egalement et pour faire le lien entre l'identité personnelle et professionnelle, la connaissance de l'autre est primordiale mais nécessite la connaissance de soi :

*« Il s'agit de ne pas rester une énigme pour soi-même et il nous faut donc retrouver cette partie de nous qui nous échappe, mais aussi accepter que cette partie ne puisse être ni totalement maîtrisée ni totalement expliquée. La connaissance de soi participe donc pleinement au processus de professionnalisation. » (Merkling, Les fondements de la relation de soin, 2017).*

Il s'agit donc d'accepter de ne pas tout savoir et d'être conscient de nos limites tout en reconnaissant nos émotions, sans pour autant en conscientiser premièrement la cause de celles-ci. Or, les émotions ressenties dans une situation donnée peuvent ébranler notre posture et attitude professionnelle. C'est pourquoi je développe ensuite les émotions et mécanismes de défenses soignants.



### 2.2.3 Les émotions face à la mort et mécanismes de défenses

La mort nous renvoie à notre vécu et peut être parfois complexe à accepter pour les soignants. Ainsi, être confronté ponctuellement ou quotidiennement à la mort nous impact forcément. Pour autant, nous ne sommes pas tous égaux en termes d'émotion et de réaction au moment des décès et pouvons parfois avoir l'impression d'être submergé par nos émotions.

De fait, si l'émotion se définit simplement comme une : « *expression verbale ou physique réactive, involontaire ou non, de personne affectée par la joie, la douleur, la colère, le chagrin, la perte, la tristesse, le dégoût, la surprise et la joie* » (Paillard, 2016).

Identifier dans un premier temps nos émotions permet alors d'apprendre à repérer et accueillir l'émotion de l'autre car le soignant :

« *se laisse impacter par l'émotion générée par l'autre [...], en fait l'expérience, la vit lui-même. [...] Il convient donc d'être conscient que l'on est en train de ressentir une émotion et, donc, de ne pas se laisser emporter par cette dernière sans s'en rendre compte ou de la nier* ». D'où la nécessité de « *discerner la part de soi et la part de l'autre dans son ressenti.* » (Merkling, 2017).

Ainsi, être conscient que l'émotion de l'autre peut nous toucher permet de ne pas fuir une situation qui nous échappe et qui semble insurmontable par le biais des mécanismes de défenses.

Selon Jacques Chalifour, les mécanismes de défenses consistent en une : « *manœuvre psychologique inconsciente [...] qui ont pour fonction de protéger la personne de son anxiété. Elles servent en quelque sorte d'écran pour falsifier la réalité en la cachant ou en la rendant davantage acceptable aux yeux de la personne.* » (Paillard, 2016).

De fait, si les mécanismes de défenses protègent notre intégrité psychique, afin de nous préserver de quelque chose qui est insurmontable ; Ils témoignent, pour le soignant, du refus d'accepter une réalité. Or, les mécanismes de défenses sont néfastes lorsque leur action :

« [...] *nous coupe de nos émotions, de nos relations avec les autres, lorsqu'elle nous empêche de voir la réalité en face ou entrave la poursuite de nos activités normales.* » (Le Couster-Chauvet, 2011).

Nous pourrions alors mettre en relation cette difficulté à vivre dans la réalité avec l'idée que les soignants se doivent de soigner et donc de guérir. Ainsi, la mort n'est pas une guérison mais la fin de quelque chose.

Ceci rappelle alors le concept de finitude qu'impose notre société :

*« Notre société attribue le pouvoir de guérir tout est de repousser indéfiniment la mort, rendant crédible le fantasme de l'immortalité » (Mercadier, 2012).*

Dans ce sens, Catherine Mercadier explique que si *« la mission même de l'hôpital est de soigner des personnes qui souffrent. »*, pour le soignant, *« soigner a pour lui le sens de guérir la maladie. Aussi, mourir à l'hôpital [...] est souvent vécu [...] comme un échec »*.

C'est donc ce sentiment d'échec qui peut aussi conduire les soignants à adopter des mécanismes de défense face à la mort et aux émotions. Parmi eux, Daniele Le Couster Chauvet, infirmière consultante en soins palliatifs, cite : le mensonge, la fuite en avant, la fausse réassurance, l'évitement, la banalisation, l'esquive, l'identité projective et la dérision.

Par ailleurs, Margot Phaneuf ajoute que :

*« S'il est réel qu'ils surgissent face à un moment de souffrance de stress ou de peur, leur existence remonte [...] plus loin dans l'histoire de notre vie » (Phaneuf, 2013).*

Ainsi, la mort vient nous affecter aussi personnellement car elle fait souvent écho à nos expériences de vie personnelles mais aussi parce qu'elle nous renvoie à notre propre mort : *« la mort d'autrui me fait prendre conscience qu'elle est possibilité pour moi » (Richard, 2004)*. Il ne faut pas oublier que la mort est une inconnue. De fait, lorsque la mort de l'autre nous ramène à la notre, cette inconnue peut être source d'anxiété.

En outre, devant la détresse, différents modes de comportements soignants sont possibles d'après Krieger. Ils ont été repris sous forme de graphique par D. Le Couster Chauvet (Annexe 1, pI). Nous pouvons en comprendre que c'est l'anxiété et la sympathie du soignant qui mène à l'élaboration de mécanismes de défense : tandis que l'anxiété impacte le soignant par une fatigue, un sentiment de culpabilité et de frustration ; la sympathie mène à un déversement émotionnel qui engendre un épuisement et un sentiment d'impuissance.

Par ailleurs, la sympathie mène souvent à une affectation d'ordre personnelle qui peut être à l'origine d'un transfert. Or, la limite :

*« c'est justement de risquer de se mettre à la place du mourant et de ses proches. » (Vega, 2001)*

Dans ce sens, le décès est une épreuve que nous vivons personnellement mais qui demande une capacité de s'excentrer afin de ne pas oublier qu'il ne s'agit pas de la mort de notre proche et que nos souffrances ne sont pas égales ni comparables à celle des proches. Toutefois, il est primordial d'accorder une place à nos émotions pour accueillir celles des proches.

## 2.3 L'accompagnement des familles après le décès

### 2.3.1 Définition et législation

Si la mort peut nous impacter personnellement et professionnellement il semble cependant essentiel de proposer un accompagnement de qualité à la famille. En effet, nous avons vu, au paravent, que malgré la charge émotionnelle, notre peine et douleur ne sera jamais égale à celle des proches. D'où l'importance de questionner le but de l'accompagnement.

Daniele Le Couster-Chauvet, infirmière consultante en soins palliatifs, en propose donc une définition. Ainsi, selon elle, accompagner :

*« c'est également s'engager dans une relation avec les proches du malade, en ayant conscience qu'ils vivent une situation de crise. Le vécu du deuil dépend en partie de cet accompagnement. »* (Le Couster-Chauvet, 2011).

De fait, l'accompagnement de la famille, au même titre que celui du patient, s'établit tout le long de la prise en charge du patient jusqu'à son décès. Il apparaît alors clairement que l'accompagnement des proches a pour but d'enclencher un processus de deuil.

De surcroît, la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ajoute qu'accompagner :

*« c'est comprendre et assumer une relation élaborée dans une continuité : au service de la personne dans ses droits, ses attentes, ses besoins et ses choix. [...] la personne est comprise dans son histoire propre, notamment à ses attachements d'ordre familial, affectifs, spirituels, philosophiques et socioculturels ».*

Pour faire lien, il s'avère qu'accompagner c'est établir une relation dans l'intérêt des personnes ayant des besoins de soutien et d'aide. De fait, même si cette aide ne s'adresse pas au patient, elle est ancrée dans le cadre d'une prise en charge globale. Effectivement, délaisser les besoins d'un proche c'est aussi mettre de côté une partie du patient.

Par ailleurs, de nombreux textes législatifs appuient notre rôle et devoir vis-à-vis de l'entourage. Parmi eux :

➤ L'article R4311-2 du Code de la Santé Publique certifie que les infirmières ont pour rôle :

*« De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage. »*

➤ Art. L. 1er B. de la loi Kouchner du 09 juin 1999 exprime que :

*« Les soins palliatifs sont 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. »*

L'accompagnement des familles est donc légiféré et est au cœur des textes relatifs aux soins palliatifs. Pour autant, il est important de prendre conscience qu'il n'appartient pas uniquement aux soignants travaillant en soins palliatifs d'endosser ce rôle et cette charge ; Mais bien au contraire, à tous les soignants se trouvant face à une situation palliative. Par conséquent, il s'inscrit dans un devoir moral et déontologique de l'appliquer quelque soit le service ou le lieu d'exercice des professionnels.

En lien avec ceci, Jacky Merkling s'appuie sur les dires de Kant pour expliquer que c'est la moralité qui nous ramène à notre responsabilité :

*« La moralité consiste à agir par devoir et non conformément au devoir [...]. Et c'est dans la détermination de ce qui relève de son devoir que l'homme devient autonome, l'autonomie relevant d'une volonté qui se donne à elle-même sa propre loi. »*  
(Merkling, 2017).

C'est donc à travers ses valeurs morales que le soignant adapte ses actions et sa face à l'autre. Ainsi, l'accompagnement dépend de notre morale et vision éthique du soin.

➤ Ainsi, la charte des soins palliatifs précise :

*« Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles [...]. Il convient de préparer au deuil la famille et les proches, de les aider moralement après le décès. »*

De cette charte, nous pouvons dire que l'accueil et le soutien sont les piliers de l'accompagnement et qu'ils permettent d'aider l'entourage dans le deuil. Il est donc :

*« important de réussir cet accompagnement, aussi bien pour la famille que pour le soignant. Pour la famille, un accompagnement réussi aidera à aborder plus facilement les différentes étapes du deuil. Pour le soignant, il est important de bien accompagner pour pouvoir continuer à s'occuper des autres patients sans craindre leur décès et le soutien de leurs familles. »* (Veillard, 2007).

Par conséquent, l'accompagnement relève d'un enjeu pour les proches mais aussi pour le soignant et requière d'instaurer une relation particulière que j'approfondis ensuite.

### 2.3.2 L'accompagnement à travers l'élaboration d'une relation

En effet, si le travail d'accompagnement est surtout fait en amont, il est question ici, de se demander quel est notre rôle auprès de la famille après le décès.

Ainsi, travailler avec la famille dans le cadre d'un accompagnement requière des qualités et valeurs humaines ainsi que des compétences d'observation, d'écoute, de communication et d'empathie afin d'instaurer une relation d'aide.

Selon Carl Rogers, la relation d'aide se définit alors par :

*« une relation permissive, structurée de manière précise, qui permet au client d'acquérir une compréhension de lui-même à un degré qui le rend capable de progresser à la lumière de sa nouvelle orientation. »* (Rogers, 1999).

De plus, D. Le Couster Chauvet explique les enjeux de cette relation dans le cadre de l'accompagnement des familles après le décès. Ainsi, *« la relation d'aide s'adresse à des personnes et non à des problèmes »* et dont les objectifs sont :

*« [...] d'aider l'entourage, qui est l'accompagnant naturel, à mieux vivre ces moments difficiles, en le soutenant dans l'épreuve et en prévenant un deuil pathologique. »* (Le Couster-Chauvet, 2011).

Par conséquent, le soignant n'a pas pour rôle d'apporter des solutions mais plutôt de guider la personne en souffrance à mobiliser ses propres ressources afin de lui apporter une compréhension de lui-même et donc, de vivre au contact de la réalité. Ceci permet alors de prévenir le deuil pathologique pouvant survenir suite à cet événement de vie difficile.

Parallèlement, *« le deuil n'est pas une maladie »*, toutefois *« il n'y a pas de deuil sans souffrance »*<sup>3</sup> et le rôle infirmier consiste justement à soulager les souffrances quelles qu'elles soit : physique ou psychique. C'est pourquoi, S. Veillard décrit l'accompagnement de la famille comme un soin : *« au même titre que l'accompagnement du malade en fin de vie, [...], même si il est plus relationnel que technique »* (Veillard, 2007).

Ainsi, c'est parce que le deuil n'est pas une maladie mais qu'il implique une souffrance qu'il faut apporter un soin, une aide :

*« l'aide proposée aux endeuillés n'a pas pour visée de minimiser ou d'atténuer leur souffrance mais de les aider à l'accueillir, la ressentir et à trouver peu à peu la capacité de reconstruire et de réinvestir la vie. »* (Richard, 2004)

---

<sup>3</sup> (Le Couster-Chauvet, 2011)

En effet, pour accompagner des outils relationnels sont primordiaux. Parmi eux :

L'écoute qui implique : « *une relation de confiance avec une présence attentive et bienveillante, sans mensonge, ni tricherie. Souvent le silence permet à l'autre de dire les choses essentielles. Il faut accepter de ne pas forcément tout comprendre, de ne pas interrompre.* » (Le Couster-Chauvet, 2011)

De fait, la relation de confiance est le socle de la relation puisqu'elle permet aux personnes de se livrer. Il est donc important de ne pas interrompre la parole comme les silences et de se montrer disponible. Aussi, il est important de rester authentique et de ne pas porter de jugement afin d'accueillir les émotions de l'autre et donc de laisser une place légitime à sa souffrance.

Aussi, la communication non verbale est primordiale.

« *Les manifestations corporelles, [...], viennent signifier tout autant que les mots prononcés [...] et disent ce que, parfois, les mots ne parviennent pas à dire.* »

Toutefois il convient de ne pas négliger la communication verbale et la tonalité de la voix :

« *le sens des mots compte parfois moins que la voix et surtout que l'expression corporelle.* » (Merkling, 2017).

De fait, la communication nous permet, grâce à notre capacité d'écoute attentive et notre sens de l'observation, de donner du sens à l'émotion de l'autre et d'identifier les notre et ainsi ajuster notre posture professionnelle ; Tandis que, le fait de ne pas porter de jugement implique de respecter les individus dans leur globalité et donc de chercher à comprendre leur spiritualité et leur culture.

Egalement, la relation d'aide se fonde sur des valeurs tel que l'empathie qui consiste à « chercher à regarder à travers le regard de l'autre ». Il s'agit alors d'un « *geste d'engagement personnel qui conduit à identifier les émotions de l'autre à partir des siennes propres.* » (Merkling, 2017). Cependant, il est une chose de percevoir et d'essayer de comprendre l'émotion de l'autre et une autre de les faire siennes. C'est pourquoi :

« *L'identification, par empathie, des émotions de l'autre impose au soignant de s'intéresser à ses propres émotions dans la situation.* » (Merkling, 2017).

Nous pouvons alors comprendre que pour développer ces valeurs et attitudes dans sa pratique soignante, le professionnel doit être en capacité de maîtriser ses émotions, d'où l'importance d'avoir une bonne connaissance de soi. C'est alors cette connaissance de soi et de ses émotions qui permet d'instaurer une juste distance.

### **3 Enquête exploratoire**

#### **3.1 Méthodologie de l'enquête exploratoire**

Après avoir développé mon cadre théorique, il était fondamental de recueillir des témoignages qui me permettraient d'étayer ces propos. En effet, rencontrer des soignants et les questionner sur les écarts entre les concepts théoriques et la réalité du terrain a permis de faire émerger les difficultés dans l'accompagnement des familles endeuillées et aussi de conceptualiser les différentes approches de la mort.

##### **3.1.1 Choix de la méthode de recherche**

Dans le but de répondre à ma problématique, j'ai choisi d'utiliser la méthode clinique. Elle permet d'étudier la singularité du sujet. En effet, elle « *privilégie, l'humanisme, la subjectivité sur le naturalisme et l'objectivité. La méthode clinique postule que l'humain est aussi du mécanique mais ne peut jamais y être réduit ; que le changement est inhérent au sujet qui porte l'héritage de son histoire, de sa biographie, de son parcours.* » (Eymard, Thuilier, & Michel, 2004).

En d'autres termes, elle a pour objet de recueillir le vécu personnel des soignants qui sont confrontés à la mort de façon récurrente. Ces témoignages sont alors singuliers et enrichissent ce travail puisqu'il s'agit d'une approche qualitative qui considère la parole de l'individu comme sa propre vérité. En effet, mon travail traitant de l'influence de l'identité personnelle sur l'identité professionnelle, il me semble cohérent et préférable d'utiliser une méthode qui laisse place à l'individuation et la singularité de chacun.

Aussi, tout ce qui attire et nous renvoie à la mort peut créer une tension qui nécessite de trouver un juste équilibre entre le mal-être et l'acceptation inconditionnelle, pour autant : « *il n'existe pas de normes.* » (Eymard, Thuilier, & Michel, 2004).

Ainsi, la méthode clinique n'a pas pour objet de trouver des solutions à ce qui peut nous mettre en difficulté mais seulement d'essayer de comprendre et de questionner, sans porter de jugement, la vérité des individus interrogés. Ceci permet donc de recueillir des expériences professionnelles et des vérités qui sont venues mettre en lumière et illustrer les recherches théoriques. Au contraire, certaines notions sont aussi confrontées à la réalité du terrain apportent des nuances aux dires de certains auteurs.

### 3.1.2 Choix de l'outil de recherche

L'outil que j'ai choisis d'utiliser pour mon enquête exploratoire est l'entretien semi-directif. Il me semble alors être le plus adapté pour, à la fois formuler des questionnements ciblés en lien avec ma thématique, tout en gardant une ouverture et une liberté d'expression pour chaque personne interrogée. L'entretien semi-directif se définit comme : « *des questions ouvertes* » qui « *sont posées à l'interviewer ce qui lui permet d'exprimer sa pensée tout en restant centré sur le sujet* » (Boissart, 2015).

Également, ce type d'entretien permet le recours à des questions de relance et laisse donc place à une interaction pour demander davantage de précisions, d'exemples ou d'explications sur des notions apportées par les soignants. Ces questions ne sont pas établies à l'avance et émergent donc en fonction du discours du soignant. Je peux alors rebondir sur les dires des soignants afin de comprendre leurs cheminements et leur manière de pensée.

De même, il me permet de garder une direction et un sens à mon travail tout en laissant une liberté de réponse aux soignants interrogés en fonction de leur propre réalité, sur l'accompagnement des familles après un décès.

Afin de rester centré sur mon sujet de mémoire j'ai, au préalable, établi un guide d'entretien pour orienter les soignants sur les thèmes de mes recherches qui abordent : la mort, l'identité soignante et l'accompagnement (Annexe 2. pII).

Les entretiens sont effectués dans le respect de l'anonymat et ne sont utilisés que dans le cadre de mon travail de fin d'étude. Après accord de la personne, j'enregistre les entretiens à l'aide de mon Smartphone et les retranscris le plus fidèlement possible (Annexe 4. pIV).



### 3.1.3 Choix de la population interrogée et des lieux d'enquête

Afin de répondre à mes questionnements sur l'accompagnement des proches après le décès, je choisis d'interroger uniquement des infirmiers.

Effectivement, je souhaite établir un comparatif des différentes perceptions de l'accompagnement et de la mort en fonction de lieu d'exercice des infirmiers. C'est la raison pour laquelle je fais le choix d'interroger des soignants en soins palliatifs, en soins généraux ainsi qu'en libéral.

Par ailleurs, il me semble aussi pertinent de comparer la gestion des émotions entre des infirmiers travaillant en court séjour, en long séjour ou libéral. En d'autres termes, je souhaite rechercher s'il y a un lien entre la durée de prise en soins des patients, qui peut engendrer l'élaboration d'une relation particulière, et l'impact émotionnel sur le soignant au moment du décès.

Aussi, j'aimerais mettre en avant s'il y a, ou non, une vision différente de la mort, de l'accompagnement et de la gestion des émotions en fonction de l'expérience professionnelle. C'est pourquoi j'ai choisi d'interroger quatre infirmiers, dont deux novices : notamment en soins palliatifs et soins généraux ; mais aussi des infirmiers expérimentés travaillant en libéral et en soins palliatifs.

Pour résumer, je cherche à interroger :

- une/un IDE en soins palliatifs novice et une experte
- une/un IDE libéral(e) expérimenté(e)
- une/un IDE travaillant en soins généraux novice

Ne voyant pas de lien avec mon sujet, je n'accorde pas d'importance : au sexe, à la date d'obtention du DE, au secteur d'activité privé ou publique, pour le choix de la population interrogée lors de ces entretiens.

## 3.2 Déroulement de l'enquête

### 3.2.1 Population interrogée

J'avais pour idée d'interroger quatre infirmières, toutefois, du fait de la contrainte en termes de temps je n'ai pu effectuer que trois entretiens.

Ainsi, j'ai pu questionner deux infirmières novices : Lou travaillant en soins palliatifs et Clara IDE en gastro-entérologie. Toutes deux ont alors un parcours similaire et n'ont pas d'expérience professionnelle en amont.

De fait, Lou est entrée à l'IFSI après avoir effectuée un baccalauréat économique et social. Ayant fait son stage préprofessionnel en service de soins palliatifs, elle souhaitait y travailler. Elle y a donc obtenu un poste d'IDE en juillet 2021.

Aussi, Clara a effectué un baccalauréat avant d'intégrer l'IFSI et d'être diplômée en juillet 2021. Elle souhaitait alors travailler en oncologie et à accepter un poste gastro-entérologie. Elle explique alors être satisfaite de son orientation puisqu'elle est au contact de patients atteints de cancers.

Également, j'ai pu interroger une infirmière libérale experte : Héroïse.

Ayant pratiqué diverses activités dans le commerce, dans la restauration et l'entretien de bateaux, Héroïse a effectué une reconversion professionnelle. Elle a donc intégré l'IFSI et obtenue son Diplôme d'Etat en 1983.

Par la suite, elle a donc travaillé un an en tant qu'intérimaire au sein d'un hôpital. C'est durant ce temps qu'elle a notamment pu travailler dans des services tel que : la gériatrie, la chirurgie et la néonatalité. Elle a, ensuite, été infirmière au centre de transfusion sanguine durant 5 ans. C'est en 1991 qu'Héroïse devient infirmière libérale et ouvre son cabinet avec une autre collègue.

### 3.2.2 Conditions des entretiens

Avant de mener et d'enregistrer je me suis présentée et j'ai exposé ma thématique de recherche. Ainsi, les entretiens se sont déroulés au fil de mon guide d'entretien mais des questions de relances ont été posées entre temps. Les entretiens ont duré entre 15 et 55 minutes.

De fait, pour mener mes entretiens, j'ai d'abord interrogé Lou. En effet, j'ai pu effectuer un stage, dans le cadre de mes études en hématologie. Lou y était alors encore étudiante infirmière. Connaissant son projet professionnel et sachant qu'elle avait un poste, à la fin de ses études, en soins palliatifs, j'avais récupéré ses contacts. Je me suis alors permise de la contacter pour lui demander un entretien en dehors de ses heures de travail.

Voulant mener un entretien auprès d'une IDEL, j'ai ensuite interrogé Héloïse qui était l'une des infirmières avec qui j'ai effectué mon stage en milieu libéral.

Enfin, j'ai également pu mener un entretien téléphonique avec Clara.

Les entretiens se sont donc déroulés en dehors des heures de services des infirmières dans des lieux publics. Elles se sont donc montrées accueillantes, bienveillantes, disponibles et intéressées par la thématique de mon mémoire.

### 3.2.3 Limites des entretiens

La limite de mes entretiens repose dans un premier temps sur le nombre d'entretien mené. Effectivement, les infirmières travaillent aux seins de différentes structures et les trois entretiens ne sont pas représentatifs de la vision de la population infirmière globale.

De plus, par manque de temps, je n'ai pas pu mener d'entretien avec un infirmier expert dans le domaine des soins palliatifs. Ceci rend alors la comparaison entre la vision de mes concepts par une infirmière novice et celle d'un expert impossible à effectuer.

Cependant, il est toujours possible de confronter le point de vue de l'infirmière libérale expérimentée à celui des deux infirmières jeunes diplômées.

Aussi, deux de mes entretiens se sont déroulés dans des lieux publics ce qui a occasionné du bruit rendant la retranscription complexe.

Également, lors des entretiens, je me suis retrouvé en difficulté pour poser la bonne question de relance afin que mon interlocuteur puisse étayer ses propos. De fait, certains concepts n'ont pas pu être suffisamment développés et approfondis. Aussi, lors de l'échange, il est possible que j'ai orienter ou soumis la réponse que j'attendais en reformulant ou interprétant leurs propos.

De plus, sur les trois entretiens, je connaissais deux des infirmières rendant l'entretien plus long et plus riches mais aussi plus difficile à analyser. Ainsi, certains aspects de l'échange sont durs à exploiter. En effet, j'avais l'impression que certains propos dépassaient le cadre de mon travail. Par conséquent, je me suis trouvée en difficulté pour recentrer la conversation sur le thème de mon sujet.

En outre, l'entretien avec Clara, effectué par appel téléphonique était plus complexe à mener, d'autant que l'infirmière venait de finir sa journée de travail qui avait été éprouvante et fatigante pour elle. Si elle m'a rassurée en disant qu'elle était disponible, je ne voulais pas la gêner et est donc eu plus de mal à lui faire développer ses dires.

Ainsi, entre les deux premiers entretiens où j'ai pu aller à la rencontre des professionnels et l'entretien téléphonique, nous pouvons constater un écart et un déséquilibre en termes de durée. Dans ce sens, les entretiens de Lou et d'Héloïse ont durés respectivement 44 minutes 07 et 55 minutes 26 ; Tandis que, l'entretien avec Clara a duré 14 minutes 02.

Par ailleurs, je souhaitais interroger une infirmière de soins généraux et me suis retrouvée un peu désemparé lorsque l'on m'a orienté vers une infirmière de gastro-entérologie qui a un vécu en matière de soins palliatifs puisqu'elle à des LISP dans son service.

Effectivement, le but de cet entretien était de mesurer les écarts entre des infirmiers étant confrontés souvent à la mort et l'accompagnement des familles et des infirmiers n'ayant pas beaucoup d'expérience dans ce domaine. Je n'ai donc pas pu interroger de professionnels travaillant en secteur hospitalier et n'ayant jamais effectuer d'accompagnement soins palliatifs. Toutefois, il reste intéressant de comparer les visions différentes des trois infirmières sur la mort, la posture professionnelle et l'accompagnement des familles.

### 3.3 Analyse des entretiens

#### 3.3.1 La mort

Après lectures des entretiens menés auprès des professionnels, nous pouvons nous rendre compte que toutes ont vécues des situations de décès complexes et marquantes. Ainsi, elles sont toutes confrontées à la mort mais en ont une perception différente.

Effectivement, d'après Lou, si elle ne s'habitue pas à la mort, elle considère qu'elle fait partie de la vie : « *Être confronté à la mort en elle-même c'est... J'ai pas envie de dire qu'on s'y habitue parce qu'on s'y habitue pas... Mais on ne vit pas toutes les morts de la même manière.* » (l. 62-63). Elle explique alors que le décès peut être l'impacter en fonction de sa relation et de sa proximité avec les malades et leur famille.

De plus, elle explique que ce n'est pas la mort qu'elle vit mal car en choisissant de travailler en soins palliatif, elle avait conscience qu'elle y serait confrontée et perçoit donc la mort comme faisant : « *partie de la vie, c'est normal [...]* » (l.65-66).

Héloïse rejoint ce point de vue et explique que : « *[...] en service de gériatrie quand on a des personnes en fin de vie qui ont 90-95 ans, on s'attend à ce qu'elles décèdent [...], c'est acquis et acter par tout le monde que se sont les derniers jours.* » (l. 65-68).

De fait le décès est perçu pour Lou et Héloïse comme un fait biologique et se rapproche par conséquent, de la définition de la mort de Christine Paillard :

« *cessation irréversible des fonctions vitales, biologique des individus* » (2016).

En outre, Héloïse explique durant l'entretien que le décès qui l'a le plus marqué professionnellement est en lien avec la vision de la mort : « *C'était vraiment la vision physique de la mort : le passage de la vie à trépas...* » (l. 33).

La mort peut alors, aussi être le signe de la fin d'une souffrance : « *[...] presque on avait l'impression que ça avait été un soulagement.* » (l. 35-36).

Ainsi, elle a un rapport particulier à la mort puisqu'il est marqué par des décès personnels qui lui ont permis de prendre un recul sur la mort dans son cadre professionnel : « *[...] je te dirais que la première personne que [...] j'ai pas vu mourir mais que j'ai vue morte c'était ma mère. Donc du coup, l'impact de la mort il a été violent et marquant là... Donc après les morts que j'ai vues derrière, durant ma vie professionnelle, ça ne m'a jamais autant impacté.* » (l. 126-129).

Elle n'exprime donc aucune appréhension à être confronté à la mort : « [...] *l'acte de mourir et de la personne morte.... [...]. Voilà, je peux avoir de la tristesse mais... mais ça ne bouleverse pas, ça ne m'angoisse pas de voir de voir quelqu'un de mort... »* (l. 131-133).

Contrairement à Héloïse, Clara explique appréhender la mort lorsqu'elle touche des personnes jeunes et exprime un sentiment d'impuissance et d'injustice face à cela : « *Et du coup tu dis que c'est pas juste qu'une dame qui se batte autant soit aussi... condamnée au final... C'est pas une suite logique de vie »* (l.84-86).

Ainsi, elle rejoint la façon de penser des deux infirmières concernant la mort lorsqu'elle touche des personnes âgées et explique que la mort fait partie de la vie, pour autant, elle ne s'y habitue pas : « *Enfin je dis pas qu'on s'y habitue hein, loin de là mais.... Ça fait moins de peine entre guillemets qu'une personne qui commençait sa vie... Même s'ils avaient des cancers, c'est des mamies, des papis de 85 ans, tu dis... Fin ils ont vécu et c'est la vie quoi. »* (l.71-74)

Par ailleurs, Clara est la seule infirmière à évoquer la notion de tabou. En effet, selon cette dernière, la mort peut être un sujet tabou pour le patient ou son entourage et peut, dans ce cas, se manifester, par le déni et le refus d'accepter leur mort ou celle de leur proche : « *Elle parlait jamais de.... de la mort [...] Du coup, elle est décédée cette dame, sans avoir réellement accepter qu'elle avait un cancer, qu'elle allait mourir. Pour elle, c'était pas du tout possible. [...] jusqu'à son dernier souffle elle était... dans le déni. »* (l.48-54).

Ceci est donc en lien avec les propos de Damien Le Guay :

*« la mort est là, mais nous ne savons [...] plus en parler et encore moins l'apprivoiser. Nous n'avons plus les mots, les gestes, les attitudes. La mort n'est pas seulement interdite, elle est devenue une langue morte, oubliée, disparue [...] »* (2008).

Dans ce sens, Clara explique ne pas être impactée par la mort en elle-même, mais davantage par l'arrivée de la famille dans le service après le décès : « *La mort en soit peut être pas forcément. C'est le après au final... Quand on voit que la personne... Bah que y a toute la famille qui arrive, que tout le monde commence à être triste... »* (l. 68-69).

De même, lorsqu'elle m'explique sa situation de décès l'ayant marquée, elle m'explique que : « *oui y a un décès qui m'a marqué mais j'étais pas là le jour où elle est morte »* (l.16-17).

Ceci est donc en accord avec le fait que ce n'est pas la mort qui l'a touché mais l'histoire de cette jeune patiente et son refus d'accepter la mort. Elle rejoint donc les propos de Damien Le Guay en soumettant l'idée que les patients souhaitent oublier et faire disparaître la mort et le

sentiment de finitude. Ceci ayant pour conséquence l'impossibilité d'adopter l'attitude, les gestes et un discours adapté.

De fait, Clara est la seule infirmière à aborder la notion de tabou de la mort pour les patients et leur entourage. Nous pouvons donc supposer que ce tabou est en partie due au service dans lequel elle travail. En effet, rappelons que Carla travail dans une unité de soins de gastro-entérologie et par conséquent l'échec de la guérison peut être plus dur à accepter pour le patient et son entourage car dans ces unités :

*« soigner a pour lui le sens de guérir la maladie. Aussi, mourir à l'hôpital [...] est souvent vécu [...] comme un échec ».* (Merkling, 2017).

C'est donc lorsque la mort est liée à la maladie qui évolue rapidement, et non à l'âge, que le pronostic et la mort qui en découle peut s'avérer brutale et difficile : *« c'est super dur de l'accepter à l'âge de 28 ans qu'on va mourir et que... C'est fini quoi. »* (l. 52-53).

Durant notre échange, Lou me raconte une situation de prise en charge d'une famille maghrébine, après un décès, qu'elle a vécue de nuit. Elle est donc la seule infirmière qui aborde la notion de culture et plus vaguement de croyance.

Ainsi, elle précise que : *« ce sont souvent des familles qui sont stigmatisées où on se dit : " ah c'est des gens à problèmes " [...] »* (l.308-309). Par problème, Lou sous-entend alors que cette famille était très nombreuse ce qui implique qu'elle pouvait : *« embêter un peu les filles de jours parce que ça faisait beaucoup de passages, beaucoup de cris, beaucoup de bruits, beaucoup de monde de partout... [...] »*.

Malgré cela, Lou a permis aux proches d'aller se recueillir auprès du défunt. Elle a donc permis d'enclencher : *« [...] un rite de passage entre une absence réelle et objective et l'intégration progressive de cette réalité dans la vie psychique. [...] »* (Richard, 2004).

Par ailleurs, Lou explique avoir un sentiment de réussite pour cet accompagnement : *« parce que même si y a beaucoup de stigmatisation bah j'ai pas voulue m'arrêter à ça et ils ont pu dire au revoir à leur proche... »* (l.332-334). Ainsi, elle et parvenue à :

*« se décentrer de ses codes, de ses croyances et de ses représentations pour appréhender l'autre dans sa différence [...] pour concentrer toute son attention sur la souffrance de celui qu'il soigne »* (Paillard, 2016).

Or, Lou est la seule infirmière à aborder ces notions et à les mettre en lien avec la stigmatisation. Ceci peut donc, éventuellement, être le reflet d'un manque de connaissance et de prise en compte des rites et cultures par le corps soignant.

### 3.3.2 L'identité et la posture professionnelle

A la suite des entretiens, j'ai questionné les soignantes sur la posture professionnelle et l'identité. De leurs réponses, nous pouvons remarquer que deux des IDE en ont des visions différentes mais complémentaires, tandis que la troisième était plus en superficie sur le sujet.

En effet, Lou pense que sa posture professionnelle et son identité personnelle ne forme qu'un : « [...] je détache pas le côté soignant et le côté de moi... [...] Je suis pas soignante à l'hôpital et Lou dehors. Je suis Lou à l'hôpital, je suis Lou la soignante et... Ca ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital, c'est... Je ne le conçoit pas comme ça. » (l.129-132).

Elle rejoint alors la manière de pensée de Doron et Paron selon quoi la vie est :

« [...] une expérience qui a une continuité et une unité et d'agir en conséquence. [...] Lorsque la part originaire de l'identité ne peut être investie, l'équilibre de la personne en est affecté » (2011).

En effet, d'après Lou, elle parvient à rester elle-même et possède donc une capacité à adopter une posture authentique afin de préserver son équilibre professionnel et personnel. Dans ce sens, Lou donne une importance au fait de savoir donner de soi pour pouvoir élaborer une relation singulière avec le malade et son entourage : « Des fois ça les aide, ça leur permet aussi de s'évader, de se dire : " Oh! je la connais un peu et puis vous faites un peu partie de la famille " [...] » (l. 140-141). Son identité personnelle participe alors à sa singularité professionnelle.

Toutefois, Héloïse vient s'opposer à cette idée et pense que l'équilibre réside dans la capacité à distinguer la vie personnelle de la vie professionnelle : « Moi, je fais la distinction entre ma vie personnelle, ma famille, mes enfants, mes amis, mes hobbies et mon métier. J'adore mon métier, il n'y a pas de soucis avec ça, mais... Mais... quand je rentre chez moi le soir, j'ai une vie à part, je mélange pas tout [...] » (l. 294-297).

En effet, Héloïse ne donne pas une grande importance à l'individuation au service de l'identité soignante pour mener une relation soignant-soigné : « Mais tu sais, au bout d'un moment t'es plus là il y en a une autre qui vient [...]. On n'est pas toute puissante, on n'est pas le centre de l'univers en tant qu'infirmière, on est remplaçable. » (l. 323-326).

Dans ce sens, elle explique qu'impliquer une part de soi dans sa posture peut être préjudiciable pour les patients : « Si tu t'impliques en tant que personne tu peux pas déléguer à la collègue parce que la collègue elle est pas toi... Elle peut faire les soins mais et elle ne pourra jamais



*apporter ton implication [...] » (l. 328-330). Elle émet cependant une nuance en expliquant que son vécu personnel impacte forcément sa posture : « [...] il y a forcément quelques petits filaments de ta vie privée personnelle qui viennent au milieu de ça. » (l. 187-188).*

De ce fait, pour cette infirmière, il est nécessaire de mesurer son implication personnelle auprès des patients pour ne pas fragiliser sa propre posture professionnelle mais aussi, pour permettre aux individus une meilleure prise en charge.

Enfin, Clara ne parvient pas à définir la posture professionnelle. Nous pouvons imaginer que cette difficulté à identifier en quoi consiste la posture professionnelle est en lien avec son manque d'expérience. Dans ce sens, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'en tant qu'infirmière novice, Clara ne se pose pas encore la question de sa posture et de son identité et privilégie la technique à la relation. Ceci expliquerait ses difficultés à communiquer avec les patients. Également, elle ne cache pas son sentiment d'impuissance face à la mort, lorsqu'elle touche des personnes jeunes, ce qui peut aussi démontrer que l'émotion peut affecter sa posture.

En outre, les trois infirmières mettent en lien la blouse et la posture professionnelle.

Ainsi, si Lou pense que l' : « *On est pas une blouse blanche qui passe faire un soin et qui s'en va.* » (l. 149-150), elle explique que la blouse lui permet de s'ancrer dans sa posture professionnelle : « *J'ai une posture soignante de part ma blouse déjà...* » (l. 270).

Or, cette dernière n'est pas suffisante. Pour Lou, c'est avant tout le fait de répondre besoins des individus qui lui confère cette posture : « *La réponse sera différente en fonction de chaque patient... Et je pense que, pour moi, ma posture soignante ça va être d'apporter aux gens ce qui va les réconforter, ce qui va leur faire du bien... C'est un peu d'être ce dont ils ont besoin dans la mesure du possible [...]* » (l. 248-286). Toutefois, elle explique qu'en fonction des besoins, elle peut quitter sa posture car les besoins vont au-delà des soins : « *parce que des fois ils n'ont pas besoin d'un soignant avec eux.* » (l. 272-273).

Parallèlement, Clara explique qu'elle a parfois le sentiment de sortir de sa posture professionnelle lorsqu'elle délaisse la blouse blanche pour communiquer : « *[...] y avait plus ce côté blouse blanche, on discutait de tout et de rien.* » (l. 92-93).

Ici, nous pouvons donc comprendre que la blouse ne préserve pas le soignant, c'est-à-dire, qu'elle ne l'empêche pas de quitter sa posture professionnelle. Par conséquent, elle met, elle aussi, en relation le port de la blouse et la posture professionnelle tout en rejoignant l'idée de Lou selon laquelle la blouse n'est pas le seul élément qui confère une posture soignante.

Héloïse perçoit alors la blouse comme l'élément qui lui permet d'entrer dans son rôle d'infirmière : « *Je fais confiance à mes collègues donc je leur donne le rôle... Le rôle de l'infirmière, j'ai plus la blouse, je leur donne... Moi, je reprends le cours de ma vie [...]* ».

En effet, si c'est en retirant la blouse qu'elle quitte son rôle, nous pouvons en déduire que c'est en la mettant qu'elle adopte sa posture soignante et son rôle d'infirmière.

De plus, elle ajoute que ce qui permet à l'infirmière d'intégrer une posture soignante c'est :

« *En premier j'allais te dire que ce sont ses prérogatives propres et délégués qui font que c'est son rôle, ensuite... Je te dirais que c'est son apprentissage et son éducation... [...] après ça va être son expérience en troisième lieu. Et peut être en quatrième lieu ça peut être son empathie... son désir d'aider, d'accompagner, de protéger, d'aider.* » (1147-151).

Par conséquent, elle rejoint l'idée de Christine Paillard selon laquelle la posture comprend un :

« *[...] un ensemble de connaissances mises en actions (savoir-faire et savoir-être) pour assurer son désir d'efficacité mais aussi pour favoriser un soin basé sur une relation professionnelle avec les individus.* » (2016).

Ainsi, selon Héloïse, la posture englobe, dans un premier temps, ses prérogatives par conséquent ses responsabilités, mais aussi ses études, puis son expérience qui lui permettent la mise en action de savoir-faire, avec l'expérience et ses connaissances, mais aussi de savoir être avec ses valeurs qui sont au service d'une relation professionnelle.

Pour finir, si pour Lou, il est parfois nécessaire de quitter sa posture soignante pour apporter aux individus ce dont ils ont besoins, pour Héloïse il est primordial de poser des limites pour ne jamais en sortir. Elle explique donc, que sortir de son rôle soignant peut remettre en cause sa posture soignante : « *ça doit pas remettre en question ma profession mais là, ça l'a remise là donc pour la dame...* » (l. 342-343).

En d'autres termes, leurs deux visions de la posture s'opposent en partie mais reste en accord avec les propos de Doron et Parot, concernant l'identité sociale :

« *l'identité social se manifeste publiquement au travers de l'exercice des rôles et des statuts qui révèlent la conception personnelle d'un style de vie* » (2011).

Effectivement, ces deux infirmières ont deux conceptions personnelles de la vie. Ceci, du fait qu'elles exercent dans des milieux différents : l'une en soins palliatifs et l'autre en libéral, mais aussi, elles ont des vécus et des expériences différentes. Il semble donc normal qu'elles exercent leurs rôles et leurs statuts différemment.

### 3.3.3 Emotions et mécanismes de défenses

J'ai ensuite questionné les infirmières à propos de la gestion des émotions en lien avec le décès des patients et l'accompagnement des familles.

De fait, toutes ont évoquées ressentir des émotions mais dans circonstances différentes en fonction de leurs sensibilités. Nous pouvons alors nous apercevoir qu'elles ne les exploitent et ne les perçoivent pas de la même manière.

Ainsi, Lou explique parfois être surprise et désemparée face à la détresse de la famille : « *Ya pas si longtemps que ça je me suis retrouvée à pleurer avec une fille qui avait... qui avait tenue la main de son papa jusqu'au bout, on ne peut que pleurer avec elle et lui dire qu'on est désolée, c'est comme ça...* » (l. 63-65).

Son émotion semble alors en lien avec l'émotion que lui renvoie l'autre. Ceci est donc en rapport avec les dires de Jacky Merklings selon les quels, le soignant peut :

« *se laisse impacter par l'émotion générée par l'autre [...], en fait l'expérience, la vit lui-même. [...] Il convient donc d'être conscient que l'on est en train de ressentir une émotion et, donc, de ne pas se laisser emporter par cette dernière sans s'en rendre compte ou de la nier* ». (2017)

Lou explique donc être touchée par certaines situations et personnes en fonction des liens qu'elles tissent avec eux. Ainsi, il semble important pour elle de rester soignante et d'apporter une aide tout en acceptant d'avoir une part de soi qui est touchée : « *Je pense que... non... je le vie pleinement !* » (l. 190). Elle évoque alors le fait de ne pas vouloir refouler ce qu'elle éprouve et ne veut donc pas se mettre de « *barrières* » (l. 177).

Pour autant, elle n'en n'oublie pas son rôle soignante : « *[...] c'est rassurant de voir que... certaines familles... qu'on a pu les accompagner, qu'on les a soulagées, qu'on les a soutenues, ça aide à accepter les choses.* » (l.66-68). C'est donc au travers de l'exercice de son rôle infirmier dans l'accompagnement qu'elle trouve du réconfort et parviens à trouver une satisfaction personnelle et professionnelle qui lui permettent de maintenir sa posture.

Or, on peut se demander si le fait de se satisfaire d'un bon accompagnement pour rendre plus simple l'acceptation de la mort ne relèverais pas du mécanisme de défense.

De fait, ne s'agirait-il pas : « *[...] d'écran pour falsifier la réalité en la cachant ou la rendant davantage acceptable aux de la personne* » ? (Paillard, 2016). Aussi, il importe, en soins palliatifs, de trouver un sens à la mort et à l'accompagnement pour exercer son rôle soignant.

En outre, si pour Lou les émotions sont au service de sa posture et permettent de donner du sens à son activité, Héloïse y met davantage de réserve.

En effet, elle explique que la profession implique que l'on soit : « [...] bouleversé par ce qu'on voit, par des histoires de famille, des accidents... Des décès, c'est ça qui nous impacte... On... On peut pas être insensible à tout ça, c'est injuste, on trouve des familles il y a tellement de malheurs on se demande comment les gens font... » (l. 286-289).

Elle parle alors, ici, des émotions que les soignants peuvent globalement ressentir face à une situation complexe. Ainsi, elle explique avoir été percuté par des services dans lesquels, elle était beaucoup trop affectée : « [...] moi je faisais des cauchemars la nuit, c'était trop difficile, j'étais peut être trop jeune, pas assez aguerri, sûrement pas assez d'expérience... » (l. 60-62). Nous pouvons donc comprendre que, pour celle-ci, c'est l'expérience qui lui a permis à apprendre à gérer ses affects sans pour autant en faire totalement abstraction.

De fait, selon elle, tout réside dans l'équilibre : ce qui signifie que si elle peut avoir : « [...] une tristesse de la personne qui s'en va parfois » et « pour la famille qui a autour, qui est dans un moment difficile [...] » (l. 129-133). D'après elle, il faut donc savoir se préserver et se protéger en reconnaissant nos limites : « Sinon, d'abord on serait malheureux tout le temps, ça serait trop lourd à porter et puis... Et puis nous aussi on a notre vie, [...]. Néanmoins, il faut s'en protéger parce que si on prend la douleur de tout le monde comme si c'était la nôtre on tient pas 2 ans dans ce métier c'est pas possible. » (l. 284-290).

Pareillement, pour Héloïse, nos émotions ne doivent pas être au premier plan dans l'accompagnement au risque de ne plus « être à sa place » de soignant (l. 401).

Nous pouvons donc comprendre en que, pour cette infirmière, les soignants doivent savoir faire la distinction entre leurs propres émotions et celles des proches car même s'il y a de « l'affect », « Nous c'est le deuil d'un patient, c'est pas celui d'un proche, je crois qu'il faut pas tout mélanger [...] » (l. 278-279). Elle rejoint donc, dans un sens, les propos de Merklings :

« L'identification, par empathie, des émotions de l'autre impose au soignant de s'intéresser à ses propres émotions dans la situation.. » (Merklings, 2017).

Par conséquent, si Lou est persuadée que les émotions sont utiles dans sa profession, Hélène pense que les émotions doivent être mesurées au risque de déstabiliser sa posture professionnelle. Si elles accordent des places différentes à leurs émotions, nous notons qu'elles sont, toutes deux, d'accord dire qu'il est important de les identifier.

A son tour, Clara explique qu'elle aussi, pouvait être touchée par certaines situations desquelles, un sentiment d'impuissance émergeant : « *Du coup c'est aussi ce côté-là de ne pas pouvoir avoir pu voir la personne accepter [...]* » (l. 51-52). Elle rejoint, en parti, le point de vue de Lou concernant l'importance de bien accompagner pour mieux vivre la mort et la souffrance des proches à laquelle, elle est confrontée. Elle ajoute donc que c'est l'impossibilité d'exercer son rôle qui vient l'a fragiliser. C'est ceci qui lui renvoi « *un sentiment d'impuissance face à la mort* » et non la finitude de l'Homme.

Aussi, si Clara n'explicite pas dans quelles mesures ces situations l'impactent émotionnellement, elle en évoque les raisons : « *Je pense que ça m'impacte moi mais aussi toute l'équipe [...] déjà pour l'âge mais aussi parce que ça faisait un moment qu'on l'a voyait cette dame.* » (l. 43-45). La difficulté que rencontre Clara, dans ces moments peut, alors, être liée à son manque d'expérience : c'est d'ailleurs ce que supposait auparavant Héloïse, mais aussi, à la notion de temporalité et de transfert.

Ainsi, les trois infirmières ont évoqué la notion de transfert et l'ont mise en lien avec la durée de la prise en soin, durant laquelle, une relation et un lien se crée.

En effet, Lou met en mot le transfert tout en ayant conscience d'y être confrontée : « *C'est dur des fois d'être proche des gens, c'est dur quand on a fait un câlin à une Maminette tous les soirs pendant 2 semaines... Bah, c'est dur de la voir partir. Parce que cette Maminette elle peut te rappeler ta grand-mère, c'est ce qu'on va appeler le transfert [...]* » (l. 171-173). Elle dit alors parvenir à se protéger de ces situations difficiles en parlant avec ses proches et collègues mais aussi en mettant des limites dans les liens qu'elle tissent : « *[...] je vais pas leur dire où j'habite, je vais pas leur dire le prénom de mon chéri, je vais pas leur dire ... je reste vague quand je parle de moi, ça sa va être mes barrières à moi.* » (l. 181-183).

Contrairement à Lou, Clara ne verbalise pas clairement être confronté au transfert. Cependant, elle confirme qu'elle s'identifie parfois à ses jeunes patientes. Dans un sens, ce que vie Clara est en accord avec les paroles de Marie-Sylvie Richard, selon lesquelles :

« *La mort d'autrui me fait prendre conscience qu'elle est possibilité pour moi* » (2004).

Par conséquent, elle affirme que les décès, lorsqu'ils touchent des personnes âgées : « *Ca fait moins de peine entre guillemets qu'une personne qui commençait sa vie...* » (l. 72). Ceci peut alors laisser sous-entendre que Clara peut ressentir de la peine face à la mort lorsqu'elle touche des personnes auxquelles elle s'identifie. Elle affirme alors appréhender ces prises en charge.

De plus, Daniele Le Couster Chauvet, affirme que les mécanismes de défenses :

« [...] nous coupe de nos émotions, de nos relations avec les autres, lorsqu'elle nous empêche de voir la réalité en face ou entrave la poursuite de nos activités normales. » (2011).

Si son appréhension peut venir renforcer son sentiment d'impuissance, il peut également témoigner de la nécessiter, pour Clara, de se protéger émotionnellement. Nous pouvons alors supposer que c'est l'une des raisons pour laquelle cette jeune infirmière ne verbalise que très peu d'émotion durant l'entretien.

Enfin, d'après Héloïse, il est primordial de séparer émotions et relation avec les patients. Effectivement, en tant qu'infirmière libérale, elle connaît les patients à tel point qu'elle « *fait partie de la famille quelque part parce que... Parce qu'on est dans l'intimité forte surtout jusqu'à un décès* » (1.272-274). Aussi, elle explique qu'il y a : « *Des relations comme ça qui sont si longues* », qui sont construites avec le patient et la famille, qui impliquent forcément de l'affecte : « [...] *néanmoins c'est de son père que je m'occupe et quand il va décéder, c'est pas mon père qui va décéder, c'est le sien et là il va falloir s'effacer.* » (1.402-407).

De ce fait, Héloïse explique qu'il ne faut pas s'approprier les émotions de l'entourage comme si c'était les siennes. Ceci peut donc vouloir dire, qu'il reste important de distinguer la peine que l'on peut ressentir lors de la perte d'un patient et la perte d'un proche.

Dans ce sens, pour cette infirmière, *s'effacer*, se mettre à distance, permettrait alors de se préserver et d'éviter le transfert.

Enfin, Hélène est la seule IDE à questionner la légitimité des émotions chez le soignant. Il semble alors que, pour elle, le soignant ne doit pas instaurer de dépendance : « *Voilà, il faut... [...] qu'il se sente en sécurité, qu'il se sente en confiance, et toi aussi parce que... Parce que tu fais ton métier chez eux, il faut que tu te sentes bien aussi de le faire mais il faut pas qu'il ai de dépendance c'est très important voilà.* » (1.362-364).

Ainsi, cette distanciation émotionnelle au profit du patient, de sa famille et du soignant, peut aussi évoquer une fuite de la réalité et de la souffrance qu'elle peut procurer. Ainsi, c'est le fait de se sentir en sécurité d'un point de vue émotionnelle qui pourrait lui permettre de se protéger. En effet, elle dit alors ne jamais avoir vécu de situation douloureuse. Nous pouvons alors constater que là où Lou accepte ses émotions et les distingue de celle de la famille, tandis qu'Héloïse met des limites dans la relation pour limiter son affecte et se protéger.

### 3.3.1 L'accompagnement de la famille

Précédemment, nous avons établi que l'accompagnement de la famille est primordial pour engager le travail de deuil. Ainsi, s'il appartient, en partie, aux infirmiers d'y participer, les trois infirmières sont d'accord pour dire que l'accompagnement doit se préparer en amont.

Dans un premier temps, Lou décrit l'accompagnement des familles et des patients comme quelque chose d'unique et d'individualiser : « *Y a pas de cas type, y a pas de généralité.* » (l. 86-87). Il consiste tout d'abord, à apprendre à connaître et à évaluer les besoins de chacun. Pour elle, il est donc important de : « *[...] créer un premier contact : de voir ce qu'ils ont compris, de voir ce qu'ils n'ont pas compris, de voir ce que eux nous disent du proche, ce que eux nous font comprendre de leur situation à eux... Ça permet d'avoir une vue globale sur tous. Donc ça c'est important parce que ça montre aussi qu'on est disponible si eux ils ont besoin.* » (l. 202-205). De fait, nous pouvons en comprendre qu'elle :

« *[...] s'investit dans la connaissance de l'autre et cherche à comment cet autre peut être soutenu, appuyé et renforcé dans son processus unique de vie et de croissance* » (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).

Lou ajoute alors que l'accompagnement psychologique est souvent nécessaire : « *Je sais que nous le psychologue garde parfois contact avec les familles quand c'est nécessaire [...]* » (l. 207-208).

Pour Clara, l'accompagnement commence dès lors que l'annonce est faite. Ainsi, celle-ci, rejoint Lou sur la nécessité d'accompagner et explique également que l'accompagnement de l'entourage passe par ce soutien psychologique : « *C'est pour ça que systématiquement, dès que y a des annonces et tout, nous on demande la psychologue s'ils veulent parler avec elle. Après s'ils refusent, nous on essaie de continuer à voir comment ils prennent l'annonce.* » (l.95-98). Là où Lou pense que l'accompagnement de la famille s'effectue tout au long de la prise en charge, Clara insiste particulièrement sur l'étape de l'annonce. Aussi, elle ajoute que ce soutien peut s'effectuer par des psychologues, mais qu'il appartient également au rôle soignant d'évaluer l'état psychologique des patients et des proches.

Enfin, Héloïse rejoint les deux infirmières quant à l'accompagnement en amont. Pour elle, l'accompagnement passe par le souci de savoir : « *Comment est-ce que les gens ont bien été*

*préparés ? Est-ce qu'on a suffisamment parlé de tout ? Comment en fin de compte ça se passe ? » (l. 389-391).*

Nous constatons alors que si les trois soignantes ont conscience de l'importance de l'accompagnement en amont, seules deux d'entre-elles, expliquent porter une attention particulière, à la famille, lors du décès et à sa suite. Elles abordent alors toutes deux la notion de temporalité.

En effet, tandis que Clara explique qu' : « *A partir du moment où il y a eu le décès, la famille on l'a plus du tout vue.* » (l. 27-28), Lou explique qu'au moment du décès, ce qui importe principalement, c'est de : « *[...] prendre le temps d'être avec les gens et... rester avec s'ils le souhaitent, ou ne pas rester avec eux s'ils ne le souhaitent pas, ça va être rester avec eux parce que souvent ils sont paniqués au moment du décès [...] Puis ils s'imaginent plains de trucs, comme si il y avait une montagne de choses à gérer. Et là, c'est notre rôle à nous de les poser.* » (l. 228-231). Prendre le temps impliquerait donc de se soucier des besoins des proches afin de leur apporter une aide qui permettra à l'entourage de :

« *[...] mieux vivre ces moments difficiles, en le soutenant dans l'épreuve et en prévenant un deuil pathologique.* » (Le Couster-Chauvet, 2011)

C'est d'ailleurs à cause de ce temps nécessaire, que Lou pense qu'il est difficile voir idéaliste de proposer un accompagnement équivalent à celui des soins palliatifs dans d'autres services : « *Je pense que j'ai de la chance d'être dans un service où j'ai le temps. Je... Dans le meilleur des mondes, ce serait bien que ce soit fait partout, après... Dans la faisabilité des choses, je pense que ce n'est pas faisable partout.* » (l. 246-248).

De fait, Héloïse semble en accord avec les propos de Lou quant à la nécessité de savoir laisser du temps à la famille. Ils permettraient alors, de laisser place à la souffrance de la famille : « *[...] quand on a fait le travail qu'on devait faire par rapport au décédé on s'éclipse parce qu'en général la famille arrive, des fois il y a les pompes funèbres qui arrivent, le médecin et exceptera donc on a pas nécessité à rester là.* » (l. 242-244).

En lien, nous pouvons supposer que la perte du défunt peut déjà être brutale. Ainsi, lorsque le soignant part et que la relation prend fin, l'entourage peut vivre deux pertes ce qui peut faire émerger un sentiment d'abandon.



Héloïse semble alors adhérer aux dires de Marie-Sylvie Richard selon lesquels :

« [...] l'aide proposée aux endeuillés n'a pas pour visée de minimiser ou d'atténuer leur souffrance mais de les aider à l'accueillir, la ressentir et à trouver peu à peu la capacité de reconstruire et de réinvestir la vie. » (2004).

C'est pourquoi, d'après cette soignante, il est primordial de retourner voir la famille : « Par contre, on y retourne toujours après [...] parce que des fois il y a des petites choses qu'ils n'ont pas évacuées, des petites choses qu'ils ont pas formulés au moment du décès. Avant le décès ils n'osaient pas en parler et une fois la personne décédée et... Et le temps un petit peu passer [...] ils vont nous parler de certaines choses ou nous et c'est je crois une façon de... De... D'avancer dans la vie aussi. Aussi, quand ils parlent, tu vois, ils arrêtent de nous en parler au présent, ils nous en parlent d'un coup au passé et c'est important qu'il fasse ce transfert de... De... De temps donc ça c'est pas mal c'est pour ça souvent on y repasse et puis après, alors nous l'avantage c'est qu'on reste en libéral donc c'est des gens qu'on revoit [...]. » (l. 229-261).

De plus, les trois IDE évoquent ensuite, la notion de mort brutale différemment. En effet, d'après elles, c'est le manque d'accompagnement qui prédispose en partie à ce phénomène.

Dans cette optique, lorsque Lou se retrouve face à une famille qui n'est pas consciente de l'état critique du malade, il est important pour elle : « [...] qu'on l'a soutienne que peut être on clarifie un peu les choses pour pas qu'elle soit trop surprise au moment du décès. » (l. 30-31).

Toutefois, comme le dit Héloïse, l'accompagnement proposé peut ne pas suffire : « [...] quand ça se passe, t'as beau être préparé, tu es toujours un peu surpris... C'est pourquoi, si Héloïse effectue principalement de l'accompagnement à la vie quotidienne, elle appuie particulièrement sur son rôle au moment du décès. Il s'agit donc, pour elle, d'évaluer les besoins de chacun en fonction de leur état : « [...] état de pleurs, d'angoisse, de stress » (l. 388) et d'ajuster sa posture et ses actions.

Clara s'accorde avec Héloïse en expliquant que malgré l'accompagnement, l'incompréhension de la famille peut subsister et conduire à un choc brutal : « [...] c'est un peut compliqué avec les familles qui ne comprennent pas tout et qui au final sont un peu choqué quand ça arrive alors que ça fait des mois qu'on discute de ça. [...] » (l. 109-110).

Ainsi, pour ces trois soignantes, la mort brutale ne correspond pas à la perte soudaine du malade, mais plutôt au décès en lui-même. Dans ce sens, il reste difficile d'imaginer et de concevoir la perte avant qu'elle n'ait eu lieu et par conséquent, d'en déduire la réaction des proches, d'où la nécessité de montrer une présence attentive et une écoute particulière.

De fait, l'écoute est l'une des valeurs mentionnées par les trois personnes interrogées. Elles apportent, alors, toutes des éléments complémentaires sur l'écoute.

En effet, pour Lou : « [...] *c'est primordiale parce que... Tant verbale que non verbale je précise parce que les gens nous disent pleins de choses avec un regard...* » (l. 261-263). Ainsi, Lou accorde de l'importance à ce que les gens peuvent dire et à leurs silences. Pour elle, l'écoute passe aussi par l'observation :

« *Souvent le silence permet à l'autre de dire les choses essentielles. Il faut accepter de ne pas forcément tout comprendre, de ne pas interrompre.* » (Le Couster-Chauvet, 2011).

Lou pense donc que le silence fait partie de l'écoute et qu'il doit être pris en considération, ce à quoi Clara ajoute que c'est l'écoute : « *qui va nous permettre de créer un lien [...]* » (l. 116).

Héloïse ajoute aux propos des deux infirmières que : « *Des fois ils te demandent même pas vraiment ton avis, ils ont juste besoin d'être écouter* » (l. 428). Il s'agirait alors, selon cette dernière, de se montrer présent et disponible pour accueillir ce que l'autre a à dire. Or, pour Merklings, il faut savoir adopter une attitude, une posture d'écoute pour que l'autre se confie :

« *le sens des mots compte parfois moins que la voix et surtout que l'expression corporelle.* » (2017).

De ce que disent les soignantes, nous pouvons comprendre que l'écoute passe non seulement par le verbal et le non-verbal, mais aussi par l'attitude du soignant. C'est donc l'écoute qui serait au fondement de la relation d'aide et de la proxémie.

Effectivement, toutes trois font référence à la proxémie et la mettent en lien avec la relation d'aide.

Ainsi, pour Clara, la relation se base sur la connaissance des individus qui permet l'instauration d'un lien et donc d'une proxémie : « *du coup on connaissait son bébé, on connaissait son mari, on connaissait sa maman. Enfin, on connaissait une partie de sa famille qui tout le temps nous apportait un petit truc donc forcément on nouait des liens avec cette famille* » (l. 32-34).

Tandis que Lou, explique que les liens tissés ne suffisent pas à créer une relation. Pour elle, la proxémie varie : « *Selon le nombre de fois où on les a pris en charge, selon les liens qui se tissent, selon les gens qui ont envie de tisser du lien [...]* » (l. 58-60). Lou ne met donc pas de freins à cette relation qui s'instaure et accepte donc qu'il y est « [...] *certaines familles avec qui je serai plus proche et il y en a d'autres avec qui je le serai moins mais c'est en fonction de ce que les gens attendent de moi.* » (l. 132-134). Ainsi, elle apporte des précisions sur les propos de Clara et fait signifier que créer du lien et une relation dépend avant tout des limites que posent les personnes. Son attitude dépend alors des proches :

« [...] *c'est également s'engager dans une relation avec les proches du malade, en ayant conscience qu'ils vivent une situation de crise. Le vécu du deuil dépend en partie de cet accompagnement.* » (Le Couster-Chauvet, 2011).

Lou est donc consciente que l'entourage traverse une situation de crise et adapte donc son accompagnement en fonction de ce qu'il entend d'elle.

Également, pour elle, la relation implique un échange. Dans cette optique, Lou pense qu'il est important de savoir donner de soi : « *Des fois ça les aide, ça leur permet aussi de s'évader, de se dire : " Oh! je la connais un peu et puis vous faites un peu partie de la famille " [...]* » (l. 140-141). Ainsi, partager des éléments de sa vie privée, aussi moindre soient-ils, permet à l'entourage d'être rassuré et compris.

Héloïse vient alors, compléter cela et explicite davantage cette notion d'échange : « *On partage leur intimité enfin il nous il nous laisse partager leur intimité très fortement et donc moi je pense que c'est un peu normal [...] qu'il connaisse aussi des choses de toi parce que je pense que ça les rassure c'est un échange aussi c'est pas à sens unique [...] parce qu'il faut aussi qu'ils ne se sentent pas dépossédés d'une relation qu'ils aient pas l'impression d'avoir un mur en face de quelqu'un qui connaisse pas et à qui ils sont obligé de tout dire. Mme C a qui on va faire des soins plus qu'intimes, c'est normal qu'elle sache un peu de mon intimité sinon c'est trop déséquilibré.* » (l. 196-206).

Toutefois, elle nuance ses propres propos : « *On a une proximité après cette proximité du patient tout au long de... D'une histoire professionnelle, il faut savoir la doser on n'est pas leurs amis [...] On est leur infirmière... [...] il faut bien séparer...* » (l. 279-282).

Par conséquent, Héloïse explique que l'échange dans la relation permet justement d'éviter un déséquilibre. Cependant, s'il faut rester soi et inscrire la relation dans de l'authenticité, il faut également savoir rester dans une juste distance et ne pas trop s'impliquer personnellement.

Si l'authenticité comprend la : « *faculté d'être en accord avec ce que le soignant pense, ressent et exprime. [...] Le professionnel s'implique avec sincérité dans la relation* » (Daydé, Pascal, & Salabras Clergues, 2014).

Il appartient donc au professionnel de prendre conscience de ce qu'il est prêt à donner dans la relation.

En lien avec la notion d'authenticité, Lou est la seule infirmière à évoquer l'importance de la transparence : « *Ce qui est important aussi c'est d'être [...] transparent autant que possible et autant qu'ils sont capable d'entendre, bien évidemment, et d'adapter le discours mais surtout d'être transparent dans les soins... dans l'état du patient parce que ça va permettre [...] qu'ils comprennent la prise en charge et qu'ils ne soient pas mis devant le fait accompli, et qu'ils ne se sentent pas exclus...* » (l. 217-221). Selon Lou se montrer transparent permet de montrer de la considération tout en l'incluant dans la prise en soin du patient.

Par ailleurs, cette transparence lui semble cruciale, car elle participerait à déculpabiliser la famille et donc à accepter la mort à venir. Effectivement, cette dernière fait référence à la culpabilité de la famille qu'elle peut à son tour renvoyer sur le soignant : « *[...] y a parfois des proches qui ne sont pas prêts et donc dans ce cas-là, quand on est en colère, il faut un coupable souvent... Et on peut être ce coupable. Donc dans ce cas-là, il faut pas le prendre pour soi et si c'est plus simple pour eux qu'on soit ce coupable et bah on est ce coupable.* » (l.301-306). Ainsi pour Lou, se montrer transparent correspond à une valeur essentielle des soignants dans l'accompagnement.

En plus de l'écoute et de la transparence, les soignantes décrivent d'autres valeurs essentielles.

Ainsi, pour Lou il s'agit de prendre le temps, de se montrer bienveillant et patient. Tandis que pour Héroïse, il s'agit de se montrer empathique et de trouver un équilibre entre les émotions et la posture professionnelle : « *Justement le premier ça serait peut être de... De rester professionnel, d'être impliqué sans être attaché parce que parce que l'accompagnement il est professionnel, il est pas personnel* » (l. 372-373).

Elles semblent alors toutes deux vouloir intégrer leur accompagnement dans une approche réflexive avec : « *l'intégration des valeurs et des savoirs de l'infirmière [...]* » (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).

## **4 Problématisation**

À partir de mon cadre théorique, j'ai pu mener une enquête. C'est donc après avoir menée trois entretiens semi-directifs auprès d'infirmières, travaillant en gastro-entérologie, soins palliatifs et libéral, que j'ai effectuée une analyse croisée par thématique.

Cette analyse a permis de mettre en exergue des similitudes ainsi que des écarts entre les notions théoriques et le vécu des soignantes confrontées chacune à une réalité différente du métier. Ainsi, si tous les thèmes ont été évoqués au moins par un soignant, ils n'ont pas toujours été explicités du même point de vue. Toutefois, chaque avis a permis d'apporter des nuances aux dires des auteurs de mon cadre conceptuel, mais aussi aux propos des infirmières entre elles. De plus, si leurs discours étaient singuliers et qu'ils se contredisaient parfois entre eux, j'étais en accord avec leurs visions globales de la mort, de l'identité et de l'accompagnement.

Au vu de ma situation de départ selon laquelle je me suis beaucoup interrogée sur la considération des soignants à l'égard de la famille, je me rends à présent compte que nous ne sommes pas tous égaux face à la mort, aux émotions et par conséquent, à l'accompagnement. En effet, c'est au fil de l'expérience que le professionnel se forme. Ainsi, comme vu durant l'enquête de terrain l'IDE de soins palliatifs a des ressources et une approche qu'une IDE de soins généraux n'a pas malgré un parcours et un niveau d'expérience similaire. Ceci pose alors la question de la formation à laquelle les soignants devraient, selon moi, avoir tous accès.

D'autre part, le fait que les soignants aient pu faire abstraction de la mort d'un patient pour continuer leurs activités m'a posé la question du tabou. Je pensais alors qu'il s'agissait pour eux d'un moyen de fuir la situation et j'ai donc interprété cela comme de la passivité chez le soignant. Or, après avoir effectué mes recherches et mon enquête, je me suis rendue que je n'avais pas mis l'accent sur la difficulté, pour les patients et leur entourage, d'accepter la mort de leur proche.

Par ailleurs, en lien avec la notion et le vécu de la mort et ma situation de départ, les infirmières ont abordé les décès brutaux.

Rappelons donc que le décès de Mme AZ. était plutôt soudain et inattendu. La mort brutale me semblait être un élément qui devait alors être traité plus spécifiquement.

Or, les infirmières expliquent que la mort brutale ne consiste pas à mourir du jour au lendemain et peut survenir même si le patient est hospitalisé des mois durant. Dans ce sens, la brutalité de la mort est vécue comme telle, par le patient et sa famille, lorsqu'elle n'a pas eu le temps d'accepter la finalité de son avenir. Ceci est donc en lien avec la temporalité de la prise en soin et l'implication dans la relation.

Aussi, même en ayant mené un accompagnement, il semble illusoire de réussir à prévenir la réaction des proches au moment du décès. Dans une certaine mesure, quel que soit l'accompagnement, la perte est un choc, car il crée un changement de dynamique familiale.

Aussi, dans la situation de Mme AZ, j'ai moi-même adopté une attitude de fuite au moment du décès, car je me sentais impuissante et ne savais pas comment me rendre utile. Pour moi, le soignant, celui qui porte la blouse, se devait de trouver des réponses, des solutions pour apaiser une souffrance.

Cependant, d'après les professionnelles interrogées, si la blouse est bien en lien avec la posture soignante et permet de nous enraciner dans notre rôle, elle ne suffit pas à nous définir comme soignant. En effet, selon elles, il s'agit davantage de savoir adopter une attitude empathique, d'écoute et de juste distance afin de laisser place aux émotions de l'autre.

Par conséquent, si l'accompagnement repose sur de l'écoute, l'incapacité de la famille à entendre la réalité peut mettre en difficulté les soignants dans leur rôle, mais aussi biaiser la relation d'aide. Toutefois, il semble important de rappeler que l'acceptation et la dernière étape du deuil, de fait comment cheminer auprès des personnes en souffrance pour les amener, dès l'annonce, à accepter un pronostic ?

Dans ma situation, je me souviens avoir apprécié la discussion avec l'aide-soignante, avec du recul je me rend compte qu'elle a contribué à rendre mes ressentis, sur ce décès, légitimes. Je m'étais alors posé la question de la communication au sein de l'équipe.

En outre, les infirmières m'ont également rapporté l'importance du travail d'équipe et de la communication. Que ce soit en soins palliatifs, en soins généraux ou encore en libéral, il s'agit d'une ressource pour le soignant. Effectivement, si les proches doivent faire le deuil d'un membre à part entière de la famille, le soignant doit faire le deuil d'un patient avec qui il a tissé une relation, un lien aux quels des affectes se sont mêlés. C'est donc le travail d'équipe qui permet aussi de renforcer la posture professionnelle tout en donnant une ressource importante aux soignants pour faire face à ces situations complexes.

Enfin, si le travail en équipe est une ressource pour le soignant, il peut l'être aussi pour la famille. Lou expliquait, effectivement; qu'il était presque fondamental de donner un rôle aux proches dans l'accompagnement du malade. Ceci permettait alors de valoriser un projet d'accompagnement de vie sans déposséder la famille et le patient d'une relation privilégiée.

C'est à partir de cette approche qu'il me semble à présent important de me demander :

**Dans quel mesure le travail en partenariat, entre la famille et l'équipe soignante, permettrait d'anticiper et de consolider un projet d'accompagnement unique de qualité au service du mourant et de son entourage ?**

## Conclusion

Ce travail, qui a débuté avec une situation de stage lorsque j'étais étudiante infirmière en début de deuxième année, m'a d'abord permis de cheminer et de questionner ma vision de la mort. En effet, c'est à partir de cette situation que j'ai élaboré de nombreux questionnements qui, à terme, m'ont amené à me demander :

En quoi la posture professionnelle peut-elle impacter l'accompagnement de la famille lors du décès d'un proche ?

Si je ne cherchais pas de réponses sur la bonne manière d'accompagner, de mes lectures, j'ai pu comprendre que la mort peut être taboue et vécue comme un échec.

Des entretiens menés, nous pouvons alors comprendre que ce n'est pas la mort qui provoque une souffrance chez le soignant, mais davantage la confrontation à la souffrance de la famille et le sentiment d'impuissance qui peut en découler.

De fait, la posture professionnelle et l'identité personnelle sont imbriquées et participent à la fois à la gestion des émotions et à l'intégration de valeurs qui sont propres à chaque soignant. Ainsi, en fonction de leurs sensibilités et de leurs exercices professionnels, les soignants mettent des barrières afin de se protéger ou souhaitent, au contraire, vivre pleinement l'expérience émotionnelle qui découle de la relation. Nous pouvons donc comprendre que les soignants adoptent, également, des mécanismes de défenses en fonction de ce à quoi ils sont confrontés au quotidien.

Pareillement, après mes recherches sur la posture professionnelle, je me suis rendu compte que les notions d'identité, de valeurs et d'émotions étaient imbriquées et faisaient de nous, pas seulement des professionnels de soins, mais davantage des être humain complet. Ceci s'est donc retrouvé dans les discours des soignants lorsqu'ils abordaient la notion de relation d'aide.

En outre, de mes recherches théoriques, j'ai pu constater que l'accompagnement relève, certes de notre rôle, mais également de nos devoirs moraux et éthique. Ainsi, les soignantes m'ont parlé surtout de valeurs humaines et de proxémie.

Enfin, d'autres idées, dont je n'avais pas traité, ont été soulevées par les professionnelles. Ainsi, l'impact de la temporalité dans la prise en soin est un élément central de l'accompagnement. D'une certaine façon, la durée de la prise en soin influence donc sur la



relation et la proxémie que l'on a avec le patient et sa famille. C'est à partir de ce constat qu'il m'a semblé important de me demander :

Dans quel mesure le travail en partenariat, entre la famille et l'équipe soignante, permettrait d'anticiper et de consolider un projet d'accompagnement unique de qualité au service du malade ?

Ainsi, cette question de recherche n'a pas pour objet de clôturer mon travail, mais au contraire d'approfondir et questionner mon sujet sous un nouveau point de vue.

Si le choix de ce sujet, a été orienté à partir de situation de stage, il a également été choisis du fait de mon histoire de vie. Pour autant, je ne percevais pas encore à quel point notre vécu et nos expériences personnelles pouvait influencer notre professionnalisation.

À ce jour, il me semble donc que ce travail sur ce thème était nécessaire afin que je puisse adapter mon attitude, ou au moins prendre conscience de ma posture et de mes émotions, au moment des décès auxquels je serais confronté en tant que soignante.

Il me semble donc que cet écrit a permis de faire évoluer mes savoirs et ma posture d'étudiante vers celle d'une professionnelle. Ainsi, je n'ai, à présent, plus le même regard, la même appréhension et la même compréhension de la mort et de l'accompagnement.

## Références

### Ouvrages

- Daydé, M.-C., Pascal, C., & Salabras Clergues, E. (2014). *Relation d'aide en soins infirmiers* (éd. 3e). Elsevier Masson.
- Deroual, A. (2004). *L'accompagnement du deuil par les soignants*. (A. Bercovitz, Éd.) Toulouse : Érès.
- Echard, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : La question du sens*. Toulouse : Érès.
- Eymard, C., Thuilier, O., & Michel, V. (2004). *Le travail de fin d'études : s'initier à la recherche en soins et santé*. Lamarre.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2011). *Sur le chagrin et le deuil*. Pocket.
- Le Guay, D. (2008). *Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter*. *Études sur la mort* , 115-123.
- Lévy, I. (2008). *Soins, cultures et croyances : Guide pratique des rites, cultures et religions à l'usage des personnels de santé et des acteurs sociaux* (éd. 2). De Boeck.
- Manoukian, A., & Massebeuf, A. (2008). *La relation soignant-soigné* (éd. 3e). Lamarre.
- Marquet, J., Marquis, N., & Hubert, N. (2013). *Corps soignant, corps soigné*. Academia L'Harmattan.
- Mercadier, C. (2012). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Seli Arslan.
- Merkling, J. (2017). *Les fondements de la relation de soin : Savoirs essentiels, outils à mobiliser et professionnalisation*. Seli Arslan.
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (éd. 4e). Canada: Chenelière éducation.
- Richard, M.-S. (2004). *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants* (éd. 2e). Paris: Dunod.
- Thomas, L.-V. (2000). *Les chairs de la mort* (éd. Sanofi Synthélabo).

## Articles

Jenny, P. (2007). La gestion du deuil des soignants confrontés quotidiennement à la mort : recherche dans une unité de soins palliatifs. *InfoKara* (22), 3-12.

Le Couster-Chauvet, D. (2011). Spécificité infirmière dans l'accompagnement en soins palliatifs : la distanciation dans la relation d'aide. *Savoirs et soins infirmiers* , 1-9

Molénat, X. (2014). L'individu, secrets de fabrication : Individu d'avant, Individus d'ailleurs. *Sciences humaines* (256)..

Veillard, S. (2007). L'accompagnement des familles lors d'un deuil. *Revue de l'infirmière* (129), 28-29.

Weinberg, A. (2014). L'individu, secrets de fabrication : Comment on devient unique. *Sciences humaines* (256), 34-39.

## Sources électroniques

HAS. (2004). *Conférence de consensus l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Consulté le 8 janvier 2022, en ligne sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement\\_long.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf)

Phaneuf, M. (2013). *Mécanismes de défenses des soignants*. Consulté le 7 janvier 2022, en ligne sur : <http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2013/03/Mecanismes-dadaptation-et-de-de%CC%81fense-chez-le-malade-cancZ%CC%8Creux.pdf>

## Encyclopédie

Doron, R., & Parot, F. (2011). *Dictionnaire de psychologie* (éd. 3e). Quadrige DICOS POCHE.

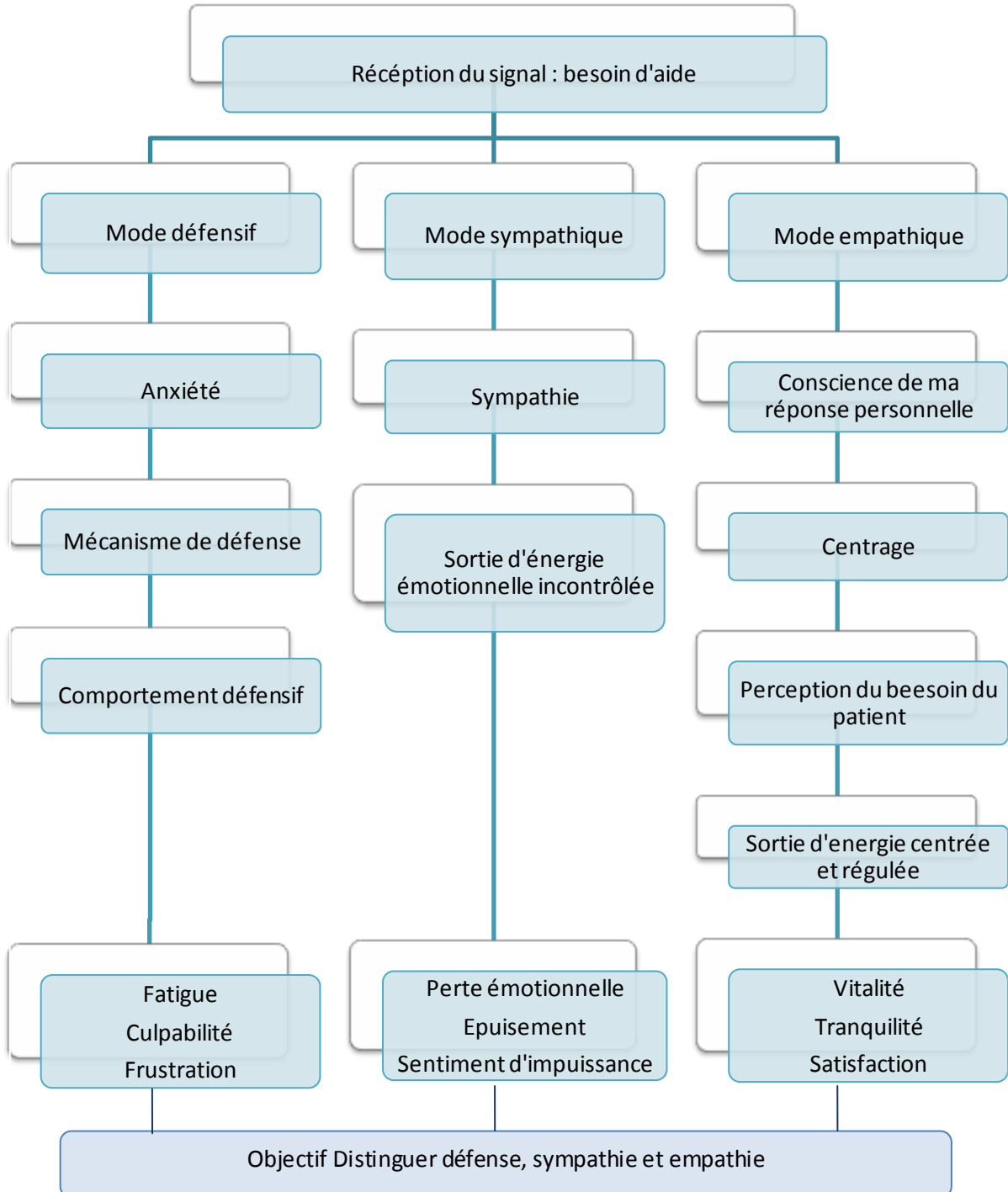
*Larousse*. (s.d.). Consulté le Février 17, 2022, sur [larousse.fr/dictionnaires/français/sincère/72839](http://larousse.fr/dictionnaires/français/sincère/72839)

Paillard, C. (2016). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers : Vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné* (éd. 3). Setes.

## Sommaire des annexes

Annexe 1 - Les modes de comportements soignants possible d'après Krieger ..	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Annexe 2 - Guide d'entretien .....	II
Annexe 3 - Courrier de demande d'entretiens.....	III
Annexe 4 - Retranscription des entretiens .....	IV
Entretien N°1 : Lou .....	IV
Entretien N°2 : Héloïse .....	XII
Entretien N°3 : Clara.....	XXII
Annexe 5 - Grilles d'analyse des entretiens .....	XXV
Annexe 5.1 - Présentation des personnes interrogées .....	XXV
Annexe 5.2 - La mort .....	XXVI
Annexe 5.3- L'identité et la posture professionnelle.....	XXIX
Annexe 5.4- L'accompagnement des familles .....	XXXVI
Annexe 6 - Autorisation de diffusion du travail de fin d'étude.....	XLIII

**Annexe 1 - Les modes de comportements soignants possible d'après Krieger**



## Annexe 2 - Guide d'entretien

<b>Thèmes</b>	<b>Ce que je cherche à savoir</b>	<b>Questions</b>
<b>Généralités</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leur parcours professionnel</li> <li>- Leur ancienneté et degré d'expertise dans leur domaine</li> </ul>	Pouvez-vous vous présenter et me décrire votre parcours professionnel ?
<b>La mort</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leur perception de la mort</li> <li>- Leurs émotions face à la mort</li> </ul>	Y a-t-il eu un décès qui vous a marqué ? Pourquoi ? Comment percevez-vous la mort à l'hôpital ?
<b>L'identité soignante</b>	- La manière dont leur personnalité influe sur l'identité professionnelle	Pensez-vous que la vision de la mort au quotidien vous impacte dans votre profession ?
	- Leur perception de la posture soignante	Comment définiriez-vous la posture soignante ?
	- Les difficultés pouvant mettre à mal la posture soignante	Vous est-il arrivé d'avoir la sensation de ne plus être dans votre posture soignante ? Sinon qu'est-ce qui vous permet de maintenir votre posture ?
<b>L'accompagnement</b>	- Leur perception et leur rôle dans l'accompagnement auprès de l'entourage	Avez-vous déjà vécu des situations ayant nécessité un accompagnement particulier des proches après le décès ?
	- Les valeurs qu'il estime nécessaires	Selon vous, quelles sont les valeurs nécessaires dans l'accompagnement ?
<b>Ouverture</b>	- Éléments auxquels je n'aurais pas pensé	Voudriez-vous rajouter d'autres éléments en lien avec le sujet ?

## **Annexe 3 - Courrier de demande d'entretiens**



### **INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS**

Mme Piedeloup Julia  
Étudiante en soins infirmiers

à Madame la Directrice des Soins,  
Monsieur le Directeur des soins

Adresse : 4A rue Jean Moulin,  
30300 Beaucaire.  
Téléphone : 07.81.38.56.07  
Mail : julia.piedeloup@gmail.com

Avignon, le 07/03/2022

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans les services de soins palliatifs et de deux services de médecine générale auprès de la population infirmière et dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est l'accompagnement après le décès.

Veillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

- Y a-t-il eu un décès qui vous a marqué ?
- Comment vivez-vous la mort ?
- Pensez-vous que la mort vous impacte dans votre profession ?
- Comment définiriez-vous la posture soignante ?
- Vous est-il arrivé d'avoir la sensation de ne plus être dans votre posture soignante ? Sinon, qu'est-ce qui vous permet de maintenir votre posture ?
- Avez-vous déjà vécu des situations ayant nécessité un accompagnement particulier des proches après le décès ?
- Selon vous, quelles sont les valeurs nécessaires dans l'accompagnement ?

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma respectueuse considération.

Piedeloup Julia

## Annexe 4 - Retranscription des entretiens

### Entretien N°1 : Lou

Entretien mené le 11 mars 2022 d'une durée de 33 minutes et 14secondes

- 1 « - **Bonjour, est ce que vous pouvez vous présenter et me décrire votre parcours professionnel ?**
- 2 - Euh oui... Je suis Lou, je suis... plus étudiante infirmière, je suis infirmière en palliatif depuis
- 3 septembre, juillet 2021.... Mon parcours est assez traditionnel, j'ai fait mes concours infirmiers en
- 4 même temps que mon bac ES et j'ai intégré l'école directement après et je suis sortie diplômé à 21 ans.
- 5 J'ai attaqué directement en soins palliatifs après mon stage pré-pro.
- 6 - C'était un choix du coup ?
- 7 - Oui, complètement
- 8 - **La première question c'est : Y a-t-il eu un décès qui vous a marqué et pourquoi ?**
- 9 - Un décès qui m'a marqué... Oui, j'ai une situation que j'ai vécue il y a quelques mois en palliatif.
- 10 Donc on a accueilli un monsieur pas très âgé, de maximum 50-55 ans qui était atteint d'un cancer
- 11 pulmonaire en stade terminal. On l'appellera monsieur T... ce patient était sous oxygène en
- 12 permanence, sous masque à haute concentration. Il était accompagné notamment par sa fille, qui était
- 13 très présente auprès de lui. Dès le départ, il a été clair dans la prise en charge, que sa fille... Alors il
- 14 avait plusieurs enfants pour revenir aux bases : deux fils qui s'occupaient de la partie technique et qui
- 15 étaient ses personnes de confiance, qui étaient les personnes qui étaient au courant de son dossier. Et
- 16 sa fille qui était présente plus pour le côté moral, pour le soutenir, c'était la plus jeune de la fratrie et...
- 17 et c'était elle qui était le plus souvent là. Elle lui amenait à manger, elle restait auprès de lui, elle...
- 18 Voilà. Mais elle nous parlait pas trop personnellement à nous. Le troisième jour de sa prise en charge,
- 19 ce monsieur a commencé à décompenser sérieusement au niveau respiratoire, il ne pouvait plus
- 20 quitter son masque à haute concentration sans faire de chute brutale au niveau de la saturation et puis
- 21 comme il hyperventilait parce qu'il angoissait de ce manque d'oxygène... C'était un engrenage quoi !
- 22 Et puis, plus il angoissait moins il ventilait et ainsi de suite. Donc il ne pouvait plus quitter son masque
- 23 à haute concentration donc il n'arrivait plus à manger parce qu'il essayait de glisser les fourchettes sous
- 24 son masque mais c'était compliqué... Donc sa fille a commencé à paniquer en me disant : "mais
- 25 comment on peut le faire manger !? Si il ne mange plus, comment on va faire !?" Et en faite je me suis
- 26 rendue compte, en discutant avec cette fille... Qu'elle était pas du tout au courant de la situation de son
- 27 papa et qu'elle était pas du tout au clair sur l'avenir proche de son papa surtout. Parce que là, on était à
- 28 un stade terminal, où là il lui restait vraiment très peu de temps. Et euh... J'ai donc été voir le médecin
- 29 et je lui ai dit que se serait bien qu'on reçoive cette fille en lui disant que bah voilà pour moi il était
- 30 important qu'on l'a soutienne que peut être on clarifie un peu les choses pour pas qu'elle soit trop
- 31 surprise au moment du décès. Donc je vais chercher la fille en lui disant qu'on souhaiterais un entretien
- 32 avec le médecin et au moment de l'entretien on lui demande :
- 33 " - voilà, qu'es ce que vous avez compris de la maladie de votre papa ? Qu'es ce que vous
- 34 savez ?
- 35 - Ah et bah j'ai un petit peu cherché sur internet, elle nous dit, je sais qu'il a un cancer du
- 36 poumon mais mes frères m'ont pas trop expliqués , mon papa non plus, ils essayent de me
- 37 protéger ! "
- 38 Et puis en faite elle fond en larmes et... elle comprend bien que c'est sérieux et donc lui explique que
- 39 là... Là il y a pas moyen de lui enlever l'oxygène, que là y a pas moyen de le soulager enfin de lui
- 40 augmenter sa capacité respiratoire et que là c'est un stade tellement terminal que... qu'on peut plus rien



41 faire, que l'on peut que soulager ses douleurs et éventuellement l'endormir si il le souhaite, et elle fond  
42 en larmes et elle relève la tête vers nous et elle nous demandes : " mais es ce que je peux pas donner  
43 mes poumons à mon papa ?" .... Et avec le médecin on est resté sur... sur nos fesses comme on dit et  
44 on c'est regardé et... on a vu un enfant devant nous qui était tellement désespéré et le médecin... Elle  
45 était tellement prise par l'émotion qu'elle a pas trop réussi à lui répondre et on lui a expliqué après que  
46 techniquement, oui, ça existait le don d'organe mais que dans ce cas précis il n'y avait rien faire, qu'il  
47 ne fallait pas qu'elle culpabilise, que... que bon... on lui a expliqué, on l'a déculpabilisé, on a... On a  
48 essayé de l'accompagner comme on pouvait en lui faisant comprendre que... qu'il lui restait pas  
49 beaucoup de temps et que... et qu'il fallait qu'elle reste auprès de lui, qu'elle lui dise ce qu'elle avait à  
50 lui dire et que petit à petit on l'a amené à comprendre que c'était bientôt la fin et son papa est décédé  
51 dans la nuit... Et on espère qu'on l'a aidé à faire un bout de chemin parce que le moment du décès a été  
52 dur.

53 - Et je suppose qu'il y a eu plein d'autre situations avec d'autre décès qui se rapporte à celle-ci dans ton  
54 quotidien ?

55 - Oui.

56 - **Et du coup toi, comment tu le vie le fait d'être confronté tout le temps au décès des patients et à**  
57 **la souffrance de la famille aussi ?**

58 - Généralement... on est proche de certains patients, on est moins proches d'autres patients. Selon le  
59 nombre de fois où on les a pris en charge, selon les liens qui se tissent, selon les gens qui ont envies de  
60 tisser du lien aussi parce que des fois on a des patients qui veulent pas nous parler, des fois on en a qui  
61 nous demande un câlin tous les soir... Enfin, on peut pas avoir les mêmes liens avec tous le monde.  
62 Etre confronté à la mort en elle-même c'est... J'ai pas envie de dire qu'on s'y habitue parce qu'on s'y  
63 habitue pas... Mais on ne vit pas toutes les morts de la même manière. Y a pas si longtemps que ça je  
64 me suis retrouvée à pleurer avec une fille qui avait... qui avait tenue la main de son papa jusqu'au  
65 bout, on ne peut que pleurer avec elle et lui dire qu'on est désolée, c'est comme ça... Je ne serais pas  
66 comment t'expliquer comment je vie la mort... Ca fait partie de la vie, c'est normal, c'est rassurant de  
67 voir que... certaines familles... qu'on a pu les accompagner, qu'on les as soulagées, qu'on les as  
68 soutenues, ça aide à accepter les choses.

69 - Et tout à l'heure tu parlais du sentiment de culpabilité que pouvais ressentir la famille et qu'il était  
70 important de les déculpabiliser... Parce que c'est vrai que c'est important pour qu'il puisse faire leur  
71 deuil... Mais comment tu t'y prend pour les déculpabiliser?

72 - Tout simplement en parlant, après je dis tous simplement mais c'est pas simple du tout, y a des gens  
73 qu'on essaiera de déculpabiliser et sa pourra fonctionner et y en a d'autres qui culpabiliserons même  
74 après le décès, on y peut rien, on ne peut que leur expliquer les choses. Moi je suis très transparente  
75 dans tous les soins que je fais, dans l'état du patient, dans... dans ce que je pense arriver... je pense  
76 qu'être transparent dans le soins déjà permet aux gens de comprendre davantage de choses et de faire  
77 le chemin de l'acceptation et aussi de comprendre ce qui se passe donc du coup d'accepter, et mine de  
78 rien, de déculpabiliser en disant que bah... ils ont fait ce qu'il pouvait et que maintenant, nous par  
79 exemple, sur des sédations quand on leur demande leur... pas leur consentement mais leur avis, quand  
80 on leur demande ce qu'il en pense si on envisage une sédation, on leur dit bien " c'est pas vous qui  
81 aurait le choix final " parce qu'on ne veut pas qu'il porte cette responsabilité, on les déresponsabilise  
82 d'une certaine manière pour pas qu'il y est cette culpabilité qui arrive... Pour pas créer une nouvelle  
83 culpabilité et on les déculpabilise en leur disant qu'ils font le maximum... Parce qu'ils font le  
84 maximum : tenir la main, parler, rester avec eux, être présent, ne pas l'être ; Ils font ce qu'ils peuvent  
85 dans tous les cas. Chacun fait ce qu'il peut avec ce qu'il a... et je le répète souvent aux familles et voilà

86 et chacun fait ce qu'il peut avec ce qu'il a, c'est hyper important... On réagit pas tous pareil dans  
87 l'accompagnement d'un proche. Y a pas de cas type, y a pas de généralité.  
88 - C'est ça qui fait que c'est aussi dur ?  
89 - Et oui...

90 - **Du coup, est ce que tu pense que le fait d'être confronté à la mort au quotidien, ça impact aussi**  
91 **ta profession et ta posture professionnelle ?**

92 - Euh... d'être confronté à la mort, es ce que ça impact ma profession ? J'ai envie de te dire... pas plus  
93 que ça, parce que bon... on le sait, en palliatif il va y avoir du... il va y avoir des décès. Euh... Ça  
94 impact ma profession peut être dans ma manière d'aborder les gens, surtout dans ma manière d'aborder  
95 les gens... je pense qu'ils méritent qu'on prenne le temps pour eux, qu'ils méritent d'avoir ce qu'ils ont  
96 envies et qu'on respecte leurs choix... Donc c'est pas tellement de... d'être confronté à des décès, c'est  
97 d'être confronté à des gens qui, je sais, en on plus pour beaucoup de temps et je pense que maintenant  
98 il faut arrêter d'être dans l'acharnement, le rush des soins : bon maintenant on y va tranquillement quoi.  
99 Moi le matin je les réveille, je leur caresse un peu la joue : "vous voulez dormir un peu plus ? Ok, je  
100 ferme les volets. Ok, vous voulez un petit déjeuné ? Un petit gâteau ça vous ferait plaisir ? Ok je vais  
101 déguster un petit gâteau ! Vous voulez pas une grosse toilette : je vous embête pas ! Vous voulez une  
102 grosse toilette ? Vous voulez une douche ? Et bah pas de soucis aujourd'hui on va faire un bain ! On va  
103 faire un bain pendant une demi-heure, y a pas de soucis. Vous voulez descendre fumer une cigarette ?  
104 Y a pas de soucis, on va descendre le lit ! ". Et c'est en ça que sa impact ma profession et mon travail.  
105 Je pense que si j'étais à leur place, j'aimerais qu'on le fasse pour moi et j'essaie de garder sa en tête...  
106 Parce que c'est vachement important.

107 - Ouais, ce que toi t'aimerais personnellement vivre...

108 - Alors, on peut appeler ça du transfert si on veut, on peut appeler ça comme on veut, mais moi je me  
109 dis : si c'était moi, j'aimerais qu'il y est quelqu'un de gentil qui me réveille gentiment et qui m'agresse  
110 pas dès la matin ! J'aimerais qu'il y est quelqu'un qui m'aide à descendre fumer ma clope parce que je  
111 peux plus marcher ! J'aimerais qu'il y est quelqu'un qui prenne le temps de me donner à manger sans  
112 me presser parce que je peux plus me donner à manger à moi-même ! Ouais j'aimerais qu'on prenne le  
113 temps et j'aimerais qu'on soit doux, si j'ai envie d'être tranquille... Si je vois qu'un patient a envi d'être  
114 tranquille et bah je le laisse tranquille et si je vois qu'il a envie de parler et bah je m'assoie à côté de lui  
115 et puis je dis à ma collègue je suis occupée... et je suis occupée ! Parce que ça fait partie de mon  
116 métier.

117 - De prendre la temps ?

118 - Ouais. Et ça peut passer par une manucure, ça peut passer par pleins de choses, ça peut passer par un  
119 puzzle, ça peut passer par...J'ai un patient qui avait des énigmes dans sa chambre. Tu sais les énigmes  
120 : des petits anneaux à.....

121 - Des casses-têtes

122 - Oui ! A chaque fois que je rentrais dans sa chambre, on se faisait un casse-tête et à chaque fois je lui  
123 disais : " vous me rendez fou ! " Hop je lui jetais sur le lit et il rigolait, il était content il me disait : " à  
124 tout à l'heure " et quand je revenais, il me disait : " vous voyez moi j'ai réussi ! ". Il était tout content  
125 d'avoir réussi et ça c'est que du bonheur, que du bonheur !

126 - **Est-ce qu'il t'es déjà arrivé de ne plus être dans ta posture soignante ?**

127 - ... Non... Non... Pas vraiment.

128 - Selon toi, comment tu explique que tu arrives à maintenir ta posture soignante alors ?

129 - Parce que je détache pas le côté soignant et le côté de moi...

130 - C'est-à-dire ?

131 - Je suis pas soignante à l'hôpital et Lou dehors. Je suis Lou à l'hôpital, je suis Lou la soignante et...  
132 Ca ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital, c'est... Je ne le conçoit pas comme ça. Donc y a certaines  
133 familles avec qui je serai plus proche et il y en a d'autres avec qui je le serai moins mais c'est en  
134 fonction de ce que les gens attendent de moi. Si ils ne veulent pas trop de ma présence parce que  
135 voilà... Parce que je peux leur renvoyer des choses qu'ils veulent pas, je les comprends ; Mais si ils  
136 veulent quelqu'un de présent, et des fois ça les aident de savoir... Voilà : " vous êtes marier ? Vous  
137 avez des enfants ? "... Et des fois les famille te le demande, les patients te le demande... Bah voilà,  
138 parce qu'on est pas que des soignants !

139 - Tu penses qu'il faut savoir donner de soi aussi ?

140 - Des fois ça les aide, ça leur permet aussi de s'évader, de se dire : " Oh! je la connais un peu et puis  
141 vous faites un peu partie de la famille ", tu vois ? Ca les rassures parce que du coup ils savent que... Je  
142 leur dis : " mais c'est moi ce soir, vous inquiétez pas, vous m'appellez à 2 heure du matin, 3 heure du  
143 matin j'ai le téléphone ", puis ils se disent : " C'est bon je peu appeler Lou ! ". Ils se disent pas : " je  
144 vais appeler un numéro, peut être qu'on va répondre, peut être qu'on va pas me répondre ". Non ! Ils  
145 savent qui ils vont avoir derrière le téléphone. Y a plein de situations dans lesquels c'est important  
146 de... Je suis pas que la soignante et souvent, selon les tournés qu'on a, on s'occupe pendant un certain  
147 moment d'un côté avec certains patients et... Quand on a parfois des lettres de remerciement des  
148 familles, ils précisent : " Merci à Emilie, Merci à Elodie, Merci à Lou, Merci à .... qui a était très  
149 présente auprès de mon papa " parce qu'ils nous appellent par notre prénom, parce qu'on est pas... On  
150 est pas une blouse blanche qui passe faire un soin et qui s'en va.

151 - Vous faites partie aussi d'un moment de la vie du patient.

152 - Et oui c'est super important.

153 - C'est super intéressant, je sais pas si je suis sensé le dire dans l'entretien ou pas mais c'est exactement  
154 ce dont je traite dans mon mémoire... C'est aussi en quoi ton identité personnelle elle va te permettre  
155 de.. de... d'être un bon professionnel et comment, avec ce que tu es, tu va donner aux autres : quelque  
156 chose d'unique et une prise en charge unique.

157 - Et ouais c'est important ! Par exemple... moi mes patients j'aime pas trop quand... Bon ça dépend  
158 certains, je les appellent Monsieur, Madame pas de soucis, quand on me demande de les appeler  
159 Gérard ou Michel je les appellent Gérard ou Michel pas de soucis ; Mais y en a certains qui sont plus  
160 timides, comme je les appellent : mes Papinous, tu vois ? A tous mes collègues je dis le Papinou ou la  
161 petite Maminette et quand je rentre dans les chambres... Je leur dis : " Alors chef... Vous voulez un  
162 café, vous voulez si ? " et je les appellent chef souvent. La dernière fois, j'ai un patient qui cherchait  
163 mon prénom et qui s'en souvenait plus et qui demande à ma collègue : " Mais vous savez celle qui dit  
164 tout le temps chef ? ". Mes collègues ont tout de suite sue de qui il parlait ! C'est mon identité et c'est  
165 comme ça que je veux que... Je veux qu'ils voient quelqu'un de joyeux, je veux pas que... qu'ils se  
166 sentent... qu'il y est des barrières, si ils ont envie de me dire quelque chose... ils doivent pouvoir me  
167 dire ce qu'ils veulent et sa permet aussi de lever un peu ces barrières, sans mettre de Monsieur et  
168 Madame ou si ils le souhaitent... Y a pas de soucis, c'est avec tout le respect de la terre, mon chef ne  
169 les empêchent pas que je les respectent et que...

170 - Et pour toi, ses barrières qui peuvent se créer sont dû à quoi ?

171 - C'est dur des fois d'être proche des gens, c'est dur quand on a fait un câlin à une Maminette tous les  
172 soirs pendant 2 semaines... Bah, c'est dur de la voir partir. Parce que cette Maminette elle peut te  
173 rappeler ta grand-mère, c'est ce qu'on va appeler le transfert et tu peux te dire : " Ah putain ma grand-  
174 mère je la revoie dans son lit quoi ! " et tu peux faire des transferts dans plein de situations mais... et  
175 je peux comprendre qu'on puisse mettre des barrières sauf que... Après je juge pas mes collègues qui

176 mettent des barrières parce que je le comprend complètement mais moi je ne veux pas me mettre de  
177 barrières.

178 - Ca permet de se protéger... Mais si toi tu n'as pas ces barrières-là, qu'est ce qui permet de te protéger  
179 toi personnellement ?

180 - ... Je pense que je me protège parce que... je dis que je met pas de barrière parce que je pense que je  
181 met pas forcément de grosses barrières... Après je ne vais quand-même pas... leur euh... J'ai quand  
182 même des limites : je vais pas leur dire où j'habite, je vais leur dire le prénom de mon chéri, je vais  
183 pas leur dire ... je reste vague quand je parle de moi, ça sa va être mes barrières à moi.

184 - D'accord...

185 - Je peux leur raconter une anecdote par-ci par-là : "Oh ma mère s'appelle comme vous ! ", sa crée un  
186 petit lien et ils sont content... mais je reste très vague quand-même dans mes barrières. Après ce qui  
187 me permet de me protéger c'est de surtout beaucoup en parler, de... moi je suis pas très contact câlin...  
188 c'est vrai que je masse beaucoup mes patients dans mes soins... mais je suis pas trop câlin... donc ça  
189 c'est une barrière que j'ai... parce que j'associe le câlin à quelque chose de personnel... Mais je me  
190 protège en en parlant avec mes proches, en en parlant avec mes collègues, en... en... je sais pas trop  
191 comment je me protège... très bonne question ! Je pense que... non... je le vie pleinement !

192 - Tu veux dire que tu l'accepte et que tu sais que des fois ça peut être dur mais malgré tout y a des bons  
193 moments aussi et ça aide aussi ?

194 - Ah oui carrément !

195 - ... **Du coup, est ce que... tu as déjà un peu répondu à la question mais... par rapport à**  
196 **l'accompagnement de la famille et des proches... Qu'est-ce que tu penses qu'il est nécessaire de**  
197 **faire ou de mettre en place pour préparer la famille ?**

198 - Pour moi... si on parle technico-pratique, ce qu'on fait nous dans le service c'est que... quand un  
199 patient rentre dans le service, dans les 48 heures maximum, la famille a été vue pour un premier  
200 entretien avec au minimum le médecin et la cadre... quand c'est possible, une infirmière aussi, quand  
201 c'est possible le psychologue, quand tout le monde est disponible tout le monde ; Mais dans les 48  
202 heures les proches, les plus proches vont être reçu. Donc ça, sa permet de créer un premier contact : de  
203 voir ce qu'ils ont compris, de voir ce qu'ils n'ont pas compris, de voir ce que eux nous disent du  
204 proche, ce que eux nous font comprendre de leur situation à eux... Ca permet d'avoir une vue globale  
205 sur tous. Donc ça c'est important parce que ça montre aussi qu'on est disponible si eux ils ont besoin.  
206 Ce qui est important à mettre en place dans certains cas, c'est un suivi... un accompagnement  
207 psychologique. Je sais que nous le psychologue garde parfois contact avec les familles quand c'est  
208 nécessaire ou alors il peut les orienter vers d'autres psychologue ou... les amener voir d'autres  
209 psychologues. Ce qui est important quand les patients restent longtemps... enfin je sais pas si c'est  
210 important, moi je considère que c'est important... de les intégrer à la vie de leur proche si il le  
211 souhaite, parce que c'est pas parce qu'ils sont à l'hôpital qui ne peuvent pas en faire partie : c'est pas  
212 que des visiteurs, c'est des proches, c'est des mamans, c'est des papas, c'est des frères, c'est des  
213 sœurs... et ils veulent être là pour le repas et bah pas de soucis, si ils veulent être là pour... tant que  
214 c'est pas pour des soins et que c'est accepter par le patient pour moi c'est important de les intégrer dans  
215 la vie du patient au sein du service. Nous, je vois à Noël : familles comme patients ont eu leur coupe  
216 de champagne et on a tous trinqué, on a tous bu du champagne, on a tous mangé du chocolat et c'était  
217 vachement important... Ce qui est important aussi c'est d'être, enfin là c'est moi qui juge ça important,  
218 c'est d'être transparent autant que possible et autant qu'ils sont capable d'entendre, bien évidemment, et  
219 d'adapter le discours mais surtout d'être transparent dans les soins... dans l'état du patient parce que ça  
220 va permettre, comme je te disais tout à l'heure, qu'ils comprennent la prise en charge et qu'ils ne soient

221 pas mis devant le faite accompli, et qu'ils ne se sentent pas exclus... qu'ils ne se disent pas : " mais je  
 222 comprends pas, pourquoi on fait ça ? Je comprend pas pourquoi maintenant il dort tout le temps alors  
 223 qu'avant il ne dormait plus. Je comprends pas ils ont rajouté un médicament mais du coup maintenant  
 224 il nous répond plus. " Mais non du coup c'est pas comme ça que ça se passe une sédation... Une  
 225 sédation on va expliquer pourquoi on l'a met. Bon si c'est dans l'urgence, c'est dans l'urgence mais si ça  
 226 peut être fait tranquillement, se sera fait tranquillement et ça va passer par l'explication aux proches et  
 227 pour moi au moment du décès c'est pareil : il faut prendre le temps d'être avec les gens et... rester avec  
 228 s'ils le souhaitent, ou ne pas rester avec eux s'ils ne le souhaitent pas, ça va être rester avec eux parce  
 229 que souvent ils sont paniqués au moment du décès : " mais qu'est ce que je vais devoir faire ? Les  
 230 papiers ? Où est ce que le corps va ?... Comment je dois l'habiller ? " Puis ils s'imaginent plains de  
 231 trucs, comme si il y avait une montagne de choses à gérer. Et là, c'est notre rôle à nous de les poser et  
 232 généralement je leur dis : " soufflez, prenez le temps, là je vous donne un papier : y a un numéro,  
 233 demain, vous appellerez ce numéro et eux ils vont vous dire quoi faire. Y a pas une montagne de  
 234 papiers, c'est eux qui s'occupent de tous. " Et c'est bien de les apaiser un petit peu par rapport à l'après  
 235 décès parce que les pompes funèbres, pour ça, sont qualifiés et... sont amène de les rassurer aussi.  
 236 Donc y a vraiment un suivi. Nous je sais que, très souvent, on en vient à appeler les proches par leur  
 237 prénom parce que, parce que, parce qu'ils passent tellement de temps, des fois, dans le service qu'on  
 238 sait très bien qu'il prend un café avec son sucre et on sait très bien que untel va rester dormir et on sait  
 239 très bien qu'untel aime avoir sa tête à gauche et pas à droite... C'est pleins de petites choses comme  
 240 ça... C'est apprendre à connaître les gens et c'est pas parce qu'ils sont pas patients qu'on ne doit pas  
 241 s'occuper d'eux.  
 242 - Et ça tu pense que... Quand tu dis c'est pas parce qu'ils ne sont pas patients qu'on ne doit pas  
 243 s'occuper d'eux... Tu penses que c'est plus personnellement tu le ressens comme ça et tu le vie comme  
 244 ça ou tu pense que justement c'est du fait d'être infirmière et que tout le monde devrait faire ça comme  
 245 ça ?  
 246 - Alors... Sans répondre à ta question réellement... Je pense que j'ai de la chance d'être dans un  
 247 service où j'ai le temps. Je... Dans le meilleur des mondes ce serait bien que ce soit fait partout,  
 248 après... Dans la faisabilité des choses, je pense que ce n'est pas faisable partout et quand des familles  
 249 me disent : " Ah c'est pas pareil ici que dans les autres services ", je leur dis qu'on a la chance ici  
 250 d'avoir le temps et les moyens ici de pouvoir le faire... Et pour ça, j'adore mon poste parce que...  
 251 parce que c'est génial.  
 252 - Sa répond à la question ! (rire) Et du coup j'ai juste une ou deux questions avant de finir... **Pour toi**  
 253 **c'est quoi les valeurs qui te sont propres et qui sont nécessaire pour accompagner ?**  
 254 - La bienveillance, pour moi c'est primordial. Quand on a une personne atteinte de SLA et qui est ultra  
 255 exigeante parce que son pouce doit être à un certain angle de sa main et que sa hanche doit être : " un  
 256 peu plus à gauche, un peu plus à gauche, encore un peu plus à gauche, puis un peu plus à droite et non  
 257 un peu plus à gauche..." et qu'en faite tu y passes des heures et que jamais se sera bien... Tu dois te  
 258 rappeler qu'elle n'y peut rien et tu dois être ultra bienveillant et... et tu dois parfois prendre sur toi  
 259 parce que les gens malades vivent tous mal le fait d'être malade.  
 260 - Du coup c'est aussi énormément de patience ?  
 261 - Bienveillance et patience... Pour moi, ça va ensemble. L'écoute... l'écoute pour moi c'est primordiale  
 262 parce que... Tant verbale que non verbale je précise parce que les gens nous disent pleins de choses  
 263 avec un regard... Et puis c'est important que les gens puissent se confier parce que je me dis que c'est  
 264 leurs derniers instants et leur famille sont pas toujours à même de recevoir ce qu'ils ont à dire... Donc

265 si je peux les soulager en écoutant ce qu'ils ont à dire... Bah... Soit. Donc la bienveillance et l'écoute  
266 sont pour moi primordiales : ça va être mes deux grandes valeurs...

267 - **Tout à l'heure on parlait aussi de posture soignante... Tu me disais penser rester tout le temps**  
268 **dans ta posture soignante et ne jamais en sortir... Mais pour toi c'est quoi la posture soignante ?**

269 - Je pense pas avoir dit ça... Je pense pas qu'il y est une posture soignante et une posture... Enfin...  
270 Comment t'expliquer... J'ai une posture soignante de part ma blouse déjà... Mais j'adapte ma posture  
271 en fonction des gens que j'ai en face de moi, en fonction d'eux, je vais me comporter d'une certaine  
272 manière... Et en ça... des fois je quitte ma posture soignante parce que des fois ils n'ont pas besoin  
273 d'un soignant avec eux. Ils ont besoin, des fois, juste besoin d'une amie qui les écoutent, ils ont besoin  
274 de juste quelqu'un qui va leur lire un livre, ils ont besoin juste de leur esthéticienne qui vient leur faire  
275 la manucure, ils ont besoin de pleins de chose et... et des fois j'ai des gens je leur fais pas de soin ! Ils  
276 sont chez moi, ils sont stabilisés, ils sont stabilisés : je leur ai fait leur morphine, ils vont bien, ils sont  
277 plus douloureux, ils ont pas forcément besoin de pansement... Des fois, ils attendent juste de... Ils se  
278 dégradent petit à petit serte... Des fois, ils viennent pour juste une prise en charge de la douleur en  
279 palliatif... C'est pas pour autant que je ne vais pas aller les voir parce que des fois ils ont besoins de  
280 bien plus qu'un soin.

281 - Et tu penses que leur apporter quelque chose au-delà du soin se n'est plus de la posture soignante ?

282 - C'est pas de la posture soignante comme on l'entend traditionnellement.

283 - Comment tu l'as définirais toi ?

284 - Grande question... Je... Je ne saurais pas te la définir... C'est... La réponse sera différente en  
285 fonction de chaque patient... Et je pense que, pour moi, ma posture soignante ça va être d'apporter aux  
286 gens ce qui va les reconforter, ce qui va leur faire du bien... C'est un peu d'être ce dont ils ont besoin  
287 dans la mesure du possible mais une infirmière c'est couteau suisse quand même. J'ai un patient qui  
288 avait besoin d'une barmaid parce que tous les jours je lui servais son whisky... Alors que le premier  
289 jour je me suis dis... Punaise je vais pas lui servir un whisky, je suis pas barman, y est pas marqué  
290 barman sur mon front... Mais une fois que j'ai demandé l'accord à ma cheffe de service, bah en faite  
291 ça c'est très bien passé... Je suis devenue barman et il a commencé à me parler, à me raconter sa vie  
292 puis il a vu que je ne le jugeais pas... Parce que peu importe, je m'en foutais qu'il buvait son verre de  
293 whisky.

294 - C'était son plaisir.

295 - Voilà, c'était son plaisir et qui je suis pour moi lui dire : " non non, vous allez mourir, ne buvez votre  
296 verre de whisky, ça peut faire du mal à votre foie " ? Qu'est ce qu'on s'en fiche ! Ils ont besoin de , tous,  
297 de quelque chose de différent.

298 - Oui c'est sûr. Du coup... **Est-ce que tu aurais d'autres choses à rajouter en lien avec le sujet**  
299 **auquel je n'aurais pas penser à te questionner ?**

300 - Euh... Non je ne pense pas... Je pense seulement que c'est un très beau sujet de mémoire et y en a  
301 beaucoup à en dire et que l'accompagnement des familles peut parfois être houleux...

302 - Dans quelle mesure ?

303 - Dans la mesure où le décès est compliqué à accepter, y a parfois des proches qui ne sont pas prêt et  
304 donc dans ce cas là, quand on est en colère, il faut un coupable souvent... Et on peut être ce coupable.  
305 Donc dans ce cas là, il faut pas le prendre pour soi et si c'est plus simple pour eux qu'on soit ce  
306 coupable et bah on est ce coupable. Donc des fois ça peut être houleux ou ça peut être magnifique  
307 aussi avec des familles où j'ai eu le cas y a pas si longtemps avec une famille magrèbine que j'ai  
308 accompagné et je précise parce que ce sont souvent des familles qui sont stigmatisés où on se dit : " ah

309 c'est des gens à problèmes "... Mais en faite c'est l'un des plus beaux accompagnements que j'ai fait  
310 parce que quand le monsieur est décédé ils ont tous quitté la chambre, y en a pas un qui ne pas fait un  
311 câlin.

312 - Tu peux m'expliquer comment le décès c'est passé ?

313 - Je peux te raconter oui. C'était un monsieur pas très âgé qui avait lui aussi un cancer pulmonaire mais  
314 métastaté de partout et c'est sa fille qui l'accompagné. J'avais beaucoup sympathiser avec sa fille qui  
315 passait ses nuits entières auprès de son père mais comme c'était trop dur de rester auprès de lui... Elle  
316 passait ses nuits avec moi et on a parlé de nombreuses heures et la dernière nuit qu'on a faite je lui ai  
317 dit : " rentre, va te doucher, je reste là, tu m'appelles, je t'ouvre quand tu veux ne t'inquiète pas " et au  
318 moment où j'arrive pour lui mettre ses médicaments... Au moment où je rentre dans la chambre, le  
319 monsieur prend une grande inspiration et puis ça a été sa dernière inspiration et il est parti comme  
320 ça... Et là je me dis : mince... C'est moi qui ai dit à sa fille de partir, donc j'appelle ça fille et je lui dit  
321 : " Ecoute je suis désolé, ton papa vient de partir, par contre s'il te plaît... Là il est 22 heure, ne fait pas  
322 venir tout le monde." Je savais qu'ils étaient très nombreux, déjà toute la journée ça faisait beaucoup  
323 de bruits et puis ça faisait un peu... Pas gênant mais ça embêter un peu les filles de jours parce que ça  
324 faisait beaucoup de passages, beaucoup de cris, beaucoup de bruits, beaucoup de monde de partout...  
325 Mais bien évidemment, ils ont tous débarqués donc à 22 heure je me suis retrouvée avec 20 personnes  
326 dans le service. Donc j'ai tout de suite était très clair avec eux : je leur ai dit : " s'il vous plait pas de  
327 bruit si non je devrais vous faire sortir, je peux comprendre que voilà...". Et ils ont tous étaient très  
328 droit, très silencieux, très respectueux des autres patients et ils sont allés, à tour de rôle, dire au revoir  
329 aux patients et en partant ils me faisaient tous, à tour de rôle, un câlin... Alors pas les hommes parce  
330 que c'est pas dans leur religion mais chacune des femmes me prenaient dans leurs bras en me  
331 remerciant et la phrase qui m'a le plus touchée c'est la phrase de l'ex-femme de ce monsieur qui m'a dit  
332 : " merci pour votre humanité. " Et franchement je me dis que moi j'ai tout réussi, parce que même si y  
333 a beaucoup de stigmatisation bah j'ai pas voulue m'arrêter à ça et ils ont pu dire au revoir à leur  
334 proche... Moi j'aurais aimé qu'on me laisse entrer dire au revoir à mon proche. Et puis je pense que ça  
335 aurait fait beaucoup plus de bruits si je leur avais dit : non vous ne rentrez pas.

336 - Certainement... Et comme tu l'as dit tout à l'heure c'est important de leur donner ce temps pour dire  
337 au revoir pour qu'ils puissent faire leur deuil.

338 -Tout à fait.

339 - En tout cas merci beaucoup pour le temps que tu m'as accordé.

340 - Je t'en prie, avec plaisir. »

## Entretien N°2 : Héloïse

Entretien mené le 08 avril 2022 d'une durée de 56 minutes et 46 secondes

- 1 « - Bonjour  
2 - Bonjour !  
3 **- Est-ce que vous pouvez vous présenter et me décrire votre parcours professionnel ?**  
4 - D'accord... Donc... Parcours professionnel avant infirmière ou pas forcément ?  
5 - Avant aussi si tu le souhaites.  
6 - Ok, donc moi j'ai travaillé pendant... On va dire entre 2 et 3 ans dans des magasins et puis dans des  
7 restaurants, ensuite j'ai fait 2 ans de travaux et d'entretiens sur des bateaux et après j'ai fait l'école  
8 d'infirmière donc 3 ans à l'époque. Ensuite j'ai fait un an d'intérim ici dans la région, avec des postes  
9 divers et variés dans toutes les cliniques et hôpitaux. Ensuite, j'ai travaillé au centre de transfusion  
10 sanguine d'Avignon et puis j'ai commencé le libéral en 1991 et depuis je suis en libéral en cabinet. Au  
11 début on était 2 puis après on est passé à 4 puis à 5 et maintenant on va être 3.  
12 - Toujours dans le même secteur ?  
13 - Toujours à Beaucaire.
- 14 **- Du coup, c'est un mémoire qui traite de l'accompagnement des familles après le décès et la**  
15 **première question par rapport à ce thème c'est de savoir s'il y a un décès ou une situation qui t'a**  
16 **particulièrement marqué ?**  
17 - Oui... Je crois, mon premier décès que j'ai vu... Alors pas de façon personnelle mais de façon  
18 professionnelle puisqu'avant ça j'avais vécu des décès personnellement... Mais du coup  
19 professionnellement, c'était une dame, je devais être en première année, donc j'étais dans un EHPAD,  
20 on s'occupait... alors en tant qu'élève je crois qu'on avait 3 patients dont on s'occupait il me semble...  
21 et cette dame je m'en occupais beaucoup. C'était une dame qui était en position fœtal, elle devait  
22 mesurer... déplié... peut être 1m50. C'était une toute petite grand-mère d'une quarantaines de kilos qui  
23 été dans un genre de comas, en faite, depuis des années... Enfin depuis des années, ça devait faire 2-3  
24 ans qu'elle était comme ça et elle était nourrie par sonde nasogastrique et donc on allé lui faire la  
25 toilette, la prévention des escarres. Elle avait pas d'escarre, c'était une qui était bien... bien soignée et  
26 puis elle est décédée un matin quand j'étais de service et dans l'espace d'une demi heure, elle s'est  
27 dépliée. Moi je ne l'avais vue que pliée en position fœtal, c'était difficile pour lui faire la toilette parce  
28 qu'on avait toujours peur de la casser quand on lui soulevait le bras pour nettoyer dessous, quand on l'a  
29 tourné, on l'a tournait en bloc... parce qu'elle était toute rétractée et pour la première fois elle s'est  
30 allongée. En faite après le décès, physiologiquement... et c'était troublant de la voir, pour la première  
31 fois, allongée, sur le dos alors que ça faisait un mois que je m'en occupais.  
32 - C'était vraiment la vision physique de sa mort...  
33 - Oui, oui ! C'était vraiment la vision physique de la mort : le passage de la vie à trépas... Alors avec  
34 quelqu'un avec qui je n'avais pas de relation intellectuelle parce qu'elle ne parlait pas et qu'elle...  
35 Néanmoins ça été la vision de la mort... Comment ça se passe... Et bien voilà le corps se détend et  
36 presqu'on avait l'impression que ça avait été un soulagement.  
37 - Tu veux dire que ça lui avait apporté un apaisement ?  
38 - Tout à fait ! Complètement !  
39 - Et du coup... En plus c'était un décès qui a eu lieu en institution donc toi... Comment tu perçois la  
40 mort en institution ?  
41 - L'accompagnement à la mort et l'ensemble. Moi... Après j'ai peut être eu de la chance d'aller toujours  
42 dans des bonnes structures, mais j'ai trouvé que ça avait été toujours très humain et qu'il y avait un vrai



43 accompagnement. J'ai jamais vu de familles bousculées... et les gens j'ai toujours trouvé qu'ils avaient  
44 toujours été bien accompagnés où que ce soit. Après, encore une fois, j'avais l'expérience de 3ans  
45 d'élèves et j'ai vue, en fin de compte, peu de service où on décédé : chirurgie, enfants... Un service où  
46 j'ai beaucoup travaillé c'était la néonate donc on avait beaucoup de décès parce qu'on avait des bébés,  
47 j'étais à l'hôpital Nord de Marseille, on avait des bébés de 600 à 900 grammes. Quand ils dépassaient  
48 les 900 grammes, ils passaient dans le service après nous.... Ce qui fait qu'on avait, je dirais 1 à 2  
49 décès par jour de bébés, qu'on intubait, qu'on perfusait, qui étaient sous scope tout ça... et j'ai toujours  
50 trouvé, pareille c'était un service très en pointe, très particuliers, les parents étaient très bien  
51 accompagnés... J'ai jamais vécue de situation douloureuse en tout cas.

52 - Mais par rapport à la mort en elle-même, surtout quand ça touche un enfant, est ce que c'est quelque  
53 chose de laquelle on parle ou bien c'est tabou ?

54 - Oui alors, par exemple en néonate, il y avait un vrai travail d'équipe parce qu'autant dire, quand tu  
55 perds 1 à 2 bébés par jours, l'équipe est toujours sous pression, sous tension... C'est pire que les  
56 urgences, ça bip dans tous les sens... Un bébé on lui faisait une prise de sang, une perfusion... on le  
57 piquait une fois, deux fois, trois fois ou bout de la trois ou quatrième fois, c'était la collègue d'à côté  
58 qui le faisait et puis on enchaînait pour pas s'énerver, pour pas se crispier... Il y avait un vrai travail  
59 d'équipe avec un vrai accompagnement dans ce service là. C'était supporté par l'ensemble de  
60 l'équipe... Moi j'ai trouvé ça assez fabuleux après je n'aurais pas pu travailler trop longtemps, je pense,  
61 dans ce service là... Je trouvais que c'était... enfin moi je faisais des cauchemars la nuit, c'était trop  
62 difficile, j'étais peut être trop jeune, pas assez aguerri, sûrement pas assez d'expérience... Et puis en  
63 maison de retraite... Alors en maison de retraite on a pas forcément énormément de décès par contre  
64 en service de gériatrie y en a un peu et pareil, je trouvais que l'accompagnement des équipe... Et puis  
65 bon, en service de gériatrie quand on a des personnes en fin de vie qui ont 90-95 ans, on s'attend à ce  
66 qu'elles décèdent et souvent elles viennent d'un EHPAD ou d'une maison de retraite, donc le travail  
67 d'accompagnement a été fait avant et quand elles arrivent à l'hôpital et qu'elles arrivent pour vraiment  
68 terminer leurs jours, c'est acquis et acter par tout le monde que se sont les derniers jours. Donc le  
69 travail en équipe était plutôt pas mal, et puis pareil, je suis tombée sur un médecin gériatre qui était  
70 bien, qui accompagnait ses équipes donc... voilà je... j'ai pas vécue de situation douloureuse.

71 - Et en libéral ? Est-ce que tu peux te sentir seule des fois face à des situations ? Quand tu sais qu'un  
72 décès va arriver ?

73 - Non, non... Je dirais pas ça... Parce que pareil, quand on a un décès d'une personne, en général c'est  
74 des gens qu'on connaît bien, qu'on connaît depuis longtemps. Quand la personne décède à la maison ça  
75 peut être un accident mais c'est fort rare parce que quand il commence à y avoir un décompensation...  
76 Dans le quart d'heure y a les pompiers et la personne part, mais si c'est vraiment le choix, comme on a  
77 eu des fois des fins de vie pas forcément d'âge mais souvent des fin de vie de maladie, parce qu'ils ont  
78 des maladies... Les familles sont prévenues donc on le sent... On le sent arriver, en général on le sait à  
79 48 heures près quand es ce que ça va arriver. Souvent quand comme quand c'est comme ça, des fins de  
80 vie et que ça se passe à la maison, on a quand même une mise en place d'une hospitalisation à domicile  
81 donc on a du matériel, chose qu'on a pas habituellement mais là... Voilà. Là on a une valise avec  
82 des toxiques avec des protocoles de soins en cas d'insuffisance respiratoire, en cas d'insuffisance  
83 cardiaque, si vraiment y a une demande de la famille de décès à la maison. Donc on a tous ce qu'il  
84 faut, on a des morphiniques, on a tout un tas des choses, on est protocolé, en général on appelle le service  
85 et on leur dit :

86 "- voilà, il se passe ça, je pense que c'est les dernières minutes

87 - faites si, faites ça, est ce que les gens sont bien d'accord ? "

88 Donc en règle général avec les HAD, ça se passe plutôt bien parce qu'on a bien tout ce qu'il faut. Donc  
89 ça on a pas trop de problème. Puis on a aussi le médecin de l'HAD qui des fois se déplace, donc il est  
90 présent donc on est pas toute seule et ça c'est bien... Des fois on est toute seule mais... voilà... On est  
91 tellement préparée, on sait tellement que ça va arriver que, en général, l'accompagnement est assez  
92 bien fait. Et quand on a eu des décès... Le plus troublant c'est la dame... J'ai une dame que j'ai eu...  
93 C'est l'hôpital et un HAD avec qui on avait l'habitude de travailler qui m'avait appelés... Cette dame  
94 n'avait pas de cabinet infirmier, en tout les cas le cabinet infirmier ne voulait pas la reprendre pour son  
95 décès à la maison, elle est rentrée pour décéder à la maison, tout le monde était bien d'accord, si ce  
96 n'est qu'elle est arrivée la veille au soir avec l'HAD, qui ont fait tout ce qu'il y avait à faire le soir et qui  
97 m'on dit : " bon tu prend la main demain matin", donc j'avais rencontré l'équipe mais j'avais pas vue la  
98 dame... Si ce n'est que le lendemain matin quand je suis arrivée... le monsieur m'a dit : " je ne  
99 comprends pas, ma femme ne me répond de pas ". En faite la dame était décédée et là c'était troublant  
100 parce que c'est une dame que je n'ai jamais vue en vie, que je n'ai vue que morte, avec des familles que  
101 je ne connaissais pas donc... c'est une histoire que je connaissais pas non plus... donc c'était un peu...  
102 particulier....

103 - Comment tu t'es sentie toi face à ça ?

104 - ... Un peu désemparée... Pas pour moi, parce que j'avais pas d'affect... mais par rapport au mari à qui  
105 je ne savais pas quoi dire, parce que je ne le connaissais pas, je ne connaissais pas la relation qu'il avait  
106 avant... après sont arrivés deux neveux, parce que je crois que les enfants étaient loin, ils sont pas  
107 arrivés tout de suite, que je ne connaissais pas non plu et... Et je me suis effacé en fait, je les ai laissés  
108 entre eux parce que j'étais pas d'un grand soutien à vrai dire et... Le médecin généraliste est venu...  
109 Enfin le médecin de garde ne les connaissais pas non plus mais il est venu constater le décès. Donc  
110 c'était une situation un peu... c'était un peu glauque mais bon voilà. Je reçois toujours des demandes de  
111 la HAD pour facturer ma prestation sachant que moi... facturer une prestation de quelqu'un de décédé  
112 je sais pas le faire donc j'ai toujours rien fait et c'est un peu bizarre ouais... Peut être un refus de ma  
113 part de clore le dossier parce que c'est pas un dossier qui a démarré enfaîte... Donc c'est un peu un  
114 peu spécial.

115 - C'est frustrant de...

116 - Oui! Un peu oui, c'est frustrant de pas pouvoir.... les.... Au moins avoir un mot... personnalisé. J'ai  
117 eu des mots mais... sur des personnes qu'on ne connaît pas...

118 - Y a un peu comme un sentiment d'impuissance de rien pouvoir faire et d'inutilité dans la situation.

119 - Complètement, complètement, là complètement inutile. Si ce n'est que j'ai dis au monsieur : "oui  
120 votre femme est décédée". Alors, je l'ai... j'ai clos ce dossier là pour lui parce qu'il ne savait pas, il  
121 était pas sûr, il n'avait jamais trop vue de mort.... Don ouais c'était un peu un entre-deux permanent  
122 bizarre voilà !

123 - **Du coup est ce que tu crois que la vision de la mort au quotidien, surtout en libéral quand tu**  
124 **sais que tu va accompagner les personnes jusqu'à la fin, ça peut impacter ta posture**  
125 **professionnelle ?**

126 - Non. Non, parce que je te dirais que la première personne que j'ai vue, à la fin de l'adolescence, que  
127 j'ai vue décédée, morte... que j'ai pas vue mourir mais que j'ai vue morte c'était ma mère. Donc du  
128 coup, l'impact de la mort il a était violent et marquant là... Donc après les morts que j'ai vue derrière,  
129 durant ma vie professionnelle, ça ne m'a jamais autant impacté. J'ai.... j'ai une tristesse de la personne  
130 qui s'en va parfois, quand c'est des personnes qu'on a suivi longtemps. Donc... J'ai une tristesse pour la  
131 famille qui a autour, qui est dans un moment difficile mais.... mais l'acte de mourir et de la personne

132 morte.... Non je n'ai pas d'affecte particulier. Voilà, je peux avoir de la tristesse mais... mais ça ne  
133 bouleverse pas, ça ne m'angoisse pas de voir de voir quelqu'un de mort...

134 - C'est aussi ton vécu personnel qui permet d'avoir cette vision là et de te construire en tant que  
135 professionnel ?

136 - Tout à fait! Tout à fait. Toute à fait... Surtout que là à l'époque j'étais pas du tout infirmière, j'avais  
137 aucune notion de tous ça mais... Je l'ai secoué parce que... Je croyais pas... Donc moi, un peu comme  
138 le monsieur, je savais pas vraiment si elle était morte, pas morte. En faite, mon père me l'avait dit mais  
139 je le croyais pas donc je suis montée voir et... Donc y eu presque... Une lutte ! Tu vois ? Pour secouer  
140 et dire réveil toi ! Et non... Donc là j'ai physiquement ressentis ce que c'était un être mort donc...  
141 sincèrement non... Je dirais pas que ça m'a vacciné parce que j'ai toujours un affecte quand même...  
142 Mais j'ai pas de peur, j'ai pas de crainte, j'ai pas de... voilà... de blocage avec la mort par rapport à ça.

143 **- D'accord... Comment tu définirais la posture soignante ?**

144 - La posture soignante ? C'est-à-dire ?

145 - Qu'est-ce qui fait que l'infirmière à une posture soignante pour toi ?

146 - Qu'est-ce qui fait que l'infirmière à une posture soignante ?... Je pense que déjà ce sont ses  
147 prérogatives... enfin... En premier j'allais te dire que ce sont ses prérogatives propres et délégués qui  
148 font que c'est son rôle, ensuite... Je te dirais que c'est son apprentissage et son éducation... C'est ses  
149 études qui font d'elle quelqu'un qui est normalement apte à apprendre à être soignant. Parce que je  
150 pense qu'on apprend toute sa vie et après ça va être son expérience en troisième lieu. Et peut être en  
151 quatrième lieu ça peut être son empathie... son désir d'aider, d'accompagner, de protéger, d'aider. Je  
152 pense que c'est dans cet ordre là. Mais en premier c'est son rôle, ses prérogatives, son diplôme en  
153 faite ! C'est ça qui nous permet de dire qu'on est apte à nous occuper, à soigner, à aller jusque là sans  
154 dépasser la limite. Parce qu'on a des limites professionnelles forte en amont et en aval. On a aussi des  
155 responsabilités envers des aides soignants, ASH ou étudiant, envers le médecin.

156 - Tu parlais de limites justement, Pour toi c'est quoi ces limites ?

157 - ... Ne serait-ce que les limites médicales qu'on a c'est à dire que on peut-on peut faire des soins mais  
158 sur prescription alors petit à petit nos limites se s'ouvrent un petit peu hein puisque tu vois on fait du  
159 Prado par exemple, donc du retour à domicile avec des consultations, c'est des petites des avancées  
160 mais qui doivent avoir, en tout cas aux yeux des autres, une utilité sinon je pense que ça serait pas  
161 reconduit depuis tant d'années donc ça veut dire que, que il y a quand même une on a reconnu qu'on  
162 avait des compétences et que on avait une importance dans le schéma médical pour autant voilà on est  
163 limité on va chez quelqu'un qui qui est en compensation respiratoire on n'a rien hormis nos petites  
164 mains et nos gants donc, donc nos limites elles sont là c'est que on peut pas prescrire on peut pas euh  
165 donc par contre voilà on est un relais on est un passeur on fait partie de la chaîne et les limites elles  
166 elles sont là clairement et puis on a des limites intellectuelles enfin moi je...

167 - On peut pas tout savoir !

168 - Voilà puis je ne pense pas être médecin loin de là donc voilà la limite elle arrive à un moment il faut  
169 appeler le médecin parce que nous on sait pas par contre il nous dit bah il faut faire ça normalement on  
170 doit savoir le faire voilà donc... donc c'est ça après ça peut être limite physique aussi hein parce que  
171 quand t'as des gens lourd à à relever tout ça tiens chez quelqu'un qui est par terre qui allongé tu peux  
172 pas le relever bah ta limite et il faut que tu appelle les pompiers parce que toi tu peux pas le relever il  
173 fait 100 kilos et c'est pas possible donc ça peut être ça aussi surtout en libéral où on est seul après à  
174 l'hôpital bon voilà on a du monde pourrait-on peut être être plus réactif et du coup avoir moins de  
175 limites parce qu'on est moins seule et quand on est seul à la maison oui il y a forcément il y a cette  
176 limite là aussi

177 **Hormis ton expérience personnelle qu'est ce qui te permet de maintenir ta posture soignante ?**

178 - ... Alors euh oui effectivement c'est... Tout à l'heure, à un moment il y a des choses qu'on peut pas

179 faire on sait pas faire après néanmoins je pense qu'il y a des fois on sort notre cadre soignant ça arrive.

180 - Dans quel cas par exemple ?

181 - Je pense qu'un moment donnée sa vie personnelle... par exemple là avec l'enfant tu vois j'ai... j'ai un

182 petit enfant de 3 ans à qui je fais des piqûres... Y a le côté professionnel ou je fais attention à ce qu'il

183 bouge pas pour pas que l'aiguille ressorte pour pas lui faire mal pour aller doucement et exceptera

184 donc il y a il y a l'implication personnelle euh professionnelle, mais il y a aussi... je fais aussi comme

185 pour une maman comme je ferai avec mes enfants donc il y a aussi la vie que la vie qu'on a vécu et qui

186 est la nôtre et qui impacte forcément quand on est avec des gens âgés je dis pas qu'on fait comme on

187 ferait avec sa grand-mère mais il y a forcément quelques petits filaments de ta vie privée personnelle

188 qui viennent au milieu de ça.

189 - Mais du coup est ce que c'est pas positif parce que justement comment tu fais pour améliorer le soin

190 - Bien sûr bien sûr je pense que c'est positif hormis si tu as eu un traumatisme dans ta vie et que tu le

191 fasses payer à tout le monde mais sinon oui évidemment ça reste positif et... Et c'est ce qui est,

192 quelque part, obligé dans le libéral c'est que tu rentres chez les gens tu vas chez eux alors c'est vrai

193 qu'on leur parle de nous alors après on leur dit ce qu'on a envie de leur dire dans une certaine mesure

194 mais pour eux c'est important de savoir si on est marié, ce que fait le mari si on a des enfants si on a

195 des petits enfants et d'où on vient ou est ce qu'on est né, si on a de la famille dans les environs parce

196 que on rentre complètement chez eux, ouvre leur placard on va dans leur toilette donc... On partage

197 leur intimité enfin il nous il nous laisse partager leur intimité très fortement et donc moi je pense que

198 c'est un peu normal alors tu y vas une fois pour faire une piqûre non, mais les gens chez qui tu vas tous

199 les jours voire 2 fois par jour donc tu connais toute la famille c'est normal qu'il connaisse aussi des

200 choses de toi parce que je pense que ça les rassure c'est un échange aussi c'est pas à sens unique c'est

201 pas j'arrive c'est moi le soignant avec tous mes toutes mes connaissances et ma carte sur moi, sur mon

202 pare-brise et je viens je vais vous expliquer comment vous allez faire chez vous. Mais... mais

203 justement... c'est un peu un échange parce qu'il faut aussi qu'il qui se sentent pas dépossédés d'une

204 relation qu'ils aient pas l'impression d'avoir un mur en face d'eux quelqu'un qui connaisse pas et a qui

205 ils sont obligé de tout dire. Mme C a qui on va faire des soins plus que intimes, c'est normal qu'elle

206 sache un peu de mon intimité sinon c'est trop déséquilibré.

207 - Il faut savoir donner de soi en même temps que...

208 - Oui tout à fait, je pense que c'est un peu nécessaire... et puis des fois tu es obligé de leur dire non

209 mais vous inquiétez pas moi aussi ça alors ça je... Je l'ai vécu je sais que c'est pas drôle moi je joue un

210 peu de ma... de ce que j'ai eu en maladie pour dire aux gens vous allez passer tel examen mais vous

211 savez moi je l'ai vécu où vous allez être opéré on va vous enlever ça, on va vous faire si, vous faites

212 des chimios... mais c'est vrai que c'est douloureux je peux vous en parler parce que je moi je l'ai vécu

213 à mon niveau et vous, vous allez le vivre au vôtre mais on peut avoir un échange et du coup ils se

214 sentent un peu plus compris un peu plus rassurés c'est important.

215 - Surtout que toi, tu as l'expérience justement à la fois d'avoir été patiente et d'être soignante. Tu es

216 peut être même plus à même de les conseiller et d'essayer de faire le pas de les comprendre

217 - Tout à fait et puis souvent ils te disent ah bah ça me rassure que vous me disiez ça. La fille de

218 Monsieur C. qui va être opérée d'un cancer du sein et à qui on va faire une double ablation avec une

219 reconstruction derrière direct... Alors moi j'ai pas vécu ça mais quand elle m'a dit : " ça va durer 8

220 heures, je suis inquiète ", je lui parler de l'opération que j'ai pu avoir qui peut paraître très très longue

221 et que non... Que le anesthésiste 8 heures ils savent faire, des fois il prend 24 heures sur un problème

222 cardiaque donc oui, ils savent faire et ça l'a rassuré et ça l'a rassuré de... Elle, elle s'est sentie moins  
223 seule dans l'échange et c'est intéressant.

224 - **Oui c'est sûr ! Est ce que t'as déjà vécu, alors en institution ou en libéral, des situations au**  
225 **moment d'un décès, où il y a un accompagnement comment dire... Particulier de la famille qui**  
226 **sortent du commun ?**

227 - Non... non pas vraiment, alors en institution non parce que j'ai pas assez d'expérience en institution  
228 j'allais dire, donc j'ai pas vécu, en tout cas j'ai pas de souvenir de quelque chose qui m'ait marqué et en  
229 libéral non... Non parce que en général quand ça se passe les familles ont été justes avertis, on arrive  
230 juste après et puis c'est... C'est souvent prévu... on voilà ce qu'on disait tout à l'heure on a pas un  
231 décès brutal à la maison. C'est rarement arrivé sauf des cas à l'époque où on faisait des gardes il fallait  
232 aussi que l'infirmière puisse constater le décès avec le médecin et c'était gens que je connaissais pas  
233 donc on arrivait après le décès...

234 - Pourtant, en libéral, même si on sait que la personne elle va décéder, qu'elle va partir, la famille  
235 s'habitue à te voir tous les jours ?

236 - Bien sûr mais bien sûr

237 - Et donc comment tu les prépares au fait que tu ne passeras plus parce que il n'y aura plus la maman,  
238 la papa, ou la grand-mère... Enfin le patient dont tu t'occupes à la base quoi...?

239 - Oui... Alors souvent en fait, on leur dit pas ça avant... Parce que ils savent, ils savent que le jour où  
240 la personne n'est plus là on viendra plus et... Et jamais on nous dit avant : " vous allez me manquer  
241 quand vous allez plus venir ce qui veut dire que la personne est décédé, il y a rarement ces phrases là  
242 avant. Par contre, quand le décès se fait en général, quand on a fait le travail qu'on devait faire par  
243 rapport au décédé on s'éclipse parce qu'en général la famille arrive, des fois il y a les pompes funèbres  
244 qui arrivent, le médecin et exceptera donc on a pas nécessité à rester là. Par contre, on y retourne  
245 toujours après, alors des fois on y retourne après l'enterrement, des fois on y retourne le lendemain,  
246 parfois on y retourne dans la journée et là souvent les choses se disent à ce moment-là et on leur dit...  
247 Enfin c'est souvent eux qui nous disent merci en général, il nous remercie et à ce moment là il le  
248 formule, ils nous disent vous allez nous manquer à ce moment-là. Souvent on leur dit... " on repassera  
249 de temps en temps " On repasse une fois, deux fois et puis après la vie reprend son cours et on les  
250 laisse reprendre le cours de leur vie et nous le cours de notre vie professionnelle et on va pas toutes les  
251 cinq minutes revoir les gens voilà.

252 - Mais quand tu y retourne de manière ponctuelle, tu y retourne parce que tu sens que eux ils en ont  
253 encore besoin ou c'est aussi pour toi : t'assuré que ils vont bien et que...

254 - Oui je pense que c'est pour les deux... Pour... Pour... les revoir, parce que des fois il y a des petites  
255 choses qu'ils n'ont pas évacuées, des petites choses qu'ils ont pas formulés au moment du décès. Avant  
256 le décès ils n'osaient pas en parler et une fois là personne décédé et... Et le temps un petit peu passer  
257 : un jour ou deux, ou quelques heures... ils vont nous parler de certaines choses ou nous et c'est je  
258 crois une façon de... De... D'avancer dans la vie aussi. Aussi, quand ils parlent, tu vois, ils arrêtent de  
259 nous en parler au présent, ils nous en parle d'un coup au passé et c'est important qu'il fasse ce transfert  
260 de... De... De temps donc ça c'est pas mal c'est pour ça souvent on y repasse et puis après, alors nous  
261 l'avantage c'est que on reste en libéral donc c'est des gens qu'on revoit. Des fois ils nous rappellent  
262 quelques semaines après ou quelques mois après, parce qu'ils ont un vaccin, parce qu'ils ont une  
263 piqûre, parce qu'ils ont été opérés... Et donc on les revoit après, en dehors du cadre et souvent la  
264 discussion sur la personne décédée elle... Elle revient en fait... On... On continue à en parler petit à  
265 petit et c'est... C'est intéressant.

266 - Ca permet de voir aussi comment ils vivent le décès... Et est-ce que toi, des fois tu ressens le besoin,  
267 par rapport à des patients ou des familles que t'as suivi surtout depuis 91, est ce que tu as ressenti ce  
268 besoin de faire un travail de deuil pour eux.

269 - Pour eux non, mais personnellement, pour moi tu veux dire?

270 - Oui plutôt personnellement du coup , il y a une relation qui s'instaure même si c'est une relations de  
271 patients à soignants donc ça pourrait nécessiter un travail de deuil pour toi...

272 - Non parce que je pense que là justement, il faut savoir aussi reprendre sa place, on fait... On fait  
273 partie de la famille quelque part parce que... Parce qu'on est dans l'intimité forte surtout jusqu'à un  
274 décès. Ca veut dire que on est là au dernier moment, il y a peu de gens dans la famille qui sont aussi  
275 proches que ce qu'on l'est, pour autant on fait pas partie de la famille et pour autant une fois qu'on a  
276 fait notre travail et que ce travail s'est achevé... Alors, occasionnellement quand on les revoit  
277 effectivement on peut discuter mais... Mais je crois qu'il faut les laisser reprendre aussi le cours de  
278 leur vie et gérer ce deuil qui n'est pas le nôtre. Nous c'est le deuil d'un patient, c'est pas celui d'un  
279 proche, je crois qu'il faut pas tout mélanger et c'est pour ça qu'il faut des fois... On a une proximité  
280 après cette proximité du patient tout au long de... D'une histoire professionnelle, il faut savoir la doser  
281 on n'est pas leurs amis parce que si tu est trop proche, le jour où t'as quelque chose à leur dire c'est très  
282 difficile, on est... On est leur infirmière... On est leur soignant avec de l'empathie, de la  
283 compréhension, de... Du respect tout ce qu'on veut mais on fait pas partie de la famille il faut bien  
284 séparer... Parce que... Sinon, d'abord on serait malheureux tout le temps, ça serait trop lourd à porter  
285 et puis... Et puis nous aussi on a notre vie, on a déjà un métier qui impacte notre vie fortement, on a  
286 des horaires qui sont pas forcément des horaires très habituels, on est quand même bouleversé par ce  
287 qu'on voit, par des histoires de famille, des accidents... Des décès, c'est ça qui nous impacte... On...  
288 On peut pas être insensible à tout ça, c'est injuste, on trouve des familles il y a tellement de malheurs  
289 on se demande comment les gens font... Néanmoins, il faut s'en protéger parce que si on prend la  
290 douleur de tout le monde comme si c'était la nôtre on tient pas 2 ans dans ce métier c'est pas possible.

291 **- Mais comment, du coup, toi tu te protèges ?**

292 - Moi je... Je... J'ai une... Je... Je pense que la façon la... La plus simple c'est de... De vivre sa  
293 propre vie, c'est à dire que moi ma profession c'est pas ma vie. Avant il y avait les sœurs avec les  
294 cornettes dont leur professions et leur vie était mélangé. Moi, je fais la distinction entre ma vie  
295 personnelle, ma famille, mes enfants, mes amis, mes hobbies et mon métier. J'adore mon métier, il n'y  
296 a pas de soucis avec ça, mais... Mais... quand je rentre chez moi le soir, j'ai une vie à part, je mélange  
297 pas tout et c'est ce qui est bien dans le fonctionnement qu'on a avec mes collègues et dans le dans le  
298 comment dire...

299 - Dans l'organisation ?

300 - Alors dans l'organisation et puis dans... Dans la confiance qu'on a c'est à dire que moi quand je  
301 donne la tournée, que je donne les clés, que je laissent tout, je m'inquiète pas de savoir comment ça va  
302 se passer derrière, je... Je fais confiance à mes collègues donc je leur donne le rôle... Le rôle de  
303 l'infirmière, j'ai plus là bouse, je leur donne... Moi, je reprends le cours de ma vie et... Et... Et je suis  
304 tranquilles, alors après s'il y a quoi que ce soit, je suis là on s'appelle on... On en discute, il y a pas de  
305 souci mais par contre quand j'enlève la blouse d'infirmière, quand je rentre chez moi et quand je finis  
306 ma période de travail je passe à autre chose et je pense que c'est nécessaire en plus pour l'équilibre  
307 parce que si... Si on a pas une vie personnelle une vie un peu riche derrière...

308 - Il faut que ce soit équilibré.

309 - Voilà ou alors on décide que sa vie c'est ça... Ca peut, il y a des infirmières que j'ai connu elles  
310 avaient pas d'horaire, c'était des filles qui mangeaient chez des patients, qui restaient là, qui chez

311 eux... Mais après, il y a un peu une... Une... On rentre aussi des fois un peu dans... Dans de la, alors  
 312 c'est pas de la maltraitance, mais les gens eux plus tu leur donnes plus ils en veulent et il faut leur dire  
 313 moi : " Ah bah demain c'est pas moi demain, c'est ma collègue, moi j'ai fait tout ce que j'avais à faire,  
 314 je m'occupe de vous, vous avez besoin je viens y a pas de souci tant que c'est moi qui travaille mais  
 315 après derrière non " et ça c'est important qu'il le comprenne parce que sinon ils deviennent  
 316 tyranniques. Voilà Madame S, voilà, il faut que ce soit que Karine mais Karine elle a du mal à mettre  
 317 la limite parce qu'elle se sent un peu... Quelque part responsable parce que Madame S veut personne  
 318 d'autre qu'elle, parce qu'elle vient dès qu'elle l'appelle... Mais en plus, elle va au mariage, elle va  
 319 manger avec eux, donc elle arrive plus à leur dis non... Parce que c'est pas que leur infirmière, c'est  
 320 plus l'infirmière qui leur dit non... T'as pas besoin de l'amour des patients, moi j'ai... Et puis pour  
 321 l'avoir vécu en tant qu'infirmière qui s'arrête pour maladie, des patients qui t'appellent pour te  
 322 demander comment tu vas il y en a pas beaucoup, il y en a quelques-uns qui m'ont appelé, qui ont fait  
 323 des message, qui ont demander des nouvelles... Mais tu sais, au bout d'un moment t'es plus là il y en a  
 324 une autre qui vient... C'est comme à l'hôpital... La fille elle est mutée ou c'est une autre d'après midi,  
 325 les patients ils font avec la nouvelle et heureusement ! C'est... C'est ce qu'il faut... On n'est pas toute  
 326 puissante, on n'est pas le centre de l'univers en tant qu'infirmière, on est remplaçable.  
 327 - Il faut savoir aussi qu'on n'existe pas que par notre profession.  
 328 - Bien sûr, il faut aussi savoir déléguer aux collègues, donc il faut savoir faire ça... Si tu t'impliques en  
 329 tant que personne tu peux pas déléguer à la collègue parce que la collègue elle est pas toi... Elle peut  
 330 faire les soins mais et elle ne pourra jamais apporter ton implication donc... donc... Ca, c'est une...  
 331 C'est... C'est la limite et elle est... elle est importante moi je trouve.  
 332 - C'est une limite et en même temps c'est une balance parce que forcément, tu l'as dit tout à l'heure, on  
 333 donne un peu de nous-mêmes et en même temps on peut pas remplacer quelqu'un d'autre donc...  
 334 - C'est ça, moi... Moi, je... Je l'ai compris très vite j'avais, ça devait faire 2 ou 3 ans, que j'étais en  
 335 libéral et ma collègue apporté le pain tous les matins à une dame... Parce que c'était dans le trajet pour  
 336 aller chez cette dame, on passe devant une boulangerie donc je vais porter le pain mais c'était à titre  
 337 gracieux, on n'était pas payé et c'était pour lui faire plaisir... Parce que... Voilà, ça se faisait comme  
 338 ça ! Et à un moment donné, un jour, la boulangerie était fermée et j'avais beaucoup de travail, j'avais  
 339 pas le temps d'aller dans une autre boulangerie donc je suis allé chez la dame et elle a hurlé : " oui on  
 340 peut pas vous faire confiance ! ... ". Je lui ai expliqué que c'était un service que je lui rendais et c'est  
 341 un service hors travail... Et là, je pouvais pas le faire et ça doit pas remettre en question ma  
 342 profession mais là, ça l'a remise là donc pour la dame... Et là j'ai dit plus jamais ! Plus jamais je ne  
 343 franchis cette barrière plus jamais, c'est ma limite  
 344 - C'est un rôle quelque part qu'il te donne  
 345 - Oui parce que... Voilà ! Parce que, bah... Parce qu'il voit personne, parce qu'ils en profitent parce  
 346 qu'il faut...-Il faut être très... Madame S avec son mari ils sont tyranniques avec Karine et il y a eu des  
 347 fois elle était en repos et ils l'a font venir en lui disant mais nous on veut personne d'autre donc elle se  
 348 sentais obligée ou flatté et elle y va mais c'est pas une vie ! Non je suis pas d'accord, là tu vois, la  
 349 limite là, elle est... C'est... C'est...  
 350 - C'est dur.  
 351 - C'est très dur... C'est le temps... Et puis après le... le...  
 352 - Oui et puis après quelque part, après ça crée une souffrance aussi enfin...  
 353 - Bien sûr et puis il faut pas croire... Un jour, ils ont auront marre où n'importe quoi ! Il l'a virerons  
 354 et pour elle ça sera devenus des amis et c'est... C'est difficile... oui très difficile.  
 355 - Parce qu'il y a une implication qui est plus que... que de la sympathie ou de l'empathie c'est vraiment  
 356 une relation qu'elle a instauré... Mais une relation amicale.

357 - Et oui c'est une... C'est une relation à double échange et comme par ailleurs il y a ce côté infirmière  
358 pour eux tout leur ai dû et c'est limite très... Très pervers un petit peu !  
359 - Mais du coup, tu pense que cette asymétrie, dont on parlait, est quelquefois nécessaire pour montrer  
360 qu'on est pas au-dessus du patient mais on est là pour une raison et on vient pour... Pour...  
361 - Bien sûr, ouais ! Il... Il faut,-il faut donner un peu de soi il faut, mais il faut pas qu'il y ait de  
362 dépendance affective. Voilà, il faut... il faut que... qu'il se sente en sécurité, qu'il se sente en  
363 confiance, et toi aussi parce que... Parce que tu fais ton métier chez eux, il faut que tu te sentes bien  
364 aussi de le faire mais il faut pas qu'il ai de dépendance c'est très important voilà.  
365 - c'est un équilibre permanent en faite.  
366 - Exactement ! Et oui c'est toujours dans tout !  
367 - C'est ça, c'est ça, c'est pas évident...  
368 - Eh oui

369 - **Du coup c'est quoi les valeurs pour toi qui sont nécessaires pour pouvoir accompagner**  
370 **quelqu'un de l'entourage, en tout cas au moment du décès ou dans l'accompagnement de**  
371 **manière générale ?**  
372 - ... Justement le premier ça serait peut être de... De rester professionnel, d'être impliqué sans être  
373 attaché parce que parce que l'accompagnement il est professionnel, il est pas personnel donc ça c'est...  
374 C'est important de... De se souvenir de tout ce qu'on a appris des... Des... Des besoins de Maslow à  
375 Virginia Anderson ! De... De toujours se souvenir de tout ça, de refaire bien le schéma dans sa tête et  
376 de savoir où en est sur l'échelle...  
377 - Même si c'est professionnel... C'est un petit peu, enfin, c'est pas personnel mais c'est personnalisé  
378 étant donné que tu connais la famille et que tu connais aussi leur besoin.  
379 - Oui c'est... Il faut de l' empathie... Il faut oui, je crois que le premier truc c'est... Enfin le  
380 deuxième... La deuxième chose c'est ça... C'est de l' empathie et... Et... Et surtout De... De... De  
381 rester en retrait, de rester à sa place. Donc ça c'est important mais... Mais il faut penser que si on est là  
382 à ce moment-là c'est parce qu'on est dans notre profession et c'est pas parce qu'on est ami avec eux.  
383 Donc on a... On a un rôle de... alors là il y a pas d'éducation thérapeutique mais il y a un  
384 accompagnement... Je dirais pas thérapeutique, mais il y a un accompagnement professionnel. Là-  
385 dessus je pense que c'est important de pas se mettre à pleurer, de pas les prendre dans les bras et... On  
386 n'est... On n'est pas le cousin ou la cousine, On est là peut être pour... Pour aussi détecter s'il y a  
387 vraiment quelque chose de grave parce que des fois... Là par exemple le conjoint où là conjointe va...  
388 Va être dans un tel état de pleurs, d'angoisse, de stress, que des fois il faut appeler le médecin pour les  
389 calmer donc il faut rester quand même professionnel pour voir ce qui se passe autour. Comment est ce  
390 que les gens ont bien été préparés ? Est-ce qu'on a suffisamment parlé de tout ? Comment en fin de  
391 compte, ça se passe, parce que quand ça se passe, t'as beau être préparé, tu es toujours un peu  
392 surpris... Il faut, oui... Il faut quand même avoir une vision de si tout le monde est bien à sa place ou  
393 bien... Il y a pas de...De... De grand stress, qu'il n'y en a pas un qui va de faire une crise cardiaque  
394 ou crier ou voilà... Donc il faut qu'on soit là à ce moment pour appeler le médecin lui dire de vite  
395 venir... Des fois, il faut... Même le médecin on le prévient en amont on lui dit : " bon on a pas pour  
396 longtemps tu sens la famille bien ? Tu veux aller les voir ? Tu veux leur passer un petit coup de fil ? "  
397 Donc il y a aussi un petit travail d'équipe dans des moments comme ça. On est quand même pas seul  
398 même si on est à la maison... Voilà, je pense que c'est ça, puis après il faut savoir s'effacer.  
399 - Laisser la place à la famille ?  
400 - Oui bien sûr ! Bien sûr c'est leur deuil, ce n'est pas le nôtre, c'est là où il faut pas avoir une notion de  
401 toute puissance et de pas être à sa place... On est... Voilà, alors il y a des familles effectivement ou



402 t'as plus ou moins d'affects et puis t'as des familles tu vois comme L. que j'ai connue enfant... Tu vois,  
403 donc forcément je vais pas là vouvoyer et j'ai pas beaucoup de patients que je tutoie mais... Mais  
404 quand il y a des... Des... Des relations comme ça qui sont si longues, et puis je l'ai vu enceinte de son  
405 premier enfant, de son deuxième... Donc... Donc là... Tu... Il y a... Il y a un petit affecte mais  
406 néanmoins c'est de son père que je m'occupe et quand il va décéder, c'est pas mon père qui va décéder,  
407 c'est le sien et là il va falloir s'effacer. Enfin... Tu vois. Quand il y a eu la crise entre les sœurs parce  
408 que une voulait l'hospitaliser et l'autre non... Moi j'ai fait mon job, à ce moment-là, alors que c'était  
409 leur crise... Je leur ai dit ce que je pensais, mais après c'est leur père... C'est pas... C'est... Par contre,  
410 si j'avais eu moi senti à l'inverse que ce monsieur il y avait besoin d'un soin urgent et que elles disent :  
411 " non non non non non non ! "... Là j'aurais appelé le 15, j'aurais appelé le médecin, tout au moins  
412 j'aurais pris l'avis du 15, parce que maintenant tu peux appeler, tu leur expliques en leur disant : " moi  
413 je me couvre, la famille ne veut pas l'amener à l'hôpital mais moi je pense que... Donc si dans une  
414 demie heure elle vous appelle, vous savez que le dossier il a été ouvert vous savez qu'il y a quelque  
415 chose ". A l'inverse, tu vois, oui... Il faut être.. Il faut être vigilant, mais bon là... Elles ont pris leur  
416 décision en âme et conscience et moi je pense qu'il avait pas d'urgence donc bon on s'en est bien  
417 sorti... Le docteur leur a dit effectivement qu'il fallait l'hospitaliser c'est parce qu'elle pouvait pas se  
418 couvrir et qu'elle le connaît moins que nous. Nous on le voit tous les jours on sait quand il va pas bien.  
419 Moi ça fait longtemps que je le connais, ça fait longtemps qu'il est comme ça ! Même plus, donc  
420 voilà... Il n'y a pas de mystère... Mais oui, donc tu vois bon, il en est là maintenant et elles sont en...  
421 En dispute toutes les deux, là c'est la crise tout ça... Et là je me retire c'est plus mon affaire !  
422 - Oui...  
423 - Enfin c'est... C'est pas mon histoire. C'est la leur, elles se débrouillent ! Alors, après L. m'en a parlé  
424 parce qu'elle avait besoin de... De...  
425 - D'extérioriser ?  
426 - Oui voilà ! D'extérioriser ! Donc je lui ai parler mais... Donc voilà on s'arrête là.  
427 - C'est aussi beaucoup d'écoute et de patiente du coup ?  
428 - Complètement, complètement... En fait c'est ce dont ils ont besoin souvent... Des fois il te demande  
429 même pas vraiment ton avis, ils ont juste besoin d'être écouter donc ça veut dire aussi que tu  
430 t'exprimes... donc quand tu sors du coup ça va mieux.  
431 - Puis même eux... Des fois ils disent non, ça peut pas fonctionner comme ça...  
432 - C'est en parlant, tout à fait, complètement !  
433 - Donc... et du coup j'ai fini...  
434 - Bon super !  
435 - **Est-ce que tu as autres choses à rajouter ...?**  
436 - ... Non pas particulièrement, par rapport à mon expérience, non, non non je ne pense pas. Je crois  
437 qu'on n'a fait le tour... Il me semble, avec des digressions  
438 - Oui oui oui mais c'est ça qui est important et intéressant : tous ce à quoi on ne pense pas et que je  
439 pourrais rajouter...  
440 - Oui bien sûr bien sûr... Ecoute non je ne pense pas... si il y a quelques choses qui me revient je te  
441 dirais mais a priori non...  
442 - Merci en tout cas merci de m'avoir donner de ton temps  
443 - Mais je t'en prie. »

## Entretien N°3 : Clara

Entretien mené le 16 avril 2022 d'une durée de 16 minutes.

- 1 « - Bonjour, j'espère que je ne te dérange pas et que tu as un peu de temps ?  
2 - Oui ! Bien-sûr ne t'en fais pas
- 3 - **Ok super ! Du coup est ce que tu pourrais te présenter et décrire un peu ton parcours  
4 professionnel ?**  
5 - Oui d'accord... Bon et bah je m'appelle Clara... J'ai passé le concours d'infirmière du coup juste  
6 après enfin l'année de mon bac et je suis donc rentrée à l'école juste après mon bac et... Du coup, là  
7 depuis que je suis diplômée, je travaille à l'hôpital en.... gastro-entérologie depuis.... juillet 2021 ?  
8 Oui c'est ça juillet 2021.  
9 - D'accord ! Et c'était un choix de travailler dans ce service ?  
10 -C'était l'onco mon choix. Mais comme on postule pour un pole et pas pour un service.... Du coup  
11 voilà. ils m'ont mis là.  
12 - D'accord et du coup est ce que tu vois beaucoup de décès dans ton service ?  
13 - Oui parce qu'on est aussi considéré comme de l'onco... Y a des maladies types cirrhose etcetera mais  
14 y a aussi beaucoup de cancers dig du coup.
- 15 - **Et est-ce qu'il y a un décès qui t'as marqué ?**  
16 - Bah ça dépend en faite... Parce que oui y a un décès qui m'a marqué mais j'étais pas là le jour où elle  
17 est morte donc...  
18 - Tu peux quand même m'en parler ?  
19 - Oui oui  
20 - Du coup, c'est quoi qui t'as marqué ?  
21 - Bah c'était une dame de 28 ans qui est resté 4 mois avec nous du coup... On l'a vu arrivé, qui pensée  
22 qu'elle était enceinte, aux urgences mais en faite... découverte d'un cancer au colon avec des métas au  
23 cerveau et... et hépatite et en 4 mois elle est décédée quoi.  
24 - Ah oui !  
25 - Voilà, après je sais pas si on peut en parler en sachant que j'étais pas là le jour du décès ?  
26 - Après... mon sujet c'est surtout sur l'accompagnement des familles après le décès...  
27 - Ah ouais non j'y étais pas du tout ! A partir du moment où il y a eu le décès la famille on l'a plus du  
28 tout vue.  
29 - Mais comme la plus part du temps en faite...  
30 - Oui. Oui (rire)  
31 - Mais du coup en 4 mois tu avais quand instaurer une relation particulière avec elle ?  
32 - Bah du coup y avait son bébé de 2 ans qui venait à l'hôpital, du coup on connaissait son bébé, on  
33 connaissait son mari, on connaissait sa maman. Enfin, on connaissait une partie de sa famille qui t'out  
34 le temps nous apportait un petit truc donc forcément on nouait des liens avec cette famille et fin...  
35 Quand on rentrait dans la chambre et qu'on voyait ce petit bébé alors que... la maman il lui restait  
36 quelque jours... C'était un peu... Complicé ouais.  
37 - Et du coup... Comment toi tu l'a vécu, toi personnellement ?  
38 - Bah en faite... Ca c'est passé y a 6 mois mais je crois que c'est toujours le décès qui me marque le  
39 plus... Le fait que ce soit une jeune... Jeune dame de 28 ans. Au final c'est très jeune !  
40 - Oui et puis on peut un peu s'identifier à elle aussi.  
41 - Ouais c'est ça ! Et puis le fait qu'elle est un petit garçon de 2 ans... Ouais c'est terrible je trouve !

- 42 - **Et tu penses que ce décès là ça t'a impacté professionnellement ou pas ?**
- 43 - Et bah... Je pense que ça m'impacte moi mais aussi toute l'équipe. Le médecin qui s'occupait d'elle  
44 savait que ça aller être très difficile pour les équipe, déjà pour l'âge mais aussi parce que ça faisait un  
45 moment qu'on l'a voyait cette dame. Donc oui... Je pense que oui.
- 46 - Tu saurais expliquer comment ça t'a impacté ? Est- ce que ça t'as fais changer de posture  
47 professionnelle ?
- 48 - Cette dame avait un comportement un peu spécial... Elle parlait jamais de... de la mort tu vois. Dès  
49 qu'on lui proposé de parler un peu avec la psy, elle nous parler, c'était toujours : "non non non non  
50 non". Du coup, elle est décédée cette dame, sans avoir réellement accepter qu'elle avait un cancer,  
51 qu'elle allait mourir. Pour elle, c'était pas du tout possible. Du coup c'est aussi ce côté-là de ne pas  
52 pouvoir avoir pu voir la personne accepter, même si évidemment c'est super dur de l'accepter à l'âge de  
53 28 ans qu'on va mourir et que... C'est fini quoi. Et bh elle jusqu'au bout, jusqu'à son dernier souffle  
54 elle était... dans le déni. Et je pense que c'est ça qui a fait que c'est compliqué.
- 55 - Oui... Tu as l'impression de ne pas avoir été... Jusqu'au bout de ce que tu pouvais faire pour elle ?
- 56 - C'est ça... Ouais ! Et même sa maman, qui devait avoir... Je sais pas... Même pas 60 ans et...  
57 Jusqu'à quelques semaines avant qu'elle ne décède du coup... Elle l'emmenait dehors et on parlait  
58 jamais du cancer, ses métastases elles les appelaient des nodules ... Elles prononçaient jamais le mot  
59 métastase ni cancer... C'était... un peu le mot tabou. Pour la mère et pour la fille.
- 60 - Mais elles ne cherchaient pas à s'appuyer un peu sur vous pour trouver du soutien ?
- 61 - Pas du tout ! Vraiment ! Elle était très très dures sur ça... Et je pense... Y en a qui ont eu du mal à  
62 s'attacher à cette dame parce qu'elle ne parlait jamais. Elle voulait pas qu'on prononce le mot cancer,  
63 dès qu'on parlait de psychologues, dès qu'on parlait de... Elle nous parlait directement d'autre chose.  
64 C'était impossible d'avoir une conversation et c'est pas faute d'essayer plusieurs fois avec plusieurs  
65 personnes de l'équipe... Mais bon.
- 66 - **D'accord, oui, c'était complexe comme situation... Est-ce que tu penses que la vision de la mort**  
67 **au quotidien ça peut t'impacter aussi bien professionnellement que personnellement ?**
- 68 - Ouais. Je... Je... La mort en soit peut être pas forcément. C'est le après au final... Quand on voit que  
69 la personne... Bah que y a toute la famille qui arrive, que tout le monde commence à être triste, que...  
70 Oui c'est ce côté-là... Mais après tu sais... Pour le moment on a eu des décès oui... Mais c'était des  
71 personnes qui avaient vécu, qui... Du coup, ce côté-là... En fin je dis pas qu'on s'y habitue hein, loin  
72 de là mais... Ca fait moins de peine entre guillemets qu'une personne qui commençait sa vie... Même  
73 si ils avaient des cancers, c'est des mamies, des papis de 85 ans, tu dis... Fin ils ont vécu et c'est la vie  
74 quoi. Mais après tu vois... Là on a une autre dame qui vient de rentrer tu vois, et 39 ans avec un petit  
75 garçon de 7 ans, elle a exactement le même cancer que cette autre dame avec les mêmes métastases  
76 donc... Ca a été découvert un peu plus tôt mais on va lui rajouter peut être un an et donc dans 1 an ./  
77 1 an et demi, c'est pareil quoi, c'est la même histoire.
- 78 - Tu appréhendes de te retrouver dans la même situation ?
- 79 - Un peu ouais. Dès que j'ai vue le dossier, que c'était le même tableau, les mêmes méta... En fin... On  
80 va rallonger un peu sa vie avec la chimio mais on va pas la rallonger beaucoup.
- 81 - Quelque part une fois que le pronostic est fixé... ça devient compliqué de faire comme si tout aller  
82 bien ?
- 83 - C'est ça c'est ça ! Surtout que là c'est une dame complètement différente qui... qui s'accroche  
84 vraiment beaucoup, qui essaie de faire tout correctement ! limite... Trop ! Et du coup tu dis que c'est  
85 pas juste qu'une dame qui se batte autant soit aussi... condamnée au final... C'est pas une suite logique  
86 de vie.

87 - **Et du coup, par rapport à ces situations là particulièrement, est ce que tu as eu l'impression de**  
88 **sortir de ton rôle soignant ?**

89 - ..... Oui..... Je pense que oui... Des fois, alors attend, je vais essayer de te trouver un truc qui  
90 pourrait me faire penser à ça. Mais alors oui, en gros, par exemple, nous dans le service on fait des  
91 nuits aussi parce qu'on a pas d'infirmier de nuit donc on tourne et... Cette dame de 39 ans, la nuit elle  
92 angoisse beaucoup et je discutais beaucoup avec elle. Mais comme si c'était... pas ma copine mais...  
93 y avait plus ce côté blouse blanche, on discutait de tout et de rien.

94 - Mais du coup, discuter et l'écouter, tu ne penses pas que ça fait parti un peu de ton rôle ?

95 - Si bien sûr ! Surtout dans ces services là où c'est super important d'être accompagné. C'est pour ça  
96 que systématiquement, dès que ya des annonces et tout, nous on demande la psychologue si ils veulent  
97 parler avec elle. Après si ils refusent, nous on essaye de continuer à voir comment ils prennent  
98 l'annonce.

99 - **Du coup ça, ça s'inscrit dans un accompagnement pour le malade mais est ce que tu as déjà pu**  
100 **voir des accompagnements particuliers pour ses proches ?**

101 - Pas forcément, pour les malades on propose des messages même si on a pas le temps, on fait en sorte  
102 de prendre le temps et propose de faire appel aux soins de supports.

103 - C'est leur bien être avant tout ?

104 - Ouais exactement...

105 - Et pour la famille... Est-ce qu'il y a eu des choses particulières ou pas?

106 - Pour la première dame qui est décédée... Le médecin, à la fin, il était obligé d'insister en disant : "  
107 elle va décéder, il serait temps de commencer à faire les documents, s'il y en a..." Enfin tu vois? A la  
108 fin c'était limite un peu brutal parce que... La maman, elle était tout le temps dans le déni mais jusqu'au  
109 dernier moment quoi! Mais c'est un peu compliqué avec les familles qui ne comprennent pas tout et  
110 qui au final sont un peu choqué quand ça arrive alors que ça fait des mois qu'on discute de ça et... Le  
111 cancer c'est tabou et... et on a pas pu en parler parce qu'ils ne voulaient pas.

112 - **Oui c'est sûr... Est-ce que tu pourrais me dire les valeurs qui pour toi sont... fondamentales**  
113 **pour accompagner les familles ?**

114 - Le premier truc, je pense que c'est l'écoute. C'est ça qui va nous permettre de créer un lien et de ...  
115 Juste le fait de pouvoir parler à quelqu'un qui n'appartient pas à sa famille et qui, entre guillemets, ne  
116 jugera pas... On est pas là pour dire "oh peuchère il va mourir" devant le patient ou la famille. Je pense  
117 que ça leur fait du bien de parler avec quelqu'un qui va pas... qui va pas être en train de pleurer quand  
118 on va parler de la maladie, qui va pouvoir en parler sans choquer la personne... Je pense que c'est ça le  
119 truc important dans l'accompagnement.

120 - D'accord... Ok... Et bah... Est-ce que tu aurais d'autre chose à rajouter en lien avec le sujet ?

121 - Bah écoute... Je pense que je t'ai à peu près tout dit...

122 - Ca marche. En tout cas merci beaucoup !

123 - De rien ! Bon et bah au revoir...

124 - Au revoir ! »

## Annexe 5 - Grilles d'analyse des entretiens

### Annexe 5.1 - Présentation des personnes interrogées

<b>IDE 1 : Lou</b>	<b>IDE 2 : Héloïse</b>	<b>IDE 3 : Clara</b>
<b>Date d'obtention du DE</b>		
Juillet 2021	1983	Juillet 2021
<b>Parcours professionnel</b>		
Bac ES puis IFSI	2 et 3 ans dans des magasins et restaurants 2 ans de travaux et d'entretiens sur des bateaux IFSI 1 an d'intérim Centre de transfusion sanguine	Bac puis IFSI
<b>Lieu d'exercice actuel</b>		
Soins palliatifs depuis septembre 2021	Libéral depuis 1991	Gastro-entérologie depuis septembre 2021

## Annexe 5.2 - La mort

Cadre de référence	IDE 1 : Lou	IDE 2 : Héloïse	IDE 3 : Clara
<b>Perception de la mort</b>			
<p>« <i>cessation irréversible des fonctions vitales, biologique des individus</i> » (Paillard, 2016).</p>	<p>L 62-63 : « Etre confronté à la mort en elle-même c'est... J'ai pas envie de dire qu'on s'y habitue parce qu'on s'y habitue pas... Mais on ne vit pas toutes les morts de la même manière. »</p> <p>L 65-66 : « Je ne serais pas comment t'expliquer comment je vie la mort... Ca fait partie de la vie, c'est normal [...] »</p> <p>L 93 : « [...] on le sait, en palliatif il va y avoir du... il va y avoir des décès. »</p>	<p>L 30-31 : « En faite après le décès, physiologiquement... et c'était troublant de la voir, pour la première fois, allongée, sur le dos alors que ça faisait un mois que je m'en occupais. »</p> <p>L 33 : « C'était vraiment la vision physique de la mort : le passage de la vie à trépas... »</p> <p>L 35-36 : « Et bien voilà le corps se détend et presqu'on avait l'impression que ça avait été un soulagement. »</p> <p>L 65-68 : « [...] en service de gériatrie quand on a des personnes en fin de vie qui ont 90-95 ans, on s'attend à ce qu'elles décèdent [...], c'est acquis et acter par tout le monde que se sont les derniers jours. »</p> <p>L 76-77 : « [...] on a eu des fois des fins de vie pas forcément d'âge mais souvent des fin de maladies parce qu'ils ont des maladie... »</p> <p>L 126-129 : « [...] je te dirais que la première personne que [...] j'ai pas vue mourir mais que j'ai vue morte c'était ma mère. Donc du coup, l'impact de la mort il a était violent et marquant là... Donc après les morts que j'ai vue derrière, durant ma vie professionnelle, ça ne m'a jamais autant impacté. »</p>	<p>L16-17 : « oui y a un décès qui m'a marqué mais j'étais pas là le jour où elle est morte »</p> <p>L 68-69 : « La mort en soit peut être pas forcément. C'est le après au final... Quand on voit que la personne... Bah que y a toute la famille qui arrive, que tout le monde commence à être triste... »</p> <p>L71-74 : « En fin je dis pas qu'on s'y habitue hein, loin de là mais.... Ca fait moins de peine entre guillemets qu'une personne qui commençait sa vie... Même si ils avaient des cancers, c'est des mamies, des papis de 85 ans, tu dis... Fin ils ont vécu et c'est la vie quoi. »</p> <p>L84-86 : « Et du coup tu dis que c'est pas juste qu'une dame qui se batte autant soit aussi... condamnée au final... C'est pas une suite logique de vie »</p>

## Tabou

*« la mort est là, mais nous ne savons plus lui parler, plus en parler et encore moins l'apprivoiser. Nous n'avons plus les mots, les gestes, les attitudes. La mort n'est pas seulement interdite, elle est devenue une langue morte, oubliée, disparue [...] » (Le Guay, 2008).*

*« la mission même de l'hôpital est de soigner des personnes qui souffrent. », pour le soignant, « soigner a pour lui le sens de guérir la maladie. Aussi, mourir à l'hôpital [...] est souvent vécu [...] comme un échec ».*

L48-51 : « Elle parlait jamais de... de la mort [...] Du coup, elle est décédée cette dame, sans avoir réellement accepter qu'elle avait un cancer, qu'elle allait mourir. Pour elle, c'était pas du tout possible. »

L53-54 : « jusqu'à son dernier souffle elle était... dans le déni. »

L58-59 : «Elles prononçaient jamais le mot métastase ni cancer... C'était... un peu le mot tabou. »

## Rites et cultures

« la personne est indissociable de son bagage culturel. Ses expressions et son style de vie reflètent les valeurs, les croyances et les pratiques de sa culture » **(Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).**

« Sa fonction est celle d'un rite de passage entre une absence réelle et objective et l'intégration progressive de cette réalité dans la vie psychique. Le rituel n'est pas nécessairement religieux, il a sa place dans le deuil quelque soit la croyance ou l'absence de croyance » **(Richard, 2004).**

« se décentrer de ses codes, de ses croyances et de ses représentations pour appréhender l'autre dans sa différence [...] pour concentrer toute son attention sur la souffrance de celui qu'il soigne » **(Paillard, 2016).**

L 307-334 : « y a pas si longtemps avec une famille magrébine que j'ai accompagné et je précise parce que ce sont souvent des familles qui sont stigmatisés où on se dit : " ah c'est des gens à problèmes "... [...] Je savais qu'ils étaient très nombreux, déjà toute la journée ça faisait beaucoup de bruits et puis ça faisait un peu... Pas gênant mais ça embêter un peu les filles de jours parce que ça faisait beaucoup de passages, beaucoup de cris, beaucoup de bruits, beaucoup de monde de partout... [...] Et ils ont tous étaient très droit, très silencieux, très respectueux des autres patients et ils sont allés, à tour de rôle, dire au revoir aux patients et en partant ils me faisaient tous, à tour de rôle, un câlin... Alors pas les hommes parce que c'est pas dans leur religion mais chacune des femmes me prenaient dans leurs bras en me remerciant. [...] Et franchement je me dis que moi j'ai tout réussi, parce que même si y a beaucoup de stigmatisation bah j'ai pas voulue m'arrêter à ça et ils ont pu dire au revoir à leur proche... Moi j'aurais aimé qu'on me laisse entrer dire au revoir à mon proche. »



### Annexe 5.3- L'identité et la posture professionnelle

Cadre de référence	IDE 1 : Lou	IDE 2 : Héloïse	IDE 3 : Clara
<p>« la création d'un être singulier à partir d'un modèle général. Ainsi, tous les humains appartiennent à une même espèce [...] pourtant chacun est un être si singulier que son visage est reconnaissable entre des millions d'autres. Ce qui vaut pour nos visages vaut d'ailleurs aussi pour notre personnalité, notre intelligence et nos trajectoires de vie. » <b>(Weinberg, 2014).</b></p> <p>« Lorsque la part origininaire de l'identité ne peut être investie, l'équilibre de la personne en est affecté » <b>(Doron &amp; Parot, 2011).</b></p>	<p>L 129-132 : « [...] je détache pas le côté soignant et le côté de moi... [...] Je suis pas soignante à l'hôpital et Lou dehors. Je suis Lou à l'hôpital, je suis Lou la soignante et... Ca ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital, c'est... Je ne le conçoit pas comme ça. »</p> <p>L 269-273 : « Je pense pas qu'il y est une posture soignante et une posture... Enfin... Comment t'expliquer... J'ai une posture soignante de part ma blouse déjà... Mais j'adapte ma posture en fonction des gens que j'ai en face de moi, en fonction d'eux, je vais me comporter d'une certaine manière... Et en ça... des fois je quitte ma posture soignante parce que des fois ils n'ont pas besoin d'un soignant avec eux. »</p> <p>L 284-286 : « La réponse sera différente en fonction de chaque patient... Et je pense que, pour moi, ma posture soignante ça va être d'apporter aux gens ce qui va les réconforter, ce qui va leur faire du bien... C'est un peu d'être ce dont ils ont besoin dans la mesure du possible [...] »</p>	<p><b>Identité</b></p> <p>L 181-184 : « Je pense qu'un moment donnée sa vie personnelle... [...] Y a le côté professionnel ou je fais attention à ce qu'il bouge pas pour pas que l'aiguille ressorte pour pas lui faire mal [...] »</p> <p>L 292-297 : « Je pense que la façon la... La plus simple c'est de... De vivre sa propre vie, c'est à dire que moi ma profession c'est pas ma vie. [...] Moi, je fais la distinction entre ma vie personnelle, ma famille, mes enfants, mes amis, mes hobbies et mon métier. J'adore mon métier, il n'y a pas de soucis avec ça, mais... Mais... quand je rentre chez moi le soir, j'ai une vie à part, je mélange pas tout [...] »</p>	

### Posture professionnelle

« *les soins infirmiers sont à la fois une discipline et une profession. La personne est vue comme étant un être humain complet* » (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017).

« *important de réussir cet accompagnement, aussi bien pour la famille que pour le soignant. Pour la famille, un accompagnement réussi aidera à aborder plus facilement les différentes étapes du deuil. Pour le soignant, il est important de bien accompagner pour pouvoir continuer à s'occuper des autres patients sans craindre leur décès et le soutien de leurs familles.* » (Veillard, 2007).

« *la mission même de l'hôpital est de soigner des personnes qui souffrent.* », pour le soignant, « *soigner a pour lui le sens de guérir la maladie. Aussi, mourir à l'hôpital [...] est souvent vécu [...] comme un échec* ».

L 93-98 : « Ça impact ma profession peut être dans ma manière d'aborder les gens, surtout dans ma manière d'aborder les gens... je pense qu'ils méritent qu'on prenne le temps pour eux, qu'ils méritent d'avoir ce qu'ils ont envie et qu'on respecte leurs choix... Donc c'est pas tellement de... d'être confronté à des décès, c'est d'être confronté à des gens qui, je sais, en on plus pour beaucoup de temps et je pense que maintenant il faut arrêter d'être dans l'acharnement, le rush des soins »

L 66-68 : « c'est rassurant de voir que... certaines familles... qu'on a pu les accompagner, qu'on les as soulagées, qu'on les as soutenues, ça aide à accepter les choses. »

L 146-151 : «- Qu'est-ce qui fait que l'infirmière à une posture soignante ?... Je pense que déjà ce sont ses prérogatives... enfin... En premier j'allais te dire que ce sont ses prérogatives propres et délégués qui font que c'est son rôle, ensuite... Je te dirais que c'est son apprentissage et son éducation... C'est ses études qui font d'elle quelqu'un qui est normalement apte à apprendre à être soignant. Parce que je pense qu'on apprend toute sa vie et après ça va être son expérience en troisième lieu. Et peut être en quatrième lieu ça peut être son empathie... son désir d'aider, d'accompagner, de protéger, d'aider. »

L 179 : « [...] je pense qu'il y a des fois on sort notre cadre soignant ça arrive. »

L 311-320 : « Mais après, il y a un peu une... Une... On rentre aussi des fois un peu dans... Dans de la, alors c'est pas de la maltraitance, mais les gens eux plus tu leur donnes plus ils en veulent [...] Karine elle a du mal à mettre la limite parce qu'elle se sent un peu... Quelque part responsable [...] Parce que c'est pas que leur infirmière, c'est plus l'infirmière qui leur dit non... »

L 328-331 : « [...] il faut aussi savoir déléguer aux collègues, donc il faut savoir faire ça... Si tu t'impliques en tant que personne tu peux pas déléguer à la collègue parce que la collègue elle est

		<p>pas toi... Elle peut faire les soins mais et elle ne pourra jamais apporter ton implication donc... donc... Ca, c'est une... C'est... C'est la limite et elle est... elle est importante moi je trouve. »</p> <p>L 323-326 : « Mais tu sais, au bout d'un moment t'es plus là il y en a une autre qui vient... C'est comme à l'hôpital... La fille elle est mutée ou c'est une autre d'après midi, les patients ils font avec la nouvelle et heureusement ! C'est... C'est ce qu'il faut... On n'est pas toute puissante, on n'est pas le centre de l'univers en tant qu'infirmière, on est remplaçable. »</p> <p>L 341-343 : « ça doit pas remettre en question ma profession mais là, ça l'a remise là donc pour la dame... Et là j'ai dit plus jamais ! Plus jamais je ne franchis cette barrière plus jamais, c'est ma limite »</p>	
<b>Autre</b>			
<p><u>La blouse</u></p>	<p>L 149-150 : « On est pas une blouse blanche qui passe faire un soin et qui s'en va. »</p>	<p>L 302-307 : « Je fais confiance à mes collègues donc je leur donne le rôle... Le rôle de l'infirmière, j'ai plus là blouse, je leur donne... Moi, je reprends le cours de ma vie [...] quand je finis ma période de travail je passe à autre chose et je pense que c'est nécessaire en plus pour l'équilibre parce que si... Si on a pas une vie personnelle une vie un peu riche derrière... »</p>	<p>L91-93. : « [...] je discutais beaucoup avec elle. Mais comme si c'était... pas ma copine mais... y avait plus ce côté blouse blanche, on discutait de tout et de rien. »</p>

## Emotions

« renvoie l'humain à un sentiment d'impuissance face à la mort »

« Nous aimerions empêcher les accidents, la maladie, les drames, les crimes car nous sommes la seule espèce sur terre à avoir conscience que la vie est semée de risques et de dangers et qu'elle se conclura inévitablement par la mort. [...] Les tragédies découlent de malheureux concours de circonstances sur lesquels, bien souvent, il n'est pas en notre pouvoir d'influer. Or parce que nous avons du mal à l'admettre, nous cherchons quelqu'un à blâmer. » (Klübler-Ross & Kessler, 2011).

« se laisse impacter par l'émotion générée par l'autre [...], en fait l'expérience, la vit lui-même. [...] Il convient donc d'être conscient que l'on est en train de ressentir une émotion et, donc, de ne pas se laisser emporter par cette dernière sans s'en rendre compte ou de la nier ». (Merkling, 2017)

L 43-45 : « Et avec le médecin on est resté sur... sur nos fesses comme on dit et on c'est regardé et... on a vu un enfant devant nous qui était tellement désespéré et le médecin... Elle était tellement prise par l'émotion qu'elle a pas trop réussi à lui répondre [...] »

L 63-65 : « Y a pas si longtemps que ça je me suis retrouvée à pleurer avec une fille qui avait... qui avait tenue la main de son papa jusqu'au bout, on ne peut que pleurer avec elle et lui dire qu'on est désolée, c'est comme ça... »

L 51 : « J'ai jamais vécue de situation douloureuse en tout cas. »

L 54-55 : « [...] en néonate, il y avait un vrai travail d'équipe parce qu'autant dire, quand tu perds 1 à 2 bébés par jours, l'équipe est toujours sous pression, sous tension »

L 60-62 : « [...] après je n'aurais pas pu travailler trop longtemps, je pense, dans ce service là... Je trouvais que c'était... enfin moi je faisais des cauchemars la nuit, c'était trop difficile, j'étais peut être trop jeune, pas assez aguerrit, sûrement pas assez d'expérience... »

L 129-133 : « J'ai... j'ai une tristesse de la personne qui s'en va parfois, quand c'est des personnes qu'on a suivi longtemps. Donc... J'ai une tristesse pour la famille qui a autour, qui est dans un moment difficile mais... mais l'acte de mourir et de la personne morte... Non je n'ai pas d'affecte particulier. Voilà, je peux avoir de la tristesse mais... mais ça ne bouleverse pas, ça ne m'angoisse pas de voir de voir que l'un de mort... »

L 277-279 : « Mais je crois qu'il faut les laisser reprendre aussi le cours de leur vie et gérer ce deuil qui n'est pas le nôtre. Nous c'est le deuil d'un patient, c'est pas celui d'un proche, je crois qu'il faut pas tout mélanger [...] »

L 286-289 : « [...] on est quand même bouleversé par ce qu'on voit, par des histoires de famille, des accidents... Des

L38-39 : « Ca c'est passé y a 6 mois mais je crois que c'est toujours le décès qui me marque le plus »

L43-45 : « Je pense que ça m'impacte moi mais aussi toute l'équipe. Le médecin qui s'occupait d'elle savait que ça aller être très difficile pour les équipe, déjà pour l'âge mais aussi parce que ça faisait un moment qu'on l'a voyait cette dame. »

décès, c'est ça qui nous impacte... On... On peut pas être insensible à tout ça, c'est injuste, on trouve des familles il y a tellement de malheurs on se demande comment les gens font... »

L 400-407 : « [...] c'est leur deuil, ce n'est pas le nôtre, c'est là où il faut pas avoir une notion de toute puissance et de pas être à sa place... On est... Voilà, alors il y a des familles effectivement ou t'as plus ou moins d'affects et puis t'as des familles tu vois comme L. que j'ai connue enfant... Tu vois, donc forcément je vais pas là vouvoyer et j'ai pas beaucoup de patients que je tutoie mais... Mais quand il y a des... Des... Des relations comme ça qui sont si longues, et puis je l'ai vu enceinte de son premier enfant, de son deuxième... Donc... Donc là... Tu... Il y a... Il y a un petit affecte mais néanmoins c'est de son père que je m'occupe et quand il va décéder, c'est pas mon père qui va décéder, c'est le sien et là il va falloir s'effacer. »

### Transfert

« *la mort d'autrui me fait prendre conscience qu'elle est possibilité pour moi* »  
**(Richard, 2004)**

L 105-118 : « Je pense que si j'étais à leur place, j'aimerais qu'on le fasse pour moi et j'essaie de garder sa en tête... Parce que c'est vachement important. [...] Alors, on peut appeler ça du transfert si on veut, on peut appeler ça comme on veut [...] »

L171-173 : « C'est dur des fois d'être proche des gens, c'est dur quand on a fait un câlin à une Maminette tous les soirs pendant 2 semaines... Bah, c'est dur de la voir partir. Parce que cette Maminette elle peut te rappeler ta grand-mère, c'est ce qu'on va appeler le transfert [...] »

L 184-188 : « mais il y a aussi... je fais aussi comme pour une maman comme je ferai avec mes enfants donc il y a aussi la vie que la vie qu'on a vécu et qui est la nôtre et qui impacte forcément quand on est avec des gens âgés je dis pas qu'on fait comme on ferait avec sa grand-mère mais il y a forcément quelques petits filaments de ta vie privée personnelle qui viennent au milieu de ça »

L39-41 : « - Le fait que ce soit une jeune... Jeune dame de 28 ans. Au final c'est très jeune !

- Oui et puis on peut un peu s'identifier à elle aussi.

- Ouais c'est ça ! »

### Mécanismes de défenses

« manœuvre psychologique inconsciente [...] qui ont pour fonction de protéger la personne de son anxiété. Elles servent en quelque sorte d'écran pour falsifier la réalité en la cachant ou en la rendant davantage acceptable aux yeux de la personne. » **(Paillard, 2016).**

« [...] nous coupe de nos émotions, de nos relations avec les autres, lorsqu'elle nous empêche de voir la réalité en face ou entrave la poursuite de nos activités normales. » **(Le Couster-Chauvet, 2011).**

L 176-177 : « moi je ne veux pas me mettre de barrières. »

L 181-183 : « J'ai quand même des limites : je vais pas leur dire où j'habite, je vais pas leur dire le prénom de mon chéri, je vais pas leur dire ... je reste vague quand je parle de moi, ça sa va être mes barrières à moi. »

L189-190 : « Mais je me protège en en parlant avec mes proches, en en parlant avec mes collègues, en... en... je sais pas trop comment je me protège... très bonne question ! Je pense que... non... je le vie pleinement ! »

L 141-142 : « Je dirais pas que ça m'a vacciné parce que j'ai toujours un affecte quand même... Mais j'ai pas de peur, j'ai pas de crainte, j'ai pas de... voilà... de blocage avec la mort par rapport à ça. »

L 279-290 « On a une proximité après cette proximité du patient tout au long de... D'une histoire professionnelle, il faut savoir la doser on n'est pas leurs amis parce que si tu est trop proche, le jour où t'as quelque chose à leur dire c'est très difficile, on est... On est leur infirmière... [...] il faut bien séparer... Parce que... Sinon, d'abord on serait malheureux tout le temps, ça serait trop lourd à porter et puis... Et puis nous aussi on a notre vie, [...]. Néanmoins, il faut s'en protéger parce que si on prend la douleur de tout le monde comme si c'était la nôtre on tient pas 2 ans dans ce métier c'est pas possible. »

L 361-364 : « [...] il faut donner un peu de soi il faut, mais il faut pas qu'il y ait de dépendance affective. Voilà, il faut... [...] qu'il se sente en sécurité, qu'il se sente en confiance, et toi aussi parce que... Parce que tu fais ton métier chez eux, il faut que tu te sentes bien aussi de le faire mais il faut pas qu'il ai de dépendance c'est très important voilà.»

## Annexe 5.4- L'accompagnement des familles

Cadre de référence	IDE 1 : Lou	IDE 2 : Héloïse	IDE 3 : Clara
<b>Relation d'aide</b>			
<p>« Ainsi, une présence authentique permet à une autre personne de se développer grâce à son expérience. L'infirmière s'investit dans la connaissance de l'autre et cherche à comment cet autre peut être soutenu, appuyé et renforcé dans son processus unique de vie et de croissance » <b>(Pepin, Ducharme, &amp; Kérouac, 2017).</b></p> <p>« faculté d'être en accord avec ce que le soignant pense, ressent et exprime. [...] Le professionnel s'implique avec sincérité dans la relation » <b>(Daydé, Pascal, &amp; Salabras Clergues, 2014)</b></p> <p>« Les manifestations corporelles, [...], viennent signifier tout autant que les mots prononcés [...] et disent ce que, parfois, les mots ne parviennent pas à dire. »</p>	<p>L 18-31 : « Mais elle nous parlait pas trop personnellement à nous. [...] Et en faite je me suis rendue compte, en discutant avec cette fille... Qu'elle était pas du tout au courant de la situation de son papa et qu'elle était pas du tout au clair sur l'avenir proche de son papa surtout [...] pour moi il était important qu'on l'a soutienne que peut être on clarifie un peu les choses pour pas qu'elle soit trop surprise au moment du décès. »</p> <p>L 47-48 : « [...] on lui a expliqué, on l'a déculpabilisé, on a... On a essayé de l'accompagner comme on pouvait [...] »</p> <p>L 75-78 : « [...] être transparent dans le soins déjà permet aux gens de comprendre davantage de choses et de faire le chemin de l'acceptation et aussi de comprendre ce qui se passe donc du coup d'accepter, et mine de rien, de déculpabiliser [...] »</p> <p>L 140-141 : « Des fois ça les aide, ça leur permet aussi de s'évader, de se dire : " Oh! je la connais un peu et puis vous faites un peu partie de la famille " [...] »</p> <p>L 261-263 : « L'écoute... l'écoute pour moi c'est primordiale parce que... Tant verbale que non verbale je précise parce que les gens nous disent pleins de choses avec un regard... »</p>	<p>L 386-392 : « On est là peut être pour... Pour aussi détecter s'il y a vraiment quelque chose de grave parce que des fois... Là par exemple le conjoint où là conjointe va... Va être dans un tel état de pleurs, d'angoisse, de stress de que des fois il faut appeler le médecin pour les calmer donc il faut rester quand même professionnel pour voir ce qui se passe autour. Comment est ce que les gens ont bien été préparés ? Est-ce qu'on a suffisamment parlé de tout ? Comment en fin de compte quand ça se passe, parce que quand ça se passe, t'as beau être préparé, tu es toujours un peu surpris... Il faut, oui... Il faut quand même avoir une vision de si tout le monde est bien à sa place »</p> <p>L 395-398 : « Même le médecin on le prévient en amont on lui dit : " bon on a pas pour longtemps tu sens la famille bien ? Tu veux aller les voir ? Tu veux leur passer un petit coup de fil ? " Donc il y a aussi un petit travail d'équipe dans des moments comme ça. On est quand même pas seul même si on est à la maison... »</p> <p>L428-429 : « Des fois il te demande même pas vraiment ton avis, ils ont juste besoin d'être écouter donc ça veut dire aussi que tu t'exprimes... donc</p>	<p>L58-59 : «C'était impossible d'avoir une conversation et c'est pas faute d'essayer plusieurs fois avec plusieurs personnes de l'équipe... »</p> <p>L95-98 : « Surtout dans ces services là c'est super important d'être accompagné. C'est pour ça que systématiquement, dès que ya des annonces et tout, nous on demande la psychologue si ils veulent parler avec elle. Après si ils refusent, nous on essaye de continuer à voir comment ils prennent l'annonce. »</p> <p>L 106-109 : « Le médecin, à la fin, il était obligé d'insister en disant : " elle va décéder, il serait temps de commencer à faire les documents, s'il y en a..." Enfin tu vois? A la fin c'était limite un peu brutal [...] »</p> <p>L109-111 : « [...] c'est un peut compliqué avec les familles qui ne comprennent pas tout et qui au final sont un peu choqué quand ça arrive alors que ça fait des mois qu'on discute de ça et...Le cancer c'est tabou et... et on a pas pu en parler parce qu'ils ne voulaient pas. »</p> <p>L114-116 : « Le premier truc, je pense que c'est l'écoute. C'est ça qui va nous permettre de créer un lien [...] »</p>



« le sens des mots compte parfois moins que la voix et surtout que l'expression corporelle. » (Merkling, 2017).

« une relation de confiance avec une présence attentive et bienveillante, sans mensonge, ni tricherie. Souvent le silence permet à l'autre de dire les choses essentielles. Il faut accepter de ne pas forcément tout comprendre, de ne pas interrompre. » (Le Couster-Chauvet, 2011)

quand tu sors du coup ça va mieux. »

## Rôle des soignants

« *Les soins palliatifs sont 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.* »

« [...] *d'aider l'entourage, qui est l'accompagnant naturel, à mieux vivre ces moments difficiles, en le soutenant dans l'épreuve et en prévenant un deuil pathologique.* » **(Le Couster-Chauvet, 2011)**

. « *l'aide proposée aux endeuillés n'a pas pour visée de minimiser ou d'atténuer leur souffrance mais de les aider à l'accueillir, la ressentir et à trouver peu à peu la capacité de reconstruire et de réinvestir la vie.* » **(Richard, 2004)**

« *c'est également s'engager dans une relation avec les proches du malade, en ayant conscience qu'ils vivent une*

L 86-87 : « On réagit pas tous pareil dans l'accompagnement d'un proche. Y a pas de cas type, y a pas de généralité. »

L 201-208 : « Mais dans les 48 heures les proches, les plus proches vont être reçu. Donc ça, ça permet de créer un premier contact : de voir ce qu'ils ont compris, de voir ce qu'ils n'ont pas compris, de voir ce que eux nous disent du proche, ce que eux nous font comprendre de leur situation à eux... Ça permet d'avoir une vue globale sur tous. Donc ça c'est important parce que ça montre aussi qu'on est disponible si eux ils ont besoin. Ce qui est important à mettre en place dans certains cas, c'est un suivi... un accompagnement psychologique. Je sais que nous le psychologue garde parfois contact avec les familles quand c'est nécessaire [...] »

L 210-212 : « [...] moi je considère que c'est important... de les intégrer à la vie de leur proche si il le souhaite, parce que c'est pas parce qu'ils sont à l'hôpital qui ne peuvent pas en faire partie : c'est pas que des visiteurs, c'est des proches [...] »

L 217-221 : « Ce qui est important aussi c'est d'être, enfin là c'est moi qui juge ça important, c'est d'être transparent autant que possible et autant qu'ils sont capable d'entendre, bien évidemment, et d'adapter le discours mais surtout d'être transparent dans les soins... dans l'état

L 79-88 : « Souvent quand comme quand c'est comme ça, des fins de vie et que ça se passe à la maison, on a quand même une mise en place d'une hospitalisation à domicile donc [...] on a bien tout ce qu'il faut. Donc ça on a pas trop de problème. Puis on a aussi le médecin de l'HAD qui des fois se déplace, donc il est présent donc on est pas toute seule et ça c'est bien... Des fois on est toute seule mais... voilà... On est tellement préparée, on sait tellement que ça va arriver que, en général, l'accompagnement est assez bien fait. »

L 212-214 : « [...] je peux vous en parler parce que je moi je l'ai vécu à mon niveau et vous, vous allez le vivre au vôtre mais on peut avoir un échange et du coup ils se sentent un peu plus compris un peu plus rassurés c'est important »

L 229-251 : « [...] en général quand ça se passe les familles ont été justes avertis, on arrivent juste après et puis c'est... C'est souvent prévu... on voilà ce qu'on disait tout à l'heure on a pas un décès brutal à la maison. [...] quand le décès se fait en général, quand on a fait le travail qu'on devait faire par rapport au décédé on s'éclipse parce qu'en général la famille arrive, des fois il y a les pompes funèbres qui arrivent, le médecin et exceptera donc on a pas

<p><i>situation de crise. Le vécu du deuil dépend en partie de cet accompagnement.</i> » (Le Couster-Chauvet, 2011).</p>	<p>du patient parce que ça va permettre, comme je te disais tout à l'heure, qu'ils comprennent la prise en charge et qu'ils ne soient pas mis devant le fait accompli, et qu'ils ne se sentent pas exclus... »</p> <p>L 227-231 : « [...] pour moi au moment du décès c'est pareil : il faut prendre le temps d'être avec les gens et... rester avec s'ils le souhaitent, ou ne pas rester avec eux s'ils ne le souhaitent pas, ça va être rester avec eux parce que souvent ils sont paniqués au moment du décès [...] Puis ils s'imaginent plains de trucs, comme si il y avait une montagne de choses à gérer. Et là, c'est notre rôle à nous de les poser »</p>	<p>nécessité à rester là. Par contre, on y retourne toujours après [...] et là souvent les choses se disent à ce moment-là [...] puis après la vie reprend son cours et on les laisse reprendre le cours de leur vie et nous le cours de notre vie professionnelle et on va pas toutes les cinq minutes revoir les gens voilà. »</p> <p>L 254-261 : « Je pense que c'est pour les deux... Pour... Pour... les revoir, parce que des fois il y a des petites choses qu'ils n'ont pas évacuées, des petites choses qu'ils ont pas formulés au moment du décès. Avant le décès ils n'osaient pas en parler et une fois là personne décédé et... Et le temps un petit peu passer [...] ils vont nous parler de certaines choses ou nous et c'est je crois une façon de... De... D'avancer dans la vie aussi. Aussi, quand ils parlent, tu vois, ils arrêtent de nous en parler au présent, ils nous en parle d'un coup au passé et c'est important qu'il fasse ce transfert de... De... De temps donc ça c'est pas mal c'est pour ça souvent on y repasse et puis après, alors nous l'avantage c'est que on reste en libéral donc c'est des gens qu'on revoit. »</p>	
--	---	--	--

Valeurs	
<p>« le caring est l'expression de valeurs humanistes, telles que le respect, la dignité humaine et la liberté de choix, qui influencent les attitudes et les comportements des infirmières » <b>(Pepin, Ducharme, &amp; Kérouac, 2017).</b></p> <p>« L'identification, par empathie, des émotions de l'autre impose au soignant de s'intéresser à ses propres émotions dans la situation.. » (Merkling, 2017).</p> <p>« Il s'agit de garder l'esprit ouvert aux besoins des personnes, dans un climat de confiance, de réciprocité, de coopération pour créer un soin individualisé et spécifique à la situation. [...] La pratique ne peut être réflexive sans une intégration des valeurs et des savoirs de l'infirmière [...] » <b>(Pepin, Ducharme, &amp; Kérouac, 2017).</b></p>	<p>L 80-85 : « [...] si on envisage une sédation, on leur dit bien " c'est pas vous qui aurait le choix final " parce qu'on ne veut pas qu'il porte cette responsabilité, on les déresponsabilise d'une certaine manière pour pas qu'il y est cette culpabilité qui arrive... Pour pas créer une nouvelle culpabilité et on les déculpabilise en leur disant qu'ils font le maximum... Parce qu'ils font le maximum : tenir la main, parler, rester avec eux, être présent, ne pas l'être ; Ils font ce qu'ils peuvent dans tous les cas. »</p> <p>L 254-259 : « La bienveillance, pour moi c'est primordial.[...] tu dois parfois prendre sur toi parce que les gens malades vivent tous mal le fait d'être malade. »</p> <p>L 261 : « Bienveillance et patience... Pour moi, ça va ensemble. »</p> <p>L 372-373 : « Justement le premier ça serait peut être de... De rester professionnel, d'être impliqué sans être attaché parce que parce que l'accompagnement il est professionnel, il est pas personnel »</p> <p>L 379-382 : « Il faut de l'empathie [...] Et surtout De... De... De rester en retrait, de rester à sa place. Donc ça c'est important mais... Mais il faut penser que si on est là à ce moment-là c'est parce qu'on est dans notre profession et c'est pas parce qu'on est ami avec eux. »</p>

### Limites de l'accompagnement

<p>« renvoie l'humain à un sentiment d'impuissance face à la mort »</p> <p>« Nous aimerions empêcher les accidents, la maladie, les drames, les crimes car nous sommes la seule espèce sur terre à avoir conscience que la vie est semée de risques et de dangers et qu'elle se conclura inévitablement par la mort. [...] Les tragédies découlent de malheureux concours de circonstances sur lesquels, bien souvent, il n'est pas en notre pouvoir d'influer. Or parce que nous avons du mal à l'admettre, nous cherchons quelqu'un à blâmer. » (Klübler-Ross &amp; Kessler, 2011)</p>	<p>L301-306 : « l'accompagnement des familles peut parfois être houleux [...] Dans la mesure où le décès est compliqué à accepter, y a parfois des proches qui ne sont pas prêt et donc dans ce cas là, quand on est en colère, il faut un coupable souvent... Et on peut être ce coupable. Donc dans ce cas là, il faut pas le prendre pour soi et si c'est plus simple pour eux qu'on soit ce coupable et bah on est ce coupable. »</p> <p>L 246-248 : « Je pense que j'ai de la chance d'être dans un service où j'ai le temps. Je... Dans le meilleur des mondes ce serait bien que ce soit fait partout, après... Dans la faisabilité des choses, je pense que ce n'est pas faisable partout ».</p>	<p>L 99-117 : « [...] là c'était troublant parce que c'est une dame que je n'ai jamais vue en vie, que je n'ai vue que morte, avec des familles que je ne connaissais pas donc... c'est une histoire que je connaissais pas non plus... donc c'était un peu... particulier... [...] parce que je ne le connaissais pas. [...] et je me suis effacé en fait, je les ai laissés entre eux parce que j'étais pas d'un grand soutien à vrai dire [...] c'est frustrant de pas pouvoir.... les.... Au moins avoir un mot... personnalisé. J'ai eu des mots mais... sur des personnes qu'on ne connaît pas... »</p>	<p>L27-28 : « A partir du moment où il y a eu le décès la famille on l'a plus du tout vue. »</p> <p>L51-53 : « Du coup c'est aussi ce côté-là de ne pas pouvoir avoir pu voir la personne accepter, même si évidemment c'est super dur de l'accepter à l'âge de 28 ans qu'on va mourir et que... C'est fini quoi. »</p>
--	--	---	---

### Proximité

<p>L 58-61 : « [...] on est proche de certains patients, on est moins proches d'autres patients. Selon le nombre de fois où on les a pris en charge, selon les liens qui se tissent, selon les gens qui ont envies de tisser du lien aussi parce que des fois on a des patients qui veulent pas nous parler, des fois on en a qui nous demande un câlin tous les soir... Enfin, on peut pas avoir les mêmes liens avec tous le monde. »</p>	<p>L 191-206 : « Et c'est ce qui est, quelque part, obligé dans le libéral c'est que tu rentres chez les gens tu vas chez eux alors c'est vrai qu'on leur parle de nous alors après on leur dit ce qu'on a envie de leur dire dans une certaine mesure mais pour eux c'est important de savoir si on est marié, ce que fait le mari si on a des enfants si on a des petits enfants et d'où on vient ou est ce qu'on est né, si on a de la famille dans les environs</p>	<p>L32-34 : « du coup on connaissait son bébé, on connaissait son mari, on connaissait sa maman. Enfin, on connaissait une partie de sa famille qui tout le temps nous apportait un petit truc donc forcément on nouait des liens avec cette famille »</p>
---	---	--

<p>L 132-134 : « Donc y a certaines familles avec qui je serai plus proche et il y en a d'autres avec qui je le serai moins mais c'est en fonction de ce que les gens attendent de moi. »</p> <p>L 236-241 : « Nous je sais que, très souvent, on en vient à appeler les proches par leur prénom parce que, parce que, parce qu'ils passent tellement de temps, des fois, dans le service qu'on sait très bien qu'il prend un café avec son sucre et on sait très bien que untel va rester dormir [...]. C'est apprendre à connaître les gens et c'est pas parce qu'ils sont pas patients qu'on ne doit pas s'occuper d'eux. »</p>	<p>parce que on rentre complètement chez eux, ouvre leur placard on va dans leur toilette donc... On partage leur intimité enfin il nous il nous laisse partager leur intimité très fortement et donc moi je pense que c'est un peu normal [...] qu'il connaisse aussi des choses de toi parce que je pense que ça les rassure c'est un échange aussi c'est pas à sens unique [...] c'est un peu un échange parce qu'il faut aussi qu'il qui se sentent pas dépossédés d'une relation qu'ils aient pas l'impression d'avoir un mur en face de quelqu'un qui connaisse pas et a qui ils sont obligé de tout dire. Mme C a qui on va faire des soins plus que intimes, c'est normal qu'elle sache un peu de mon intimité sinon c'est trop déséquilibré. »</p> <p>L 272-276 : « On fait partie de la famille quelque part parce que... Parce qu'on est dans l'intimité forte surtout jusqu'à un décès. Ca veut dire que on est là au dernier moment, il y a peu de gens dans la famille qui sont aussi proches que ce qu'on l'est, pour autant on fait pas partie de la famille et pour autant une fois qu'on a fait notre travail et que ce travail s'est achevé... »</p>	
--	---	--

## Annexe 6 - Autorisation de diffusion du travail de fin d'étude



### AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

**Je soussignée** (Prénom, NOM) : Julia, PIEDELOUP

Promotion : 2019-2022

**Autorise**, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

**à diffuser** le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

*Ceux qui restent*

**En version papier** (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui

non

**En version numérique** - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui

non

Je soussignée, Julia PIEDELOUP déclare avoir été informée des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 15/05/2022 Signature :

## *Ceux qui restent*

### **Résumé :**

Que savons nous de la mort ? Si elle fait partie de la vie, nous ne pouvons pas réellement en parler à la place de celui qui en fait l'expérience. En effet, la mort est un sujet délicat, souvent abordé du point de vue de l'accompagnement du patient jusqu'à la mort et des émotions qu'elle génère chez le soignant. Or, nous serons aussi confrontés, dans ces moments, à la détresse de la famille. Ceci me questionne alors sur le vécu de la mort par l'entourage et les soignants et m'amène à me demander : En quoi la posture soignante peut-elle impacter l'accompagnement des familles lors d'un décès ?

Afin de répondre à ce questionnement, j'ai effectué des recherches sur les notions de mort, de posture et d'identité professionnelle, ainsi que d'accompagnement. J'ai donc utilisé une méthode clinique pour interroger des infirmiers au travers d'entretiens semi-directifs avant d'effectuer une analyse croisée qui m'a menée à la question de recherche suivante : Dans quel mesure le travail en partenariat, entre la famille et l'équipe soignante, permettrait d'anticiper et de consolider un projet d'accompagnement unique de qualité au service du mourant et de son entourage ?.

Mots clés : Mort, Famille, Identité, Posture professionnelle, Accompagnement.

Nombre de mots : 192

## *Those who remain*

### **Abstract :**

What do we know about death? If it is part of life, we cannot really talk about it for the one who experiences it. Indeed, death is a delicate subject, often approached from the point of view of accompanying the patient until death and the emotions it generates in the caregiver. However, we will also be confronted, in these moments, with the distress of the family. This then questions me about the experience of death by the entourage and caregivers and leads me to ask myself: How can the caregiving posture impact the accompaniment of families during a death?

In order to answer this question, I conducted research on the notions of death, posture and professional identity, as well as support. So I used a clinical method to interview nurses through semi-structured interviews before performing a cross-analysis that led me to the following research question : To what extent would working in partnership between the family and the health care team make it possible to anticipate and consolidate a unique project of quality accompaniment at the service of the dying person and his entourage ? How can working in partnership, between the family and the health care team, help us to anticipate and consolidate a unique project of quality accompaniment at the service of the patient?

Keywords: Death, Family, Identity, Professional posture, Accompaniment.

Number of words: 187