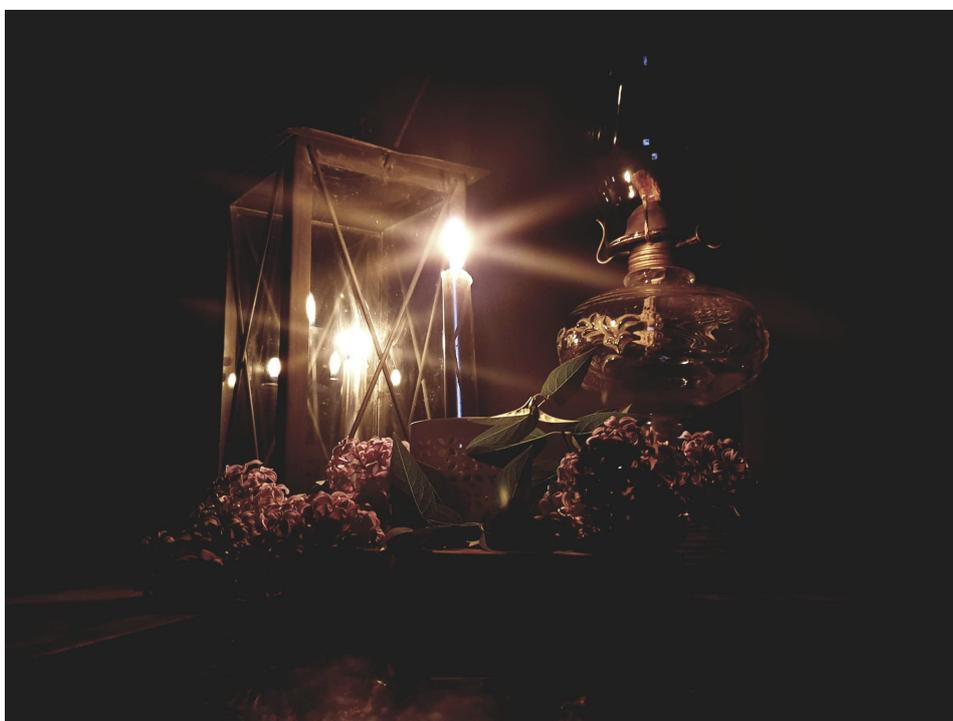


HOSPITALIER Anaïs  
Promotion 2017/2020



I.F.S.I. de l'E.R.F.P.P. du  
G.I.P.E.S. d'Avignon et du  
Pays de Vaucluse

## *Distance juste face à la mort*



UE 5.6.S6 : Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Date de rendu : 24/05/2020

Directrice de mémoire : Mme ARRIBERE Maïté

**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

Je tiens à remercier :

Je souhaite tout d'abord remercier ma directrice de mémoire, Madame Maïté ARRIBERE qui m'a aidé à enrichir ma réflexion et m'a soutenu tout au long de l'élaboration de ce travail de fin d'études.

Je remercie également l'ensemble des professionnels de santé des services interrogés pour m'avoir consacré du temps lors des entretiens.

Je remercie les professionnels qui ont partagé leurs savoirs et les patients qui m'ont accordé leur confiance.

Enfin, je remercie pleinement ma famille et ami(e)s pour leur soutien durant ces trois années de formation.

## TABLE DES MATIERES

Introduction :	1
1. Situation d'appel.....	2
2. Questionnement.....	5
3. Cadre de référence.....	7
3.1 La mort.....	8
3.1.1 Définition.....	8
3.1.2 Représentations par la société.....	8
3.1.3 Représentations par les soignants.....	9
3.2 Les émotions.....	11
3.2.1 Des émotions liées à différents facteurs.....	11
3.2.2 La colère.....	12
3.2.3 La culpabilité.....	12
3.2.4 La tristesse.....	13
3.2.5 La peur.....	13
3.2.6 Contenir ses émotions.....	14
3.3 Les mécanismes de défense.....	14
3.3.1 Pourquoi utiliser des mécanismes de défense ?.....	14
3.3.2 Que sont les mécanismes de défense ?.....	15
3.3.3 Les mécanismes de défense dans le quotidien des soignants.....	16
3.4 La juste distance.....	18
3.4.1 Définitions.....	18
3.4.2 La juste distance dans le soin.....	19
4. Problématique.....	21
5. Méthodologie.....	21
5.1 Outils.....	22

5.2	Lieux et professionnels interrogés.....	22
6.	Recueil des données et analyse des résultats .....	23
6.1	Recueil des données .....	23
6.2	Synthèses des entretiens .....	25
6.2.1	Emma.....	25
6.2.2	Caroline .....	27
6.2.3	Romane.....	28
6.2.4	Mélanie .....	31
6.2.5	Julie.....	34
6.3	Analyse croisée.....	36
6.3.1	Prise en charge.....	36
6.3.2	Fin de vie .....	38
6.3.3	Les émotions.....	40
6.3.4	Mécanismes de défense .....	44
6.3.5	Juste distance .....	47
6.4	Limites.....	51
6.5	Conclusion de l'analyse et perspective d'ouverture.....	52
7.	Conclusion.....	53
	Bibliographie .....	54

## ANNEXE

I.	Autorisation de recueil de données .....	I
II.	Grille d'entretien .....	II
III.	Entretien numéro 1 : Infirmière en cardiologie : Emma.....	III
IV.	Entretien numéro 2 : Infirmière en dermato/rhumatologie : Caroline.....	VIII
V.	Entretien numéro 3 : Infirmière en Soins Palliatifs : Romane.....	XII
VI.	Entretien numéro 4 : Aide-Soignante en Soins Palliatifs : Mélanie.....	XVIII

VII. Entretien numéro 5 : Aide-soignante en EHPAD : Julie.....	XXIII
VIII. Autorisation de diffusion.....	XXIX

## **INTRODUCTION :**

Le travail de fin d'études en soins infirmiers vient clôturer trois années d'enseignements et de stages dans des spécialités très variées et permet la délivrance du diplôme d'état d'infirmier. Il permet de s'engager dans un processus de recherche et de réflexion sur l'analyse d'une situation rencontrée pendant l'une de nos périodes de stages. La recherche médicale étant en perpétuel avancement, le fait de prendre l'habitude d'actualiser ses connaissances, est une bonne pratique pour un futur infirmier. Chaque étudiant en soin infirmier rencontre des situations qui le touchent et l'interpellent personnellement, et ses émotions sont très subjectives. Une de ces situations doit être choisie comme point de départ à l'élaboration de ce travail.

La situation qui m'a interpellée est intervenue lors de mon premier stage dans un service de soin de suite et de réadaptation dans un hôpital. J'appréhendais beaucoup l'approche de la mort, ayant eu la chance de ne jamais avoir vu de défunts dans mon entourage.

La mort est omniprésente à l'hôpital. En effet, 80% des décès ont lieu dans des établissements de soins. Pourtant malgré son aspect certain, et malgré que les soignants y soient depuis toujours confrontés, et ce, régulièrement dans l'exercice de leur profession, la mort reste toujours un phénomène redouté par son inconnue et par les souffrances supposées que les derniers temps de vie renvoient dans l'opinion populaire.

Mon sujet de travail de fin d'études porte sur la relation des soignants avec la mort. Comment les soignants supportent-ils de côtoyer la mort régulièrement dans leur profession et quels sont les moyens qu'ils utilisent pour se protéger de leurs émotions et de leurs angoisses.

Ainsi la première partie de mon travail portera sur la description de la situation de départ et les questionnements qui aboutiront sur une question initiale. Puis dans la deuxième partie j'aborderai le cadre de référence en lien avec cette situation. Dans une troisième partie, il sera question d'expliquer la méthode et les outils que j'aurai choisis lors de mes entretiens, que j'analyserai, pour aboutir à une question de recherche, avant la conclusion de ce travail.

## 1. SITUATION D'APPEL

La situation faisant le point de départ à mon travail de fin d'études s'est déroulée lors de mon premier stage de première année en formation en soins infirmiers. Mon institut de formation en soins infirmiers m'avait affecté dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation.

Ce premier stage fut évidemment pour moi, une expérience très particulière car pour la première fois, je vivais le quotidien d'un service hospitalier, ce qui me permettait de découvrir plus particulièrement les soins d'accompagnement nécessaires au bien-être et à la santé des patients puisque les trois premières semaines de ce stage étaient prévues pour valider la compétence 3 « Accompagner une personne dans la réalisation de ses soins quotidiens », encadrés par les aides-soignants.

Ce service est composé de 30 lits, divisé en 2 secteurs : le secteur « bleu » et le secteur « vert ». Les étudiants qui arrivent dans ce stage restent tout au long de leurs 5 semaines de stages dans le même secteur. Ainsi, j'ai moi-même été affectée au secteur « bleu » qui prenait en charge les 15 premiers lits du service.

Durant la quatrième semaine de ce stage, une patiente, Mme P. est entrée dans le service pour altération de l'état général. Mme P. est âgée de 78 ans. A son arrivée, elle présentait une insuffisance respiratoire sévère lui imposant une respiration sous oxygène à 2L/min en continu à son domicile. Elle est retraitée de la boulangerie, et a un fils qui l'accompagne quotidiennement dans ses actes de la vie quotidienne et qui a été également présent tout le long de son séjour hospitalier.

Lors de son arrivée, en ce début d'après-midi, l'insuffisance respiratoire de la patiente s'était aggravée, elle présentait une forte dyspnée malgré l'oxygène et sa saturation tournait souvent aux alentours de 85% sous 2 litres d'oxygène par minute. Suite à l'altération de l'état générale de cette patiente, le médecin de service a décidé de prescrire un masque à moyenne concentration, sous 6 litres d'oxygène par minute, pour aider la patiente à mieux respirer. Elle présentait également une très forte angoisse se manifestant par des agitations dans son lit, ses mains tremblaient, son regard était fuyant et sa voix était très basse et hachée. L'infirmière m'a

expliqué que la sensation de manque d'oxygène expliquait certainement la forte angoisse de la patiente.

Durant le tour du soir, ce dernier consiste à distribuer les soins et les traitements pendant le service des repas. L'infirmière qui m'encadrait et moi-même, sommes rentrées dans la chambre de cette patiente pour lui donner ses traitements. Nous nous sommes toutes les deux regardées en constatant que la prescription du médecin quant à l'augmentation de l'oxygène n'avait pas vraiment permis une amélioration de l'état général de la patiente. Lorsque nous sommes ressorties de la chambre, nous étions particulièrement inquiètes, même peinées par les conséquences que cette absence d'amélioration risquait d'avoir pour cette patiente.

A la fin de la journée, lors de la relève, l'infirmière de l'après-midi a effectué sa transmission à l'infirmière de nuit en lui indiquant toutes les informations sur cette nouvelle entrée et l'absence d'évolution favorable du traitement prescrit. Elle a ajouté que cette patiente était selon elle en fin de vie en employant les termes suivants pour étayer son affirmation : « qu'elle ne passerait sans doute pas la semaine », « elle est grise », « a beaucoup de mal à respirer », « cette patiente souffre vraiment beaucoup ».

Le lendemain, à mon arrivée dans le service, je me suis informée quant à l'évolution de l'état de santé de la patiente, j'avoue que je me demandais vraiment si elle était encore vivante ce matin et comment avait-elle passé la nuit.

Lors de la relève entre l'équipe du matin et celle de l'après-midi, l'infirmière du matin du secteur « bleu » est donc arrivée à la transmission concernant Mme P. nous indiquant que la nuit avait été difficile, que ce matin la patiente était toujours autant dyspnéique et que ses constantes n'étaient toujours pas correctes notamment sa saturation en oxygène qui restait très basse et était descendue jusqu'à 74% ce matin. Elle nous a indiqué que le médecin avait modifié sa prescription et notamment l'oxygénothérapie, en effet il avait augmenté le débit d'oxygène à 8L/min.

A la fin de la relève, les infirmières des deux secteurs et moi-même sommes allées en salle de soin afin de préparer les traitements à administrer dans l'après-midi. Pendant que nous préparions nos chariots et nos soins, une aide-soignante qui prenait les constantes, pour son premier tour de l'après-midi, est entrée très inquiète dans la salle de soins en nous indiquant que Mme P présentait une saturation à 66% d'oxygène.

Nous sommes donc allées très vite dans la chambre pour voir la patiente et j'ai remarqué que celle-ci était cyanosée au niveau des extrémités. L'infirmière m'expliqua alors que cela

venait du fait que lorsqu'il n'y a pas assez d'oxygène dans le sang, les organes vitaux sont privilégiés par rapport aux extrémités pour l'apport d'oxygène, ainsi comme les extrémités reçoivent une faible quantité d'oxygène cela confère une coloration bleutée à la peau.

Nous sommes par conséquent ressorties de la chambre et l'infirmière a décidé d'appeler le médecin du service pour lui exposer que la situation s'aggravait. Celui-ci lui demanda d'installer un masque à haute concentration à la patiente et de lui mettre l'oxygène sous 15 litres par minute.

L'après-midi passa et, l'état de la patiente n'évoluant pas, une amélioration devenait de plus en plus hypothétique.

Lors de notre tour du soir, l'infirmière et moi-même sommes entrées dans la chambre de la patiente pour lui administrer ses traitements per os. Nous avons trouvé une patiente très endormie, elle ne bougeait pas beaucoup. L'infirmière fit le choix « de ne pas embêter » la patiente avec des médicaments per os et me dit qu'il fallait « la laisser tranquille ». Quand l'infirmière referma la porte derrière moi, elle me fit un signe de la tête et j'en ai déduit qu'elle voulait me faire comprendre que la fin était proche.

A la fin du tour, nous avons pris un peu de temps pour prendre notre repas avant l'arrivée de l'équipe de nuit. Après notre encas, l'infirmière m'informa que nous devions retourner dans la salle de soins pour aller inscrire les transmissions ciblées de la journée sur les dossiers informatisés des patients. Pendant que nous inscrivions ces transmissions, l'infirmière de nuit est entrée dans la salle de soins puis a presque tout de suite demandé comment Mme P. avait passé la journée, était-elle encore là ?

Et à ce moment-là, l'infirmière qui m'avait encadré toute la journée et qui avait suivi la patiente depuis la veille me dit « Dis ? Tu ne veux pas aller voir si la dame de la chambre n°X est encore... », sans finir sa phrase. Je compris instantanément qu'elle me demandait d'aller vérifier si la patiente était encore en vie.

Cette demande m'a particulièrement perturbée car je redoutais de voir un mort. Je n'avais jusqu'à présent pas eu l'occasion d'en voir, c'était mon premier stage en milieu hospitalier et j'avais la chance de n'en avoir jamais vu dans mon entourage.

Je me déplaçais donc jusqu'à la chambre, craignant de découvrir la patiente décédée. Je sentais au fil de mes pas le stress m'envahir, j'avais des sueurs et le cœur qui battait de plus en plus

vite. Heureusement en ouvrant la porte, je fus soulagée car la patiente respirait et son état était stable. Elle mourut toutefois la nuit suivante.

Cette demande « Dis ? Tu ne veux pas aller voir si la dame de la chambre n°X est encore... » qui m'était adressée, dite de cette façon, m'a profondément choquée, je trouvais en effet qu'elle banalisait une situation si dramatique et encore inconnue pour moi. Je me ressassais ces paroles, comment avait-elle pu me demander une telle chose de cette façon-là ? Cette phrase fut dite naturellement comme si on l'on m'avait demandé d'aller vérifier si la perfusion de la patiente était terminée, alors que l'on parlait de la vie d'un individu.

## 2. QUESTIONNEMENT

Difficile pour moi d'appréhender la mort et les sensations que j'allais ressentir en n'ayant jamais vécu cette situation. Comment accepter l'idée de vivre cette première fois toute seule ? Pourquoi m'avoir envoyé seule, et ne pas m'avoir accompagné ? Était-ce une façon pour elle de se protéger ?

J'avais la crainte d'être la seule personne dans cette chambre, vivante, de me retrouver face à une personne décédée, dans une pièce sans vie.

Je me demandais quelles seraient mes premières réactions si je suspectais le décès de la patiente : Est-ce que j'allais m'approcher pour mieux visualiser les mouvements de respiration au niveau de son thorax ? Est-ce que je lui attraperais le poignet pour lui prendre son pouls ? Ou bien est-ce que je fermerais aussitôt la porte et appellerais quelqu'un, par crainte de me retrouver seule dans cette pièce avec une personne décédée ?

Et si j'osais toucher le corps, qu'elles seraient mes constatations, la peau sera-t-elle froide, combien de temps faut-il au corps pour perdre sa chaleur ? Le corps serait-il déjà raide ou au contraire complètement relâché, prouvant que l'état de mort supprime tout contrôle du corps. Combien de temps fallait-il au corps pour se rigidifier ?

Certainement j'avais peur, tout simplement, d'affronter la mort. Voir une personne qui vient de passer la frontière de l'autre monde, nous rappelle qu'aucune vie n'est éternelle et nous

fait prendre conscience de la précarité de la vie. Malgré les avancées de la médecine et la mort qui se trouvent incessamment repoussée, la fatalité subsiste toujours.

Tout humain évite de penser à la mort, tant celle-ci engendre une angoisse, angoisse de l'inconnu : Que se passe-t-il après la vie ? Chaque personne a ses propres croyances religieuses ou non, ses espérances, sur l'après.

La mort est donc révélatrice de beaucoup d'émotions, car l'image d'un mort nous renvoie à notre propre mort et à son aspect inéluctable, et à la certitude de fin de tout être humain.

Pour un soignant, la mort prouve la vulnérabilité de l'être humain face à la maladie, et que tout traitement aussi adapté soit-il ne peut garantir la vie. Qu'il faut par conséquent savoir accepter la réalité de l'échec thérapeutique.

Quelles sont les émotions que me renvoient cette situation, celles des soignants, comment ceux-ci réussissent-ils à ne pas être submergés lorsqu'ils constatent un décès ?

Pour se protéger ne faut-il pas apprendre à maîtriser ses émotions ? Comment puis-je réussir à contrôler mes émotions la première fois qu'une situation aussi forte psychologiquement se présente ? Comment puis-je me contrôler pour paraître forte face à la mort ? Qui, nous le savons tous est l'aboutissement de la vie pour tout être humain. D'ailleurs, d'après Catherine Mercadier dans son livre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » : « *Le rapport au corps malade suscite des émotions qui pourraient déborder si elles n'étaient pas contenues par une norme, laquelle n'a de raison d'exister que parce qu'un risque de débordement émotionnel est présent. Notre société contemporaine tend à neutraliser l'expression émotionnelle : les émotions sont erronées en fonction d'une norme socialement déterminé.* » (Mercadier, C., 2002, p.94).

Comment réussir à vaincre l'angoisse d'une telle certitude, personne n'est immortel et tout le monde évite de penser à cette réalité en raison de la peur terrifiante qu'elle procure. Comment les soignants réussissent-ils à ne pas se laisser submerger par leurs émotions, quels mécanismes de protection ou de défense utilisent-ils ?

D'après Margot Phaneuf dans son article « *Le vécu de la soignante devant la mort* » : « *La confrontation répétée avec les personnes en fin de vie peut paraître épuisante, développer un affaiblissement de sa capacité d'empathie et privilégier des attitudes protectrices contre la souffrance en se limitant à la technicité des interventions de soins. Le mourant est en demande d'une relation chaleureuse, significative, porteuse pour lui comme pour nous, du sens de la vie et de la question de la mort.* » (Phaneuf, M., 2014, p.17).

Est-ce parce que je ne suis pas capable de prendre une juste posture professionnelle, que j'ai cette sensation qu'ils banalisent la mort ?

Effectivement, l'art de savoir contrôler ses émotions dans la relation soignant-soigné n'est-elle pas illustratrice de la notion de juste distance professionnelle ?

De même, savoir être au contact de son patient, et de ses émotions tout en réussissant à ne pas s'en imprégner, n'est-ce pas connaître la juste distance professionnelle ?

Ainsi, Pascal Prayez dans son livre « *Julie ou l'aventure de la juste distance* » écrit « *Rien n'empêche d'être ému en présence d'une personne soignée, mais il ne s'agit pas être débordée par notre émotion et d'envahir l'autre. Sinon, la relation d'aide risque de s'inverser...* » (Prayez, P., 2005, p.49).

Ainsi la question qui conclue toutes ces interrogations :

**Comment les soignants gèrent-ils leurs émotions face à la mort ?**

### **3. CADRE DE REFERENCE**

Le questionnement faisant suite à la situation énoncée a pu donner lieu à une question de départ « **Comment les soignants arrivent-ils à gérer leurs émotions face à la mort ?** ». De cette question découlent ainsi quatre concepts qui feront l'objet du cadre de référence de ce mémoire.

## 3.1 LA MORT

### 3.1.1 DEFINITION

La mort est la perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction selon la définition du *Larousse*. Elle est universelle et irréversible.

### 3.1.2 REPRESENTATIONS PAR LA SOCIETE

Tout humain naît, vit et meurt, même s'il rejette cette évidence. La seule incertitude est la date de cette mort, personne ne peut se prévaloir de savoir, ni quand, ni comment, celle-ci interviendra. D'ailleurs, comme le dit Vladimir Jankélévitch dans son livre « *La mort* », « *Pourtant cette évidence chaque fois que nous la rencontrons, nous paraît toujours aussi choquante ! Il n'est jamais arrivé qu'un « mortel » ne meurt point, échappe à la loi commune, accomplisse un miracle de vivre toujours et de ne disparaître jamais, ...* » (Jankélévitch, V., 2008, p.7-8).

La mort est une fin connue de tous, mais elle reste toujours inquiétante, angoissante et traumatisante pour celui qui la côtoie dans sa profession ou dans sa vie privée. Bien qu'intarissable, elle demeure néanmoins inacceptable pour la majorité d'entre nous. Personne ne peut savoir ce qu'il y a après, et chacun a sa propre théorie.

Selon Catherine Mercadier dans son œuvre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » : « *La mort fait partie du domaine du sacré ; elle effraie et fascine à la fois.* » (Mercadier, C., 2002, p.126). Elle fascine car elle passe à côté de nous sans nous attraper, ainsi personne n'a pu en relater son expérience, chacun se construit des théories pour répondre à l'inconnu qu'elle représente.

L'imagination a besoin de justification soit scientifique soit liée à des croyances ou à des rites. La mort est donc irréprésentable, c'est un fait humain, comme le précise Pascal Guignard, écrivain : « *toute la vie psychique se développe entre deux images qui nous manqueront toujours, notre conception et notre mort.* ». L'une parce qu'on n'y est pas encore, l'autre parce qu'on y est plus.

Elle est une peur ancestrale, quel humain peut se prévaloir de se sentir serein s'il devait traverser un cimetière en pleine nuit ? Ne craint-on pas le mort qui sortirait de sa tombe ? Elle rappelle à chacun sa propre fin. Elle fait taire les rêves d'immortalité devant l'homme qui se croit tout-puissant.

D'ailleurs, on ne peut que s'imaginer sa propre mort en pensant à sa souffrance, son agonie, la vision de son cadavre. Il est en effet par définition impossible de la vivre, et vieillir a pour conséquence de ressentir la dégénérescence du corps humain et l'approche de l'issue fatale.

Dans une société moderne où vieillir fait peur, la mort apparaît comme le summum de l'angoisse et de l'horreur, il arrive que la famille espère un miracle, une guérison miraculeuse ou alors une mort rapide, personne ne veut assister à une agonie lente et douloureuse. Elle est toujours tragique, pour l'entourage du défunt, tant familial que du personnel médical pour lequel elle est très souvent taboue, et constitue généralement un sentiment d'échec. Elle est ainsi occultée et déniée de toute réalité au vu des représentations sociales qui continuent d'entretenir les angoisses de mort.

### 3.1.3 REPRESENTATIONS PAR LES SOIGNANTS

Certains malades dont la souffrance est extrême, expriment leur désir de mourir. Ils peuvent se sentir seuls, délaissés et le personnel médical devient l'unique lien social. Car, même si les humains espèrent généralement mourir chez eux, aujourd'hui 80% des mourants décèdent à l'hôpital. On ne meurt plus chez soi, entouré par les siens lors de veillées funèbres. Le personnel soignant est donc fréquemment amené à la côtoyer dans son quotidien professionnel.

Toutefois, face au progrès de la médecine, qui allonge continuellement la vie, et rend envisageable la ressuscitation, la mort est repoussée, refoulée et redoutée et de ce fait, certains mourants n'en finissent pas de mourir. À ce sujet Alexandre Manoukian et Anne Massebeuf déclarent dans leur livre « *La relation soignant-soigné* » : « *Finalelement la mort et la vieillesse sont désormais considérées comme deux phénomènes de moins en moins « normaux ».* Dans le contexte du « *triomphalisme médical* », on espère souvent que les recherches génétiques permettront un jour de les stopper. » (Manoukian, A., & Massebeuf, A., 2008, p.122).

Un mort fait peur, le visage qui a souffert, l'odeur du corps en putréfaction, s'éloignant de la représentation humaine. La décomposition est une vision ou un ressenti effrayant. Ainsi,

les morts sont rapidement cachés et mis ailleurs. Le personnel médical ne conservera généralement pas plus de 2 heures un mort dans son service. Tout le monde souhaite qu'il quitte le service le plus rapidement possible, pour ne pas y rester confronté et qu'il soit remplacé par un vivant.

La mort effraie, de crainte qu'elle soit contagieuse, aussi des consignes sont prises d'assainissement de la chambre occupée par le mort dans le but de la rendre pure et ainsi d'éviter des risques de contagion. Catherine Mercadier explique dans son livre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » : « *Laver le corps, l'habiller c'est aussi le laver de son impureté et le préparer pour le passage dans l'autre monde, celui des morts ; image symbolique que les croyances et rituels religieux viennent renforcer.* » (Mercadier, C., 2002, p.130).

Ainsi la toilette mortuaire est un rite qui permet d'assurer le passage dans l'autre monde et par celle-ci les soignants se protègent de la contamination symbolique et se rassurent que la mort ne les a pas emportés.

Marie de Hennezel raconte dans son livre « *La mort intime* » le discours d'une infirmière qui explique la mort à un jeune enfant. « *La mort c'est comme un bateau qui s'éloigne vers l'horizon. Il y a un moment où il disparaît. Mais ce n'est pas parce qu'on ne le voit plus qu'il n'existe plus.* » (Hennezel, M., 1996, p.100). Ce beau discours permet de tenter de faire accepter, l'inacceptable à un enfant qui a perdu l'un de ses parents. Il permet ainsi de rassurer face à la perte d'existence et l'oubli de notre passage sur terre. Ainsi pour un défunt, on parlera de disparu, et d'absent, et, s'il n'est pas là, c'est qu'il est ailleurs, cette idée rassure.

Les soignants espèrent que leur patient décédera d'une « *bonne mort* », c'est-à-dire une mort rapide, sans symptômes violents, bien anticipée et intégralement contrôlée. Elle ne dérange pas, elle soulage. Ils craignent le patient qui souffre d'une lente agonie et qui n'en finit pas de mourir, déjouant alors les pronostics médicaux et discréditant l'équipe médicale.

Lorsqu'il n'y a plus aucun espoir, une issue rapide soulage la famille mais également le personnel, qui ne se retrouve pas absorbé par des soins très longs, ni même par l'angoisse de la pensée de leur propre mort. De plus, l'accompagnement d'une personne sans souffrance et dans le calme rassure le personnel sur sa propre mort.

Quand l'espoir de guérison existe, le patient est considéré dans notre monde, contrairement à ceux pour lesquels ils n'ont plus d'espoir. Aujourd'hui ne vit-on pas dans un monde qui cache ses morts ? Celle-ci devient par conséquent privée et solitaire.

Petit à petit face aux signes annonciateurs de la mort, de perte de l'apparence humaine, le mourant est déshumanisé et évité. La mort sociale précède la mort physique. Dans son livre « *La mort intime* », Marie de Hennezel rapporte le témoignage d'une infirmière dans son service de soin : « *Les malades dans notre service sont en quelque sorte des exilés. Ils ont presque tous perdus, ils s'apprêtent à disparaître.* » (Hennezel, M., 1996, p.123).

Les soignants y sont confrontés si régulièrement, et sont donc par conséquent confrontés à leurs angoisses. Ils mettent alors en place des mécanismes pour se défendre face aux émotions, afin qu'elles n'interfèrent pas dans la prise en charge de leur patients mourants.

## 3.2 LES EMOTIONS

Comme nous l'avons vu, de plus en plus de personnes meurent à l'hôpital, aussi au vu de cet état de fait, quelles peuvent être les émotions qui apparaissent lors de ces drames ?

Dans son article « *De l'émotion dans le soin* », Géraldine Langlois cite le psychologue Alexandre Manoukian, il définit une émotion comme « *une réaction psycho physiologique à une situation donnée qui touche des zones lointaines et profondes comme les zones plus superficielles du moi intime et du moi professionnel.* » (Cité par Langlois, 2010, p.1).

### 3.2.1 DES EMOTIONS LIEES A DIFFERENTS FACTEURS

Margot Phaneuf dans son article « *Le vécu de la soignante devant la mort* » rapporte que la soignante, tout comme l'entourage du défunt subit un « deuil » lors la disparition d'un de ses patients et un échec de sa mission de prendre soin.

Différents facteurs peuvent favoriser l'intensité des émotions que peuvent ressentir les soignants dans ces situations si courantes.

Tout d'abord, la jeune infirmière, peut ressentir une forte angoisse liée à l'idée de voir un mort lors de sa prise en charge. Le service où intervient le décès peut rendre la mort surprenante. Ainsi, un patient qui décède d'un infarctus choque davantage l'équipe médicale dans un service de dermatologie que dans un service de cardiologie ou de soins palliatifs. Il en est de même de l'âge du patient, il semble plus naturel d'accompagner vers la mort un patient âgé, qu'un patient de son âge, ou encore un enfant.

L'attachement avec un patient pris en charge sur une longue durée, peut aussi affecter la soignante. De même qu'un départ brutal, lent ou souffrant peut engendrer de la tristesse et de l'injustice.

De plus, l'émotion sera d'autant plus intense si le soignant connaît personnellement le patient, ou si le soignant, dans sa vie privée, traverse une situation similaire à celui-ci, s'il se reconnaît en lui.

Bien que ces émotions diffèrent selon l'infirmière, le patient et la situation, celles que nous retrouvons le plus régulièrement possible sont : la colère, la culpabilité, la tristesse et la peur.

### 3.2.2 LA COLERE

Pour les soignants, la colère est une émotion courante lors d'un décès. Le désir du soignant est de guérir le patient, cependant certaines pathologies sont incurables.

La mort surtout prématurée engendre chez les soignants un sentiment d'échec, ils peuvent se sentir coupables, leur mission n'est-elle pas de prendre soin ? Catherine Mercadier dans son livre « *le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » relate : « *la souffrance, la mort surtout lorsqu'elle touche des personnes jeunes provoque aussi un sentiment de révolte et d'échec.* » (Mercadier, C., 2002, p.58).

Un malade qui succombe malgré une multitude de soins, une attention de chaque instant de l'équipe médicale, peut ainsi engendrer chez l'équipe de la colère.

Le soignant prend alors conscience que malgré ses efforts il n'a pas de pouvoirs absolus. Il éprouve alors de la rancœur face à une contradiction entre son désir de soigner et de sauver le patient et, de temps à autres, de devoir prendre conscience de son impuissance pour ainsi accompagner le patient dans les meilleures conditions possibles vers la mort. Même s'il peut avoir le sentiment de perdre son rôle, son statut « de sauveur ».

### 3.2.3 LA CULPABILITE

Le personnel de soin ressent parfois un sentiment d'injustice face à l'échec du combat mené.

L'infirmière peut également craindre le jugement des autres soignants mais également de la famille. Elle peut se demander si elle est certaine d'avoir fait le maximum pour le patient, si elle a été à la hauteur de ses capacités professionnelles.

Elle peut craindre que le patient ne lui reproche l'absence d'amélioration de son état et que la famille l'interroge face à cette agonie languissante.

Elle peut également craindre de voir souffrir le patient et se sentir coupable de ne pas être plus présente, de ne pas pouvoir lui consacrer plus de temps surtout, lorsque ceux-ci s'approchent de la fin, d'autant plus lorsqu'elles ont la sensation d'être leur unique lien social.

#### 3.2.4 LA TRISTESSE

Cependant, les séjours longs, la fin inéluctable, rapprochent soignants et patient, qui peuvent alors nouer des relations affectives.

Les patients peuvent être amenés à livrer des confidences, l'infirmière devenant alors un réconfort pour le mourant. Ainsi plus la relation s'est installée dans la durée, plus il sera difficile à l'infirmière de surmonter ce deuil surtout si le patient est seul et que dans une trop grande souffrance, la famille le délaisse, celui-ci se retrouve alors seul avec comme unique lien social le personnel de soin.

De plus, lorsqu'un patient ravive, une douleur personnelle, sa perte peut réveiller la peine éprouvée lors de la disparition d'un être cher.

#### 3.2.5 LA PEUR

La mort renvoie le soignant à son futur, il peut se reconnaître dans certaines situations, se rappeler que la mort est inéluctable et l'angoisser. Savoir qu'il y a un mort dans une chambre est effrayant, ainsi Alexandre Manoukian cite Elisabeth Kubler Ross dans son œuvre « *La relation soignant-soigné* » où celle-ci relate les propos d'une patiente « *Je suis le symbole de votre peur quelle qu'elle soit. Vous glissez dans ma chambre pour me porter mes médicaments ou prendre ma tension... de quoi avec-vous donc peur ? C'est moi qui meurs...* » (Cité par Manoukian, A., & Massebeuf, A., 2008, p.119).

De même pour Margot Phaneuf dans son article « *Le vécu de la soignante devant la mort* » : « *Dans le déroulement de notre vie, la mort peut longtemps demeurer une abstraction* »

*insolite que, par évitement, nous préférons oublier. Mais avec le décès d'un malade, elle se rappelle à nous et devient une réalité douloureuse sur laquelle il nous faut ouvrir les yeux en dépit de la crainte qu'elle peut nous inspirer* » (Phaneuf, M., 2007, p. 10).

### 3.2.6 CONTENIR SES EMOTIONS

« *La bonne infirmière* » affronte la mort et ne vacille pas, elle est neutre émotionnellement, elle réalise des gestes techniques sans être froide ni indifférente, elle ne pleure pas, ne s'énerve pas et est apte dans toutes les situations sans dégoût, ni angoisse, ni plaisir.

D'ailleurs comme le souligne Catherine Mercadier dans son livre « *le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » : « *Les étudiants ne posent pas de questions autre que technique, organisationnel. Sans doute, comme les enfants, ont-ils compris que de « ça » on ne parle pas ! Les émotions que peut provoquer le rapport au corps malade sont ignorées, comme si elles n'existaient pas, il n'y a pas lieu de parler de ce qui n'existe pas.* » (Mercadier, C., 2002, p.9).

Les soignants pensent qu'ils doivent cacher leurs émotions pour apporter de la sérénité et de la force aux patients et pour montrer à l'équipe qu'ils sont de bons professionnels, qu'ils savent se contenir.

L'émotion est contagieuse, et la tristesse aussi. Les soignants veillent à ne pas déborder émotionnellement et rester neutre c'est ce que Margot Phaneuf, dans son article « *le vécu de la soignante devant la mort* » nomme, le « *syndrome de la femme forte* ». (Phaneuf, M. 2014, p.9).

## 3.3 LES MECANISMES DE DEFENSE

### 3.3.1 POURQUOI UTILISER DES MECANISMES DE DEFENSE ?

Les émotions étant ressenties différemment et subjectivement en fonction du soignant, de son histoire de vie et de sa relation à certains patients, lorsqu'un soignant se trouve face à un patient souffrant, ou mourant, ce qui peut être dans certains services, une situation récurrente, il peut craindre de se projeter, de s'identifier à lui.

Selon la psychologue Sévérine Gaudron « *Une des caractéristiques culturelles du soignant est de se défendre d'être fragile face à l'adversité ; il faut être fort pour porter celui qui est fragilisé par la maladie* ». (Cité par Mayer, V., 2013, p.1).

Le soignant a alors besoin d'utiliser des stratégies, pour maîtriser ses émotions, parfois même pour les refouler afin que celles-ci n'interfèrent pas dans la prise en charge de ses patients.

### 3.3.2 QUE SONT LES MECANISMES DE DEFENSE ?

Les mécanismes de défense ont pour but de se protéger de façon inconsciente d'un élément pouvant être à l'origine d'angoisse. Selon Freud, ils sont un « *processus de défense élaboré par le Moi sous la pression du Surmoi et de la réalité extérieure qui permettent de lutter contre l'angoisse* ».

Les soignants, confrontés régulièrement à la mort, à la terreur qu'elle leur renvoie, peuvent ainsi être amenés à mettre en place ces processus pour faire face à leurs émotions. L'emploi de ces mécanismes peut toutefois interférer dans la prise en charge de leurs patients résultant bien souvent d'une distanciation du malade parfois même jusqu'au désinvestissement de la relation soignant-soigné.

Mme Ruszniewski, relate dans son œuvre « *Face à la maladie grave, patients, proches, soignants* » (2004) les mécanismes de défense utilisés par les soignants devant leur impuissance, pour ne pas réellement faire face à la situation:

- La banalisation : Se focaliser sur la maladie au détriment du patient en occultant sa souffrance psychique ;
- La dérision : Ironiser la situation afin de fuir la souffrance manifeste du patient ;
- L'esquive : Éviter le sujet angoissant et répondre en décalage aux questions et inquiétudes des patients ;
- L'évitement : Exécuter ses tâches sans prendre en compte son patient, ni le faire exister ;
- La fausse réassurance : Entretenir l'espoir des patients en dissimulant la vérité, en permettant de contrôler l'angoisse du patient et donc la sienne ;
- La fuite en avant : Se décharger de son angoisse par des réponses concises, lapidaires qui rompent la réassurance du patient ;

- L'identification projective : Se substituer au patient, se mettre à sa place et penser savoir ce qui est bon pour lui ;
- Le mensonge : Repousser la vérité en donnant de fausses réponses pour ne pas faire face à ses angoisses ;
- La rationalisation : Répondre par un savoir médical, incompréhensible auquel le patient ne peut se rattacher, accroissant alors sa sensation de menace.

### 3.3.3 LES MECANISMES DE DEFENSE DANS LE QUOTIDIEN DES SOIGNANTS

Lors de l'annonce d'un décès imminent, certains soignants éprouvent des difficultés au contact d'un patient qui évoque l'angoisse de la mort.

Aussi, dès que le pronostic est fatal, qu'il n'y a plus d'issue curative possible, ils peuvent se détacher, se désinvestir et éviter les échanges avec le patient, afin de fuir face à l'angoissante contamination symbolique.

Dans son œuvre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* », Catherine Mercadier écrit « *Pour se protéger du risque de contamination encouru par la fréquentation quotidienne des corps malades, pour garder la maîtrise des émotions que ce contact induit et satisfaire les normes implicites édictées par la société et dont l'institution hospitalière se fait le relais, les soignants opèrent effectivement une séparation entre leur monde et celui des malades.* » (Mercadier, C., 2002, p. 229).

Le processus de projection met le soignant face à ses peurs devant un patient en fin de vie. Catherine Mercadier cite dans cette même œuvre « *L'angoisse que suscite la mort chez celui qui ne meurt pas explique cette incapacité que montrent beaucoup de soignants de l'affronter. Cette fuite du mourant, le condamnant avant l'heure.* » (Mercadier, C., 2002, p. 116).

Ainsi le soignant peut espérer que le mourant ne décèdera pas pendant son service mais que ce sont ses collègues qui devront y faire face.

Ces mises à distance de leurs malades permettent au soignant d'éloigner ses craintes. Comme le dit Marie de Hennezel dans son livre « *La mort intime* » : « *La rupture de communication est souvent décrite comme une forme de mort* ». (Hennezel, M., 1996, p.121).

Parfois cette fuite passe par la technicité des soins, en suivant scrupuleusement le protocole, le soignant se concentre sur son soin et non sur la personne sur qui il le réalise. Il

répond aux angoisses du patient alors par un langage médical, un discours basé sur la technique et ne le considère plus comme un être humain mais comme un objet de soin.

Il est si difficile d'accepter l'échec thérapeutique que certains soignants répondent aux objectifs de la médecine, et tentent de prolonger la vie au maximum des patients. Ce qui peut être contradictoire, ils peuvent à la fois souhaiter que leurs malades partent vite, mais également réaliser des soins considérés comme inutiles, insensés, acharnés pour tenter de fuir la réalité.

Cette fuite du mourant se retrouve aussi dans la rapidité à souhaiter rapidement passer à autre chose, laisser la place à un autre patient, bien vivant.

Les soignants ont besoin de se rassurer qu'ils ne soient pas partis avec leurs patients, par la recherche de bruit de la vie, du rire, ils se protègent en quelque sorte de leurs angoisses.

Ainsi l'humour peut permettre de se protéger et le rire de chasser l'angoisse de la mort. *« Le rire s'explique ici comme « une défense contre l'angoisse de mort, une forme de déni d'un danger vital et une réassurance contre celui-ci. » (Mercadier, C., 2002, p.227).*

Ils peuvent également continuer à parler avec la personne décédée pour réfuter son état. *« Les soignantes continuent de parler entre elles et avec la morte comme si elle était vivante. Ne serait-ce pas une façon d'occulter le passage qui vient de se produire, de s'occuper des morts comme des vivants ». (Mercadier, C., 2002, p.131).*

Le soignant peut aussi se blinder, et s'interdire de ressentir toutes émotions, refuser leurs existences, risquant alors toute déshumanisation du soin pour garder la force d'aller travailler.

La socialisation professionnelle le pousse à se mettre à distance de ses ressentis, suivant l'image de *« la bonne infirmière »* qui n'a pas le droit d'être submergée par l'émotion *« Bloquer ce ressenti émotionnel en garantit une expression minimale qui confère à son tour l'image de soignants affectivement neutres, sans plaisir ni dégoût. Toutes les sensations ressenties sont ainsi exprimées de manière très feutrée et les soignants ont unanimement le souci de présenter aux malades un visage qui ne laisse rien paraître de leurs expériences émotionnelles qu'elles soient agréables ou désagréables. ».* (Mercadier, C., 2002, p.227).

Pour faire face à l'impact émotionnel qu'inflige la récurrence de situations dramatiques auxquelles sont confrontés les soignants, certaines ressources tel que le sport, la vie sociale permettent de lâcher prise, ou encore élaborer un travail sur soi même, pour chercher à comprendre et reconnaître ce qui n'est pas tolérable, afin d'y travailler et d'opérer la bonne distance dans sa posture soignante.

La psychologue Sévérine Gaudron explique : « *Cela permet d'identifier ses propres résonances émotionnelles pour les mettre à une certaine distance et mieux se recentrer sur le malade avec ce qu'il est lui et non pas avec nos projections à nous.* » (Cité par Mayer, V., 2013, p.4).

Ainsi, pour se protéger de ses émotions, le soignant a recours aux mécanismes de défense face à des situations qui peuvent l'impacter dans la prise en charge de son patient. Pour ne pas s'épuiser professionnellement, le soignant doit trouver la juste distance avec son patient, celle-ci bien que changeante suivant chaque situation permet d'équilibrer le soignant dans le soin de son patient et son propre bien être.

### 3.4 LA JUSTE DISTANCE

#### 3.4.1 DEFINITIONS

La définition de chaque composant de ce concept permet de mieux le cerner. Le terme « juste », selon le Larousse, fait notamment référence au fait d'être « *conforme à une exigence, à une norme* » quant au terme distance, il est défini par : « *Intervalle qui sépare deux points dans l'espace ; Longueur de l'espace à parcourir pour aller d'un point à un autre* ».

Ainsi le terme « juste » nous rappelle l'exactitude, l'idéal, mais peut-on parler d'idéal dans la juste distance puisque celle-ci est indéfinissable, sans cesse en mouvement selon les situations et les patients ?

Plusieurs auteurs ont pu donner leur propre définition de la juste distance, ainsi Pascal Prayez la définit dans « *Julie ou l'aventure de la juste distance* » comme : « *La juste distance est la capacité à être au contact d'autrui en pleine conscience de la différence des places.* » (Prayez, P., 2005, p.207).

Le soignant a ainsi conscience de son patient, des sentiments, des émotions, des souffrances qu'il peut ressentir, il peut les écouter et rester dans une relation soignant soigné sans se submerger des angoisses de son patient.

Il se protège alors d'un investissement trop important dans lequel il intercepterait toutes les souffrances du patient et qui serait un frein à sa relation d'aide. Dans son œuvre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* », Catherine Mercadier cite ainsi : « *La bonne soignante*

*est très proche de la neutralité émotionnelle sans être complètement neutre sous peine d'être accusée d'indifférence, de froideur.* » (Mercadier, C., 2002, p. 180).

D'autres auteurs mettent en lien la distance avec la proximité comme le déclare Elke Mallem dans son article « *La distance professionnelle* » : « *Une bonne distance professionnelle doit permettre de tenir la souffrance à un niveau qui permette de travailler avec elle afin de dégager le manque à combler, l'atteinte à réparer. Il s'agira plus d'une proximité que d'une distance* ». (Mallem, E., 2005, para. 6).

### 3.4.2 LA JUSTE DISTANCE DANS LE SOIN

Accompagner un mourant, demande une force pour pouvoir être présent, à l'écoute sans être submergé par les émotions du patient et les siennes. En effet, face à un patient interrogateur, exprimant sa peur de la mort, le soignant doit maintenir ses émotions afin de ne pas l'anéantir.

La juste distance est donc, un mécanisme de protection qui permet d'accompagner le patient, d'être présent à ses côtés dans cet événement dramatique sans que cette situation envahisse l'infirmière, ce qui la handicaperait dans la prise en charge de son patient.

Ainsi, se placer à la juste distance permet de prendre en considération le patient, l'aider, l'écouter, l'accepter, être présent pour lui et finalement le reconnaître comme vivant jusqu'à la fin.

Cependant, la juste distance n'est pas universelle, elle se modifie selon chaque patient, chaque situation.

En effet, certains patients marquent plus que d'autres. Certaines situations peuvent faire écho, sur le plan personnel et rendre difficile cette prise de distance. Catherine Deshays, dans son livre « *Trouver la bonne distance avec l'autre* » a écrit : « *Ce que vit l'autre, je ne peux que l'interpréter de manière analogique par rapport à moi, à ce que je vis ou à ce que je sais de moi.* » (Deshays, C., 2013, p.30).

Il faut prendre conscience de ses émotions, ses propres limites pour savoir ce que l'on peut accepter ou non. Il ne s'agit pas de se couper de toute émotion ou ressenti. Le soignant doit alors travailler sur ses émotions, les accepter et pouvoir les reconnaître pour mieux les gérer et ne pas se laisser envahir par celles-ci.

Ce travail autour de soi, permettra au soignant d'être moins submergé par ses émotions, et d'être ainsi plus disponible pour son patient. A ce sujet, Pascal Prayez dans « *Julie ou*

*l'aventure de la juste distance* » cite : « *Ce que j'ai appris de mon histoire m'a permis de prendre de la distance face à la souffrance des malades, sans pour autant m'éloigner d'eux. Au contraire, j'ai l'impression d'avoir une liberté plus grande de m'impliquer, sans le ressentir comme une charge.* » (Prayez, P.,2005, p.120).

Dans les articles, de Elke Mallem, « *la distance professionnelle* » (2005), Géraldine Langlois « *De l'émotion dans le soin* » (2010) ou dans les œuvres de Pascal Prayez « *Julie ou l'aventure de la juste distance* » (2005), « *Distance professionnelle et qualité du soin* » (2009), on peut noter que tous ces auteurs insistent, sur l'importance de la communication, la cohésion et l'écoute même au sein de l'équipe.

Pouvoir se retrouver autour d'une situation difficile, se soutenir avec la plus grande empathie permet aux soignants d'évacuer leurs émotions trop pesantes et ainsi de mieux accompagner, tout en cohérence, vers la fin de vie. D'ailleurs, dans l'article « *La distance professionnelle* », l'auteur ajoute que lorsque le soignant connaît ses limites et que l'équipe est en cohésion, cela crée une peau protectrice : « *En ayant une bonne peau, la distance n'a plus d'importance : « moi restera moi, l'autre sera toujours l'autre. Je suis témoin de la souffrance de l'autre mais ce n'est pas ma souffrance.* ». » (Mallem, E.,2005, p.2).

Néanmoins, la juste distance, comme on a déjà pu en parler, est mouvante, et change dans chaque situation, selon l'histoire, selon le patient. Cette distance est indéfinissable et peut s'avérer compliquée à trouver pour le soignant.

En effet, ou placer la limite entre distance juste, et distance trop proche ou trop lointaine ? On peut aussi y ajouter d'autres problématiques telles que l'attachement à certains patients, qui compliquent encore ce moyen de protection.

La juste distance est un travail sur soi et ses émotions. Reconnaître et assumer ce qui est trop excessif permet de pouvoir se retirer et se protéger de la souffrance d'un patient parfois très contagieuse et qui n'aiderait pas à sa prise en charge.

Elle permet de reconnaître et d'accompagner un patient souffrant sans que celui-ci ne perturbe le soignant.

#### **4. PROBLEMATIQUE**

Tout au long de ma formation et des stages qui m'ont été proposés, j'ai été confrontée à plusieurs reprises aux situations de fin de vie.

Ma situation de départ relate l'une d'elle et amorce ainsi mon travail de recherche autour de ce thème.

Pour ce faire, j'ai choisi d'élaborer mon cadre de référence à partir de quatre grands thèmes. Ces thèmes qui sont la mort, les émotions, les mécanismes de défense et enfin la juste distance, sont en lien avec le questionnement découlant de ma situation de départ.

Ces premières recherches m'ont permis de poser la problématique de mon travail de fin d'études qui est :

*« Comment les émotions des soignants peuvent-elles influencer la prise en charge de la personne en fin de vie ? »*

Après avoir lu divers auteurs portant sur ces sujets, je dois réaliser une enquête de terrain qui me permettra ainsi de comparer ces références à la pratique sur le terrain mais également à ma situation de départ.

#### **5. METHODOLOGIE**

Pour donner suite à l'exploitation des concepts, nous allons mettre en corrélation la théorie et la réalité professionnelle vécue par les professionnels de santé. Afin d'en dégager des similitudes, des différences, des contraires et de nouvelles informations qui n'avaient jusque-là, pas été évoquées chez les auteurs que j'ai choisi de lire.

Cette enquête exploratoire a pour but d'aller sur le terrain et de questionner les professionnels de santé sur le sujet relatif à mon mémoire de fin d'étude.

## 5.1 OUTILS

Ma rencontre avec les professionnels se fera sous la forme d'entretien semi directif. Cet entretien, composé d'une question inaugurale laisse donc une liberté d'expression à l'interviewé dans le choix de ses développements, et une série de questions de relance, permettant d'assurer un fil conducteur à l'entretien et de le réorienter en cas d'écart.

Je pourrais également utiliser la reformulation s'il me semble utile d'approfondir certaines idées. J'envisage des entretiens de trente à quarante minutes tout en ayant conscience de la possibilité qu'ils soient interrompus ou qu'ils soient écourtés pour des raisons d'organisation de service ou encore si l'infirmière interrogée a peu d'arguments sur le sujet.

Pour débiter ces entretiens semi directifs, il me faut poser une question inaugurale qui permette à la fois d'ouvrir un champ large d'expression sans influencer le récit et porter sur les émotions en lien avec la mort, telle que :

**« Racontez-moi comment vous prenez en charge un décès dans votre service et comment gérez-vous vos émotions à ce moment-là ? ».**

## 5.2 LIEUX ET PROFESSIONNELS INTERROGES

Pour la réalisation de ces entretiens, j'envisage d'interroger 6 professionnels de santé. Ces entretiens auront lieu dans différents établissements, plus ou moins confrontés à la mort selon les services. J'ai donc sélectionné :

Un EHPAD car les patients y sont très âgés et le personnel de ces établissements est pleinement conscient qu'il s'agit de leur dernier lieu de vie, il est donc intéressant de recueillir l'avis de professionnels confrontés régulièrement à la mort.

Je souhaite y interroger une aide-soignante car elles sont les plus proches des patients notamment dans les soins de nursing, et une infirmière car elles sont, elles aussi, impliquées dans la prise en charge de résidents qu'elles voient sur de longues périodes.

Je souhaiterais ensuite mettre en parallèle un service de médecine où les décès sont rares, tel qu'en Endocrinologie ou en Dermatologie/Rhumatologie et un service de médecine tel que la cardiologie ou la pneumologie où les décès y sont plus fréquents.

Ainsi je pourrais recueillir et appréhender la verbalisation des émotions d'un personnel confronté à des situations exceptionnelles dans sa vie professionnelle, aux émotions d'un personnel qui est plus régulièrement confronté à la mort.

J'y interrogerais dans chaque service, une infirmière afin d'explorer le rapport qu'elle peut avoir avec de telles situations dans sa vie professionnelle.

Enfin, dans un service de soin palliatif afin de percevoir les ressentis du personnel d'une part dont c'est le quotidien d'accompagner le patient vers la fin de vie avec la plus grande sérénité et la meilleure qualité de vie possible, mais également qui a conscience qu'il n'y a pas d'autre issue curative possible, et ce quel que soit l'âge du patient.

J'interrogerais une aide-soignante et une infirmière, car dans ces services l'aspect humain est primordial, la relation humaine y est intense, et malgré la répétition de situations dramatiques, certaines situations peuvent donner une leçon de vie.

## **6. RECUEIL DES DONNEES ET ANALYSE DES RESULTATS**

### **6.1 RECUEIL DES DONNEES**

Afin de pouvoir réaliser ces entretiens dans l'hôpital proposant les services que j'ai choisi de viser, il m'a fallu envoyer une demande d'entretien à la direction des soins de l'hôpital que j'ai sélectionné.

Suite à la réponse positive de celle-ci, j'ai pu contacter les cadres des services dont les coordonnées avaient été fournies dans cette réponse. J'ai ainsi obtenu les 4 entretiens dont j'avais besoin sur l'hôpital.

Pour ce qui est de l'EHPAD, j'ai contacté les institutions proches de chez moi qui m'ont également demandé une lettre de demande d'entretien.

Étant donné les circonstances sanitaires exceptionnelles en cette période, je n'ai pu avoir de réponse, j'ai ainsi choisi d'interroger une aide-soignante de mon entourage. Et je n'ai pas pu interroger d'infirmière.

Avant de démarrer ces entretiens, j'ai rappelé à chaque fois que celui-ci était enregistré à l'aide de mon téléphone le temps de la retranscription complète puis supprimé et anonymisé en changeant le prénom de l'infirmière interrogée.

J'ai indiqué le thème de mon travail de fin d'étude, expliqué l'intérêt de ces entretiens et annoncer ma question inaugurale avant de commencer l'enregistrement.

J'ai réalisé mon premier entretien (*cf. annexe II*) dans un service de cardiologie auprès d'une infirmière, Emma, travaillant depuis 4 ans dans ce service. J'ai pu l'interroger pendant 11 minutes et nous nous sommes installées dans une petite pièce à l'écart.

Mon deuxième entretien (*cf. annexe III*) s'est déroulé dans un service de Dermatologie/Rhumatologie auprès d'une infirmière y exerçant depuis 6 ans, Caroline. L'entretien a duré 10 minutes. Nous nous étions installées dans la salle de soins et avons été dérangées 2 fois.

Le troisième entretien (*cf. annexe IV*) a été réalisé auprès de Romane, infirmière depuis 6 ans dans un service de Soins Palliatifs. Cet entretien s'est déroulé dans le salon des familles, nous n'avons pas été coupées et il a duré 17 minutes.

Le quatrième entretien (*cf. annexe V*) s'est également déroulé dans un service de Soins Palliatifs. J'y ai interrogé une aide-soignante, Mélanie, en poste depuis 8 ans dans ce même service. Nous étions également installées dans le salon des familles, nous avons été coupées une fois et l'entretien a duré 20 minutes.

Le cinquième entretien (*cf. annexe VI*) s'est déroulé auprès de Julie, aide-soignante en maison de retraite depuis 12 ans. Faisant partie de mon entourage, Julie et moi avons convenu d'un lieu dans lequel réaliser cet entretien. Il a duré 17 minutes.

## 6.2 SYNTHÈSES DES ENTRETIENS

### 6.2.1 EMMA

Emma est infirmière depuis 4 ans en service de cardiologie. Dans ce service, elle est confrontée aux situations de fin de vie de manière fréquente : « *ce n'est pas toujours évident, on est tout le temps face à la mort mine de rien* ».

Emma peut dire que la prise en charge d'un décès « *est toujours très délicate et très difficile à gérer* » notamment lorsque les patients rappellent l'entourage ou lorsqu'elle s'est attachée au patient « *parce qu'on s'attache à ces patients* ».

Elle dit également que la prise en charge d'un patient en fin de vie inclut évidemment la famille, elle parle de projection : « *il y a cette projection* », ce qui complique d'autant plus la situation.

Elle explique également que malgré la distance qu'elle essaie de garder, il n'est pas rare que cela ne la suive pas en dehors du travail. Elle témoigne de son rapport « de peur » face à la mort dans son discours : « *ça nous met face à quelque chose du coup, je pense euh... qu'on a tous un petit peu peur quand même, mine de rien ...* ».

En ce qui concerne ses représentations de la mort, Emma la définit comme la fin d'une vie avec peut être une suite « *Peut être le début d'autre chose, ça je ne sais pas* ». Elle peut dire que ses représentations de la mort n'ont jamais changé mais qu'elle appréhende toujours un patient pour qui il n'y a plus d'issue thérapeutique et qui finira par mourir.

En questionnant Emma sur ses émotions et ressentis lors d'une situation de fin de vie, celle-ci explique qu'elles n'arrivent pas tout de suite. Notamment lors des situations d'urgence ou l'action ne lui permet pas d'être consciente de ses émotions.

C'est une fois que les décisions collectives sont prises, que le médecin annonce la fin de vie, que le corps est ôté des dispositifs médicaux et qu'il commence à refroidir qu'elle *commence à réaliser*, « *c'est à ce moment-là qu'on commence à réaliser et se dire, bon en fait, euh... voilà quoi, on va tous mourir et puis euh... et puis cette vie n'est qu'éphémère du coup* ».

A ce moment-là elle montre qu'elle peut s'identifier et voir sa propre mort. Une chose également qui semble difficile au niveau émotionnel est lorsqu'elle ressent qu'il y aurait encore eu des choses à faire pour tenter de sauver un patient en fin de vie, « *parfois, on se dit, on peut faire encore des choses pour certains patients tout ça, et puis après bon* ».

Selon Emma, les émotions qu'elle peut ressentir lors de ces situations ne modifient pas sa prise en charge d'un patient en fin de vie, elle explique qu'il faut être capable de les mettre de côté pour pouvoir être disponible pour le patient et son entourage « *on essaie d'être là, le plus possible que ce soit pour le patient, pour l'entourage* ».

Elle peut cependant ajouter qu'il peut arriver de vouloir « *faire assez rapidement* » et de « *rester le moins possible dans la chambre* » lors d'un décès tant cette situation est dure.

D'ailleurs, elle peut dire « *parfois on fait certaines choses pour entre guillemets se protéger, quand on sait que ça va nous toucher* ». Emma évoque une situation qui a été mal vécue par l'ensemble de son équipe, elle explique que la préparation en amont et en groupe peut aider à ne pas « *s'en vouloir* » dans ces situations.

On remarque qu'à plusieurs reprises au cours de l'entretien Emma emploie le terme « délicat » qu'elle renforce en, employant le terme difficile. Ce terme ici fait référence à la complexité d'une situation, ce qui témoigne de la difficulté pour l'infirmière de se saisir de ces situations. « *Un décès c'est toujours très délicat et très difficile à gérer* », « *oui c'est assez, c'est assez délicat, et puis euh... c'est toujours difficile en fait* », « *soit qui sont en fin de vie, soit qui me font un arrêt c'est toujours assez délicat* », « *à ce moment-là c'est un peu plus délicat* », « *il y a cette projection aussi qui est parfois assez délicate.* »

Au sujet de la juste distance, Emma explique que l'école apprend à mettre des distances.

Cependant, elle explique être humaine : « *on est humain* », donc qu'elle ressent des sentiments pour ses patients et qu'elle peut parfois s'y attacher. Dans ces situations-là, cette juste distance est difficile à trouver et mettre en place.

### 6.2.2 CAROLINE

Caroline est infirmière en service de rhumatologie dermatologie hospitalisation de semaine depuis 6 ans. Caroline raconte qu'elle n'a pas beaucoup vécu de situations de décès dans ce service.

Elle explique cependant qu'il est important pour elle de réussir à prendre du recul face à la situation afin de ne pas empiéter sur sa vie personnelle « *c'est vrai que j'essaie vraiment de me mettre ma petite carapace, on souffle un coup et on y va* ».

Pour Caroline, la mort n'est rien d'autre que la fin de la vie. Elle explique que son expérience professionnelle a pu participer au changement de ses représentations sur la mort : « *on rencontre des cas qui nous font grandir, nous font évoluer* » notamment sur la gestion de ses émotions.

Cependant elle considère que ce sont les épreuves, qu'elle traverse dans sa vie personnelle, qui peuvent apporter de la difficulté à prendre en charge un patient en fin de vie. « *Parce que je pense que c'est le côté personnel qui après fait que la prise en charge peut être un petit peu plus compliqué* ».

En ce qui concerne les émotions que Caroline peut ressentir lorsqu'elle se retrouve confrontée à une fin de vie, celle-ci explique d'abord qu'elle n'a pas beaucoup été confrontée à ces situations.

Elle parle de chance, « *j'ai eu cette chance là* ». Elle explique que le contexte joue beaucoup dans « l'acceptation » du décès d'un patient.

En effet, selon elle lorsque le décès est soudain, inattendu et que l'équipe n'a pas pu s'y préparer c'est là que cela devient difficile émotionnellement car il faut accepter le décès et soutenir la famille, « *c'est plus difficile pour l'équipe de s'y préparer pour pouvoir aussi être aidant après auprès de la famille, et leur apporter, malheureusement, des réponses* ».

En revanche, elle souligne que la mort peut parfois être une délivrance « *parce que des fois, selon les conditions bah... effectivement c'est la fin d'une souffrance* ».

Elle ajoute que malgré cette répercussion au niveau émotionnel, la prise en charge d'un patient en fin de vie ne changera pas car elle reste professionnelle.

Selon elle, c'est plutôt l'attachement d'un patient présent depuis longtemps et les émotions que suscitent sa fin de vie qui modifieront sa prise en charge, et le fait qu'il soit entouré par sa famille ou seul « *C'est vrai que je pense qu'on va être encore plus présent s'il*

*n'y a pas de famille qui est là, pour le coup* ». Elle déclare mettre une « carapace », ce qui lui permet de prendre du recul pour agir.

Elle raconte avoir déjà eu le besoin de passer le relais notamment lorsque le patient était bien connu de l'équipe. *« Ça m'est déjà eu arrivé de passer le relais. Parce que je sentais que là, pour le coup ça faisait un petit peu trop »*.

Elle insiste également sur l'importance du travail en équipe, *« l'importance du travail d'équipe, ça j'y tiens »*, d'être *« au moins à deux »* ce qui permet selon elle de *« partager ses émotions et de ne pas se sentir seule »* et de se soutenir surtout pour des patients pour lesquels s'est tissé un lien affectif. *« On y allait ensemble avec la collègue parce que du coup ça devenait, pour pas que ça soit trop lourd en fait... à porter justement au niveau émotionnel.*

D'ailleurs selon Caroline, les échanges au sein de l'équipe participent à l'amélioration des pratiques.

Caroline précise que la prise en charge dépend de plusieurs facteurs, des liens avec certains patients qui sont inexplicables, mais également des événements que traverse le soignant dans sa vie personnelle au moment de cette prise en charge. *« C'est du cas par cas et du « à l'instant T », en fonction de ce qu'on vit aussi dans nos vies à l'extérieur, en fonction de beaucoup de choses »*.

En questionnant Caroline au sujet de la juste distance, celle-ci m'explique que pour elle, la juste distance est celle qui permet d'être le plus soignant possible, tout en gardant le maximum de ses capacités, tout en étant à l'aise. *« C'est une distance où on va se sentir à l'aise nous, plutôt, et où on va être le plus soignant possible et le plus aidant et où on garde toutes ses facultés pour pouvoir être le plus lucide possible »*.

Caroline ajoute que cette juste distance s'atteint à partir du moment où on s'écoute soi-même, elle rappelle qu'un soignant est avant tout un être humain, qui doit connaître ses limites mais également savoir se décharger auprès de l'équipe mais également au besoin auprès de la psychologue.

### 6.2.3 ROMANE

Romane est infirmière depuis 6 ans et travaille également depuis 6 ans dans un service de soins palliatifs. Les situations de fin de vie sont très fréquentes dans ce service, elle explique que l'équipe est très souvent préparée au décès de ses patients.

En la questionnant sur sa prise en charge, elle explique que les étapes sont en quelques sortes ritualisées « *on est rodé sur ce qu'on a à faire* ».

Lorsque l'on lui demande la prise en charge effectuée et les émotions ressenties lorsque survient un décès, Romane évoque tout de suite l'entourage du patient, elle attache beaucoup d'importance à la prise en charge de la famille du mourant, de l'appel annonçant le décès, à leur venue, elle déclare se rendre disponible pour les soutenir « *On se rend toujours disponible, on leur dit de nous sonner si jamais il y a quoi que ce soit* ».

Même si elle rappelle que les familles savent que tôt ou tard l'annonce du décès de leur proche risque de leur être annoncée, elle ajoute que globalement, ils s'y attendent et qu'il y a moins de surprise que dans d'autres services. « *C'est différent dans notre service dans le sens ou la grande majorité, on va dire 95% des entourages sont... on va dire, pas prêts, mais ils savent ou on va dans la prise en charge. Donc, ils sont plus ou moins préparés à ce coup de téléphone, on peut dire ça comme ça ; Ce n'est pas l'appel surprise qu'on peut avoir dans d'autres services en tout cas* ».

Romane souligne également les difficultés liées à l'attachement concernant des patients restés longtemps dans le service, ou encore certaines situations évocatrices de vécu personnel. Ces situations peuvent être une difficulté dans la prise en charge des patients en fin de vie « *c'est là où on a le contre coup* », et elle ajoute que les collègues se soutiennent. « *Généralement quand il y a un décès après on fait attention à l'autre. Donc on est quand même plus ou moins soudés* »

Concernant les représentations de Romane, au sujet de la mort, celle-ci la décrit comme un arrêt total du corps, de l'esprit... « *C'est la fin de la vie, point* » elle ajoute « *Mais mon point de vue c'est que voilà, le corps et l'esprit de la personne, la conscience, etc., s'arrêtent à ce moment-là.* ».

Elle ajoute aussi que ses représentations n'ont jamais évolué. Elle dit « *c'est plus pour ceux qui restent* », en effet selon Romane, la difficulté réside surtout pour l'entourage qui doit apprendre à supporter le décès et non pour la personne décédée elle-même.

Elle précise que, la prise en charge peut être différente selon les origines culturelles et religieuses des familles « *Et peut-être que la prise en charge, de certains patients, selon leurs cultures, selon leurs religions va changer pour moi ma prise en charge au moment du décès* », mais également de ses collègues « *c'est vrai que quand on fait des toilettes mortuaires et qu'elle est là bah... on va avoir une autre approche au niveau de la toilette mortuaire* ».

Aussi la première émotion évoquée par Romane lors du décès d'un patient, est l'empathie pour la famille, puisqu'elle les accompagne dans le décès.

Romane parle de fin de cycle « *Moi la mort oui c'est vraiment la fin d'un cycle, un arrêt brutal* », pour Romane, le patient est mort, il faut faire le travail sur le corps mais l'important c'est de soutenir la famille, elle avoue ressentir moins d'émotions pour le patient qui part que pour ceux qui restent « *on a notre travail pour le corps mais moi, enfin, le patient il est mort, il est mort quoi* »

Romane affirme savoir généralement faire la distinction entre sa vie personnelle et sa vie professionnelle d'infirmière dans un service de soins palliatifs, et déclare « *on a un deuil à faire quand c'est personnel, ici on ne fait pas le deuil de nos patients* ».

Par contre, elle reconnaît être touchée tout comme les autres membres du service dans certaines situations : quand le patient est jeune ou parent de jeunes enfants, lorsque les patients viennent d'apprendre qu'ils ont un cancer ou pour les patients qui restent très longtemps. « *Les jeunes, les patients qui ont des enfants en bas âge, où les découvertes récentes de cancer, souvent où ils arrivent ici rapidement derrière, généralement c'est toujours ce genre de profil qui vont nous toucher nous* » et relate un fait qui l'a particulièrement marqué concernant la mort d'un jeune garçon de 17 ans la veille de Noël.

Elle reconnaît d'ailleurs que dans les situations touchantes, ou lorsqu'il y a beaucoup d'affect avec le patient, que cela sera plus dur émotionnellement, et que son comportement peut changer « *mon comportement va changer par rapport à mes émotions. Je vais être beaucoup plus dans le cocooning, et je vais peut-être laisser glisser plus de choses en fait, on va dire. Alors qu'en temps normal, selon les patients on va essayer un peu de les recadrer gentiment* ».

Romane ajoute que dans son service beaucoup usent de « *l'humour noir* » et reconnaît qu'il s'agit « *forcément d'une stratégie pour se protéger* ».

Elle témoigne également de l'importance des groupes de paroles en présence d'un psychologue qui sont organisés dans son service deux fois par mois et qui permettent à l'équipe de discuter autour de situations difficiles pour pouvoir ensemble, gérer et se préserver.

Elle ajoute d'ailleurs que le fait de savoir maîtriser ses émotions est peut-être la raison pour laquelle certains soignants travaillent dans ce genre de service « *si on est encore ici c'est peut-être que justement on arrive à surmonter ce trop plein d'émotions que d'autres pourraient avoir* ».

Au sujet de la juste distance, Romane tente d'expliquer qu'il s'agit d'un milieu entre laisser passer ses émotions et pouvoir mettre certaines barrières. Elle dit « *on est humain de toute façon* » et elle explique que les patients et leurs familles ont besoin de voir que les soignants ressentent aussi des émotions, peuvent être touchés, « *on ne pourra pas prendre en charge un patient si on n'est pas complètement nous-mêmes* ».

Elle explique que tant que c'est pour le bien être du patient, on peut montrer ses émotions.

D'un autre côté, elle admet que dans certaines situations il faut utiliser cette « *carapace* » car trop d'émotions peuvent aussi angoisser la famille.

Elle ajoute d'ailleurs que les soignants sont « *une béquille* » donc « il faut se montrer professionnel ».

Elle relate que beaucoup ont l'image du soignant qui se « blinde », mais selon elle, il ne faut pas et cela n'est pas possible car le soignant et le patient ont besoin de vivre et de ressentir ces émotions.

Ainsi selon elle, il faut parvenir à trouver le juste milieu entre les deux, donc implicitement, elle évoque la juste distance.

#### 6.2.4 MELANIE

Mélanie est une aide-soignante dans un service en unité de soins palliatifs, elle y travaille depuis son ouverture en 2012. La confrontation aux situations de fin de vie est très fréquente dans ces services.

D'ailleurs elle vient juste de gérer une personne décédée avant notre entretien et m'explique qu'elle se faisait une réflexion, en considérant que les soignants étaient très proches des inconnus et étaient dans leur intimité « *on est très proche de personnes inconnues. Et, on est dans leur intime* ».

A plusieurs reprises au cours de l'entretien, Mélanie insiste sur le fait qu'elle considère son patient toujours vivant, jusqu'au terme de son soin, « *je ne sais pas pour moi c'est un être humain et pour moi il est toujours vivant en fait. Je le traite comme s'il était toujours vivant.* » « *Pour nous il y a de la vie jusqu'au bout* », « *tant qu'il y a de la vie, il y a de la vie* ».

Au sujet des représentations sur la mort, pour Mélanie, il s'agit de la fin d'un cycle qui se reproduit sans cesse. Elle souligne qu'on n'est pas éternel et déclare avoir du respect pour

toutes les religions et leur reconnaît une fonction d'aide pour les croyants « *les religions c'est sympa parce que ça aide pour l'après.* ».

Elle précise que grâce à son expérience professionnelle dans les soins palliatifs, elle peut aborder « *peut-être* » plus facilement la mort.

Elle m'explique l'importance des soins palliatifs et me relate que certains patients qui sont arrivés dans des états cliniques très dégradés, repartent de son service « *nous avons des cas chez nous où parfois effectivement ils arrivent et ils sont très altérés. Et on a des patients qui remontent la pente quoi, qui repartent* ». Elle me fait remarquer que si l'état du patient parvient à s'améliorer, que c'est certainement grâce aux soins palliatifs « *A quoi bon les soins palliatifs* ».

En ce qui concerne ses émotions, Mélanie précise d'abord qu'elles n'ont pas leur place et qu'elle, est plutôt dans l'action.

Elle confie toutefois, ressentir de la tristesse qui peut être plus ou moins importante selon le lien qui s'est tissé avec le patient ou lors d'une situation particulièrement touchante, mais souligne qu'elle a bien conscience que les patients ne sont pas ses proches « *un peu de tristesse mais...en même temps ce n'est pas ma famille* ».

Même si elle reconnaît que cela pourrait l'être « *peut-être que ça pourrait être un membre de ma famille malgré tout* ».

Elle m'explique que lorsqu'il lui arrive d'être triste pour des motifs personnels « *même si on est toujours professionnel, même si on laisse nos problèmes à l'entrée de l'hôpital* » cela n'impacte pas sa prise en charge « *je serais, enfin j'espère, toujours attentionnée* ».

Ses émotions apparaissent généralement au moment de la toilette ou lorsqu'il s'agit d'un décès inattendu. Aussi, ce qui peut la prendre au dépourvu, c'est plutôt la situation en elle-même, une pathologie ou un pansement mais elle ne considère pas l'être devant un décès.

Elle rappelle que certains patients peuvent rester longtemps dans le service, et cette relation peut créer un attachement « *il y a des personnes qui restent longtemps dans le service. Et on crée du lien, forcément* » et souligne que les soignants sont avant tout des humains et qu'il est normal qu'ils aient des émotions, « *en même temps c'est normal quoi. Sinon, on est un peu plus trop humain* ».

Au sujet des mécanismes de défense qu'elle utilise pour se protéger, lors de situations particulièrement difficiles, notamment pour elle, concernant les jeunes patients en fin de vie,

Mélanie confie avoir déjà demandé à échanger son patient avec celui d'une de ses collègues et que ses collègues font de même et précise l'importance d'être soudés dans l'équipe. « *On prend en charge un autre patient quoi, on essaie de changer comme ça si vraiment c'est trop difficile ça m'est arrivé, ça nous arrive. C'est voilà, ça se pratique dans l'équipe* ».

Mélanie apporte aussi beaucoup d'importance aux groupes de parole, et dit qu'ils sont « indispensables », ils permettent de revenir sur des situations, afin que la problématique ne ressurgisse pas au mauvais moment « *Sinon on garde le package et là ce n'est pas bon. Ce n'est pas bon parce que... bah le package on l'a quoi, puis à un moment donné il va ressortir mais ça ne sera pas le bon moment* ».

Elle ajoute qu'il est très important pour elle de pouvoir échanger avec la famille, elle explique d'ailleurs que cet échange aide tout autant la famille que le soignant « *Même si on les aide un peu et en même temps ça nous aide quoi c'est vraiment, c'est un échange* ». Elle précise qu'elle aime échanger par tous les moyens. « *La parole, l'humour ou le toucher* »

En questionnant Mélanie au sujet de la juste distance, celle-ci montre qu'elle a évolué au cours de sa vie professionnelle et avoue avoir « repoussé un peu les barrières ».

Elle précise ne pas tutoyer ses patients mais qu'il lui arrive de les appeler par leur prénom et qu'elle trouve agréable qu'ils fassent de même « *quand même je ne tutoie pas les patients, j'essaie euh... des fois je les appelle par leurs prénoms mais ils m'appellent aussi par mon prénom, c'est, c'est sympa* ». Elle peut passer du prénom aux titres de civilités Monsieur ou Madame et avoue être assez tactile avec ses patients et les prendre dans ses bras, « *si je dis madame untel ou monsieur untel ça ne m'empêche pas de les prendre dans les bras* ».

Elle reconnaît qu'elle a beaucoup de proximité avec ses patients et avoue d'ailleurs que la juste distance serait « *à revoir* ».

Elle précise qu'il est totalement possible pour elle d'avoir beaucoup d'affection pour ses patients mais qu'elle conserve une certaine distance qui lui permet de ne pas impacter sa vie privée et de rester complètement soignante « *il m'arrive de faire des bisous et... mais pourtant, je pense que j'ai toujours la juste distance. Ça ne m'affecte pas après dans ma vie privée* ».

### 6.2.5 JULIE

Julie est aide-soignante dans un EHPAD. Ces structures sont un lieu de vie pour personnes âgées dépendantes, les soignants sont par conséquent, fréquemment confrontés aux situations de fin de vie.

Pendant l'entretien, Julie évoque son premier décès en tant qu'étudiante aide-soignante, elle explique avoir été très touchée lors de la toilette mortuaire qui était faite alors, par les aides-soignantes « *j'ai pleuré tout le long* », elle ajoute cependant qu'avec l'expérience, elle relativise en reconnaissant que les patients ne sont pas membres de sa famille, et accepte moins difficilement ces situations de fin de vie « *on apprend quand même à se dire, bon, bah ce n'est quand même pas notre famille* »,

Elle témoigne toutefois du lien qui se crée avec les patients qui résident longtemps dans la structure « *quand c'est des personnes âgées comme ça, on les a pendant longtemps, on crée des liens* » et reconnaît que pour ces patients, leur mort est encore difficile à supporter « *c'est toujours un petit peu difficile, de les voir partir* ».

Elle ajoute aussi, par rapport à sa prise en charge qu'il est important pour elle d'aller voir souvent la personne, de ne pas la laisser « *c'est important d'être là, et qu'ils ne soient pas seuls aussi. Parce que c'est un peu ça aussi mourir seul, c'est difficile, la solitude* » et témoigne de l'importance de pouvoir les accompagner jusqu'à la fin « *j'ai déjà tenu la main de quelqu'un qui partait quoi... qui décédait.* ».

Pour Julie, la mort, c'est une fin, parfois la fin d'une souffrance ce qui peut être un soulagement pour les équipes dépourvues devant certaines agonies interminables.

Elle met aussi en lien, la mort avec la douleur ressentie par l'entourage du résident car elle explique qu'elle côtoie aussi les familles « *mince pour la famille ça va être super dur, ils vont perdre vraiment quelqu'un* ».

Julie confie que la mort peut lui renvoyer l'image de sa propre mort, que cela l'angoisse, et rapporte que lors des premiers décès, elle craignait la contagion mais reconnaît aujourd'hui avoir pris du recul « *au tout début, quand je tenais la main de quelqu'un qui était en train de mourir. J'avais, j'avais peur, c'est bête, mais euh... qu'il m'emmène.* »

Selon Julie, qui se définit comme une personne assez sensible, ce qui a évolué au cours de son expérience, c'est le fait d'apprendre à accepter ses émotions, elle relate le cas de la femme d'un défunt qui s'était jetée dans ses bras et avec laquelle elle s'était mise à pleurer, elle

avoue qu'elle avait un temps trouver son attitude peu professionnelle « *Après je m'en suis voulu, je me suis dit, non ce n'est pas du tout professionnel* ».

Aussi, elle insiste sur le fait qu'il est important de pouvoir rester soi-même, que cela n'empêche pas le soin « *on a le droit d'être triste je pense, et ça n'empêche pas de faire le travail* » et qu'il est inutile de se blinder comme on a pu le lui reprocher dans ses débuts de carrière « *Parce que on est quand même humains et on a le droit aussi d'avoir des émotions, des sentiments et de craquer quoi* ».

Julie précise qu'avec le temps elle a su ne plus être dans la compassion ce qui pour elle signifiait de pleurer et de souffrir avec le patient « *Donc la compassion c'est plutôt pleurer avec la personne, souffrir avec la personne* ».

Et aujourd'hui elle est plutôt dans l'empathie qu'elle définit comme le fait de comprendre et d'accueillir la souffrance de l'autre « *dans l'empathie, on ne souffre pas. On essaie de comprendre ce que la personne elle vit. On comprend que ça peut être difficile. Mais, en même temps on la distingue de nous.* »

Pour Julie chaque prise en charge est individualisée, selon l'attitude du patient et le lien créé. Certains patients sont angoissés, d'autres ne veulent pas parler et d'autres encore peuvent lui confier des petites envies qu'elle aime bien assouvir « *des petits trucs en plus et ça va me faire plaisir vraiment de faire des trucs. De ramener un truc de l'extérieur* ».

Elle confie utiliser des stratégies pour se protéger « *on met en place des petits trucs pour se protéger* ».

En effet, il lui arrive d'être réclamée par certains patients et de ne pas se sentir ni la force ni le courage d'aller les voir, de craindre de ne pas savoir trouver les mots « *tu ne te sens pas forcément tout de suite, pas le courage, pas la force quoi. Tu ne sais pas quoi lui dire* ».

Ainsi, Julie avoue pour se protéger d'une situation trop touchante utiliser « la fuite », ou de différer sa visite ou encore de « passer le relais ».

Elle ajoute également qu'il est très important de pouvoir discuter avec les collègues de situations difficiles « *quand il y a eu un décès comme ça, qui a été un peu difficile, qu'on a accompagné, on en parle. Et je pense que c'est important* », mais précise que certains soignants n'en ressentent pas le besoin « *il y en a qui se ferment* ».

Aussi Julie attend d'être avec d'autres collègues pour parler de ces situations pour évacuer. « *Mais moi j'ai besoin de l'évacuer. Il faut que j'en parle.* ».

Au sujet de la juste distance, Julie explique ne pas vraiment la connaître pour elle, elle est « *difficile à déterminer et à mesurer* ».

Elle dit être proche des patients « *peut-être trop des fois* » mais a toutefois conscience qu'ils ne sont pas ses proches « *même si j'ai conscience que ce n'est pas un membre de ma famille* ».

### 6.3 ANALYSE CROISEE

L'analyse croisée de ces entretiens sera réalisée autour de 5 axes : La prise en charge, la mort et ses représentations, les émotions, les mécanismes de défense et la juste distance.

#### 6.3.1 PRISE EN CHARGE

A l'évocation de la prise en charge dans les situations de fin de vie, les soignantes témoignent de l'importance de la communication avec le patient, et de l'accompagnement dans une relation qui se tisse au fil du temps.

Ainsi, plus le patient est présent depuis longtemps dans le service, plus le patient et l'infirmier apprennent à se connaître, et des liens se créent. Pour Caroline, la prise en charge ne change pas, c'est le relationnel qui évolue. Mélanie ajoute, « *on est très proche des personnes inconnues on est dans leur intime* ». A ce sujet, Alexandre Manoukian et Anne Masseboeuf dans leur livre « *La relation soignant-soigné* » expliquent : « *Les équipes soignantes, par leurs fonctions dans les services hospitaliers, entrent en relation avec les malades de façon intime et souvent prolongée.* » (Manoukian, A., & Masseboeuf, A., 2008, p.7).

Mélanie ajoute l'importance de la considération de la personne et affirme qu'elle estime que la personne est toujours vivante des derniers instants jusqu'à la fin « *Je le traite comme si il était toujours vivant.* ». Ces propos renvoient aux dires de Marie de Hennezel dans son œuvre « *La mort intime* » qui relate « *Il y a une façon de prendre soin d'un mourant qui lui permet de se sentir une âme vivante jusqu'au bout.* » (Hennezel, M., 1996, p.23).

Mais à l'inverse, Catherine Mercadier dans son livre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* », explique « *les soignantes continuent de parler entre elles et avec la morte comme si elle était vivante. Ne serait-ce pas une façon d'occulter le passage qui vient de se produire, de s'occuper des morts comme des vivants.* » (Mercadier, C., 2002, p.131).

Julie, elle explique qu'elle va voir la personne afin de ne pas la laisser seule « *mourir seul, c'est difficile la solitude* » et qu'il lui arrive de tenir la main des patients qui partent car les départs ne se font pas toujours en douceur.

Au cours de ma situation d'appel, j'ai également pu constater que nous sommes allées à plusieurs reprises voir la patiente en fin de vie.

Julie témoigne aussi de l'importance d'une prise en charge individualisée pour gérer l'angoisse des patients, pour leur apporter des réponses et même des petits plaisirs « *des petits trucs en plus et ça va me faire plaisir vraiment de faire des trucs. De ramener un truc de l'extérieur* »

Elles reconnaissent également que la prise en charge peut être impactée par l'état d'esprit du soignant dans sa vie personnelle, et de la prévisibilité ou au contraire de la brutalité du décès, même si elles sont toutes rodées sur les actions à entreprendre.

La réponse qui revient quand on évoque un décès au soignant c'est la difficulté de prévenir et d'accompagner les proches. Toutes relatent l'importance de leur relation avec les familles et le devoir qu'elles ont de les accompagner dans les derniers instants et après, de répondre à leur question et de les soutenir. D'ailleurs, certaines racontent qu'elles sont souvent amenées à annoncer le décès aux proches.

Caroline, elle avoue être plus présente dans sa prise en charge quand il n'y a pas de famille. Quant à Romane, elle nuance en rappelant qu'elle travaille dans un service de soins palliatifs, et que par conséquent la famille s'attend en général à recevoir le coup de fil qui leur apprendra le décès de leur proche.

Dans leur accompagnement les soignants évoquent d'ailleurs, l'importance de ces soins palliatifs dans la situation de fin de vie, Emma précise leur faire appel quand il n'y a plus d'autres possibilités, et qu'ils utilisent alors des sédatifs pour aider à partir, et Mélanie, elle relate l'intérêt de ces soins pour accompagner le patient du mieux possible.

En ce qui me concerne, j'ai pu remarquer au cours de mes stages pratiques, que les soignants recouraient très régulièrement au médecin dès qu'ils se sentaient démunis, malgré que cette observation n'ait pas été précisément évoquée au cours des entretiens.

J'ai également constaté au fil de ma formation que les soins palliatifs sont également demandés lors des situations de fin de vie difficiles à gérer.

Enfin les soignantes relèvent la force de travailler en équipe, de vivre les choses ensemble, voire de visiter les patients mourants ou morts, en binôme, afin que cela soit plus supportable.

Les équipes sont plutôt soudées et surtout lors d'un décès. Romane relate « *généralement quand il y a un décès après on fait attention à l'autre* ». D'ailleurs à ce sujet Alexandre Manoukian et Anne Masseboeuf dans leur ouvrage « *La relation soignant soigné* » déclarent « *La qualité des échanges au sein de l'équipe, ainsi que sa cohérence et sa compétence relationnelle sont les atouts de l'accompagnement en fin de vie* ». (Manoukian, A., Masseboeuf, A., 2008, p.126).

Je pense ainsi que la situation que j'ai vécue aurait été plus facile à accepter si j'avais été accompagnée, si nous y étions allées à deux.

Aussi au sujet de la prise en charge, toutes les aides-soignantes et infirmières sont unanimes sur le fait que les situations de fin de vie sont toujours difficiles mais toutes différentes, elles évoquent la difficulté de soutenir les familles, l'importance du travail d'équipe et la complexité parfois de lier leur vie personnelle et ces situations de fin de vie et la difficulté de gérer la mort.

D'ailleurs Catherine Mercadier dans son œuvre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » déclare « *Face à la maladie et à la mort, les infirmières sont partagées, déchirées entre le désir d'être proches de ceux qu'elles soignent et la peur d'être proches et entraînées par des forces destructrices* ». (Mercadier, C., 2002, p.135)

### 6.3.2 FIN DE VIE

Côtoyer la mort est une épreuve difficile, pour chacun de nous, car comme l'explique Louis Vincent Thomas dans son œuvre « *Anthropologie de la mort* » : « *Si tout le monde est destiné à mourir, on ne meurt pas toujours de la même façon ; on ne conçoit pas la mort partout de la même manière. Que l'on soit témoin ou acteur, le drame n'est pas conçu, représenté ou vécu selon les mêmes modèles.* » (Thomas, L.V., 1975, p.134).

Lorsque j'ai demandé aux soignantes que représentait pour elles la fin de vie, les soignantes ont toutes admis que la mort consistait tout d'abord en une « *fin* ». En effet, selon Emma et Caroline il s'agit de la « *fin de la vie* » et « *peut-être le début d'autre chose* » a pu poursuivre Emma. Pour Mélanie aussi, il s'agirait de « *la fin d'un cycle* ».

Caroline et Julie ont également pu ajouter qu'il pouvait s'agir de la fin « *de la souffrance* » selon certaines conditions. Sur cet aspect, Alexandre Manoukian et Anne Massebeuf expliquent dans « *La relation soignant-soigné* » : « *Fréquemment rencontrée dans les derniers instants, la souffrance atteint parfois une intensité qui fait désirer la mort* ». (Manoukian, A., & Massebeuf, A., 2008, p.117).

Romane, qui avoue ne pas se sentir vraiment touchée par les situations de fin de vie mais plutôt par la famille du défunt, déclare que pour elle, la fin de vie c'est la fin « *point* ».

Si certaines, telles que Emma ou Mélanie, grâce aux religions peuvent imaginer le début d'autre chose, Romane elle, déclare que selon elle il n'y a plus rien après « *le corps et l'esprit de la personne, la conscience, etc., s'arrêtent à ce moment-là.* ».

Cette dernière considère même ne pas posséder de représentations de la mort « *il n'y a pas de représentations ou quoi pour ma part en tout cas.* ». Quant à Mélanie, elle affirme ne pas avoir de représentations de la mort, face à un patient en fin de vie, sinon selon elle, les soins palliatifs seraient inutiles.

Emma, a employé le terme de « *projection* ». J'ai beaucoup entendu ce terme au cours de mes stages. En effet, bien des soignants m'ont confié avoir déjà été touchés par une situation ou un patient sans en avoir vraiment d'explication. La seule réponse qu'ils pouvaient apporter était le fait que ce patient les renvoyait à une personne ou à une situation vécue, comme l'a déclaré Emma « *parfois aussi on se dit ça peut être ma mère ou ça peut être ma grand-mère* ».

Ainsi, il s'agit là de projection. Caroline, elle utilise le terme « *transposer* » pour parler de cette notion. Ce qui concorde également avec les dires de Julie « *des fois ça nous renvoie à notre propre mort.* ». D'ailleurs Emma ajoute « *quand on commence à déperfusionner tout ça, euh... à voir que le corps commence à être froid c'est à ce moment-là qu'on commence à réaliser et se dire, bon en fait, euh... voilà quoi, on va tous mourir.* ».

Elle a également pu confier une situation qu'elle avait vécue dans laquelle elle confie « *on s'est vu en voyant cette femme.* ». Emma témoigne également de la peur que renvoie la mort, en déclarant « *Mais ce n'est jamais, jamais évident ça nous met face à quelque chose du coup, je pense euh... qu'on a tous un petit peu peur quand même, mine de rien on ne sait pas trop* ». Dans « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* », Catherine Mercadier cite à ce sujet « *la contamination symbolique relève d'un processus identificatoire... « On se voit dans l'autre, on peut devenir comme ça, la déchéance de son corps, ne plus être maître de son corps et être livré aux autres.* ». » (Mercadier, C., 2002, p.271).

Dans le couloir qui me conduisait à la chambre de la patiente, j'ai ressenti cette peur de me trouver dans une chambre sans vie, je m'imaginai me demandant si moi-même je l'étais encore, et je me suis retrouvée face à cette réalité angoissante, celle qu'un jour, je pourrais me trouver à la place de cette patiente.

Je me suis également beaucoup interrogée sur le fait de savoir si les représentations sur la mort des soignants pouvaient changer à force qu'ils soient confrontés aux situations de fin de vie.

D'après la majorité des professionnelles de santé interrogées celles-ci n'évoluent pas. En effet, Emma appréhende toujours d'avoir des patients en fin de vie. Mais Mélanie déclare qu'avec le temps elle « *l'aborde peut-être plus facilement* ».

Pour ma part, durant mes stages pratiques, j'ai été confrontée à plusieurs situations de fin de vie semblables à celle décrite dans ce travail de fin d'étude. Même si j'ai vécu, l'approche de la mort différemment de la première fois car il y avait moins d'inconnu, elle reste pour moi, une source d'angoisse.

La mort semble difficile à évoquer par les professionnels, moi-même dans ma situation de départ, j'échangeais beaucoup plus mon inquiétude par le regard, que par les mots.

Le sujet semble tabou pourtant comme le rappelle Vladimir Jankélévitch dans son œuvre « *La mort* » « *La mort est absolument certaine en tant que fait, et absolument incertaine quant à sa date.* » (Jankélévitch, V., 2008, p.135). Et pourtant elle est toujours une source d'angoisse notamment par la projection ou la peur de la contamination.

Aussi malgré son caractère irréfutable, l'évocation de la mort est délicate et engendre de nombreuses émotions que nous allons développer ci-après.

### 6.3.3 LES EMOTIONS

Les émotions sont très présentes lors des situations de fin de vie, tous les personnels soignants rencontrés ont relaté leur vécu émotionnel au sujet de situations communes ou plus personnelles.

Toutefois les réactions du personnel sont très différentes, principalement en fonction de la récurrence de ces situations dans les services.

Ainsi, Mélanie, aide-soignante dans un service de soins palliatifs, explique « *on est quand même dans une unité où on s'y attend forcément* », et Romane, infirmière dans le même service affirme n'avoir « *jamais eu de grosses difficultés* » avec le fait de perdre un patient : « *ici on ne fait pas le deuil de nos patients* ». En revanche, Margot Phaneuf, dans son article « *Le vécu de la soignante devant la mort* » (2014), explique que les soignants font un deuil comme l'entourage du patient lors de sa disparition.

Romane ajoute à ce propos que c'est sûrement grâce au fait qu'elle arrive à surmonter ses émotions, qui seraient insurmontables pour certains, qu'elle est encore ici.

En revanche, Julie, aide-soignante en EHPAD semble très touchée par le départ de ses résidents, et avoue ressentir de la tristesse, quant à Caroline IDE en Dermato/ Rhumatologie, elle parle de « *chance de ne pas avoir eu beaucoup de décès* » dans son service.

Au cours de plusieurs entretiens, j'ai pu remarquer qu'avec le temps leur rapport à la mort avait changé.

En effet, Caroline explique « *on rencontre des cas qui nous, malheureusement, nous font grandir, nous font évoluer dans le sens où on apprend plus facilement à gérer ses émotions.* ».

Julie et Mélanie rappellent que les patients ne sont pas leur famille et Julie confie, que lors des premières situations de fin de vie où elle tenait la main du résident mourant, elle avait peur qu'il l'« *emmène* ».

C'est d'ailleurs, une sensation que j'ai ressentie lorsque j'approchais la patiente de ma situation d'appel. Nous retrouvons également ici l'angoisse de la « *contamination symbolique* » décrite dans le cadre de référence.

Julie indique qu'avec le temps, elle a appris à ne plus ressentir de la compassion mais surtout de l'empathie, ce qui lui permet de ne plus souffrir avec le patient. D'ailleurs, Catherine Deshays dans son œuvre « *Trouver la bonne distance avec l'autre* » explique à ce sujet « *L'empathie comme attitude ou sentiment moral pour mieux communiquer, écouter, accompagner s'est répandue et est devenue incontournable dans les savoir-faire en vue de la compréhension et de la considération d'autrui.* » (Deshays, C., 2013, p.63).

Les soignantes m'ont expliqué qu'il était cependant normal de ressentir des émotions, et toutes dans leurs discours se justifient d'être « *humaines* ». Marie de Hennezel dans son œuvre « *La mort intime* » souligne à ce propos « *On a beau savoir que l'accompagnement des mourants est une affaire d'engagement et d'amour, chaque engagement particulier nous porte aussi une aventure, dans laquelle se risquer avec tout son être.* » (Hennezel, M., 1996, p.161).

Cependant, elles relativisent et ajoutent : tant que les émotions n'interfèrent pas dans la prise en charge, celles-ci peuvent même être bénéfiques et pour le soignant et pour le patient.

Seule Emma, a pu confier que « *Même quand on rentre à la maison, de se dire on va laisser ça au travail et bah ça nous suit quand même* ».

Dans la situation faisant le point de départ de ce travail de fin d'étude, j'ai constaté des similitudes avec le discours d'Emma lorsqu'elle évoque la « *peur* ».

En effet, c'est une réelle sensation d'angoisse et de peur qui me touchait lorsque je traversais le couloir qui menait à la chambre de la patiente afin de découvrir si elle était encore en vie. Il s'agissait d'une rencontre avec l'inconnu, une situation que je n'avais encore jusque-là, jamais vécue.

Certaines émotions sont communes à certaines situations, telle que la tristesse lors de la fin de vie d'un patient jeune ou de parent d'enfant en bas âge. D'ailleurs, Catherine Mercadier, dans « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » relate « *La souffrance, la mort surtout lorsqu'elle touche des personnes jeunes, provoque aussi un sentiment de révolte, d'injustice.* » (Mercadier, C., 2002, p.58).

Au cours de ces entretiens j'ai également ressenti l'importance du lien affectif qui se crée lorsque les patients restent dans le service longtemps. Toujours dans cet ouvrage, Catherine Mercadier expose que « *Dans certains services, les malades restent très longtemps, parfois même jusqu'à la fin, comme un long séjour, et des liens se tissent alors entre soignants et patients.* » (Mercadier, C., 2002, p.65).

Tout simplement une situation touchante, qui rend encore plus difficile de supporter ce départ. A ce sujet, Emma affirme « *on s'attache aux patients* ». Quant à Romane, elle explique « *globalement, les situations qui nous touchent, vont toucher beaucoup de personnes en fait.* ».

Parfois, les soignantes, notamment Julie, rappellent qu'il est possible de ressentir du soulagement malgré la tristesse « *J'avoue que des fois quand c'est des personnes qui souffrent depuis longtemps, on se dit « ouf tant mieux pour elle quoi ».* ».

Une autre émotion qui revient souvent lors de ces entretiens concerne l'entourage du patient.

En effet, Romane explique être très présente pour la famille et ressentir surtout de l'empathie pour l'entourage et selon ses termes pour « *ceux qui restent* ».

Les soignantes comme l'énoncent Emma et Romane peuvent se sentir encore plus en difficultés dans ces moments et ressentir des émotions exacerbées si une situation leur rappelle un moment vécu ou un membre de leur famille.

Bien souvent, les soignantes ont pu expliquer et exposer une situation vécue et dans laquelle elles ont pu se sentir dépourvues. Ces situations avaient souvent comme point commun le fait que le décès de leur patient survienne de manière inattendue.

D'ailleurs, Caroline affirme que selon elle lorsque le décès est soudain, inattendu et que l'équipe n'a pas pu s'y préparer c'est là que cela devient difficile émotionnellement. Ces propos évoquent « *La bonne mort* » d'Alexandre Manoukian et d'Anne Massebeuf dans leur œuvre « *La relation soignant soigné* », définissant : « *Une « bonne mort » était celle que l'on sentait venir et pour laquelle on avait pu se préparer.* » (Manoukian, A., & Massebeuf, A., 2008, p.155).

Julie, Caroline et Emma évoquent leurs difficultés lorsqu'elles se retrouvent impuissantes devant certaines situations, et Emma avoue « *parfois, on se dit, on peut faire encore des choses pour certains patients* ».

La plupart de ces soignantes expliquent que leurs émotions, n'influencent pas la prise en charge du mourant, ni le travail à faire. Caroline affirme que ses émotions ne modifient pas sa prise en charge des patients en fin de vie « *car on reste professionnels* ».

Selon elle, ce qui influence c'est surtout la vie personnelle. Pour Emma aussi elles ne se modifient pas car « *il faut mettre un petit peu ses émotions de côté* ». Quant à Julie, pour elle, c'est plutôt la relation avec le patient en fin de vie qui impactera sa prise en charge.

D'ailleurs, Romane aussi reconnaît que lors d'un départ elle est plus dans le cocooning. Je pense, pour ma part que les émotions influencent la prise en charge, et n'altère pas le professionnalisme.

Il y a toutefois, une autre émotion, qui n'a pas été évoquée lors de mes entretiens mais que j'ai cependant ressentie lors de ma marche vers la chambre de la patiente en fin de vie : il s'agit de l'espoir.

En effet, j'ai pu espérer lorsque j'avançais que la patiente soit encore en vie lorsque j'ouvrirais la porte et que je ne la découvrirais pas décédée, moi, seule. Cette émotion a été décrite par Catherine Mercadier dans son œuvre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » : « *La plupart des infirmières espèrent que cela ne va pas durer trop longtemps, et que la fin se produira en dehors de leur présence.* » (Mercadier, C., 2002, p.137).

Pour conclure sur les émotions, je constate que le discours des infirmières interrogées concorde avec les œuvres que j'ai pu lire. En ce qui concerne les soignantes, leurs émotions diffèrent en grande partie selon les services où elles travaillent.

J'ai remarqué que certains termes revenaient cependant fréquemment dans leurs discours, tel que « *délicat* », « *difficile* » ou encore « *compliqué* ».

Ma situation d'appel témoigne d'ailleurs de cette difficulté éprouvée de côtoyer la mort et par cette volonté de fuir la mourante, certainement pour me protéger.

#### 6.3.4 MECANISMES DE DEFENSE

Nous avons pu remarquer que selon les situations, les patients et les services, les émotions différaient et les soignantes interrogées pouvaient se retrouver plus ou moins en difficulté selon leur vécu.

Certaines, notamment Julie, estiment que les émotions peuvent avoir un impact sur la prise en charge « *oui les émotions, oui ça peut influencer.* », mais surtout, c'est la relation avec le patient en jouant sur l'émotion, qui influencera le soin.

D'ailleurs Emma, en évoquant une situation où elle avoue n'avoir pas voulu assister à l'annonce d'un décès, explique qu'il est possible pour les soignants de ressentir le besoin de prendre de la distance « *parfois on fait certaines choses pour entre guillemets se protéger, quand on sait que ça va nous toucher* » et ajoute ensuite « *ce n'est pas toujours évident, on est tout le temps face à la mort mine de rien* ».

Julie également a pu dire « *On met en place des petits trucs pour se protéger oui* ». Caroline, elle, explique avoir besoin de prendre du recul afin de ne pas lier ces situations à d'autres vécues personnellement.

Elle poursuit en indiquant devoir enfile sa « *carapace* » puis s'encourage « *on souffle un coup et on y va* ». Ces discours témoignent de l'importance pour ces soignantes d'utiliser des méthodes afin de pouvoir se préserver d'une submersion émotionnelle.

Ainsi, au sujet des mécanismes employés par les soignantes, celles-ci affirment ressentir le besoin d'échanger des patients lorsqu'elles ne se sentent plus capable de les prendre en charge.

C'est le cas d'Emma qui relate que « *certaines personnes nous demandent par exemple euh... de prendre en charge les patients qu'elles n'arrivent pas* » elle ajoute que c'est souvent parce que ces patients leur rappellent un vécu personnel.

Caroline et Julie évoquent le terme de « *passer le relais* » pour nommer cette démarche, parce que selon Caroline, elle « *sentait que là pour le coup, ça faisait un petit peu trop* ».

Julie, elle, avoue utiliser aussi « *la fuite* » ou des « *stratégies d'évitement* » dans des situations où elle ne se sent « *pas prête* ». Emma, elle explique que dans ces situations il faut « *faire assez rapidement ce qu'il faut quand la personne elle décède et de rester le moins possible sur une chambre.* ». Ce qui s'apparente également au mécanisme de fuite et d'évitement.

Dans la situation de départ de ce TFE, je me suis moi-même questionnée sur la durée et mon ressenti lors de mon intervention dans la chambre de la patiente. Il me semble qu'en étant seule, et avec mon angoisse, j'aurais pu me retrouver dans les propos d'Emma. C'est-à-dire vouloir ouvrir la porte rapidement, constater l'état de la patiente puis repartir.

De plus, l'attitude de l'infirmière avec qui je tournais ne reflète-t-elle pas cette stratégie d'évitement ? Puisqu'elle ne parvient pas à prononcer sa phrase dans son intégralité, on peut considérer qu'elle me passe le relais.

Peut-être mon angoisse due à cette situation nouvelle pour moi se répercutait sur cette infirmière et qu'elle avait du mal à gérer ses émotions et les miennes ? A ce sujet Catherine Mercadier écrit dans œuvre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » : « *L'angoisse que suscite la mort chez celui qui ne meurt pas explique cette incapacité que montre beaucoup de soignants de l'affronter, le condamnant avant l'heure.* » (Mercadier, C., 2002, p.116).

Dans les services de soins palliatifs, les deux soignantes interrogées disent pouvoir utiliser l'humour et plus précisément selon Romane « *beaucoup d'humour noir* », elle poursuit d'ailleurs en expliquant « *je pense que c'est forcément une stratégie pour se protéger, oui, en effet* ». A ce sujet, Catherine Mercadier confie « *le rire s'explique ici comme « une défense contre l'angoisse de mort, une forme de déni d'un danger vital et une réassurance contre celui-ci.* » (Mercadier, C., 2002, p.227).

On constate donc que les stratégies dictées par les soignantes sont celles que la littérature a pu décrire, notamment Martine Ruzniewski dans son écrit « *Face à la maladie grave* » (2004).

Julie confie les difficultés qu'elle rencontre lorsque certains patients la réclament et relate « *parce que si la personne elle te réclame, par exemple, et que toi ben... Parce que ça arrive des fois... Et que toi ben... tu ne te sens pas forcément tout de suite, pas le courage, pas la force quoi. Tu ne sais pas quoi lui dire.* ».

Elles m'ont également informé qu'elles ont la possibilité d'échanger autour de situations délicates, et bénéficient de séances en groupe avec un psychologue, ce qu'elles estiment être très bénéfique et qui permet, selon Mélanie, de pouvoir lâcher « *le package* ». Pascal Prayez dans son œuvre « *Distance professionnelle et qualité du soin* » écrit d'ailleurs « *Un besoin de parler « tout de suite » est souvent exprimé. Il s'agit de pouvoir « vider son sac » à tout moment, dès que le poids de la situation se fait trop pesant.* » (Prayez, P., 2009, p.99).

Mélanie, pour sa part, explique que les croyances religieuses peuvent l'aider à imaginer et à accepter l'au-delà mais nuance « *il y a des jours ou je veux bien croire, (rires), puis il y a des jours je suis un peu plus sceptique.* » mais elle expose également que dialoguer avec la famille peut être une véritable aide tant pour les soignants que pour les patients « *le fait de discuter avec les familles aussi ça peut, ça nous aide aussi. Même si on les aide un peu et en même temps ça nous aide quoi c'est vraiment, c'est un échange.* ».

La notion d'équipe est quasi unanime dans tous les entretiens.

Ainsi selon Romane, l'équipe permet de pouvoir parler à l'avance de ses difficultés ou de pouvoir revenir sur une situation particulièrement éprouvante. Elle représente un réel soutien pour chacune d'elles. Marie de Hennezel dans son œuvre « *La mort intime* », expose « *C'est grâce à une certaine disponibilité des uns pour les autres que tout ce poids de douleur peut être porté et accompagné.* » (Hennezel, M., 1996, p.36).

De même, Caroline attache beaucoup d'importance à agir dans les situations de fin de vie en équipe, selon ses dires, « *ça permet de vivre les choses ensemble.* », cela permet également « *de partager ses émotions et de ne pas se sentir seul.* ».

Néanmoins selon Julie, tout le monde ne réagit pas de la même manière, certains collègues se ferment malgré qu'elle ressente le besoin de parler, « *des fois ça a été difficile selon avec les collègues avec qui tu es. Parce que... bah... il y en a qui se ferment. On ne réagit pas de la même façon. Et qui ne veulent pas du tout en parler* ». Catherine Mercadier énonce à ce sujet « *certaines soignants ne trouvent pas d'oreilles dans laquelle déverser leur trop-plein émotionnel et ressentent pourtant très fort le besoin de s'en délivrer.* » (Mercadier, C., 2002, p.249).

Aussi je me suis demandé la raison pour laquelle j'avais été envoyée seule voir la patiente en fin de vie lors de ma situation d'appel.

Il apparaît donc que les mécanismes de défenses utilisés sont en adéquation avec les propos énoncés dans les œuvres littéraires, tout comme le besoin de revenir sur les situations vécues comme difficiles, et le rôle de l'équipe.

Cette dernière apparaît ainsi comme une aide supplémentaire pour ne pas se faire submerger par ses émotions. Mais comment parvenir à se préserver et assurer son rôle de soignant ? Elke Mallem dans « La distance professionnelle » évoque la juste distance : « *Travailler la distance professionnelle, ce serait travailler les « limites ». Il s'agit de créer une « bonne peau » qui protège tout en permettant d'échanger avec le monde* ». (Mallem, E., 2005, para. 6).

#### 6.3.5 JUSTE DISTANCE

Les professionnelles de santé ont déclaré qu'il était naturel d'avoir des émotions lors du décès d'un patient, qu'elles étaient « *humaines* ».

Toutefois, au début de leurs carrières certaines soignantes jugeaient qu'elles ne se sentaient pas professionnelles si elles manifestaient trop d'émotions.

Dans son livre « Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital » (2002), Catherine Mercadier évoque la notion de la bonne infirmière capable d'affronter la mort et les souffrances sans vaciller.

Avec le temps les infirmières ont compris qu'elles devaient garder des émotions. Romane affirme « *On est humain et de toute façon on ne pourra pas prendre en charge un patient si on n'est pas complètement nous-même* ».

Julie, elle explique que c'est un droit d'avoir des émotions tant qu'elles n'interfèrent pas dans le travail « *Parce que on est quand même humains et on a le droit aussi d'avoir des émotions, des sentiments et de craquer quoi. [...] et ça n'empêche pas de faire le travail.* »

Mais qu'en est-il de la juste distance ? Catherine Mercadier l'explique dans son œuvre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » et relate qu'elle fait l'objet d'une recherche sans fin. « *Il s'agit d'être suffisamment proche pour être humain, à l'écoute, mais pas trop pour ne pas tomber dans le domaine affectif.* » (Mercadier, C., 2002, p.147).

Ainsi au cours des entretiens, on remarque que les soignantes ont conscience qu'il leur faut une certaine proximité avec les patients pour instaurer de la confiance mais sans exagération, dans un but de bien être de ceux-ci.

Ainsi, Romane a pu expliquer que dans certaines situations, les émotions pouvaient être bénéfiques pour le patient et sa famille « *ça les rassure* », « *parce qu'ils voient que la situation ça touche, qu'on les comprend* ». Marie de Hennezel cite dans son œuvre « *La mort intime* » : « *Il y a des moments où j'ai l'impression de ne plus pouvoir aider, d'être à mon tour submergée. Nous avons pleuré ensemble car je ne savais rien faire d'autre. Curieusement, c'est parfois ce qui aide.* » (Hennezel, M., 1996, p.119).

Toutefois, Romane ajoute qu'il ne faut pas être trop empathique « *Parce que, ça peut les angoisser, selon certaines situations. Et, puis c'est surtout, ils ont besoin de nous, pour aussi... enfin on est un peu leur béquille quoi.* »

Elle poursuit en précisant que la juste distance correspond pour elle à « *un juste milieu* » à trouver. D'ailleurs, l'auteur de « *Julie ou l'aventure de la juste distance* », Pascal Prayez déclare : « *Rien empêche d'être ému en présence d'une personne soignée, mais il ne s'agit pas d'être débordé par notre émotion et d'envahir l'autre. Sinon la relation d'aide risque de s'inverser...* » (Prayez, P., 2005, p.49).

Emma elle affirme que c'est parce qu'elles sont humaines et qu'elles peuvent avoir des sentiments que cette juste distance est si difficile à déterminer « *on essaie quand même, mais ce n'est pas toujours facile.* ».

D'ailleurs toutes les soignantes interrogées ont une représentation individuelle de ce terme. Ainsi pour Caroline la juste distance « *C'est une distance où on va se sentir à l'aise nous, plutôt, et où on va être le plus soignant possible et le plus aidant et où on garde toutes ses facultés pour pouvoir être le plus lucide possible* ».

Alors que Mélanie considère qu'elle est dans la juste distance, tant que sa vie personnelle n'est pas impactée « *Ça ne m'affecte pas après dans ma vie privée.* ».

On remarque aussi que dans la littérature, cette notion est définie différemment selon les auteurs.

Pour Caroline, cette notion semble floue, tant il est difficile de la mettre en place et qu'elle diffère selon les patients. Catherine Mercadier cite à ce propos « *La bonne distance reste indéfinissable, floue, et fluctuante selon les soignantes et les malades.* » (Mercadier, C., 2002, p.255).

Et Julie, précise « *c'est... assez compliqué parce que je ne la connais pas exactement la juste distance.* ».

Certaines soignantes, notamment Mélanie et Julie font donc référence à la difficulté de se détacher de leur patient. Ce qui témoigne du peu de distance entre elles et leur patient. Et selon, Anne Vega, l'auteure de « *Soignants soignés* » cite « *Si les infirmières désirent être proches de leurs malades, elles doivent aussi apprendre paradoxalement à s'en préserver.* » (Vega, A., 2012, p.124).

Mélanie affirme « *on est très proche de personnes inconnues. Et, on est dans leur intime quoi* » puis « *on a quand même une grande proximité avec les patients.* ».

Quant à Julie : « *... je suis plutôt proche quand même des patients* » et poursuit « *peut-être trop des fois.* ». Cette phrase laisse à penser une certaine ambiguïté dans la juste distance entre la proximité physique et la proximité émotionnelle. Ce que soulève aussi Elke Mallem dans son article « *La distance professionnelle* » : « *Il s'agira plus d'une proximité que d'une distance.* » (Mallem, E., 2005, para. 6).

Julie a confié durant l'entretien avoir accompagné, c'est-à-dire tenu la main de quelqu'un qui partait. Je peux constater que cette attitude est très différente de celle de l'infirmière et la mienne dans ma situation de départ.

Emma, elle rappelle l'apprentissage théorique de la juste distance enseignée dans les centres de formation « *C'est difficile parce que à l'école on nous dit euh... à chaque fois on essaie de bien nous dire de mettre des distances entre le patient et l'infirmier. Mais cette distance elle est parfois difficile à mettre en place* ».

Certaines avouent que la juste distance évolue dans le temps, notamment Mélanie qui avoue que la juste distance avait tendance à s'étioler avec le temps, elle pense qu'au début, elle avait la juste distance mais qu'avec le temps elle se demande si elle n'aurait pas « *repoussé les barrières* ».

Et Caroline conseille pour trouver cette juste distance d'être avant tout à l'écoute de soi-même et d'apprendre à se connaître « *Il faut connaître ses limites pour pouvoir se placer à la juste distance.* » et elle rappelle l'importance primordiale de l'équipe, qui à ses yeux lui permet de réajuster la juste distance et de « *passer le relais, et se décharger un petit peu avec l'équipe* ». Beaucoup d'auteurs tels que Elke Mallem, Géraldine Langlois, et Pascal Payez soulèvent l'importance du rôle de l'équipe.

Ainsi dans ma situation de départ, le fait de ne pas savoir quelle attitude adopter, quel comportement avoir dans une situation de fin de vie témoigne de ma méconnaissance de cette notion.

La juste distance semble ainsi un mécanisme de défense perçu de façon complètement subjective par chaque soignante. Elles reconnaissent qu'elle permet de trouver une posture la plus soignante possible sans interférer dans la vie personnelle.

Cependant, selon Emma malgré la juste distance il y a des situations qui restent difficiles « *C'est vraiment très dur que ce soit psychologiquement tout ça, même si on met de la distance ou autre c'est très dur* ».

## 6.4 LIMITES

L'élaboration de la phase exploratoire ne s'est pas déroulée comme je l'aurais cru. En effet, je m'engageais dans un travail que je n'avais jusqu'alors jamais entrepris.

Il m'a donc été difficile de trouver une question inaugurale qui n'influence pas les soignants interrogés, et qui puisse les faire argumenter sans avoir à utiliser de questions de relance.

Aussi, au cours de chacun de mes entretiens j'ai dû user de ces questions préalablement préparées et selon moi, elles ont eu une influence sur le discours des professionnels de santé.

De plus, ma question inaugurale qui était : « **Racontez-moi comment vous prenez en charge un décès dans votre service et comment gérez-vous vos émotions à ce moment-là** », a été comprise de différentes façons.

En effet, pour certaines il était question de prendre en charge un patient déjà décédé et pour d'autres, un patient en fin de vie. Or je visais le deuxième sens de la question.

L'analyse a donc été assez compliqué puisque les propos des soignantes relataient deux étapes de la prise en charge d'un patient en fin de vie. J'ai ainsi compris l'importance d'utiliser des termes précis et j'ai pu me rectifier lors des derniers entretiens.

Enfin, j'ai pu remarquer qu'il était difficile pour les soignantes de se confier sur ce sujet, sur ce que cela représente pour elles et l'incidence sur leurs émotions. J'ai ressenti un aspect tabou, ce qui fait que certains de mes entretiens étaient très courts malgré les questions de relance.

Au cours des entretiens il a pu nous arriver d'être interrompues et j'ai remarqué que reprendre la question était parfois compliqué et je passais alors à la question suivante trop prématurément.

Il a été également difficile pour moi de m'entendre avec les cadres des services visés pour établir des rendez-vous.

De plus, au vu du contexte exceptionnel de crise sanitaire, je n'ai pas pu effectuer le dernier entretien que je souhaitais réaliser avec une infirmière en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Je pense qu'il aurait été intéressant d'avoir le point de vue d'une professionnelle exerçant au sein d'un lieu décrit comme le dernier lieu de vie de ses résidents et donc confrontée régulièrement à ces situations.

J'ai cependant pu, grâce à mon entourage recueillir le point de vue d'une aide-soignante exerçant dans ces lieux ce qui m'a permis d'avoir une idée de leurs ressentis.

## 6.5 CONCLUSION DE L'ANALYSE ET PERSPECTIVE D'OUVERTURE

L'analyse croisée permet de démontrer que les situations de fin de vie sont vécues différemment en fonction du patient, de la situation, du soignant et de son expérience personnelle.

Il en ressort qu'il est compliqué pour les soignants de se confier sur la mort, elle reste taboue tant pour les professionnels de santé que dans la théorie. Même si les émotions relatives aux situations de fin de vie sont difficiles à gérer, les professionnelles de santé témoignent qu'il est impossible de travailler sans en ressentir, contrairement à la théorie de la bonne infirmière qui se doit de rester neutre émotionnellement. Elles expliquent aussi que celles-ci n'interfèrent pas sur la prise en charge, contrairement à ce que je pensais.

J'ai pu constater que les émotions négatives restent toutefois plus délicates à évoquer car elles font ressurgir des blessures enfouies.

Pour se protéger émotionnellement, les soignants ont conscience de l'intérêt des mécanismes de défense et avouent les utiliser dans leur exercice professionnel notamment beaucoup ont confié ne pas hésiter à passer le relais et ont évoqué user de stratégies d'évitement.

Au sujet de la juste distance, nous avons déjà constaté dans les lectures qu'elle avait une définition très différente selon les auteurs, il en est de même sur le terrain.

En effet même si chaque soignant à sa propre analyse sur le sujet, il concède qu'elle évolue au cours de leur parcours professionnel et selon chaque situation.

Il semble donc important d'apprendre à bien se connaître pour mieux connaître nos propres limites et ainsi pouvoir se l'approprier.

D'ailleurs, au cours de ma formation j'ai assisté à un colloque qui a présenté l'intelligence émotionnelle.

Il s'agit d'un concept récent, créé par deux psychologues Peter Salovey et John Mayer dans les années 1990, elle se base sur l'aptitude à reconnaître, comprendre et maîtriser ses propres émotions et à composer avec celles des autres.

Je me suis alors demandé si l'on ne pouvait pas trouver un lien entre ces deux concepts. Alors, en quoi l'intelligence émotionnelle pourrait-elle s'appliquer à la juste distance dans la prise en charge des patients en fin de vie ?

## 7. CONCLUSION

Ce travail de fin d'étude m'a permis d'avoir des notions d'un travail de recherche, et de prendre conscience de l'importance de se questionner sur ma pratique, et de devoir continuellement enrichir mes connaissances.

Mon travail aborde la prise en charge d'un patient mourant. N'ayant jamais été confrontée à ces situations auparavant, je me suis interrogée sur les représentations des soignants face au sujet de la fin de vie, des émotions qui en résultent et enfin de l'impact quant aux soins prodigués à ces patients.

Ce travail m'a ainsi permis d'aborder le sujet de la mort et de confronter mes représentations avec celles décrites dans les textes et celles relatées sur le terrain. J'ai remarqué qu'elles étaient propres à chacun et qu'au fil de mes confrontations à ces situations au cours des différents stages, j'ai pu façonner les miennes.

Les émotions prennent une place incontestable dans la gestion du soin des patients, mais il est très difficile d'évoquer des situations dramatiques sans de nouveau en ressortir affecté.

Aussi, j'ai constaté que la juste distance était très subjective selon les soignants, et qu'elle était évolutive dans leur vie professionnelle, les soignants semblant plus permissifs en cours qu'en début de carrière.

Pour ma part, je ne suis pas certaine de pouvoir la définir encore, ni de pouvoir la mettre en place d'autant plus qu'elle est muable selon les situations.

Avant la mise en œuvre de ce travail il était pour moi très angoissant de m'imaginer prendre en charge un patient en fin de vie, par la crainte d'être submergée par mes émotions mais au fil de mes années de formation et après plusieurs confrontations avec la mort, il me semble que je peux l'approcher plus sereinement.

Aujourd'hui je pense gérer mieux mes émotions, malgré que certaines situations soient encore très difficiles. D'ailleurs, Sigmund Freud ne disait-il pas : « Si tu veux supporter la vie, sois prêt à accepter la mort. » (Cité par Thomas, L.V., 1975, p.119).

## BIBLIOGRAPHIE

### Livres :

Deshays, C. (2013). *Trouver la bonne distance avec l'autre grâce au curseur relationnel* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : InterEditions.

Hennezel, M. (1996). *La mort intime : Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris : Pocket.

Jankélévitch, V. (2008). *La Mort (Philosophie)*. Paris : Flammarion.

Manoukian, A., & Massebeuf, A. (2008). *La relation soignant-soigné* (3<sup>e</sup> éd.). Paris : Lamarre.

Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Berchem, Belgique : De Boeck.

Paillard, C. (2016). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers* (3<sup>e</sup> édition). Noisy-le-Grand : Setes,

Prayez, P. (2009). *Distance professionnelle et qualité du soin* (2<sup>e</sup> éd.). Rueil-Malmaison : Ed. Lamarre.

Prayez, P. (2005). *Julie ou l'aventure de la juste distance : Récit d'une soignante en formation* (Lamarre). Rueil-Malmaison : Lamarre éditions.

Ruszniewski, M. (2004). *Face à la maladie grave* (Nouv. éd.). Paris : Dunod.

Thomas, L. V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot.

Vega, A. (2012). *Soignants soignés : Pour une approche anthropologique des soins infirmiers* (2<sup>e</sup> éd.). Bruxelles : De Boeck.

### **Articles :**

Langlois, G. (2010). De l'émotion dans le soin. *Infirmière magazine* N°262, 6p.

Mallem, E. (2005). La distance professionnelle. *Objectif soins* N°136, 2p.

En ligne [http://cmdi-valenciennes.fr/doc\\_num.php?explnum\\_id=108](http://cmdi-valenciennes.fr/doc_num.php?explnum_id=108)

Mayer, V. (2013). Les mots sur l'émotion. *Infirmière libérale magazine* N°291, 7p.

Phaneuf, M. (2014). Le vécu de la soignante devant la mort. 17p.

En ligne <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2014/10/Le-vecu-de-la-soignante-devant-la-mort.pdf>

# **ANNEXES :**

## I. AUTORISATION DE RECUEIL DE DONNEES

**DIRECTION DES SOINS**

Avignon, le 25 février 2020

Le Directeur des Soins

Madame Anaïs HOSPITALIER

Nos Réf. :

Vos Réf. : votre courrier du 10 février 2020

Objet : TFE

Madame,

J'accuse réception de votre demande dans laquelle vous sollicitez l'autorisation de réaliser des entretiens dans le cadre de votre travail de fin d'étude.

J'ai le plaisir de vous faire connaître que j'émetts un avis favorable à cette démarche. Je vous demanderai de bien vouloir prendre contact avec Madame [redacted] cadre de santé du service de Rhumatologie/Dermatologie au [redacted], Monsieur [redacted] faisant fonction de cadre de santé du service de cardiologie au [redacted], et Madame [redacted], cadre de santé de l'unité de soins palliatifs au [redacted] dès réception de ce courrier.

Je vous prie d'agréer Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

LE DIRECTEUR COORDONNATEUR GENERAL DES SOINS

## II. GRILLE D'ENTRETIEN

Dans le cadre de mon travail de fin d'année, que j'élabore autour de La Mort, j'ai à réaliser des entretiens auprès de professionnels de santé.

Ils auront pour but de comparer la vision des professionnels, le cadre théorique préalablement préparé ainsi que mon vécu.

Pour cela, je vais vous poser une question inaugurale, n'hésitez pas à prendre votre temps afin de me répondre le plus objectivement possible. Si besoin, je vous poserais des questions pour vous aiguiller cependant celles-ci pourraient influencer vos réponses. Il est ainsi important que vous développiez cette première question qui est :

**Racontez-moi, comment prenez-vous en charge un décès/ une fin de vie dans votre service et comment gérez-vous vos émotions à ce moment-là ?**

- 1) Que représente pour vous la mort ?
- 2) Comment ont évolué grâce à votre expérience professionnelle, vos représentations sur la mort ?
- 3) Quelle est votre première réaction ou émotion lorsque survient un décès/ une fin de vie ?
- 4) Vous êtes-vous déjà senti(e) dépourvu(e) suite au décès d'un patient ? Pour quelle raison ?
- 5) Pensez-vous que vos représentations/émotions peuvent influencer votre prise en charge d'un patient en fin de vie ?
- 6) Lors d'un décès/une fin de vie, avez-vous déjà eu le sentiment d'utiliser des stratégies afin de vous protéger ? Si oui, selon vous lesquelles ?
- 7) Selon vous qu'est-ce que la juste distance ? Est-elle atteignable ?
- 8) Avez-vous déjà ressenti le besoin de revenir sur une situation qui vous a particulièrement touchée ?
- 9) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

### III. ENTRETIEN NUMERO 1 : INFIRMIERE EN CARDIOLOGIE : EMMA

#### **Pouvez-vous vous présenter ?**

Je suis infirmière depuis maintenant bientôt quatre ans ici, en cardiologie. J'ai fait mes études sur Marseille, ensuite j'ai fait tous mes stages sur Marseille. J'ai travaillé une petite année à Marseille. Et puis, après me voilà, je me suis rapprochée.

Dans le cadre de mon travail de fin d'année, que j'élabore autour de La Mort, j'ai à réaliser des entretiens auprès de professionnels de santé.

Ils auront pour but de comparer la vision des professionnels, le cadre théorique préalablement préparé ainsi que mon vécu.

Pour cela, je vais vous poser une question inaugurale, n'hésitez pas à prendre votre temps afin de me répondre le plus objectivement possible. Si besoin, je vous poserais des questions pour vous aiguiller cependant celles-ci pourraient influencer vos réponses. Il est ainsi important que vous développiez cette première question qui est :

#### **Racontez-moi, comment prenez-vous en charge un décès dans votre service et comment gérez-vous vos émotions à ce moment-là ?**

Hum... plusieurs choses, comment gérer un décès ? Un décès c'est toujours très délicat et très difficile à gérer. Euh... C'est euh... comment te dire ? Ce n'est jamais de la même manière en fait. Euh... bon après nous, euh... quand on sait qu'un patient arrive vraiment à la fin de tout ce qu'on peut faire au niveau médical, en général on fait appel aux soins palliatifs. Euh... on travaille beaucoup avec eux. Donc dès qu'on fait appel à eux, ils sont là et ils viennent. Et s'ils peuvent récupérer les patients en général ils les récupèrent le plus rapidement possible, pour euh... beh... bien sur tout ce qui est soins de confort tout ça. Après le plus dur euh... c'est de démarrer du coup l'Hypnovel® et la Morphine® parce qu'on sait que quand on démarre l'Hypnovel® et la Morphine®, on sait que le patient ne va pas tarder à partir. Et là euh... beh... c'est très, c'est très dur.

Là récemment, il y a deux semaines, une patiente est décédée, euh... c'est ma collègue qui m'a dit euh... là je pense que ça y est-elle commence à partir. On a contacté euh... les enfants, parce qu'ils voulaient du coup être prévenus. Au moment où ils sont venus, bah elle était partie. Donc euh... oui c'est assez, c'est assez délicat et puis euh... c'est toujours difficile en fait.

C'est vraiment très dur que ce soit psychologiquement tout ça, même si on met de la distance ou autre c'est très dur. Même quand on rentre à la maison, de se dire on va laisser ça au travail et bah ça nous suit quand même. Mais ce n'est jamais, jamais évident ça nous met face à quelque chose du coup, je pense euh... qu'on a tous un petit peu peur quand même, mine de rien on ne sait pas trop euh... Et euh... il y avait une deuxième partie de la question ?

### **Comment gérez-vous vos émotions à ce moment-là ?**

Après les émotions, c'est vraiment différent, on a des personnes qui n'arrivent pas du tout à gérer. Euh... du coup certaines personnes nous demandent par exemple euh... de prendre en charge les patients qu'elles n'arrivent pas. Il y a des infirmières qui ont parfois beaucoup de mal, parce que ça leur fait rappeler euh... un membre de leur famille ou autre, et puis on comprend et, et on essaie... Même si pour nous c'est dur aussi de prendre en charge un patient et du coup l'entourage bien sûr qui va avec.

### **Que représente pour vous la mort ?**

Bah la mort, bah c'est la fin d'une vie, euh... Peut-être le début d'autre chose, ça je ne sais pas, mais oui c'est la fin d'une vie.

### **Comment ont évolué grâce à votre expérience professionnelle, vos représentations sur la mort ?**

Ça ne change pas tellement en fait, ça ne change pas tellement, mais j'appréhende toujours quand même d'avoir des patients, euh... soit qui sont en fin de vie, soit qui me font un arrêt c'est toujours assez délicat.

Bon quand on est dans l'urgence beh... on agit, euh... du coup on ne se rend pas réellement compte mais quand le patient, en fait, quand on commence à faire appel aux soins palliatifs, et qu'on sait que la personne, on ne va rien faire d'autre au niveau médical et que ça va être vraiment les soins de confort et de support donc là, à ce moment-là c'est un peu plus délicat. Parce qu'on se dit, d'un moment à un autre, euh... le patient va finir par mourir et puis voilà.

### **Quelle est votre première réaction ou émotion lorsque survient un décès ?**

Bah, en général ici, en cardiologie, bah on fait appel, même dans tous les autres services, on fait appel du coup au médecin.

Sur le moment, on ne réalise pas trop et c'est après en fait, quand on commence à déperfusionner tout ça, euh... à voir que le corps commence à être froid c'est à ce moment-là qu'on commence à réaliser et se dire, bon en fait, euh... voilà quoi, on va tous mourir et puis euh... et puis cette vie n'est qu'éphémère du coup, ouais on commence un petit peu à réaliser que beh... la personne est partie et voilà.

**Vous êtes-vous déjà senti dépourvu(e) suite au décès d'un patient ? Pour quelle raison ?**

Oui parfois, on se dit, on peut faire encore des choses pour certains patients tout ça, et puis après bon bah en fait c'est des décisions de toute manière qui se prennent de manière collective. Euh... donc euh... voilà.

**Pensez-vous que vos représentations/émotions peuvent influencer votre prise en charge d'un patient en fin de vie ?**

Non pas réellement parce que, par moment il faut mettre un petit peu ses émotions de côté et faire ce qu'il faut hein, finalement. Et c'est parfois assez compliqué et puis on essaie d'être là, le plus possible que ce soit pour le patient, ou pour l'entourage. En tout cas, ils sont très bien pris en charge, ça il n'y a vraiment pas à dire.

**Lors d'un décès, avez-vous déjà eu le sentiment d'utiliser des stratégies afin de vous protéger ? Si oui, selon vous lesquelles ?**

Oui, ben en général on essaie de faire assez rapidement ce qu'il faut quand la personne elle décède et de rester le moins possible sur une chambre. Parce que c'est euh... c'est dur, c'est super dur. Après il est arrivé que des collègues aussi se mettent à pleurer ça peut arriver, parce qu'on s'attache à ces patients et puis parfois aussi on se dit ça peut être ma mère ou ça peut être ma grand-mère donc euh... il y a cette projection aussi qui est parfois assez délicate.

**Selon vous qu'est-ce que la juste distance ? Est-elle atteignable ?**

C'est difficile parce que à l'école on nous dit euh... à chaque fois on essaie de bien nous dire de mettre des distances entre le patient et l'infirmier. Mais cette distance elle est parfois difficile à mettre en place. Parfois, bah, on s'attache et euh... et y a des sentiments, on est humains donc euh... c'est oui, ce n'est pas évident, ce n'est pas évident à chaque fois de mettre une distance. Bien qu'on essaie quand même, mais ce n'est pas toujours facile.

**Avez-vous déjà ressenti le besoin de revenir sur une situation qui vous a particulièrement touchée ?**

Oui... Oui, oui. Euh... beh... il y a une patiente en fait euh... il y a quoi ? Il y a 2/3 mois de ça. En fait qui est arrivée chez nous et euh... cette patiente, euh... nous on ne le savait pas, elle était en phase terminale d'un cancer qui avait bien évolué, sauf que nous on n'était pas au courant. Et euh... il y avait pas mal de choses qui n'allaient pas et juste après elle a fait un arrêt, mais nous on ne savait pas qu'elle était en phase terminale et que les médecins n'allaient plus rien faire pour elle, au niveau cardiaque. Sauf que quand on a contacté le médecin pour dire que la patiente n'allait pas bien du tout, le médecin est arrivé et il a dit comme quoi, niveau médical ils n'allaient plus rien faire.

C'était une jeune patiente, elle devait avoir la quarantaine, et euh... du coup elle a fait un arrêt donc nous on a réanimé et tout ça. On a fait tout ce qu'on a pu, et en plus cette patiente elle était en chambre double. Donc on a fait sortir la patiente qui était à côté, qui était un peu plus âgée peuchère, et euh... donc on a fait tout ce qu'on a pu. Mais euh... d'avoir vu que le médecin avait pris ça euh... un petit peu, enfin, pas à la légère mais de ne pas nous avoir mis au courant tout ça euh... ça a touché tout le monde. Et euh... on s'est vu en voyant cette femme euh... donc du coup y a tout le monde qui s'est effondré et ça a mis du temps quand elle est partie cette dame. Le pire de tout c'est que quand la voisine a demandé « est ce que la patiente était toujours en vie ? », elle s'entendait bien avec, enfin elle nous a demandé et on lui a dit que non. Après elle a demandé au médecin sauf que le médecin lui a dit que oui... On lui a dit que la patiente était décédée, elle s'était aussi effondrée enfin, ça l'avait beaucoup touché. Elle a dit moi qui suis plus âgée je suis encore là, et elle qui était toute jeune elle est partie donc euh...oui ça a été super dur de ne pas nous avoir mis au courant.

On aurait pu en fait, psychologiquement se préparer, sauf que là on ne s'y attendait pas donc euh... on s'en est tout un petit peu euh..., entre guillemets voulu mais en fait on ne pouvait rien faire de plus. Le pire ça a été d'annoncer euh... de l'annoncer aux enfants, enfin c'est le médecin qui l'a annoncé, mais on était là. Et de savoir que, ils avaient plus leur papa donc, et de plus avoir leur maman, ils étaient un petit peu orphelin, ça a été dur. Ça a été super dur. Et, je n'ai pas trop voulu y assister donc euh... parfois on fait certaines choses pour entre guillemets se protéger, quand on sait que ça va nous toucher euh... tout ça. Donc on essaie un petit peu de se protéger, et il faut je pense parce que ce n'est pas toujours évident, on est tout le temps face à la mort mine de rien, donc voilà.

**Avez-vous quelque chose à ajouter ?**

Non.

#### IV. ENTRETIEN NUMERO 2 : INFIRMIERE EN DERMATO/RHUMATOLOGIE : CAROLINE

##### **Pouvez-vous vous présenter ?**

Moi je suis Caroline, je suis infirmière en rhumatologie dermatologie hospitalisation de semaine depuis maintenant 6 ans et j'ai fait aussi un petit peu d'infectiologie, d'endocrinologie. Voilà.

Dans le cadre de mon travail de fin d'année, que j'élabore autour de La Mort, j'ai à réaliser des entretiens auprès de professionnels de santé.

Ils auront pour but de comparer la vision des professionnels, le cadre théorique préalablement préparé ainsi que mon vécu.

Pour cela, je vais vous poser une question inaugurale, n'hésitez pas à prendre votre temps afin de me répondre le plus objectivement possible. Si besoin, je vous poserais des questions pour vous aiguiller cependant celles-ci pourraient influencer vos réponses. Il est ainsi important que vous développiez cette première question qui est :

##### **Racontez-moi, comment prenez-vous en charge un décès dans votre service et comment gérez-vous vos émotions à ce moment-là ?**

Euh... Comment on prend en charge ? bah... on va déjà voir le patient dans un premier temps ça c'est sûr. Euh... si je me base sur mes émotions... Euh... moi j'essaie de prendre beaucoup de recul pour ne pas forcément avoir de situations que j'ai pu vivre en fait, personnellement dans ma vie où je peux transposer tout ça. Donc c'est vrai que j'essaie vraiment de me mettre ma petite carapace, on souffle un coup et on y va.

Après, l'équipe, entre guillemets, le fait d'y aller en équipe c'est plus facile. Dans le sens ou bah... tu sais que tu as la collègue qui est là avec toi et du coup ça permet finalement de partager ses émotions et de ne pas se sentir seule. Donc pour moi à l'heure d'aujourd'hui quand il y a un décès j'y vais en équipe, ça c'est la première chose et je pense qu'on est plusieurs dans ce cas-là. Ou on a besoin d'y aller à au moins deux. Voilà. Deux généralement c'est bien parce que ça permet de vivre les choses ensemble.

### **Que représente pour vous la mort ?**

Que représente pour moi la mort ? Euh... bah... la fin de la vie... (rire) je ne sais pas que te dire de plus là.

### **Comment ont évolué grâce à votre expérience professionnelle, vos représentations sur la mort ?**

Euh... est ce que ça a évolué ? bah... oui c'est sûr, parce que bien sûr, on rencontre des cas qui nous, malheureusement, nous font grandir, nous font évoluer dans le sens où on apprend plus facilement à gérer ses émotions. Mais après euh... ce qui est sûr c'est aussi le vécu qu'on peut avoir dans notre vie personnelle qui, malheureusement, les épreuves de la vie nous font grandir aussi. Euh... je pense que ce n'est pas forcément dans notre métier que c'est le plus compliqué mais que c'est plus dans notre vie perso qui font qu'après nos pratiques sont plus difficiles entre guillemets. Parce que je pense que c'est le côté personnel qui après fait que la prise en charge peut être un petit peu plus compliquée. Voilà je ne sais pas si c'est clair... Voilà, c'est plus dans ce sens-là.

### **Quelle est votre première réaction ou émotion lorsque survient une fin de vie ?**

Bah moi je n'en ai pas eu beaucoup, j'ai eu cette chance là. J'ai eu un premier, premier décès mais quand j'étais étudiante et c'est plus en fait le contexte pour moi qui va être difficile au niveau émotionnel. Euh... je n'ai pas forcément de soucis avec le fait que bah... le patient décède. Euh... parce que des fois, selon les conditions bah... effectivement c'est la fin d'une souffrance.

Donc c'est vrai que quand c'est dans ces cas-là euh... je pense que l'acceptation du décès du patient est plus facile. Euh... après selon les situations, effectivement, je pense qu'on peut plus ou moins bien les vivre. Quand ce n'est pas forcément attendu et que c'est une défaillance qui arrive un petit peu de façon soudaine, je pense que c'est plus difficile pour l'équipe de s'y préparer pour pouvoir aussi être aidant après auprès de la famille, et leur apporter, malheureusement, des réponses. (Une porte s'ouvre)

### **Vous êtes-vous déjà sentie dépourvu(e) suite au décès d'un patient ? Pour quelle raison ?**

Euh... dépourvue... non.

**Pensez-vous que vos représentations/émotions peuvent influencer votre prise en charge d'un patient en fin de vie ?**

Non parce que on reste professionnels. Après, je pense que ça va plus être sur le relationnel avec le patient où effectivement si c'était un patient qu'on connaît depuis quelques temps, effectivement, je pense qu'on va être un petit peu plus dans le toucher, dans le... euh... Parce qu'on s'y attache, hein, forcément. Euh... là pour le coup il y a un petit côté affectif quand même qui entre en jeu. Puis s'il y a de la famille qui est présente ou pas. C'est vrai que je pense qu'on va être encore plus présent s'il n'y a pas de famille qui est là, pour le coup.

**Lors d'une fin de vie, avez-vous déjà eu le sentiment d'utiliser des stratégies afin de vous protéger ? Si oui, selon vous lesquelles ?**

Euh... je... ça m'est déjà eu arrivé de passer le relais. Parce que je sentais que là, pour le coup ça faisait un petit peu trop, où justement chez des patients qu'on avait depuis longtemps, où là pour le coup on partageait les soins. On y allait ensemble avec la collègue parce que du coup ça devenait, pour pas que ça soit trop lourd en fait. A porter justement au niveau émotionnel, tout ça. On essaie vraiment... Il y a un vrai travail d'équipe qui se fait à ce niveau-là. Quand il y a un décès ou qu'il y a une personne qui est en fin de vie, souvent on essaie de ne pas rester seul. On en discute, on échange beaucoup avec les collègues. (Une porte s'ouvre)

**Selon vous qu'est-ce que la juste distance ?**

C'est une distance où on va se sentir à l'aise nous, plutôt, et où on va être le plus soignant possible et le plus aidant et où on garde toutes ses facultés pour pouvoir être le plus lucide possible. Voilà

**Est-elle atteignable ?**

Je pense que c'est du cas par cas et qu'on doit être capable de connaître ses limites aussi. Donc, je pense qu'il faut savoir s'écouter et justement le fait d'en discuter souvent en équipe, ça permet de connaître ses limites. Mais je pense vraiment qu'il faut s'écouter en tant que soignant. Donc oui, elle peut être atteignable mais justement on doit savoir se connaître et apprendre justement à, soit passer le relais, à se décharger un petit peu avec l'équipe. D'où l'importance du travail d'équipe, ça j'y tiens.

**Avez-vous déjà ressenti le besoin de revenir sur une situation qui vous a particulièrement touchée ?**

Euh... oui. Euh... ça on en avait déjà eu parlé du coup avec la psychologue, où ça avait été une dame qui était restée très très longtemps et, qui souffrait énormément et on n'avait pas eu l'impression d'avoir assez géré sa douleur. Pour le coup ça avait été difficile pour tout le monde, vraiment, donc du coup on avait demandé à ce qu'on puisse en parler et échanger avec les médecins aussi, et avec la psychologue pour un petit peu revenir sur tout ça et améliorer nos pratiques aussi.

**Avez-vous quelque chose à ajouter ?** Je répète le sujet de mon TFE : l'influence des représentations des soignants sur la mort dans leur prise en charge d'un patient mourant.

Euh... je pense que sur les soins techniques il n'y pas absolument pas d'influence. Après, sur tout ce qui est bien entendu relationnel autour et puis... oui, ce qui se dégage, je pense que ça ne peut pas s'expliquer en fait. Parce qu'il y a des liens qui se créent avec des patients qui ne peuvent pas s'expliquer. Et ça ce n'est pas mesurable, et du coup c'est ce qui peut effectivement jouer sur l'émotion. Mais ça je pense que ça ne peut pas se quantifier pour moi. C'est du cas par cas et du « à l'instant T », en fonction de ce qu'on vit aussi dans nos vies à l'extérieur, en fonction de beaucoup de choses. Il y a beaucoup de facteurs qui font qu'une prise en charge ne sera pas la même en fonction de notre vie, en fonction de tout, hein. Parce qu'on reste des êtres humains.

V. ENTRETIEN NUMERO 3 : INFIRMIERE EN SOINS PALLIATIFS :  
ROMANE

**Pouvez-vous vous présenter ?**

Alors moi c'est Romane, j'ai 28 ans, je suis diplômée depuis 6 ans et je suis en soins palliatifs depuis 6 ans.

Dans le cadre de mon travail de fin d'année, que j'élabore autour de La Mort, j'ai à réaliser des entretiens auprès de professionnels de santé.

Ils auront pour but de comparer la vision des professionnels, le cadre théorique préalablement préparé ainsi que mon vécu.

Pour cela, je vais vous poser une question inaugurale, n'hésitez pas à prendre votre temps afin de me répondre le plus objectivement possible. Si besoin, je vous poserais des questions pour vous aiguiller cependant celles-ci pourraient influencer vos réponses. Il est ainsi important que vous développiez cette première question qui est :

**Racontez-moi, comment prenez-vous en charge un décès dans votre service et comment gérez-vous vos émotions à ce moment-là ?**

Alors comment on gère ça ? Bah... je pense tout simplement que la première chose à laquelle on pense c'est déjà la famille, donc on prévient la famille. Euh... en fait on agit j'ai l'impression... euh... dès qu'on a le décès euh... en fait on est rodé sur ce qu'on a à faire. Donc déjà on va faire déjà tous ce qu'on a à faire. Donc, préparer le corps, le rendre présentable. Tout ce qu'on a d'administratif.

On appelle la famille, c'est à ce moment-là généralement que c'est un peu compliqué pour nous parce que c'est souvent nous qui annonçons les décès par téléphone. Voilà (rire). Bon après, c'est différent dans notre service dans le sens où la grande majorité, on va dire 95% des entourages sont... on va dire, pas prêts, mais ils savent où on va dans la prise en charge. Donc, ils sont plus ou moins préparés à ce coup de téléphone, on peut dire ça comme ça. Ce n'est pas l'appel surprise qu'on peut avoir dans d'autres services en tout cas. Moi en tout cas ce que j'essaie de faire quand il y a un décès c'est d'avertir la famille par téléphone.

Et surtout d'avoir la famille dès qu'ils arrivent, de les voir avant qu'ils rentrent dans la chambre. Parce que généralement ils arrivent quand même un peu affolés, et donc il faut les rassurer, leur

expliquer ce qu'il se passe parce que généralement c'est direct les papiers, comment on fait ?  
L'habit ?

Donc on explique le déroulement de ce qui va se passer après. On jette toujours un coup d'œil, savoir si ça se passe bien quand ils rentrent dans la chambre, parce que dès fois il y en a qui réagissent mal. On se rend toujours disponible, on leur dit de nous sonner si jamais il y a quoi que ce soit. On propose un petit verre d'eau si ça ne va pas. Et après généralement, si jamais le patient est là depuis longtemps et que la famille on les connaît bien, ou si c'est quelqu'un qu'on connaît un peu de l'extérieur c'est là ou généralement où on en a entre guillemets le contre coup si on peut dire ça comme ça. Là pour nous ça va être un peu...

Moi je n'ai jamais eu de grosses difficultés mais disons qu'on va avoir un peu plus d'émotions. (Une porte s'ouvre). Si jamais on a des difficultés, généralement on en parle bien avant le décès de la patiente, ou du patient parce que généralement c'est qu'on est proche. Je vois, il y en a qui ont du mal souvent avec les jeunes ou avec tel ou tel patient parce que ça leur rappelle telle ou telle situation personnelle et du coup on s'en parle souvent avant. Généralement quand il y a un décès après on fait attention à l'autre. Donc on est quand même plus ou moins soudés.

### **Que représente pour vous la mort ?**

Oula... The question... euh... Bah... l'état clinique, je pense qu'on est tous au point sur ça (rire). Pour moi c'est un peu brutal mais bon bah... c'est la fin de la vie, « point » j'ai presque envie de dire. En tout cas quand la personne est décédée pour moi après il n'y a plus rien, enfin je ne sais pas ce que tu attends exactement.

Mais mon point de vue c'est que voilà, le corps et l'esprit de la personne, la conscience, etc., s'arrêtent à ce moment-là. Moi généralement quand il y a un décès dans le service, le patient, entre guillemets, voilà c'est fini. C'est plus pour ceux qui restent » en fait. Moi la mort oui c'est vraiment la fin d'un cycle quoi. Voilà, il n'y a pas de représentations ou quoi pour ma part en tout cas.

### **Comment ont évolué grâce à votre expérience professionnelle, vos représentations sur la mort ?**

Pour moi elles n'ont pas évolué. Mes représentations n'ont pas évolué par contre, forcément les patients, les familles ont des représentations des fois différentes surtout par rapport aux religions et aux cultures, c'est surtout ça en fait qui modifie la perception de la mort. Et peut-être que la

prise en charge, de certains patients, selon leurs cultures, selon leurs religions va changer pour moi ma prise en charge au moment du décès. Mais en tout cas mes représentations n'ont pas changé en soit. J'ai eu des décès personnellement avant mon entrée en école, j'ai eu des décès après, une fois que j'étais professionnelle...

Les décès qui se passent ici sont différents de ce que je peux ressentir bien évidemment quand ça se passe à l'extérieur. Voilà, il y a un peu une scission. Par contre, ma représentation de la mort, ne va pas changer, mes émotions ne vont pas être pareilles. Parce que, on a un deuil à faire quand c'est personnel, ici on ne fait pas le deuil de nos patients. En tout cas, si on est encore ici c'est peut-être que justement on arrive à surmonter ce trop plein d'émotions que d'autres pourraient avoir en tout cas.

### **Quelle est votre première réaction ou émotion lorsque survient un décès ?**

Euh... ma première émotion... Je vais dire plutôt de l'empathie pour la famille en fait. Pour moi c'est vraiment l'entourage en fait, qui me... Parce que voilà, moi une fois que le patient il est mort, on a notre travail pour le corps mais moi, enfin, le patient il est mort, il est mort quoi. Moi c'est plutôt de l'empathie pour la famille parce qu'après c'est nous qui leur annonçons le décès, le plus souvent. Après c'est nous qui nous chargeons de la famille quand ils sont là et que le corps est encore là et c'est plutôt ça en fait je pense. C'est vraiment l'empathie pour la famille, oui.

### **Vous êtes-vous déjà sentie dépourvue suite au décès d'un patient ? Pour quelle raison ?**

Oui, alors pourquoi... Parce que tout simplement la situation me touchait déjà de base. En fait, c'est souvent ça, quand les situations nous touchent de base quand le patient est en vie, généralement quand il décède derrière et qu'on fait le décès...

Donc moi c'était un patient qui avait 17 ans, qui était hospitalisé ici. Son papa était très présent mais il avait d'autres enfants à la maison donc généralement il ne restait pas là, la nuit. Nous étions le 24 décembre (rire), oui sinon ce n'est pas drôle... Et, j'entre dans la chambre à 8h00, le patient n'était pas bien du tout, on voyait qu'il était sur des râles agoniques. Donc je contacte le père, pas en lui disant... mais en lui disant quand est-ce que vous arrivez ? Et là il me dit qu'il est en voiture qu'il arrive. Du coup, je lui dis bon très bien. Il me dit pourquoi ? Je lui dis et bien il faut que je vous voie quand vous arrivez. Euh... je passe à la chambre suivante. Donc entre temps je fais ce qu'il y a à faire quand même, parce qu'il était pas du tout soulagé le

patient. Donc je lui fais passer un antalgique, il était encombré, enfin bref je fais tout ce que je peux au niveau symptomatique. Je passe à la chambre d'à côté mais j'ai juste le temps de prendre les constantes c'est tout, je retourne à côté pour voir si tout va bien et il était décédé. Donc je rappelle le papa, en lui demandant où vous êtes. Et il me dit je suis sur le parking, j'arrive. Donc là on est obligé d'annoncer le décès de son fils qui était mort donc le 24, devant le pas de la porte parce qu'il venait juste de mourir au moment où il est arrivé. Bon il avait compris avec mes deux appels qu'il y avait un truc qui se passait mais pour moi ça m'a touché, oui. Parce que, déjà, le contexte, parce que c'était la veille de Noël. Donc bon, voilà. Puis le fait qu'il ait 17 ans, le papa qui était très investi, très présent et qui s'en voulait déjà de ne pas rester la nuit dormir. Et là d'ailleurs la première chose qu'il a dit c'est : si j'étais resté avec lui, la nuit, j'aurais été là au moment où il partait.

Parce que la plupart du temps ils veulent être là quand leur proche part. Donc du coup, oui, ça m'a beaucoup touchée pour le coup cette situation.

**Pensez-vous que vos représentations/émotions peuvent influencer votre prise en charge d'un patient en fin de vie ?**

En fin de vie ? Oui, oui je pense. Euh... Vous modifierez les propos un petit peu ou pas ? (Rires). Admettons un patient « pas chiant », qui au final commence à glisser et donc arrive sur un stade de fin de vie. Oui mon comportement va changer par rapport à mes émotions. Je vais être beaucoup plus dans le cocooning, et je vais peut-être laisser glisser plus de choses en fait, on va dire. Alors qu'en temps normal, selon les patients on va essayer un peu de les recadrer gentiment, voilà. Donc oui je pense que oui en effet, ça modifie nos comportements.

**Lors d'un décès, avez-vous déjà eu le sentiment d'utiliser des stratégies afin de vous protéger ? Si oui, selon vous lesquelles ?**

Euh... oui. Enfin, je... je pense que même si on n'en a pas forcément conscience, moi, comme beaucoup d'entre nous, on fait beaucoup, beaucoup d'humour noir. C'est quelque chose qu'on pratique souvent. Et je pense que c'est forcément une stratégie pour se protéger, oui, en effet.

**Selon vous qu'est-ce que la juste distance ? Est-elle atteignable ?**

Euh... (rires), je pense, euh... la franchement je ne peux pas répondre à cette question... Euh... la juste distance par rapport à nos émotions je suppose ? Je pense qu'il faut quand même laisser

passer quelques émotions. Parce que... bah... on est humain et de toute façon on ne pourra pas prendre en charge un patient si on n'est pas complètement nous-même. Ou du moins si on se met des barrières etc. Euh... Mais je pense qu'il ne faut pas non plus, euh... je ne sais pas trop comment le dire, je ne sais pas trop comment l'exprimer. Il ne faut pas trop non plus se mettre en avant, je ne sais pas comment, enfin, dans ma tête c'est très clair hein (rires), c'est très très clair. La juste distance, ben, en fait, euh... les émotions, non, faut qu'on... En fait...

On dit souvent on est blindé quand on est au boulot et on pose la blouse etc., c'est un peu l'image qu'on a. Mais ce n'est pas le cas, souvent on est humains comme eux, d'ailleurs ça les rassure de nous voir des fois, il y en a qui ont les larmes faciles de collègues qui vont facilement pleurer, ce n'est pas ce que je dis mais, qui vont facilement être émotive quand la famille va parler ou le patient etc. et ça les rassure en fait. Parce que, ils voient que la situation ça touche, qu'on les comprend.

Donc, oui, il faut montrer ses émotions mais je pense qu'il ne faut pas non plus être trop... Euh... je pense qu'il y a certaines situations où il faut se montrer plus, on va dire mettre un peu plus sa carapace, se montrer un peu plus professionnel. Parce que, ça peut les angoisser, selon certaines situations. Et, puis c'est surtout, ils ont besoin de nous, pour aussi... enfin on est un peu leur béquille quoi. Donc si on est en mode tout le temps oui je comprends, enfin je ne sais pas comment expliquer mais qu'on soit vraiment full empathique on va dire, euh... ce n'est pas non plus bon aussi pour eux.

Donc oui il y a un juste milieu mais euh... faut pas se blinder complètement. De toute façon je pense qu'on ne peut jamais y arriver en fait à se blinder complètement. En tout cas je pense que ce n'est pas possible, au bout d'un moment. Euh... en fait il faut montrer nos émotions tant que c'est pour le bien être du patient. Voilà, si ça peut l'aider. Tant que ça ne met pas en difficulté.

**Avez-vous déjà ressenti le besoin de revenir sur une situation qui vous a particulièrement touchée ?**

Alors, oui. Alors, par contre, nous ici on a des groupes de parole avec une psychologue qui vient deux fois par mois. Et en fait, généralement quand on a des situations qui nous touchent, on en discute à ce moment-là. Donc on est en équipe. Euh... mais globalement, les situations qui nous touchent, vont toucher beaucoup de personnes en fait. C'est souvent un patient, par exemple sur 10 patients il y en aura 1 qui va toucher mais qui va toucher un grand nombre d'entre nous.

En fait, généralement, on a des patients, je ne sais pas moi, les jeunes, les patients qui ont des enfants en bas âge où les découvertes récentes de cancer souvent, où ils arrivent ici rapidement derrière, généralement c'est toujours ce genre de profil qui vont nous toucher nous. Ou ceux qui restent très longtemps aussi. Ceux qui restent des mois généralement après pour nous c'est compliqué. Enfin compliqué, ça peut être difficile quand il y a un décès.

**Avez-vous quelque chose à ajouter ? Je répète le sujet de mon TFE : l'influence des représentations des soignants sur la mort dans leur prise en charge d'un patient mourant.**

Alors moi c'est sûr que comme je n'ai pas trop de représentations... Mais par contre, oui, en effet, nous on a une certaine collègue, euh... elle est beaucoup euh... alors... elle n'est pas hindouiste, mais elle est beaucoup sur l'âme qui est encore là dans la chambre etc. et c'est vrai que, quand on fait des toilettes mortuaires et qu'elle est là bah... on va avoir une autre approche au niveau de la toilette mortuaire par exemple, ce genre de chose quoi. Voilà. Euh... bon après c'est chacun euh... voilà, moi c'est vrai que pour le coup je ne suis pas un bon client pour toi. Mais euh... oui, voilà c'est sûr que ça change selon les représentations mais je pense que c'est beaucoup la religion et la culture de la personne en fait qui justement créent les représentations de la mort. Ça influence énormément.

## VI. ENTRETIEN NUMERO 4 : AIDE-SOIGNANTE EN SOINS PALLIATIFS : MELANIE

### **Pouvez-vous vous présenter ?**

Je suis Mélanie, aide-soignante en unité de soins palliatifs depuis l'ouverture du service. Donc, janvier 2012. Voilà. J'ai fait le diplôme d'aide-soignante, c'est une reconversion. Je suis diplômée depuis 2007, j'ai fait du soin à domicile, et après je suis entrée à l'hôpital en 2009 où j'étais en long séjour. Et après quand j'ai su qu'il y avait l'ouverture du service de l'unité de soins palliatifs j'ai postulé et voilà, depuis je suis là.

Dans le cadre de mon travail de fin d'année, que j'élabore autour de La Mort, j'ai à réaliser des entretiens auprès de professionnels de santé.

Ils auront pour but de comparer la vision des professionnels, le cadre théorique préalablement préparé ainsi que mon vécu.

Pour cela, je vais vous poser une question inaugurale, n'hésitez pas à prendre votre temps afin de me répondre le plus objectivement possible. Si besoin, je vous poserais des questions pour vous aiguiller cependant celles-ci pourraient influencer vos réponses. Il est ainsi important que vous développiez cette première question qui est :

### **Racontez-moi, comment prenez-vous en charge une fin de vie dans votre service et comment gérez-vous vos émotions à ce moment-là ?**

Alors... Comment... je, je vais vous répondre par des questions. Comment je prends en charge un patient dans le service ? Euh... c'est une sacrée question (rires). Euh... une infinité de choses. Euh, d'ailleurs je viens d'avoir, de m'occuper d'une patiente décédée là. Euh, justement je me faisais cette réflexion, de me dire que... on est très proche de personnes inconnues. Et, on est dans leur intime quoi.

Après euh... mes émotions... je ne sais pas pour moi c'est un être humain et pour moi il est toujours vivant en fait. Je le traite comme s'il était toujours vivant. Après mes émotions euh... là c'est difficile à dire, je ne sais pas... je... Mes émotions bah... il y a forcément un peu de tristesse mais...en même temps ce n'est pas ma famille. Je prends toujours en compte le fait qu'il faut absolument prévenir les proches et...Mais mes émotions euh... peut être que ça pourrait être un membre de ma famille malgré tout. C'est peut-être toujours plus ou moins

consciemment ou inconsciemment dans la tête quoi. Euh... Après il y a des personnes qui nous touchent plus que d'autres... euh... il y a des personnes qui restent longtemps dans le service. Et on crée du lien forcément.

Donc oui, on peut être triste bien sûr. Euh... mais je trouve que c'est... en même temps c'est normal quoi. Sinon, on est un peu plus trop humains quoi (rires). Mais bon après, je pense qu'on arrive à oublier par des tas de... la vie reprend le dessus quoi de toute façon, notre vie personnelle et puis voilà quoi. En ce moment, pour moi je suis fatiguée donc euh... mais, ça va encore. Euh... je me surprends, je sais que j'ai besoin de vacances. Je sais que je ne suis pas optimale, je ne me trouve pas à mon optimum, comme au mieux quoi dans ma prise en charge, mais oui, voilà. Mais, prochaines vacances et puis après ça repart. (Rires). Je ne sais pas si vous avez d'autres questions ?

### **Que représente pour vous la fin de la vie ?**

Ah ah... Bah... la fin. Euh... la fin d'un cycle normalement. Naissance puis une vie et puis voilà quoi. Il faut bien mourir un jour, on n'est pas éternel. Ça ne doit pas être trop, très, très sympathique à vivre l'éternité quoi. Après euh... au niveau de mes croyances... Euh... Moi je suis curieuse de toutes les religions. J'espère arriver à toutes les respecter.

Après moi mes croyances euh... il y a des jours où je veux bien croire, (rires), puis il y a des jours où je suis un peu plus sceptique. Mais euh... bon c'est vrai que quand même les religions c'est sympa parce que ça aide pour l'après quoi. C'est quand même un truc sympa quoi qu'on a inventé (rires). Voilà.

### **Comment ont évolué grâce à votre expérience professionnelle, vos représentations sur la mort ?**

Non je crois que c'est toujours pareil, je ne pense pas, non. Non, non, j'ai envie de dire peut-être que je l'aborde peut-être plus facilement, je n'en sais rien. Peut-être un peu plus, euh... oui. Mais je ne sais pas. (Rires)

### **Quelle est votre première réaction ou émotion lorsque survient un décès ?**

Euh... je n'ai pas d'émotions, plutôt l'action. L'émotion je l'ai quand je fais la toilette ou alors faut que ça soit un décès soudain quoi, qui n'est pas attendu quoi. Ça peut arriver. Ma première émotion ? Il y a toujours peut-être une part de surprise quand même. Oui.

**Vous êtes-vous déjà sentie dépourvu(e) suite au décès d'un patient ? Pour quelle raison ?**

Je ne sais pas, ça fait, il faut du temps là. Dépourvue devant un décès je ne pense pas. On est quand même dans une unité où on s'y attend forcément quoi. Donc, non. Plus, peut-être des situations ou des pathologies ou voilà quoi. Un pansement ou quelque chose où oui, là, oui. Mais face à la mort non je ne pense pas, pas dépourvue, non pas... non.

**Pensez-vous que vos représentations/émotions peuvent influencer votre prise en charge d'un patient en fin de vie ?**

Oui forcément, ah oui. Oui, même si on est toujours professionnels, même si on laisse nos problèmes à l'entrée de l'hôpital. Oui, puis, il y a forcément ce que... les échanges que l'on a avec ce patient et la relation qu'on a créé avec le patient bien sûr. Il y a toujours cette empathie quoi, que l'on a. Donc euh... je ne sais plus c'était quoi la question ? (Rires)

**Pensez-vous que vos représentations/émotions peuvent influencer votre prise en charge d'un patient en fin de vie ?**

Influencer ma prise en charge, euh... oui un peu, oui, un petit peu. Mais totalement non, je ne pense pas. Oui, un peu. C'est difficile à dire ça... Je pense que... alors j'ai toujours envie... Je suis toujours dans le soin en fait, je suis toujours dans le soin et... mais... mais ça ne changera rien, je pourrais être triste mais ça ne changera rien à ce que je vais faire, à mes actions. Sauf que je serais un peu triste. Euh... mais je serais, enfin j'espère, toujours attentionnée, j'espère. Je pense que oui mais... (rires) voilà.

**Lors d'une fin de vie, avez-vous déjà eu le sentiment d'utiliser des stratégies afin de vous protéger ? Si oui, selon vous lesquelles ?**

Oui, ah oui. Oui, face à des personnes jeunes, oui. Euh... face à des personnes jeunes oui... mais j'ai envie de dire comme généralement ils sont là quand même quelque temps... Qu'heureusement il y a les familles qui sont là. On accompagne tout le monde. Euh... Donc qu'est-ce que je mets en place pour me protéger ?

On compte pas mal sur l'équipe, quand il y a des moments difficiles, et ben... on essaie de... on demande à la collègue si elle ne veut pas prendre en charge... Et puis nous à ce moment-là, on prend en charge un autre patient quoi, on essaie de changer comme ça si vraiment c'est trop difficile ça m'est arrivé, ça nous arrive. C'est voilà, ça se pratique dans l'équipe. On est quand

même assez soudé quoi. Euh... oui ça arrive. Ça peut être euh... mais ce n'est pas tout le temps. Euh... qu'est-ce que je mets en place ? Si on peut, un peu l'humour euh... on a pleins de soins de support sympas... De la musique, l'aromathérapie, les massages.

Après on peut aussi... bah, le fait de discuter avec les familles aussi ça peut, ça nous aide aussi. Même si on les aide un peu et en même temps ça nous aide quoi c'est vraiment, c'est un échange. Euh... oui je pense que je vous ai tout dit quoi, mais pour nous il y a de la vie jusqu'au bout quoi. Et c'est vrai que tant qu'on peut, si on arrive à échanger et sur quel mode que ce soit quoi hein. Que ce soit la parole, l'humour ou le toucher ou voilà on essaie de faire quoi, tant qu'on peut.

### **Selon vous qu'est-ce que la juste distance ? Est-elle atteignable ?**

Oh ça c'est un sacré terme (rires). Alors au début quand j'ai commencé, je pense que oui effectivement (rires) j'avais la juste distance. Aujourd'hui, je commence à me poser des questions, à me dire bon peut-être que j'ai repoussé un peu les barrières. Euh... la juste distance ... alors j'essaie si, quand même je ne tutoie pas les patients, j'essaie euh... des fois je les appelle par leurs prénoms mais ils m'appellent aussi par mon prénom, c'est, c'est sympa. Mais quand euh... je les nomme oui quand je les nomme je passe assez facilement du prénom à madame euh, madame untel ou monsieur untel.

Voilà, je suis toujours euh... c'est, c'est, ce terme là il est intéressant. La juste distance, parce que, en même temps si je dis madame untel ou monsieur untel ça ne m'empêche pas de les prendre dans les bras, d'être attentionnée avec eux, donc euh... voilà, la juste distance. Donc déjà, il y a... j'essaie de garder ça quand même, je ne tutoie pas, ça je n'y arrive pas. Euh... Par contre après, on a quand même une grande proximité avec les patients. Euh... donc la juste distance elle est, euh elle est à revoir (rires), elle y est mais (rires) (une porte s'ouvre) ... Comment dire, c'est un sacré terme mais voilà, le fait d'être proche dans leur intimité euh... il y a ... c'est quelque chose qui est... comment dire, je ne vais pas arriver à trouver les termes. Qui... c'est en même temps, mais l'un n'empêche pas l'autre quoi. On peut avoir une distance mais en même temps être complètement soignant, attentionné, euh... proche, avoir de l'affection même. Euh... il m'arrive de faire des bisous et... mais pourtant, je pense que j'ai toujours la juste distance. Ça ne m'affecte pas après dans ma vie privée. Voilà.

**Avez-vous déjà ressenti le besoin de revenir sur une situation qui vous a particulièrement touchée ?**

Oui, et les groupes de paroles sont là pour ça. Et c'est très bien (rires). Parce que on peut en parler avec les collègues et puis avec un professionnel qui est, qui est tout à fait, qui connaît les soins palliatifs depuis longtemps et donc euh... oui ça permet de... bah, de comment dire de... pouvoir passer après à autre chose quoi.

Quand il y a une problématique, c'est bien de pouvoir en reparler. Je dirais même que c'est indispensable. Sinon on garde le package et là ce n'est pas bon. Ce n'est pas bon parce que... bah le package on l'a quoi, puis à un moment donné il va ressortir mais ça ne sera pas le bon moment (rires). Donc voilà.

**Avez-vous quelque chose à ajouter ? Je répète le sujet de mon TFE : l'influence des représentations des soignants sur la mort dans leur prise en charge d'un patient mourant.**

Oui... Surement un petit peu. Mais. J'ai envie de dire euh... que nous avons des cas chez nous où parfois effectivement ils arrivent et ils sont très altérés. Et on a des patients qui remontent la pente quoi, qui repartent. Donc euh... je pense qu'on n'a pas forcément cette vision de la fin de vie, bah, il est là, il va mourir quoi. On ne peut pas l'avoir, parce que sinon, enfin je ne sais pas, enfin... Après bien sûr, il y a tout le contexte médical etc. quoi.

Mais, mais si nous on est là tous les jours euh... on n'a pas forcément cette représentation-là. On ne se dit pas il va mourir éminemment, puisqu'on le prend en charge, je pense, et que ce soit moi ou les collègues, de la même manière. Donc euh... si à un moment donné le patient il... il... il s'améliore, c'est qu'il y a quand même peut être un petit quelque chose non ? Parce que sinon euh... à quoi bon les soins palliatifs quoi ? On les laisse mourir et puis basta quoi. C'est vite fait hein (rires). Enfin je ne sais pas, je me dis qu'à un moment donné il y a quand même... tant qu'il y a de la vie, il y a de la vie. Voilà.

## VII. ENTRETIEN NUMERO 5 : AIDE-SOIGNANTE EN EHPAD : JULIE

### **Pouvez-vous vous présenter ?**

Donc je m'appelle Julie, je suis aide-soignante en maison de retraite depuis 12 ans. J'ai été de l'ancienne formation aide-soignante, j'ai le TPAS et non le DEAS.

Dans le cadre de mon travail de fin d'année, que j'élabore autour de La Mort, j'ai à réaliser des entretiens auprès de professionnels de santé.

Ils auront pour but de comparer la vision des professionnels, le cadre théorique préalablement préparé ainsi que mon vécu.

Pour cela, je vais vous poser une question inaugurale, n'hésitez pas à prendre votre temps afin de me répondre le plus objectivement possible. Si besoin, je vous poserais des questions pour vous aiguiller cependant celles-ci pourraient influencer vos réponses. Il est ainsi important que vous développiez cette première question qui est :

### **Racontez-moi, comment prenez-vous en charge une fin de vie dans votre service et comment gérez-vous vos émotions à ce moment-là ?**

Alors... euh... j'en ai connu plusieurs... de fins de vie. Euh... alors, comment on prend en charge ? Généralement on essaie de faire en sorte que la personne ne soit pas seule. On passe la voir le plus souvent possible. Euh... on, j'ai déjà tenu la main de quelqu'un qui partait quoi... qui décédait. Euh... des fois ça se passe en douceur et des fois un peu moins en douceur. Des fois, c'est plus compliqué... Euh... Comment ça se passe par rapport à mon vécu tu veux dire ?  
**(Oui).**

Bon alors, le premier décès auquel j'ai assisté, je n'étais pas encore diplômée. Et, ça a été difficile. On devait faire la toilette mortuaire à l'époque. Maintenant on ne l'a fait plus. Et, c'était en fin de nuit, j'étais de nuit. C'était en fin de nuit et on a commencé la toilette et j'ai pleuré presque tout le long. Et là, la relève est arrivée, les aides-soignantes m'ont demandé de sortir. Je suis sortie. Elles ont fini la toilette. Et ça a été très difficile. Voilà. Après, euh... je ne dis pas qu'on s'habitue, on ne s'habitue pas. Parce que, on... quand c'est des personnes âgées comme ça, on les a pendant longtemps, on crée des liens. Ils aiment bien qu'on leur parle de nous aussi, ils nous connaissent. Et du coup c'est toujours un petit peu difficile, de les voir

partir. Mais, on apprend quand même à se dire, bon, bah ce n'est quand même pas notre famille. Mais, il ne faut pas...

Quand ça s'est passé euh... pour le premier décès, il y a eu une aide-soignante qui m'a dit : « oulala, il va falloir te mettre une carapace, te blinder un peu ». Euh... je ne pense pas, je ne pense pas qu'il faille vraiment se blinder. Parce que on est quand même humains et on a le droit aussi d'avoir des émotions, des sentiments et de craquer quoi. Donc euh... non, non je pense qu'il faut, quand même, on a le droit d'être triste je pense, et ça n'empêche pas de faire le travail.

### **Que représente pour vous la fin de vie ?**

Euh... ben... ça représente la fin de quelque chose. Ça représente aussi, la douleur mais surtout pour la famille, pour ceux qui restent. Et... ça représente aussi euh... ça peut aussi représenter la fin de la souffrance, des fois.

### **Qu'est-ce que cela vous renvoie ?**

Euh... bah... des fois ça nous renvoie à notre propre mort. Alors des fois ça peut être un peu angoissant. Et... en même temps euh... au tout début, quand je tenais la main de quelqu'un qui était en train de mourir. J'avais, j'avais peur, c'est bête, mais euh... qu'il m'emmène. (Rires) Et petit à petit, non, on se rend compte que non. Et que c'est important d'être là, et qu'ils ne soient pas seuls aussi. Parce que c'est un peu ça aussi mourir seul, c'est difficile, la solitude. Voilà.

### **Comment ont évolué grâce à votre expérience professionnelle, vos représentations sur la mort ?**

Donc... c'est un petit peu ce que je viens de te dire... Bon, ben, au début c'est très difficile émotionnellement, enfin en tout cas pour moi ça a été vraiment très très dur. En plus je suis assez sensible et euh... du coup j'avais beaucoup de mal. Et puis, moi je travaille dans une petite structure, où je connais aussi des familles.

Et, je me souviens d'une nuit, ou on avait perdu un patient, on avait appelé sa femme. Quand elle est arrivée, elle s'est jetée dans mes bras. Je n'ai pas pu faire autrement que pleurer aussi. Après je m'en suis voulu, je me suis dit, non ce n'est pas du tout professionnel. Et puis en fin de compte euh... il ne faut pas se mettre de barrières quoi. Il faut être comme on est aussi et c'est un peu ça quoi. Et après tu apprends, enfin moi j'ai appris plus à me poser et à être vraiment

plus euh... moins dans la peine et dans... Pas dans la compassion mais plutôt vraiment dans l'empathie. A me positionner plus comme ça.

**Comment différenciez-vous ces 2 termes ? (Empathie et compassion)**

Donc la compassion c'est plutôt pleurer avec la personne, souffrir avec la personne. Se dire euh... mince enfin... c'est mon avis à moi. Euh... de se dire euh... « Oh mince pour la famille ça va être super dur, ils vont perdre vraiment quelqu'un et puis même elle... » Il y a des choses... Des fois les gens ils nous confient des choses qu'ils n'ont pas pu faire, qu'ils regrettent. Et on se dit « mince, ça y est c'est la fin, ils ne pourront jamais le faire ». Voilà, du coup... On souffre aussi. Alors que dans l'empathie, on ne souffre pas. On essaie de comprendre ce que la personne elle vit. On comprend que ça peut être difficile. Mais, en même temps on la distingue de nous quoi. Ce n'est pas nous, on n'est pas avec elle. Mais ça n'empêche pas d'être humain quand même quoi.

**Quelle est votre première réaction ou émotion lorsque survient un décès ?**

Bah... la tristesse, quand même. Des fois le soulagement aussi. J'avoue que des fois quand c'est des personnes qui souffrent depuis longtemps, on se dit « ouf tant mieux pour elle quoi ».

**Vous êtes-vous déjà sentie dépourvu(e) suite au décès d'un patient ? Pour quelle raison ?**

Dépourvue... pas vraiment. Il y a eu une fois où c'était très difficile. Et on n'aurait pas... alors, il faut que je mesure mes mots. On se... quelque part quand même on se languissait un petit peu que ça finisse. Pour lui, ça a été très difficile. Il s'étouffait avec des glaires, enfin, je ne sais pas si je peux donner des exemples... Et, on sortait, en fait, tout le temps ses glaires de sa bouche, pour qu'il puisse respirer. On n'avait pas du tout d'appareil à aspiration. Donc ça a été vraiment... on s'est dit « ohlala pourvu que cela finisse vite pour lui ». Et, lui il était en panique et du coup nous on était un peu... On ne savait pas trop comment faire pour l'aider quoi... Ce qui est compréhensible quoi, il s'étouffait, c'était... ouais, là ça a été dur.

**Pensez-vous que vos représentations/émotions peuvent influencer votre prise en charge d'un patient en fin de vie ?**

Euh... (Rires), c'est dur comme question. Euh... oui et non quoi. En fait, oui les émotions, oui ça peut influencer. Euh... mais surtout la relation que tu as avec le patient ça cela influence

beaucoup. Parce que... bah... là en l'occurrence c'est en maison de retraite donc c'est avec des personnes que tu connais. Et, il y en a avec qui tu crées plus ou moins d'affinités. Et quand c'est un patient avec qui tu as beaucoup d'affinités... bah... tu, tu vas passer plus encore, tu vas être encore plus présent. Tu vas le faire aussi pour les autres, bien sûr.

Mais... voilà... Donc euh... oui ça peut influencer quand même ça. Et... les émotions euh... Oui, si tu es trop submergée par... si ça te touche trop des fois c'est dur quoi. Tu as du mal à aller voir. Ça m'est déjà arrivée de ne pas vouloir aller voir la personne qui venait de décéder alors que j'arrivais dans le service et qu'on me dit « bah elle, elle est décédée ». Généralement j'aime bien aller voir la personne pour lui dire au revoir. Et ça m'est déjà arrivée de dire « ah bah non là je ne peux pas, là c'est trop dur pour moi, là je ne peux pas tout de suite », de le faire après, mais voilà, dans l'immédiat des fois ça... Donc ça peut... Oui je pense.

**Lors d'une fin de vie, avez-vous déjà eu le sentiment d'utiliser des stratégies afin de vous protéger ? Si oui, selon vous lesquelles ?**

Bah oui un peu la fuite... Ouais. Oui, de différer, de se dire « bon, voilà là tout de suite là je ne peux pas, je ne suis pas prête ». Ou passer un relais aussi, oui. Oui c'est plutôt ça, passer le relais et un peu la fuite oui. Quelque part.

**Selon vous qu'est-ce que la juste distance ?**

(Rires) La juste distance ? Alors c'est... assez compliqué parce que je ne la connais pas exactement la juste distance. Moi je suis plutôt euh... je suis plutôt proche quand même des patients. Donc... peut-être trop des fois. Euh... après même si j'ai conscience que ce n'est pas un membre de ma famille hein... Mais euh... mais c'est vrai que je donne beaucoup quoi. Et du coup je suis quand même, ouais, je ne sais pas trop quoi. La juste distance c'est difficile à déterminer quoi.

**Est-elle atteignable ?**

Et ben justement c'est difficile (rires). Difficile de la mesurer pour moi, oui.

**Avez-vous déjà ressenti le besoin de revenir sur une situation qui vous a particulièrement touchée ?**

Oui, oui, oui. Mais en générale euh... quand il y a eu un décès comme ça, qui a été un peu difficile, qu'on a accompagné, on en parle. Et je pense que c'est important parce que... tu ne peux pas tout garder tout le temps. Et euh... des fois ça a été difficile selon avec les collègues avec qui tu es. Parce que... bah... il y en a qui se ferment. On ne réagit pas de la même façon. Et qui ne veulent pas du tout en parler. Et quand toi tu as besoin d'en parler ben... des fois c'est un peu dur. Voilà. Donc tu attends quelques jours de pouvoir tourner avec d'autres personnes avec qui tu peux en parler. Mais moi j'ai besoin de l'évacuer. Il faut que j'en parle. Voilà.

**Avez-vous quelque chose à ajouter ?** Je répète le sujet de mon TFE : l'influence des représentations des soignants sur la mort dans leur prise en charge d'un patient mourant.

Euh... je pense que chaque prise en charge elle est vraiment euh... elle est individualisée obligatoirement. Parce que, il y a des gens qui vont être très angoissés donc du coup on va être plus présents. On va... Et il y en a d'autres qui ne vont pas vouloir en parler. Donc on va... on va leur en parler bien sûr. Euh... il y en a d'autres qui vont vouloir qu'on fasse des petites choses pour eux en plus. Donc euh... « Oui, moi j'adore les desserts, j'aimerais manger que des desserts... » ça c'est déjà arrivé. Donc bon on fait ça quoi. Donc oui, oui bien sur ça c'est... ça change. Chaque prise en charge change quoi, d'un patient à l'autre. Oui.

**Et par rapport à toi, en tant que soignante ?**

(Rires) Euh... oui de toute façon en fonction de la relation que tu as avec le patient. Euh... ça change quoi. De toute façon. Tu vas être un peu plus présent, un peu plus euh... Tu vas avoir même... tu vas être même euh... Moi ça m'est arrivé d'être euh... « Est ce que je peux faire quelque chose en plus », des petits trucs en plus et ça va me faire plaisir vraiment de faire des trucs. De ramener un truc de l'extérieur ou euh... voilà.

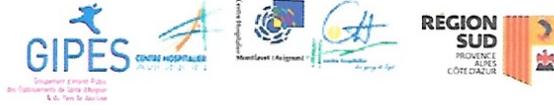
**Et par rapport aux émotions négatives ? (Tristesse de voir un patient auquel tu es attachée...)**

Bah oui, dans le sens où... euh... après on cherche des stratégies d'évitement tout ça. On met en place des petits trucs pour se protéger oui, ça oui. Oui c'est sûr.

**Et ces stratégies selon toi, ont-elles des répercussions sur la prise en charge ?**

Euh... ça peut avoir, je pense... (rires). C'est compliqué comme question (Rires). Je pense que ça peut avoir, parce que si la personne elle te réclame, par exemple, et que toi ben... Parce que ça arrive des fois... Et que toi ben... tu ne te sens pas forcément tout de suite, pas le courage, pas la force quoi. Tu ne sais pas quoi lui dire. Tu es un peu... Oui, donc je pense que c'est... (Rires). Ouais c'est... je ne sais pas comment dire. Euh... je ne sais pas trop comment te dire... Je ne sais pas en fait quoi dire de plus. Quoi rajouter ? Euh... Je ne sais pas quoi rajouter en fait... Voilà.

## VIII. AUTORISATION DE DIFFUSION



### 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) : Anaïs HOSPITALIER

Promotion : 2017-2020

**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 :

(Titre du TFE)

*Distance juste face à la mort*

**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 soussigné(e), déclare avoir été informé(e) 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 *6 Mai 2020* Signature :

*Allois*

## **Distance juste face à la mort**

Résumé : Ce travail de fin d'études porte sur les situations de fin de vie et leur prise en charge par les soignants. Ces expériences demeurent difficiles à vivre et à gérer par le personnel. Je me suis par conséquent interrogée sur l'impact émotionnel que ces situations pouvaient avoir quant à la prise en charge du patient. J'ai ainsi souhaité connaître les techniques des soignants pour se préserver. De quelle manière, les mettent-ils en place et si ces stratégies modifient leur prise en charge. Afin de répondre à ces interrogations, j'ai procédé à des entretiens semi-directifs auprès d'une population de soignants, prédéfinis. J'ai ainsi découvert l'importance de l'impact émotionnel, et les divergences individuelles concernant les mécanismes de défense. Quant à la juste distance, mécanisme de défense décrit dans les textes, elle apparaît au cours des entretiens, comme une notion subjective. En définitive, ces récits me permettent d'ouvrir des perspectives de recherches, sur des concepts plus récents.

Mots-clés : fin de vie, émotions, mécanismes de défense, juste distance, prise en charge

---

## **The right distance in the face of death**

Abstract : This end-of-course assignment deals with end-of-life situations and care-giving by the caregivers. These experiences remain difficult to live through and manage by medical staff. Therefore, I wondered about the emotional impact that these situations could have on patient care. Thus, I wanted to know about caregivers' techniques for self-preservation. How do they implement these techniques and whether these strategies change their care-giving? In order to answer these questions, I conducted semi-structured interviews with a predefined caregiver's population. What emerges is the importance of emotional impact, and individual differences in defense mechanisms. As for the right distance, a defense mechanism described in the texts, it appears during the interviews as a subjective notion. Ultimately, these discourses allow me to broader view on more recent concepts.

Keywords: end-of-life, emotions, defense mechanisms, right distance, care-giving