



Groupement d'Intérêt Public  
des Établissements de Santé d'Avignon  
& du Pays de Vaucluse

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



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

# Le travail du soignant s'arrête-t-il au décès du patient ?

Travail de fin d'études

**GIRARD Olivier**

PROMOTION 2017 – 2020

DIRECTRICE DE MEMOIRE : ME CANEVAROLO SANDRA

TRAVAIL REMIS LE : 22 MAI 2020

**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 :

Mémoire, ... Voilà un mot qui me rendait tellement anxieux au début de cette formation. Mais grâce au travail formidable des formateurs de mon IFSI et plus particulièrement de ma directrice de mémoire, ce mot a pris tout son sens.

Un grand merci donc à Me Canevarolo Sandra ma directrice de mémoire, à l'ensemble des formateurs, ainsi qu'à mes acolytes étudiants en soins infirmiers qui se reconnaîtront sûrement.

Comment ne pas remercier mes filles. Elles qui ont vu leur père rivé à un écran d'ordinateur leur tournant le dos pendant de longues heures, je les remercie d'avoir su m'accorder le temps dont j'avais besoin à l'élaboration de ce travail.

Bien entendu un immense merci à ma femme Alice, qui a su me supporter, m'encourager et m'écouter tout au long de cette formation.

Merci à mon père, qui j'espère est fier d'avoir participé à ce travail en corrigeant mes lacunes en termes d'orthographe, et à ma sœur pour son indéfectible soutien.

Il va de soi que sans la participation de nombreux professionnels de santé ce travail n'aurait jamais pu aboutir, et j'en profite donc pour les remercier pour leur professionnalisme, leur investissement et leur patience.

Une pensée toute particulière pour ma mère si fière de me voir reprendre mes études, mais qui nous a quitté avant d'avoir pu voir ce travail accompli et qui nous manque chaque jours qui passent.

A vous tous un grand merci !

*« Accepte ce qui est, laisse aller ce qui était, aie confiance en ce qui sera. »*

(Bouddha)

# Table des matières

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1 Situations d'appels.....</b>	<b>2</b>
1.1 Première situation .....	2
1.2 Deuxième situation .....	3
1.3 Questionnements .....	4
<b>2 Cadre de référence.....</b>	<b>6</b>
2.1 La relation soignant - soigné .....	6
2.1.1 Définition.....	6
2.1.2 Fondements de la relation soignant – soigné.....	7
2.2 La fin de vie, la mort et le deuil.....	8
2.2.1 La fin de vie et la mort.....	8
2.2.2 Le deuil .....	11
<b>3 Enquête exploratoire .....</b>	<b>16</b>
3.1 Type de recherche.....	16
3.2 Outil de recherche.....	16
3.2.1 Type d'outil .....	16
3.2.2 Public ciblé .....	17
3.2.3 Déroulement des entretiens .....	17

3.3	Présentation et analyse des résultats .....	18
3.3.1	Talon sociologique .....	18
3.3.2	Le deuil .....	20
3.3.3	La fin de vie et la mort.....	23
3.3.4	La relation soignant – soigné.....	25
<b>4</b>	<b>Problématique.....</b>	<b>27</b>
	<b>Conclusion .....</b>	<b>30</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>32</b>
	<b>Sitographie .....</b>	<b>34</b>
	<b>Images.....</b>	<b>34</b>
	<b>Annexes.....</b>	<b>35</b>

## **Introduction**

Lors de mon premier emploi en milieu hospitalier j'ai eu l'opportunité de travailler à la morgue d'un centre hospitalier. Du haut de mes 20 ans, c'est non sans une certaine appréhension que j'ai accepté ce travail qui m'avait été qualifié d'ingrat par la directrice des ressources humaines. Je ne savais pas du tout comment je réagirai face à un corps sans vie ou encore lorsque je serai confronté au deuil des familles. Etonnamment, j'ai eu la sensation de plutôt bien appréhender tout cela, à tel point que j'y suis resté plus d'une année. J'avais l'impression de me détacher de tout ce que pouvait représenter un défunt, je me surprénais même lors des soins à leur parler comme s'ils avaient encore les capacités pour me répondre. A ce moment-là de ma vie, j'étais partagé entre le sentiment d'avoir fait un travail sur moi-même face à la mort et celui de ne pas réagir comme tout le monde face à cette dernière.

Une vingtaine d'années plus tard, j'ai vécu de nombreuses situations d'accompagnement de fin de vie dans mon exercice d'aide-soignant et malheureusement vu mourir nombre de ces patients. Chacune de ces situations furent vécues différemment, à la fois par moi-même mais aussi par les différents soignants, peut-être, de part ce qu'il est et ce qu'il renvoie au patient dans cette relation soignant-soigné singulière.

Depuis plusieurs années maintenant, le vieillissement de la population, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, ainsi que la politique de santé diminuant les durées d'hospitalisation à leur minimum et favorisant les interventions en ambulatoire, ont eu pour incidence un accroissement des soins à domicile. Ainsi il me semble que de plus en plus de personnes se destinent à finir leurs jours à leur domicile plutôt que de décéder à l'hôpital.

Mon projet professionnel étant de travailler à domicile lorsque je serai diplômé, j'ai choisi de cibler mon travail sur l'implication du soignant dans un contexte de fin de vie. En effet, la fin de vie et la mort d'un patient sont les dernières étapes du soin. Là où la vie s'arrête un travail de deuil commence pour les proches mais aussi, je pense, pour les différents soignants étant intervenus auprès du défunt. L'accompagnement d'un patient en fin de vie et le travail de deuil sont donc plus ou moins aisés en fonction de ce que l'on met dans la relation soignant - soigné.

Ces différentes observations m'ont permis de faire mûrir ma réflexion, et nourrir ce travail de fin d'étude, que je vais tout d'abord développer avec une situation vécue en stage lors de mes études en soins infirmiers ainsi qu'une situation qui m'avait interpellée lors de mon expérience

d'aide-soignant à domicile. S'en est suivi une multitude de questions dont une tout particulièrement. Cette dernière m'a permis de réfléchir et étudier différents concepts et notions, comme la fin de vie, la mort, le deuil et la relation soignant – soigné. Afin de faire ressortir une problématique, j'ai mis en exergue ces connaissances avec les résultats de l'enquête que j'ai menée auprès de quelques infirmières travaillant dans des services confrontés à des situations similaires à celles que j'ai développées. De cette problématique a émergé une question de recherche qui pourrait faire l'objet d'un futur travail.

## **1 Situations d'appels**

### **1.1 Première situation**

La situation se déroule dans un service d'oncologie où j'effectue le tout premier stage de ma formation en soins infirmiers. Ce service est partagé en deux secteurs gérés par deux infirmières en douze heures. Il accueille des patients à qui on a diagnostiqué un cancer, ou qui ont besoin de réajuster leurs protocoles de traitements car ils rencontrent des difficultés en rapport avec les effets indésirables de ces derniers ou car la pathologie a évolué. D'autres patients viennent également faire leurs cures de chimiothérapie. Dans ce service il y a environ une centaine de décès par an, ce qui représente environ un décès tous les trois jours.

Dans cette situation, je vais aborder le cas d'un patient d'une soixantaine d'années, jeune retraité, atteint d'un cancer du poumon. Il est marié, avec deux enfants d'âge adulte ne vivant pas dans la région. Il est admis dans le service pour douleurs thoraciques persistantes. Cet homme est bien connu du service par l'ensemble des soignants car il y est suivi depuis la découverte de sa tumeur. Il est même très apprécié du personnel soignant car lui et sa femme sont très souriants et avenants, et qu'il est particulièrement compliant lors des soins. Ce patient évoque souvent auprès des soignants ses différents projets lors de son retour à domicile, comme notamment de finir la construction de sa maison et de voyager.

Après quelques jours le patient a commencé à avoir quelques hémoptysies. Affecté par cette évolution, le patient se posait des questions sur l'avancement de la pathologie, mais continuait de parler de ses projets et se languissait de rentrer chez lui pour les mener à bien. En quelques jours seulement la situation s'est dégradée et le patient est décédé dans le service un dimanche soir dans des conditions assez pénibles puisqu'il s'est étouffé à la suite d'une hémorragie



pulmonaire. Compte tenu du contexte, une grande partie du personnel était très affecté par ce décès. Certaines infirmières l'étaient plus que d'autres et avaient du mal à l'accepter.

Cela se traduisait par des larmes, un sentiment de grande tristesse, elles avaient même pour certaines du mal à y croire, était-ce une sorte de déni ? D'autres ne semblaient que très peu affectées voir pas du tout, elles paraissaient détachées de tout cela. Pourtant habituées à devoir gérer un nombre important de décès, celui-ci semblait provoquer une charge émotionnelle particulière chez certaines soignantes. Cela fut particulièrement visible lorsque le lendemain la femme du patient est venue remercier l'équipe, car là encore des larmes accompagnaient les enlacements entre la femme du patient et certaines soignantes. Il y avait à ce moment-là précis une atmosphère assez « pesante », comme si le temps s'était figé l'espace d'un instant. J'ai moi-même été affecté par ce décès, mais différemment. Je n'étais pas plus triste que pour lors des décès précédents, car je n'entretenais pas la même relation avec ce patient que le personnel du service qui le connaissait depuis bien plus longtemps que moi et avait tissé des liens avec lui et son entourage.

Cette situation a fait résonner en moi, des situations similaires que j'avais vécues lors de mon exercice professionnel d'aide-soignant en hospitalisation à domicile durant les huit années précédentes, et notamment une en particulier.

## **1.2 Deuxième situation**

Pour mieux comprendre la situation il est important de savoir qu'à l'HAD (Hôpital A Domicile) où je travaillais, tous les jours il y avait une infirmière différente qui tenait une astreinte de 7h00 au lendemain 7h00. Elle doit répondre aux appels d'urgences de l'ensemble des patients pris en charge en HAD, et si elle ne peut régler le problème par téléphone, se déplace au domicile du patient pour adapter la prise en charge à la situation.

Les faits se déroulent un matin d'hiver en tout début de tournée un peu avant 7h00. Je suis sur la route pour aller chez le premier patient de notre tournée et y rejoindre l'infirmière avec qui je vais travailler la journée. Le téléphone sonne et l'infirmière d'astreinte me demande de la rejoindre chez une patiente que nous devons voir plus tard dans la matinée car elle est décédée. Cette patiente âgée d'environ 65 ans, était bien connue de l'ensemble du personnel car nous allions chez elle deux fois par jour, tous les jours et ce depuis plusieurs années. Au début de sa prise en charge à l'HAD, elle était encore assez valide, communiquait normalement, et venait

d'apprendre quelques mois auparavant qu'elle était atteinte d'une SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique), aussi connue sous le nom de maladie de Charcot.

A mon arrivée sur les lieux il y a donc l'infirmière d'astreinte, la seconde infirmière avec qui je travaille arrivée en même temps que moi, la famille de la défunte et moi-même. Dès mon arrivée, j'ai ressenti une atmosphère « pesante » similaire à celle de la situation précédente. Tout de suite l'infirmière d'astreinte nous prend à part dans la salle de bain, et commence à nous expliquer qu'elle avait été appelée à 5h00 pour une détresse respiratoire sur cette patiente identifiée en soins palliatifs depuis une dizaine de jours. Elle continue en nous expliquant, les différents soins qu'elle avait apportés à la patiente jusqu'à son décès et les difficultés qu'elle avait rencontrées entre la gestion de la famille qui était très angoissée et omniprésente, et la gestion des soins. A ce moment précis, je vois les yeux de cette infirmière se remplir de larmes. Elle nous explique alors que le fait de se retrouver seule à devoir gérer cette situation de fin de vie imminente fut compliqué pour elle tant au niveau des soins apportés que des émotions qui la submergeaient, et de la pression de la famille lui posait beaucoup de questions. Tout cela faisait un peu trop pour elle.

Cette patiente était très attachante, elle prenait systématiquement des nouvelles de nos enfants respectifs, même dans les moments les plus compliqués pour elle, elle avait un sourire que je n'oublierai jamais. Son mari était également très sympathique, nous ne partions jamais de chez eux sans avoir bu un café accompagné d'une petite douceur.

Lors de la toilette mortuaire, nous avons eu beaucoup de mal à laisser nos sentiments ne pas nous envahir, même si nous savions qu'elle ne souffrait plus et que c'était ce qu'elle souhaitait. Une fois les derniers soins effectués, c'est non sans mal que nous avons quitté le domicile de cette patiente. Le jour des obsèques, certaines soignantes qui ne travaillaient pas ce jour-là, sont allées se recueillir une dernière fois auprès d'elle.

Je dois avouer que, même après quelques années, écrire ces quelques lignes a fait resurgir en moi certaines émotions, car j'avais instauré une relation particulière avec cette patiente.

### **1.3 Questionnements**

Dans la première situation, les réactions des différents soignants à la suite du décès du patient m'ont amené à me demander pourquoi lors de certaines prises en charge, les soignants vivent plus ou moins bien la fin de vie de leur patient ? Je me suis également demandé pourquoi la

femme du patient revient voire les infirmières, après le décès de son mari ? Le fait que le patient avait des projets de vie et qu'il les avait partagés à de nombreuses reprises avec les soignants a peut-être eu une influence sur la réaction des soignants lors du décès.

On peut alors se demander en quoi les projets de vie formulés par ce patient et son décès brutal ont pu bouleverser les soignants ?

Dans la seconde situation, je dis moi-même avoir instauré une relation particulière avec cette patiente. Mais qu'est ce qui rendait cette relation si particulière ? Était-ce de l'attachement ? J'ai pu remarquer qu'en écrivant ces situations et notamment la deuxième, j'avais quelques émotions qui revenaient. Je me suis donc demandé s'il pouvait également y'avoir un processus de deuil du soignant lors du décès d'un patient ?

Dans ces deux situations, les émotions comme les pleurs des soignantes sont-elles liées à ce que met un soignant dans la relation soignant-soigné ? Aussi, on peut remarquer que suivant la situation, l'infirmière exprime ses émotions de façons différentes. L'une l'exprime au retour de l'épouse du défunt et l'autre s'isole avec d'autres soignants dans la salle de bain. On peut alors se demander à quel moment le soignant peut-il montrer ses émotions et pourquoi l'une d'entre elles n'a pas exprimé son chagrin devant la famille ? La famille étant au cœur de la prise en charge lors de soins à domicile, on peut se demander en quoi la relation avec la famille majore les émotions du soignant au moment du décès du patient ?

Sur l'ensemble de ces deux situations on peut également se demander pourquoi les soignants sont affectés par le décès d'un patient et pourquoi certains décès les affectent-ils d'avantage que d'autres ? Ainsi on peut également se questionner sur ce processus. En effet, celui-ci est-il le même que celui que vivent les familles des défunts ? Quelle est ce processus ? Est-ce une démarche de deuil ?

On peut alors se demander s'il peut exister une relation affective entre un soignant et un patient ? Et si c'est le cas, quel investissement affectif existe-t'il dans la relation de soin ?

Enfin aux vues de ces différents éléments, on peut se demander si la mort d'un patient est acceptable pour un soignant ? Si un soignant peut se préparer au décès d'un patient ?

Toutes ces questions m'ont amené à élaborer une question de départ qui est la suivante :

**Existe-il un deuil du soignant ?**

## **2 Cadre de référence**

Pour développer ma question de départ : « *Existe-il un deuil du soignant ?* », j'ai choisi de m'intéresser plus précisément à deux notions qui sont la relation soignant - soigné ainsi que la situation de fin de vie, la mort et le deuil.

### **2.1 La relation soignant - soigné**

Il ne peut y avoir de deuil du soignant que si celui-ci est confronté au décès d'un patient. Il s'instaure donc une relation particulière entre le soignant et la personne soignée, qui a notamment très largement été abordée par certains psychologues. Cette relation est la fondation du soin, et du fait de sa singularité et de sa complexité, elle va être le gage d'une prise en charge de qualité.

#### **2.1.1 DEFINITION**

Mais tout d'abord, je vais définir la relation soignant – soigné et plus particulièrement la relation.

Relation : « *Lien existant entre des choses, des personnes.* » (Nimmo, 2014, p. 988)

La relation soignant - soigné est donc le lien entre un soignant et une personne soignée.

La communication, qu'elle soit verbale ou non-verbale, est un besoin que Maslow avait déjà repéré dès 1943 dans ces travaux sur la hiérarchie des besoins, et qui est la conséquence même de la mise en relation entre au moins deux interlocuteurs. Chaque interlocuteur alimente cette relation avec de la matière première. Là où le soignant amène des connaissances théoriques acquises tout au long de sa formation et une expertise développée tout au long de sa carrière, la personne soignée apportera également ses propres connaissances et l'expertise de sa propre maladie. Chacun viendra également enrichir cette relation avec son histoire, ses émotions et son tempérament. « Respect, empathie, et congruence favorisent une centration sur les personnes en présence et l'instauration d'un climat propice. » (Curchod, 2014, p. 4). Ainsi, un dialogue permet aux deux parties de s'exprimer et de réfléchir à l'élaboration de décisions mutuellement satisfaisantes. Il s'agit là des cercles vertueux relationnels (Cf. Annexe I), qui au travers de qualités comme l'empathie, l'écoute, le respect et la compassion du soignant, induisent chez le patient coopération, et adaptation.

## 2.1.2 FONDEMENTS DE LA RELATION SOIGNANT – SOIGNE

### L'empathie

Deux définitions sont proposées suivant les auteurs. Tout d'abord pour la spécialiste en sciences infirmières Margot Phaneuf l'empathie est le socle de la relation d'aide, car le soignant en entrant dans l'univers du patient saisit les difficultés qu'il rencontre par un profond sentiment de compréhension. Alexandre Manoukian, explique pour sa part que « *l'empathie est le résultat d'une relation suffisamment proche entre deux personnes pour qu'elles ressentent, de l'intérieur, le vécu de l'autre.* » (Manoukian et al., 2014, p. 55). Au-delà de cette différence, ces deux définitions s'accordent à dire que l'empathie permet au soignant de comprendre les sentiments et les émotions de la personne soignée sans les ressentir lui-même. Elle est donc une qualité des plus importante, car elle permet une prise en charge du patient au plus près de ses attentes et de ses besoins même s'ils ne les verbalisent pas.

### L'accompagnement

Philippe Bagros définit l'accompagnement dans son ouvrage « L'Abécédaire des sciences humaines en médecine » comme étant le fait d'être le témoin solidaire du cheminement d'un autre. Il indique également que « *Pour comprendre l'accompagnement, il faut avoir accepté l'altérité : l'autre est radicalement différent de nous, bien que semblable...* » (Bagros, 1989, p. 11). En effet, accompagner une personne malade nécessite le respect de ce que la personne a à vivre, avec ses difficultés, sa spiritualité, son entourage, et son degré d'implication dans le processus de soin, et ainsi comprendre et trouver du sens à l'accompagnement. La personne soignée est ainsi au cœur de la prise en charge et détermine alors la notion de mouvement du soin.

L'étymologie du mot « accompagnement » est assez complexe, mais très intéressante. Philippe Gaurier le présente dans son ouvrage « De l'accompagnement du Soigné au Soignant ». Ainsi il explique que les 3 parties du mot amènent à trois notions différentes et complémentaires. Le « Ac » a pour origine le préfixe « ad » des romains qui signifie « vers », « le mouvement vers ». « Com » vient de « cum » et signifie « avec », et « pagement » a pour origine latine le mot « panis » que l'on peut traduire par « pain » ou « copain » qui veut dire « celui avec qui je partage le pain ». Rassembler ces 3 éléments nous amènent à la notion d'action de celui qui fait mouvement vers le partage de la nourriture. Avec le temps le partage de la nourriture s'est transformé vers le partage de ce qui est nécessaire voir indispensable.

Lors d'une prise en charge classique cette notion de mouvement s'apparente à un objectif d'autonomisation du patient, mais lors d'un accompagnement de patient en fin de vie, cette notion se définit par une adaptation des soins en fonction de l'état de santé du patient et de ses propres choix, et ainsi arriver à une prise en charge palliative dans une visée de confort, de dignité et de respect de la personne. Cela correspond à la notion d'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage de la loi « Claeys-Leonetti » de 2005, 2016 et 2019.

### La juste distance (ou distance professionnelle)

La relation soignant – soigné nécessite au vu des deux concepts étudiés précédemment, de réceptionner une charge affective, qui ne peut que rejaillir sur le soignant et le patient. Le soignant doit donc arriver à se situer correctement afin de ne pas nier complètement cet affect, au risque d'être dans une distance de froideur émotionnelle, ou au contraire d'être dans une relation fusionnelle avec le patient en se laissant déborder celui-ci. « ..., voici deux ornières qui guettent les soignants dans l'exercice de leur profession, ... » (Pétermann, 2016, p. 1). Ainsi une juste distance doit être établie afin de protéger les deux protagonistes et assurer une prise en charge de qualité. Mais cette distance professionnelle est propre à chaque relation soignant – soigné. En effet, elle est interdépendante des histoires, des personnalités et des expériences qu'ont chacun d'eux et de la résonance que cela provoque l'un sur l'autre. Elle n'est donc jamais figée et nécessite un ajustement à chaque prise en charge du fait de la singularité même des différents acteurs.

## **2.2 La fin de vie, la mort et le deuil**

### **2.2.1 LA FIN DE VIE ET LA MORT**

Tout d'abord je vais définir la fin de vie et la mort :

- La fin de vie : La « fin » est la « période, partie terminale » (Nimmo, 2014, p. 500), et la « vie » est « le fait de vivre » (Nimmo, 2014, p. 1205). Il s'agit donc de la période terminale du fait de vivre.
- La mort : C'est la « cessation complète et définitive de la vie » (Nimmo, 2014, p. 756)

La fin de vie est donc une étape précédant l'état de mort, elle est définie comme étant une période dont la temporalité est indéterminable. La fin de vie et la mort ne veulent donc pas dire la même chose, mais elles sont étroitement liées.

Les soignants y sont confrontés tout au long de leur exercice professionnel. Dans une société où tout évolue très rapidement, qu'en est-il de notre représentation de la fin de vie, et de la mort. Pour cela j'ai choisi une approche anthropologique.

### Au moyen âge

Au début du moyen âge, la fin de vie et la mort étaient des événements publics : « ... *la mort est une cérémonie publique et organisée. Organisée par le mourant lui-même qui la préside et en connaît le protocole.* » (Ariès, 2015, p. 23). En effet, à cette époque il y avait une latence entre le moment où le mourant sentait sa fin proche et son décès, et il devait avant son décès accomplir une série d'actes qui s'inscrivaient dans une sorte de rituel de fin de vie, car « *On ne meurt pas sans avoir eu le temps de savoir qu'on allait mourir* » (Ariès, 2015, p. 18). Il y avait tout d'abord le pressentiment, où le mourant pouvait exprimer son regret de mourir, s'en suivait une série de devoirs où « *Il demande pardon à son entourage, ordonne réparation des torts qu'il a fait, recommande à Dieu les survivants qu'il aime, et enfin, parfois, élit sa sépulture* » (Ariès, 2015, p. 80). Le plus souvent des rituels d'ordre religieux achevaient ce rituel afin de partir dans les meilleures conditions pour ne pas mourir complètement et avoir une partie de soi qui survie. La mort était ressentie et acceptée non pas comme une finalité mais comme étant le destin que dieu leur avait réservé, ainsi « *La cérémonie de la mort est alors au moins aussi importante que celle des funérailles et du deuil.* » (Ariès, 2015, p. 73). Une certaine familiarité avec la mort était présente, comme si la mort n'était pas une fin en soi, où « *L'homme subissait dans la mort l'une des grandes lois de l'espèce et il ne songeait ni à s'y dérober ni à l'exalter* » (Ariès, 2015, p. 32).

Dans la seconde partie du moyen âge plusieurs éléments ont fait que la mort était plus individualisée, plus centrée sur le mourant et son vécu. En effet, un des phénomènes ayant participé à cette modification est la représentation du Jugement dernier, qui est alors comme une cour de justice de l'au-delà : « *On juge chaque homme selon le bilan de sa vie, les bonnes et les mauvaises actions sont scrupuleusement séparées sur les deux plateaux de la balance* » (Ariès, 2015, p. 34). Ainsi la vie pouvait s'étendre après la mort physique jusqu'au fameux jugement. Également, lors de la fin de vie, il apparaît à cette époque que le mourant est entouré par des êtres surnaturels. Il y avait d'un côté Dieu et de l'autre le Diable, l'un pour s'assurer que le mourant ne cèdera pas à une dernière tentation du second. Enfin les sépultures deviennent également plus volumineuses en fonction de la puissance ou de la richesse du défunt, avec des inscriptions relatant son identité. Ainsi, « ... *une relation auparavant inconnue s'est établie, à*

*partir du XI<sup>e</sup> siècle, entre la mort de chacun et la conscience qu'il prenait de son individualité. »* (Ariès, 2015, p. 44).

### Du XVII<sup>e</sup> siècle à aujourd'hui

A partir du XVII<sup>e</sup> siècle, la mort commençait à être perçue comme une rupture, car « ... *elle arrache l'homme à sa vie quotidienne, à sa vie raisonnable, à son travail monotone, ...* » (Ariès, 2015, p. 47). Le deuil devenait alors parfois extravagant, comme le résultat d'une douleur insurmontable, accompagnée de pleurs, de cris, ou de jeûnes. Ainsi la mort devenait dramatique et impressionnante, et cette nouvelle représentation traduisait le fait que l'on se préoccupe plus de la mort de l'autre que sa propre mort. Alors, au XIX<sup>e</sup> siècle la mort de l'autre devait ainsi devenir acceptable pour les survivants et entrer dans leurs limites de tolérance et s'il en était autrement, l'embarras généré par leurs émotions devait les inciter à pleurer en privée.

Aujourd'hui, « *La mort, si présente autrefois, tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit.* » (Ariès, 2015, p. 61). En effet, certaines images comme l'agonie ou une mort lente, sont inconcevables car elles ne s'inscrivent pas dans cette idylle sociétale basée sur le bonheur, et cela expliquerait pourquoi aujourd'hui on ne meurt plus chez soi, accompagné par ses proches, mais seul, dans des structures comme l'hôpital ou des maisons de retraite, où les limites de la médecine ne permettent pas de guérir tous les patients. La tendance à faire disparaître les traditions comme les cortèges funéraires, les veillées, ou les tenues sombres informant la société qu'un décès a eu lieu, prouve que la mort est devenue honteuse ou tout au moins taboue. Les réactions émotionnelles en lien avec le passage de la mort sont aussi mal vues par la société, et peuvent être assimilées à de la morbidité ou encore à de l'hystérie. Selon Louis Vincent Thomas, on assiste à deux phénomènes « ... *une désocialisation de la mort caractérisant ainsi la désolidarisation-démission devant les mourants, les défunts et aussi les survivants.* » et « ... *la spécialisation, la professionnalisation, voire de la bureaucratisation de la mort.* » (Thomas, 1998, p. 68).

Ainsi, on remarque que l'accompagnement des patients en fin de vie, les toilettes mortuaires, les veillées ou encore l'acceptation des condoléances, sont des actes qui dans l'histoire faisaient partie intégrante des « missions » des survivants et qu'aujourd'hui certaines professions, spécialisées ou pas, se substituent aux survivants pour les accomplir, et en particulier certaines professions médicales. Cette situation rend le travail des soignants particulièrement compliqué, car comme le dit Louis Vincent Thomas, «*La mort institutionnalisée ne facilite pas la tâche des*



*soignants placés dans une position où ils vivent en alternance le spectacle de la mort et sa négation : où ils doivent soigner le malade, donc rester en contact avec lui, et en même temps s'interdire toute relation avec lui car, ayant la mort pour objet, elle risquerait d'être mortelle ; où ils sont formés techniquement pour guérir, au moins pour soigner, alors qu'ils doivent aussi aider à mourir, ce pour quoi ils n'ont reçu aucune préparation, de quelque niveau que ce soit. »* (Thomas, 1998, pp. 72-73). Il est donc important pour les soignants de rentrer dans une juste relation avec les patients, afin de ne pas la subir, mais les patients ne doivent pas non plus avoir l'impression que les soignants fuient cette relation, qui est la fondation du soin.

Marie-Frédérique Bacqué, propose un questionnaire (Cf. Annexe II) établie par J. William Worden (1995), pour préparer au mieux les soignants à travailler dans des services confrontés régulièrement aux décès de patients. Ainsi, si les soignants « *ont déjà réfléchi aux conséquences d'une perte et à leurs aptitudes à y faire face, ils seront moins démunis lorsque celles-ci surviendront en grand nombre.* » (Bacqué, 1997, p. 142).

### **2.2.2 LE DEUIL**

Tout d'abord je vais définir le deuil : « *Douleur éprouvée à la suite du décès de quelqu'un* » (Nimmo, 2014, p. 375)

J'ai choisi une approche psychologique afin de mieux comprendre les mécanismes psychiques qui interviennent à la suite du décès d'un patient, et d'évaluer l'incidence du deuil tant au niveau psychologique que professionnel.

#### *Le deuil dû aux changements d'une personne*

Dès l'annonce d'une maladie incurable, les proches du malade commencent déjà à faire le deuil des choses, événements qu'ils auraient pu faire si leur ami, parent, ou conjoint, n'allait pas disparaître à plus ou moins long terme. Ainsi une certaine solitude s'installe chez les accompagnants, que l'on peut aussi retrouver chez certains soignants car « *... épuisés par des deuils répétitifs dans leur service, ils n'arrivent plus à investir d'espoir dans les nouveaux malades.* » (Pillot, 2015, p. 54)

La psychologue Janine Pillot explique aussi que « *L'entourage aura alors à vivre douloureusement tous ces changements qui l'obligent à renoncer à l'image de ce proche devenu si différent, changé dans son corps, dans ses réactions psychologiques, dans ses relations.* » (Pillot, 2015, p. 54). En effet, l'accompagnant voit le malade changer, et doit donc faire le deuil

de l'image qu'elle a de cette personne avant que la maladie ne l'affecte. Certaines personnes expliquent également, qu'elles ont dû faire deux deuil à la suite du décès de leur proche. L'un concernant la personne malade, souffrante avec cette image douloureuse, et l'autre concernant la personne du passé, avant la maladie, avec des images de bonheur et de bonne santé. Certains soignants peuvent subir les changements d'image de patients. Connus à l'annonce d'une pathologie grave, par exemple, mais encore pleins de vie et de projets, en revenant quelques temps plus tard, ces patients lourdement marqués par la pathologie ou les effets secondaires des thérapeutiques, peuvent provoquer chez ces soignants une grande tristesse. Ils leur faut donc également faire le deuil de l'image initiale qu'ils ont de ces patients.

### Le deuil anticipé

« ... consiste à prendre une grande distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus. » (Pillot, 2015, p. 55). Souvent en lien avec des pathologies de longues durées, ou longs vieillissements, ce mécanisme de défense permet à l'entourage de mieux vivre la perte de leur proche car ils auront préalablement mis une distance leur permettant de se détacher de cette relation.

### Le travail de pré-deuil ou deuil anticipatoire

« ... c'est ... la confrontation de deux mondes : l'univers sûr qui nous est familier et celui, incertain, où l'être cher s'apprête à partir. » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 20). Il consiste à se préparer psychologiquement, c'est un deuil tourné vers l'avenir, à l'inverse du deuil consécutif à une perte, qui lui est axé sur le passé. Cette étape est silencieuse, sans nécessité d'une intervention extérieure, et permet « de nous élargir dans notre expérience humaine et personnelle, en sachant que la souffrance est inévitable mais constructive. » (Pillot, 2015, p. 56).

En revanche, elle n'empêchera pas la terrible douleur et ne remplace pas le travail de deuil consécutif à une perte, nécessaire afin de se soigner comme le précise Elisabeth Kübler-Ross. Notons qu'il est probable qu'en cas de morts violentes ou inattendues, l'absence de cette étape de préparation psychologique, explique certaines réactions de sidération de proches endeuillés.

### Les cinq étapes du deuil

- **Le déni** : ce « n'est pas la négation de la réalité de la mort » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 26), mais plutôt une impossibilité d'accepter l'inconcevable. La personne endeuillée

n'arrive pas à concevoir que sa défunte épouse ne franchira plus jamais le seuil de la porte. A un moment où plus rien n'a d'importance, où le monde semble s'être écroulé, le déni permet de survivre car il amortie la violence des sentiments que nous ne sommes pas prêt à recevoir. En refusant la douleur notre esprit nous protège, et c'est pourquoi le déni est un mécanisme de protection psychique. Enfin, plus la réalité de la perte devient réelle moins le déni est présent.

- **La colère :** elle est « ... *une bouée à laquelle s'agripper, elle structure temporairement le néant de la perte* » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 35). La colère n'est pas toujours logique, elle camoufle bon nombres d'émotions comme la douleur. Il est important de la laisser s'évacuer sans contrainte et plus la colère sera grande, plus les émotions ressortiront. L'étape suivante du deuil interviendra lorsque la colère s'apaisera.
- **Le marchandage :** Il est une espèce de transition entre les étapes du deuil citées précédemment. Il permet de passer d'une étape à l'autre en se disant que le défunt n'est pas mort. Le marchandage se fait également en se demandant comment aurait été l'issue si l'on avait fait tel ou tel chose, et ainsi tenter de retarder la réalité.
- **La dépression :** Elle est due au retour à la réalité. Elle n'est pas associée à un trouble mental et pourtant en présente tous les symptômes (sentiment de vide, profonde tristesse, repli sur soi, perte d'élan vital). Tout parait sans intérêt et le moindre effort parait insurmontable. Elisabeth Kübler-Ross propose de laisser la dépression s'installer comme un visiteur, sans la faire fuir, et « *qu'elle prendra fin dès qu'elle aura rempli son rôle* » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 44). Son rôle étant de ralentir le psychisme, afin de permettre de faire le point sur la perte et dans le but de se reconstruire. Cependant, afin de ne pas nuire à notre qualité de vie, il est important de ne pas laisser la dépression s'installer à long terme. Au travers du silence et de l'écoute le soutien des proches sera des plus efficace.
- **L'acceptation :** Contrairement aux idées reçues, ce n'est pas « ... *le fait de s'accommoder de la disparition du défunt.* » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 46). En effet, elle permet d'apprendre à vivre en sachant que le défunt n'est plus, que la réalité aussi difficile à vivre soit-elle, deviendra la norme. C'est ainsi que la guérison commencera. « Trouver l'acceptation, c'est parfois tout simplement passer davantage de bonnes journées que de mauvaises. » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 50).

### Le deuil et les soignants

La spécialiste en sciences infirmières Margot Phaneuf explique que les soignants vivent chaque décès différemment en fonction « *de l'intensité des liens affectifs qui se sont créés au moment de l'accompagnement et de la profondeur de l'investissement affectif alors réalisé.* » (Phaneuf, s. d., p. 2). En effet, en situation de fin de vie, l'infirmière va être confrontée à des patients douloureux, ayant des questions dont les réponses ne sont pas toujours faciles à donner, quand la réponse est connue, elle doit également voir le corps physique s'abîmer et entrer dans l'intimité du patient pour lui apporter le confort nécessaire. Elle a un rôle de confidente de sa souffrance et la relation de confiance qu'elle a instauré avec le patient lui permettra de lui apporter le réconfort et les encouragements nécessaires pour aller mieux. Les liens qui se tisse au travers de ces moments intenses se voit alors brisés lors du décès du patient. Ainsi, en fonction de l'intensité de l'investissement dans la relation, certains soignants peuvent être bouleversé, et d'autant plus si celle-ci s'inscrit dans la durée comme en maison de retraite.

Marie-Frédérique Bacqué, docteur en psychologie, évoque également d'autres difficultés dues au contact permanent avec des mourants, notamment en service de soins palliatifs. Elle décrit entre autres, le « *manque de temps* », la « *confrontation constante avec sa propre mort* » et « *les limites médicales* » (Bacqué, 1997, p. 144). Le manque de temps oblige le soignant à écourter certains échanges et donc de ne pas répondre aux attentes, ou aux besoins d'un patient, qui pourtant compte sur lui car il est son interlocuteur privilégié. Ainsi le soignant peut être envahis par une sorte de culpabilité. La peur de la mort habite chacun de nous à des degrés différents mais le fait d'y être confronté régulièrement finit par poser question au soignant sur sa propre mort, et cette confrontation peut être déstabilisante sur le long terme. Enfin les limites médicales, peuvent être de tous ordres, et ce même pour des problèmes qui paraissent simple comme la bouche sèche ou la constipation. Mais ils sont souvent les plus compliqué à traiter et les résultats ne sont pas toujours probant. Ainsi ces limites peuvent également déstabiliser le moyen de défense qu'est la toute-puissance cachée derrière la blouse de certains soignants.

Margot Phaneuf énumère les six facteurs qui influent sur le deuil d'un soignant :

- Le premier décès en carrière
- La soudaineté du décès ou lente agonie
- L'usure de la répétition
- Le réveil des deuils personnels

- La longueur de l'accompagnement
- L'importance de l'âge

Enfin elle explique que « *l'infirmière peut développer des mécanismes de défense qu'il lui est important de reconnaître afin de conserver sa lucidité et sa capacité de compréhension du malade et d'en prendre soin.* » (Phaneuf, s. d., pp. 7-8).

Tout d'abord **l'identification** à la personne mourante, renvoie au soignant l'image de ce que pourrait être sa destinée. Elle se caractérise par une grande souffrance égale à celle du mourant, c'est pourquoi il est important d'être empathique mais de veiller à garder la juste distance avec le patient.

Grâce à **l'isolation**, le soignant va se rendre insensible au chagrin et l'anxiété du mourant car il sépare ses pensées de ses affectes en deux parties bien distinctes. Mais le danger est de ne pas arriver à repérer des besoins du patient par manque de sensibilité.

Également, **la rationalisation** est une sorte de fuite face à la réalité afin de ne pas être confronté à la souffrance du patient. Elle est comparable à un mur que l'on dresserait dans la relation entre un patient et un soignant.

Lors d'une situation compliquée à gérer, **le refoulement** permet inconsciemment de mettre de côté les émotions dérangeantes ou compliquées à gérer. Seulement, la froideur ressentie par le patient face à un soignant n'ayant pas ou peu d'émotion rend la relation soignant – soigné quasi inexistante.

A l'inverse, **la réaction d'évitement** est plutôt consciente, et se caractérise par un manque d'intérêt globale pour le patient mourant, tant au niveau des soins que lors des échanges entre soignants. Ainsi le soignant n'est pas confronté aux regards et aux plaintes angoissantes du mourant.

Un autre mécanisme de défense inconscient est **l'intellectualisation**. En se cachant derrière des théories philosophiques sur l'intérêt du soin, le soignant se protège des émotions qui peuvent lui être transmises lors de soins anxiogènes, de douleurs aiguës, ou de peur de la mort.

Enfin **le déni** est un moyen de défense qui permet au soignant qui a vécu une relation soignant – soigné investie d'émotions, d'amortir la violence des sentiments qu'il n'est pas prêt à recevoir au moment de la mort du patient.

### **3 Enquête exploratoire**

#### **3.1 Type de recherche**

L'enquête que j'ai menée, afin de confronter ma question de départ au terrain, est basée sur une méthode clinique, car je me suis intéressé à des personnes en tant qu'individu à part entière. En effet, cette méthode qualitative permet le recueil d'informations en tenant compte de la singularité de l'être humain. Cette méthode de recherche est descriptive et a pour but de comprendre ou d'expliquer un phénomène au travers d'interprétations, d'expériences et de leurs significations.

#### **3.2 Outil de recherche**

##### **3.2.1 TYPE D'OUTIL**

J'ai choisi de pratiquer des entretiens semi-directifs, car il s'agit d'un sujet qui demande que l'interlocuteur ait une certaine liberté de parole. La présence d'un cadre strict est cependant nécessaire, ainsi le thème général sera défini en début d'entretien et suivi de questions relativement ouvertes permettant d'aborder les différents thèmes souhaités.

L'entretien semi-directif visant à obtenir un certain nombre de réponses, il peut être nécessaire de recadrer poliment mon interlocuteur si celui-ci s'écarte trop du sujet (surtout dans le cas, où cet entretien est fortement limité en termes de temps).

Ce type d'entretien m'a paru le plus adapté car n'ayant pas la possibilité de faire un nombre conséquent d'entretiens je ne pouvais pas me permettre d'avoir des soignants répondant à une question unique de départ comme l'entretien non-directif au risque qu'ils n'abordent pas les thèmes de ma question de départ et manquer ainsi de contenu. L'entretien directif ne correspondait pas non plus à l'optique de l'entretien que je souhaitais, car il ne laisse pas assez de liberté au soignant dans l'échange avec ses questions dirigées. En effet je recherchais un échange sincère et singulier, et abordant les différents thèmes de ma question de départ et c'est l'entretien semi-directif qui correspondait donc le mieux à l'approche que je prévoyais lors de ces entretiens.

Il était donc nécessaire d'avoir une matrice d'entretien (Cf. Annexe III) afin de répertorier les différentes questions, et ainsi m'assurer que les différents thèmes que je souhaitais traiter soit abordés.

### **3.2.2 PUBLIC CIBLE**

J'ai souhaité m'entretenir avec trois infirmières de services différents.

Tout d'abord j'ai préféré rencontrer une infirmière exerçant en EHPAD. Ce genre d'établissement étant un lieu de vie, les résidents sont bien connus des soignants. Ainsi la relation soignant – soigné a largement le temps de naître et d'évoluer jusque dans les derniers moments de la vie du résident.

Ensuite j'ai souhaité rencontrer une infirmière travaillant en HAD (Hôpital A Domicile), car elles aussi soignent des patients pour des pathologies à mauvais pronostic et sont confrontées au décès des patients après leur avoir prodigué des soins pendant parfois plusieurs mois ou années et ce dans un contexte particulier qu'est le domicile.

Enfin j'ai pensé rencontrer une infirmière libérale. En effet elles suivent des patients pendant parfois plusieurs années, voir même sur plusieurs générations. Elles entrent dans l'intimité des patients chaque jour et sont souvent confrontées à la fin de vie et au décès de leurs patients qui préfèrent finir leurs jours chez eux entourés par des soignants qu'ils connaissent.

J'ai donc pris contact avec le directeur de l'EHPAD et la cadre de l'HAD afin d'obtenir les autorisations nécessaires (Cf. Annexes VI et VII).

Il est à noter, qu'initialement, j'avais prévu d'interroger une infirmière exerçant en service de cancérologie ou de soins palliatifs en lieu et place de l'infirmière libérale. Mais au vu du contexte lié au Covid 19 j'ai dû revoir mes souhaits et m'adapter à cette situation sanitaire exceptionnelle.

### **3.2.3 DEROULEMENT DES ENTRETIENS**

Après avoir élaboré la matrice d'entretien, j'ai pu construire un guide d'entretien (Cf. Annexe IV) dont la question inaugurale est : « Que ressentez-vous à la mort d'un patient ? ».

Il était important d'avoir des témoignages les plus fidèles possible. Pour cela, il était primordial de respecter les règles de déontologie qui régissent la profession d'infirmier, et d'être dans un questionnement éthique. Afin de protéger et respecter l'ensemble des acteurs impliqués dans la recherche, il était indispensable que ces entretiens soient confidentiels et qu'ils aient lieu dans un espace isolé. Tous les entretiens ont été enregistrés afin de pouvoir les retranscrire et les analyser, tout en respectant le secret professionnel. En effet, l'anonymat fut préservé, tant au

niveau des lieux d'exercice, que des identités des soignants interviewés. C'est pourquoi les prénoms des infirmières interviewées sont fictifs.

Les entretiens ne furent pas limités dans le temps afin d'avoir une explication la plus complète possible. En effet, si l'interlocuteur se sent pressé par le temps, il peut rester plus superficiel. Lors des différentes interviews, le temps moyen de chacun des trois entretiens étant de dix minutes, et j'ai craint que leurs concisions aient un impact sur la qualité de ces derniers.

N'ayant jamais mené d'entretiens, j'avoue avoir eu une certaine appréhension. Je craignais ne pas réussir à cadrer l'entretien, de ne pas rester dans le sujet et de ne pas aborder tous les thèmes souhaités. Une écoute active fut alors indispensable afin de pouvoir avoir un échange le plus éthique possible.

Il est à noter que l'entretien N°2 avec l'infirmière travaillant en EHPAD, fut mené par téléphone, étant donné qu'il m'était impossible de la rencontrer, eu égard au confinement lié à la pandémie du Covid 19.

### **3.3 Présentation et analyse des résultats**

Pour analyser chaque entretiens, j'ai utilisé une grille de catégorisation de contenu (Cf. Annexes XIII, XIV, et XV), afin de répertorier les verbatims en fonction des différents thèmes et sous thèmes du cadre de référence.

Tout d'abord je suis revenu sur quelques caractéristiques professionnelles et sociales des interviewées au travers du talon sociologique. Ensuite, les différents thèmes ont été abordés pour savoir comment ces infirmières vivaient le deuil, la fin de vie et la mort, et enfin leurs représentations de la relation soignant - soigné.

#### **3.3.1 TALON SOCIOLOGIQUE**

Après avoir obtenu les autorisations des différents responsables de structures (Cf. Annexes VIII et IX), j'ai pu interviewer trois femmes exerçant le métier d'infirmière, et qui ont acceptées de répondre à mes questions. Elles étaient toutes les trois informées du thème de mon travail de fin d'études, car il s'agit d'un sujet qui peut faire resurgir des souvenirs de situations compliquées et mettre en difficulté les personnes interviewées. Il s'agit donc de trois femmes car je n'ai pas eu l'opportunité d'interroger des hommes.

Le premier entretien (Cf. Annexe XII) fut celui de Monica, infirmière libérale âgée de 61 ans avec qui j'étais en stage. Elle semblait un peu gênée au début de l'entretien puis il semblerait



qu'elle se soit sentie plus à son aise au fur et à mesure de l'interview puisqu'elle s'exprimait plus facilement. Le second entretien (Cf. Annexe X) fut celui de Phoebe, une jeune infirmière de 28 ans travaillant à l'HAD que j'ai pu interviewer lors de mon stage pré professionnel. Au cours de l'interview elle s'est excusée car elle pensait mal répondre aux questions, j'ai dû la rassurer en lui indiquant qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Et enfin le dernier entretien (Cf. Annexe XI) a été fait par téléphone avec Rachel une infirmière de 36 ans travaillant en EHPAD. Je n'ai donc pas pu observer son comportement mais j'ai pu déceler à la façon dont elle répondait (pas de pause, pas d'hésitation, ...) qu'elle appréciait le thème du questionnaire. Cette aisance est peut-être dû au fait qu'elle avait suivie des formations sur la bientraitance, la fin de vie, et la douleur (Entretien 2, L.88). Ces trois infirmières ont répondu avec grand plaisir et leurs réponses aussi diverses soient-elles, ont été fructueuses à l'élaboration de ce travail.

Au niveau expertise, l'infirmière ayant le moins d'expérience est diplômée depuis 4 ans, la suivante depuis 14 ans et la dernière depuis 39 ans. Elles sont donc selon le classement de Patricia Benner aux niveaux d'expertise performante (Phoebe) et expertes (Rachel et Monica). On peut noter que Rachel a suivi des formations en lien avec le thème de ce travail, et plus particulièrement une formation sur la fin de vie (Entretien 2, L.88), ce qui accentue son niveau d'expertise.

Le panel d'infirmières questionnées est relativement hétéroclite, avec des âges, des niveaux d'expérience, et des niveaux de formation différents. Ainsi nous pouvons voir si ces éléments peuvent avoir une incidence sur le deuil du soignant.

Dans l'ensemble, les infirmières interviewées n'ont pas mis en avant ces éléments ni comme étant facilitant ou au contraire déstabilisant, sauf Monica qui témoigne que : « ..., *quand tu as 60 ans, tu as plus de problèmes pour affronter la mort, moi c'est ce qui m'est arrivé. Les décès quand j'avais 25 ou 30 ans je me voyais loin de la mort donc euh, ... mais après on s'identifie un peu tu vois, on se dit oh mais demain c'est moi* » (Entretien 3, L. 72-76). Cette infirmière exprime le fait que c'est un problème pour elle, et nous renvoie aux difficultés dues aux contacts fréquents avec des mourants évoquées par Marie-Frédérique Bacqué et en particulier la confrontation avec sa propre mort. Il semble donc que l'âge de cette infirmière ainsi que sa confrontation régulière avec la mort, la renvoie à sa propre mort et semble lui poser de plus en plus de difficultés.

### 3.3.2 LE DEUIL

Pour aborder ce thème j'ai tout d'abord commencé par demander aux différentes infirmières interrogées ce qu'elles ressentaient à la mort d'un patient. Phoebe et Rachel avouent ne pas être trop affectées de manière générale. Phoebe me dit : « *J pense que je suis détachée à fond* » (Entretien 1, L.8) et « *... je mets une distance physique tu vois. Jamais je vais prendre dans mes bras, même si on est proche, quelqu'un, euh..., une famille en deuil.* » (Entretien 1, L.19-20) et Rachel me confie « *... en général, j'arrive à prendre beaucoup de recul et les décès ne me touchent pas plus que ça.* » (Entretien 2, L.9-10). Un deuil anticipé pourrait expliquer pourquoi elles sont aussi peu affectées l'une et l'autre. En effet il « *... consiste à prendre une grande distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus.* » (Pillot, 2015, p. 55). Cependant, Phoebe nous indique également « *... j'vais pas dire que ça m'touche pas parce qu'on est quand même humain...* » (Entretien 1, L.11) et « *... effectivement t'as des émotions parce que du coup tu ressens la peine des gens ... mais après à côté de ça, je rentre chez moi, j'y pense pas et j'vais pas pleurer.* » (Entretien 1, L.14-16). Rachel la rejoint sur ce point en avouant « *j'arrive énormément à relativiser.* » (Entretien 2, L.96), mais elle précise que « *... c'est difficile de dire comment... On fait comme on peut en fait. Euh, ... parfois c'est difficile...* » (Entretien 2, L.21-22). Ces témoignages semblent en adéquation avec le travail de pré-deuil ou le deuil anticipatoire qui permettent « *de nous élargir dans notre expérience humaine et personnelle, en sachant que la souffrance est inévitable mais constructive.* » (Pillot, 2015, p. 56). A contrario, Monica me dévoile qu'à la mort d'un patient elle ressent « *De la peine, de la tristesse...* » (Entretien 3, L.7), mais que « *... c'est peut-être un soulagement aussi suivant si on l'a vu souffrir etcétera...* » (Entretien 3, L.8) et « *... on a quand même un recul...* » (Entretien 3, L.28). Je pense qu'on pourrait apparenter cela à une des cinq étapes du deuil qui n'est autre que l'acceptation. En effet, l'acceptation permet d'apprendre à vivre en sachant que le défunt n'est plus, que la réalité aussi difficile à vivre soit-elle, deviendra la norme. Contrairement aux idées reçues, ce n'est pas « *... le fait de s'accommoder de la disparition du défunt.* » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 46). Il semblerait que Rachel passe également par certaines des cinq étapes du deuil, car elle évoque que : « *... parfois j'ai beaucoup de colère contre le système...* » (Entretien 2, L.17) et que « *... c'est plus de la colère que de la tristesse...* » (Entretien 2, L.15). On retrouve bien ici la colère qui est : « *... une bouée à laquelle s'agripper, elle structure temporairement le néant de la perte* » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 35). Elle n'est pas toujours logique, elle camoufle bon nombres d'émotions comme la douleur.

Elle avoue aussi : « ... j'ai craqué devant la famille et (voix tremblante) c'est la famille qui m'a consolée moi. » (Entretien 2, L.26-27). Ne pourrions-nous pas voir au travers de cela une autre étape du deuil qu'est la dépression et dont le rôle est de ralentir le psychisme, afin de permettre de faire le point sur la perte.

Certains éléments influent sur le deuil des soignants et afin de se protéger au mieux, le cerveau humain met en place des mécanismes de défenses, mais ils sont la plupart du temps involontaires et donc difficiles à identifier. Afin de repérer ces différents éléments et mécanismes j'ai donc demandé aux infirmières interviewées, comment elles faisaient face à leurs émotions et/ou à leurs sentiments lorsqu'un de leur patient décédait. Les trois infirmières ont des réactions assez différentes, mais sont toutes les trois d'accord sur un point. Comme nous l'avons vu précédemment, la spécialiste en sciences infirmières Margot Phaneuf explique que les soignants vivent chaque décès différemment en fonction « *de l'intensité des liens affectifs qui se sont créés au moment de l'accompagnement et de la profondeur de l'investissement affectif alors réalisé.* » (Phaneuf, s. d., p. 2). Et en effet chacune des trois infirmières, l'a verbalisé. Phoebe explique qu'il « *... y'a des patients qu'on a accompagnés plus longtemps que d'autres, donc auxquels tu as créé un lien un peu plus intime...* » (Entretien 1, L.9-10), Rachel pense que « *... ça dépend des personnes, des liens qu'on a créés avec...* » (Entretien 2, L.8) et Monica dit qu'il y'a « *Un manque aussi, surtout quand on y est allé pendant des années...* » (Entretien 3, L.9-10), et elle ajoute « *... quand on les a assistés pendant longtemps en plus si c'est quelqu'un d'une clientèle ancienne, c'est comme s'il faisait partie de ta famille.* » (Entretien 3, L.16-18). Margot Phaneuf énumère les six facteurs qui influent sur le deuil d'un soignant, et il semble que Phoebe en évoque quelques-uns lorsqu'elle dit : « *... y'a des patients qu'on a accompagnés plus longtemps que d'autres...* » (Entretien 1, L.9-10) en rapport avec la longueur de l'accompagnement, tout comme Monica qui dit : « *...quelqu'un d'une clientèle ancienne, c'est comme s'il faisait partie de ta famille.* » (Entretien 3, L.17-18). Phoebe nous parle de l'importance de l'âge en expliquant que « *quand tu fais un décès d'une personne de 92 ans, ben c'est malheureux bien sûr, mais quelque part elle a fait sa vie tu vois, alors qu'une personne de 40 ans (silence), qu'a eu un cancer par exemple, ben non quoi, c'est difficile à accepter...* » (Entretien 1, L.63-65). Rachel évoque un autre facteur lorsqu'elle confie : « *...ça m'est arrivé de craquer devant une famille. C'était la première fois que ça m'arrivait, parce que le décès était dans un contexte particulier, et que c'était une dame, euh (silence), une dame qui avait connu mes grands-parents...* » (Entretien 2, L.22-25). Ici il s'agit du facteur intitulé :

le réveil des deuils personnels. Elle évoque aussi le facteur en lien avec la lente agonie lorsqu'elle parle d'une patiente en disant : « ...elle est partie dans des conditions assez effroyables et abominables. » (Entretien 2, L.26). Enfin, Monica évoque l'usure de la répétition lorsqu'elle dit : « ... le problème reste toujours d'affronter la mort quoi. » (Entretien 3, L.71). Un autre élément qui influe sur le deuil est le contact permanent avec des mourants. Comme l'a décrit Marie-Frédérique Bacqué cela évoque des difficultés comme la « confrontation constante avec sa propre mort » et « les limites médicales » (Bacqué, 1997, p. 144). Monica en parle très bien lorsqu'elle dit : « ...qu'en fonction de ton âge, voilà (silence), quand tu as 60 ans, tu as plus de problèmes pour affronter la mort, moi c'est ce qui m'est arrivé. Les décès quand j'avais 25 ou 30 ans je me voyais loin de la mort donc euh, ... mais après on s'identifie un peu tu vois, on se dit oh mais demain c'est moi. » (Entretien 3, L.73-76) et Rachel parle des limites médicales en disant : « ... quand ... j'ai le sentiment de ne pas avoir fait tout ce qu'il fallait pour accompagner la personne, là c'est un peu plus compliqué à gérer. » (Entretien 2, L.11-13) et en disant également : « ... si t'a pas un HAD de mis en place, et ben c'est malheureux ce que je vais dire mais, tu les regarde agoniser quoi... Parce que c'est pas leur mettre des patchs de Durogésic® qui les soulagent outre mesure et souvent juste avant qu'ils décèdent ils sont dans une souffrance psychologique assez importante, et là c'est pareil t'as pas les moyens de les soulager correctement en fait. » (Entretien 2, L.56-60). En ce qui concerne les mécanismes de défense, « L'infirmière peut développer des mécanismes de défense qu'il lui est important de reconnaître afin de conserver sa lucidité et sa capacité de compréhension du malade et d'en prendre soin. » (Phaneuf, s. d., pp. 7-8) et Margot Phaneuf en énumère sept. Phoebe semble utiliser plusieurs mécanismes comme la rationalisation (fuite face à la réalité afin de ne pas être confronté à la souffrance du patient. Elle est comparable à un mur que l'on dresserait dans la relation entre un patient et un soignant.) car elle confie : « J'me mets une barrière ..., inconsciemment. » (Entretien 1, L.19) elle dit aussi : « ... je pense que je tire le positif de la prise en charge... » (Entretien 1, L.21-22) et également : « ... est ce que c'est pas une manière à moi..., de m'écarter un peu » (Entretien 1, L.26). Elle se sert aussi de l'intellectualisation (En se cachant derrière des théories philosophiques sur l'intérêt du soin, le soignant se protège des émotions) lorsqu'elle confie : « ... on l'a quand même accompagné dans des bonnes conditions et en respectant les souhaits de la personne. » (Entretien 1, L.27-29). Enfin il semble qu'elle utilise aussi le déni (moyen de défense qui permet au soignant qui a vécu une relation soignant – soigné investie d'émotions, d'amortir la violence des sentiments qu'il n'est pas prêt à recevoir

au moment de la mort du patient.) lorsqu'elle dit : « ..., *j'y pense pas et j'veis pas pleurer.* » (Entretien 1, L.15-16). Monica n'hésite pas et dit clairement : « *Moi je les refoule pas ... je suis un peu comme la famille, il faut que ça sorte, je suis obligé, je n'arrive pas à garder ça en moi.* » (Entretien 3, L.14-15), ce qui semble s'apparenter à l'identification (renvoie au soignant l'image de ce que pourrait être sa destinée.). Au vu des réponses Monica n'utiliserait que ce mécanisme de défense, alors que Rachel n'en utilise pas du tout.

### **3.3.3 LA FIN DE VIE ET LA MORT**

La place du soignant, entre les proches et la personne mourante n'est pas confortable, car les attentes de tout un chacun sont différentes. Les situations familiales sont parfois complexes et obligent parfois les soignants à devoir répondre à des questions dont la réponse n'est pas toujours agréable à entendre. Phoebe l'explique très bien en disant : « *...les difficultés avec les proches ça serait plus, ben tu vois, le (silence), le fait d'être au clair sur la fin de vie mais de pas l'être en fait. De savoir que la mort approche, mais de continuer (silence), de pas laisser partir les gens.* » (Entretien 1, L.41-43). Rachel explique que « *... la relation entre les soignantes et les familles à un impact sur la prise en charge. Quand tu sais que tu vas au-devant d'une relation conflictuelle tu appréhendes pas la situation de la même façon et tu ne gères pas de la même manière.* » (Entretien 2, L.42-44) et elle confirme les dires de Phoebe en disant : « *... pour les familles, ben tout dépend du contexte, toujours pareil. S'ils sont dans la capacité d'entendre ce qui se passe ou s'ils sont dans le déni totalement.* » (Entretien 2, L.60-61).

Louis Vincent Thomas développe un texte sur « la mort institutionnalisée » et les difficultés des soignants coincés entre soigner et « aider à mourir » (Thomas, 1998, pp. 72-73). Pour Monica le plus dur c'est : « *... affronter les questions qu'on te pose. Les questions que le malade te pose ... et celles de la famille. Je pense que c'est ça, c'est arriver à répondre à leurs questions. Pour moi c'est difficile. C'est difficile d'expliquer la fin de vie, expliquer que ça va arriver.* » (Entretien 3, L.35-38). Rachel explique : « *...ma plus grosse difficulté, c'est la souffrance physique. Et après la souffrance psychologique de la personne qui est dans le lit, parce qu'en EHPAD t'as pas beaucoup de moyens pour les soulager.* » (Entretien 2, L.52-54) et que « *...c'est important de pouvoir compter sur ton équipe ... quand tu es avec des soignantes que tu sais qu'elles vont être là avec toi pour gérer avec toi, ça se passe différemment que quand tu es avec des soignantes qui en ont rien à taper et qui te laisse toute seule dans ton coin te débrouiller.* » (Entretien 2, L.34-38). Enfin Phoebe explique « *C'est un peu particulier à*

*l'HAD, parce qu'on anticipe beaucoup les choses ..., tout est protocolisé, prescrit, et disponible au domicile..., et du coup on rencontre pas trop de difficultés ou de fins de vie qui se passent mal.* » (Entretien 1, L.44-48), mais avoue tout de même : « *...j'ai toujours dit qu'à l'HAD il fallait avoir un mental d'acier pour pouvoir y travailler. Parce que si tu t'impliques trop dans les relations avec les patients ça t'ronge en fait.* » (Entretien 1, L.75-77).

La mort n'est pas vécue de la même façon au fil du temps suivant les personnes, les sociétés et les traditions. Philippe Ariès l'évoque en disant que « *La mort, si présente autrefois, tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit.* » (Ariès, 2015, p. 61). Cette notion est abordée par Rachel lorsqu'elle dit que « *... des fois t'as des familles avec qui c'est plus facile que d'autres, que tu sais que l'annonce ne va pas être compliquée.* » (Entretien 2, L.39-40) et que « *...souvent les familles sont pas forcément présentes et tu restes leur seul petit lien...* » (Entretien 2, L.76).

Selon Louis Vincent Thomas on assiste à deux phénomènes « *une désocialisation de la mort* » et à « *la spécialisation, la professionnalisation, voire de la bureaucratisation de la mort* » (Thomas, 1998, p. 68). En effet, Rachel explique que « *« Quand c'est des familles avec lesquelles tu sais que tu vas avoir des problèmes, en général, je passe le relais à ma cadre pour pas rentrer en conflit.* » (Entretien 2, L.40-42) elle dit également que « *...dans les EHPAD c'est quand même leur lieu de vie et leur lieu de fin de vie en général...* » (Entretien 2, L.73-74) et que « *C'est la continuité logique de la vie, et ils sont là pour ça, ... et ben du coup j'arrive énormément à relativiser.* » (Entretien 2, L.95-96). Monica déclare que « *C'est une préparation psychologique tout en douceur... qui peut prendre du temps chez certaines personnes* » (Entretien 3, L.40-41), que « *... la professionnelle y est préparée mais après la personne humaine pour moi elle n'est jamais préparée.* » (Entretien 3, L.26-27), et elle pense « *...qu'il faut en parler dans l'équipe parce qu'on est plusieurs à intervenir auprès du patient...* » (Entretien 3, L.29-30).

Reste alors la question de savoir comment se préparer à affronter la mort. Marie-Frédérique Bacqué, propose un questionnaire (Cf. Annexe II) établie par J. William Worden (1995), pour préparer au mieux les soignants à travailler dans des services confrontés régulièrement aux décès de patients. Phoebe pense que « *... tu sais jamais comment ça va se dérouler, comment ça va se passer, comment tu vas réagir toi-même, parce que peut être qu'il y a un jour où tu vas aller bien et tu seras surpris par ta réaction.* » (Entretien 1, L.36-38) et qu'« *... on est tous*

*individuellement différents avec nos valeurs, nos capacités, et notre expérience qu'elle soit personnelle ou professionnelle.* » (Entretien 1, L.33-34). Pour Rachel , « *C'est difficile de s'y préparer parce que, euh..., parce que tu sais jamais comment tu vas réagir en fonction du moment où ça va arriver...* » (Entretien 2, L.32-33)et elle ajoute : « *... j'ai commencé ma carrière en cancérologie et en soins palliatifs, donc en fait j'ai été d'entrée face à la mort et à la mort de gens très très jeunes qui avait mon âge à cette époque-là, donc tout ça m'a permis de prendre énormément de recul sur la prise en charge de la fin de vie et sur les décès eux-mêmes...* » (Entretien 2, L.90-93). Enfin Monica révèle : « *...moi personnellement je n'suis jamais préparée à la mort.* » (Entretien 3, L.28-29) et qu'elle ressent « *De la peine, de la tristesse quoi, voilà (silence) on partage la peine de la famille.* » (Entretien 3, L.7-8). Il semble aux vues des réponses que le questionnaire établie par J. William Worden ne soit pas forcément adapté pour ces infirmières puisqu'elles n'ont donné aucune réponse en lien avec le questionnaire.

### **3.3.4 LA RELATION SOIGNANT – SOIGNE**

Comme nous avons pu voir précédemment, la relation soignant - soigné se fonde sur trois concepts qui sont l'empathie, l'accompagnement, et la juste distance (ou distance professionnelle).

Pour Margot Phaneuf l'empathie est le socle de la relation d'aide, car le soignant en entrant dans l'univers du patient saisit les difficultés qu'il rencontre par un profond sentiment de compréhension et pour Alexandre Manoukian « *L'empathie est le résultat d'une relation suffisamment proche entre deux personnes pour qu'elles ressentent, de l'intérieur, le vécu de l'autre.* » (Manoukian et al., 2014, p. 55). Pour Phoebe : « *...tu te dis que si j'étais à la place de la petite mamie de 92 ans je serais contente d'avoir fait ma vie alors que si tu te mets à la place de la femme de 40 ans, ben (silence)...* » (Entretien 1, L.65-67), elle dit aussi : « *...tu te projettes.* » (Entretien 1, L.58) et pense que : « *... tu t'identifies plus ou moins* » (Entretien 1, L.60). Rachel évoque : « *...ma plus grosse difficulté, c'est la souffrance physique. Et après la souffrance psychologique de la personne qui est dans le lit...* » (Entretien 2, L.52-53), mais est-ce vraiment de l'empathie ? Monica n'a pas abordé ce sujet, elle parle d'être comme un membre de la famille mais pas d'empathie.

L'accompagnement, a été abordé par Phoebe lorsqu'elle dit : « *... on l'a quand même accompagné dans des bonnes conditions et en respectant les souhaits de la personne.* »

(Entretien 1, L.27-29). On peut faire le lien avec la notion d'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage de la loi « Claeys-Leonetti » de 2005, 2016 et 2019. Rachel aussi en parle en disant que : « ... si t'as pas un HAD de mis en place, et ben c'est malheureux ce que je vais dire mais, tu les regardes agoniser quoi... Parce que c'est pas leur mettre des patches de Durogésic® qui les soulagent outre mesure et souvent juste avant qu'ils décèdent ils sont dans une souffrance psychologique assez importante, et là c'est pareil t'as pas les moyens de les soulager correctement en fait. » (Entretien 2, L.56-60). Philippe Bagros définit l'accompagnement comme étant le fait d'être le témoin solidaire du cheminement d'un autre. Il indique également que « Pour comprendre l'accompagnement, il faut avoir accepté l'altérité : l'autre est radicalement différent de nous, bien que semblable... » (Bagros, 1989, p. 11). Monica semble rejoindre cette idée car elle dit : « ... si besoin être là et pouvoir parler avec la personne, la famille, l'entourage. » (Entretien 3, L.11-12). Rachel aussi d'ailleurs en disant que : « ...t'es un peu leur petit lien familiale » (Entretien 2, L.75) et que « ... tu restes ... leur seul petit lien à la vie en fait » (Entretien 2, L.76-77). Philippe Gaurier fait une présentation étymologique de l'accompagnement qu'il finit par définir comme étant le partage de ce qui est nécessaire voire indispensable. Monica paraît être également en accord avec cette définition, car elle explique : « En libéral, souvent on connaît les patients depuis des années, on commence par des petits soins, des injections, des pansements, et puis après c'est vrai que quand les soins commencent à devenir plus importants, euh... (silence) voilà c'est (silence) compliqué, malgré son âge on sait qu'il n'y a pas d'autre issue. » (Entretien 3, L.50-53).

La juste distance, est probablement une des difficultés de la relation soignant – soignée car très compliquée à apprécier et à ajuster. Entre froideur émotionnelle, et relation fusionnelle la limite est mince, comme le dit Michel Pétermann « ..., voici deux ornières qui guettent les soignants dans l'exercice de leur profession, ... » (Pétermann, 2016, p. 1). Phoebe nous explique qu'il « ... y'a quand même des patients avec qui j'ai une relation privilégiée. ... ça reste exceptionnel » (Entretien 1, L.70-73), et que « ... j'peux rire, j'peux être quand même proche, entre guillemet, de certaines familles, ben j'pense que psychologiquement ... je garde cette distance. » (Entretien 1, L.73-75). Rachel raconte que : « ...c'était une dame, ... qui avait connu mes grands-parents donc je m'étais un peu plus impliquée dans la prise en charge de cette dame... » (Entretien 2, L.22-25) et qu'il « ...y'a des personnes pour qui tu seras totalement détachée et puis des personnes pour qui tu t'impliqueras plus. Malheureusement on dit quand tu arrives au boulot tu laisses ta vie personnelle au vestiaire mais ça c'est absolument



*impossible. Qu'elle soit bonne ou mauvaise tu as toujours une implication.* » (Entretien 2, L.66-70). Enfin Monica nous explique : « ... je pense qu'on a deux réactions. On a la réaction de l'infirmière et puis après, euh ..., je pense que ce qui est le plus fort c'est l'autre réaction qui fait qu'on a l'impression de perdre un membre de la famille. » (Entretien 3, L.21-23), que cela s'explique « De par la connaissance du patient, de l'attachement... » (Entretien 3, L.46) et que « Quelqu'un qu'on ... connaît pas ... c'est plus facile que quelqu'un que j'ai dû, que j'ai vu vieillir. » (Entretien 3, L.46-49) et que « ... quand on connaît le patient depuis des années, c'est difficile de rester à sa place, mais il faut. » (Entretien 3, L.55-56). Elle rajoute que « ... ça dépend aussi de comment on est à ce moment-là, de ce qu'on a vécu dans la journée. » (Entretien 3, L.57-58). La juste distance est interdépendante des histoires, des personnalités et des expériences qu'ont chacun d'eux et de la résonance que cela provoque l'un sur l'autre. Comme l'explique Monica, il faut « ... se rappeler les bons moments qu'on a pu passer avec le patient. » (Entretien 3, L.31-32) et penser que « Ton vécu aussi c'est important, quand tu as été gravement malade comme moi, tu ne vois pas les choses de la même façon voilà (silence). » (Entretien 3, L.78-79). Rachel confirme en disant qu'« ... on a tous une vie personnelle, y'a des histoires qui nous renvoient à notre vie personnelle et qui nous renvoient à des choses qu'on a vécues » (Entretien 2, L.65-66), ainsi que Phoebe lorsqu'elle évoque « ... une petite mamie qui va te faire penser à quelqu'un de ta famille, tu vois ? Inconsciemment la relation ne sera pas la même et du coup tu vas peut-être pas vivre le décès de la même façon. » (Entretien 1, L.60-62).

## **4 Problématique**

Pour tenter de répondre à la question de départ : « Existe-il un deuil du soignant ? », nous avons croisé un cadre de référence avec les réponses aux interviews faites auprès de professionnelles de terrain.

Globalement, on peut affirmer que chaque soignant vit le décès d'un patient différemment, et ce pour des raisons diverses et variées. Certains facteurs ont été mis en avant et nous allons les développer ci-après.

Sur l'échantillon d'infirmières interrogées on peut déjà remarquer que chacune d'elles vivait le décès d'un patient différemment suivant certains facteurs. Mais alors qu'elles sont ces facteurs qui font que nous réagissons différemment ? Les infirmières interviewées en ont fait ressortir

quelques-uns mais au vu du nombre de personnes questionnées, il serait invraisemblable de penser qu'ils aient tous été cités. J'en veux pour preuve qu'un certain nombre d'entre eux évoqués dans le cadre de référence n'ont jamais été évoqués par les infirmières questionnées, mais cela ne signifie pas qu'ils n'existent pas. On peut tout de même remarquer que cette problématique du deuil du soignant a renvoyé les infirmières interviewées à des situations vécues compliquées, et ce notamment par la présence de nombreux silences dans les entretiens.

Ainsi, il apparaît que l'on ne puisse pas se préparer à la mort d'un patient car cela dépendrait de la condition dans laquelle est le soignant au moment du décès, ainsi que son vécu personnel et professionnel. Ainsi le questionnaire de J. William Worden (Cf. Annexe II), ne correspond pas aux résultats de l'enquête, car il évoque des questions sur le premier décès dont on se souvient, de notre âge et de ce qui nous a le plus frappé à ce moment-là, ou encore qu'elle serait la mort la plus difficile à supporter, parmi les personnes les plus importantes dans ma vie actuellement. Aucune infirmière n'a fait référence à un de ces éléments lors des interviews.

Un des facteurs relevé également, est l'âge. Si l'âge du patient importe, dans le sens où le décès d'un patient jeune est toujours plus compliqué à accepter que lorsque le patient à 90 ans, il semblerait que l'âge du soignant est aussi une importance. En effet, il apparaît que plus le soignant vieillit plus les décès de patients renvoient le soignant à sa propre mort. Marie-Frédérique Bacqué dit qu'une « *des difficultés dues au contact permanent avec les mourants* » est la « *confrontation constante avec sa propre mort : même de façon subliminale, les odeurs, les sons, les mots, les cris renvoient à la mort et imprègnent, malgré lui, celui qui souhaite éviter cette représentation douloureuse.* » (Bacqué, 1997, p. 144). Mais alors l'âge n'est peut-être pas seul en cause, car associé au contact permanent, ou très fréquent, avec des mourants du fait d'une carrière assez longue par exemple, ne pourraient-ils pas expliquer les difficultés rencontrées par certains soignants. Marie-Frédérique Bacqué avance également que « *plusieurs types de facteurs de stress mènent à l'épuisement professionnel* » (Bacqué, 1997, p. 144), et que la confrontation constante avec sa propre mort en fait partie. Serait-il possible que ce phénomène soit amplifié s'il a lui-même été atteint d'une maladie grave, car il s'identifierait encore plus aux patients en fin de vie par exemple, comme l'expliquait une des infirmière questionnée ?

Un autre facteur qui est ressorti, est la longueur de la prise en charge du patient, car elle diminuerait la distance professionnelle et pourrait ainsi accentuer l'effet d'empathie dans la

relation soignant-soigné. Une infirmière a même parlé d'attachement, alors que le concept d'attachement est plutôt lié à l'enfant, j'ai pu lire que : « *Le système d'attachement a pour but de favoriser la proximité de l'enfant avec une ou des figures adultes afin d'obtenir un réconfort lui permettant de retrouver un sentiment de sécurité interne face aux éventuels dangers de l'environnement* » (Dugravier, R. & Barbey-Mintz, A. ,2015). Cette description est intéressante, car on pourrait alors penser que le danger soit assimilé à la mort ou une maladie grave pour le patient et que le soignant lui apporterait des soins assimilés au réconfort. En effet dans un contexte de fin de vie, les soins d'hygiène et de confort réalisés auprès de la personne mourante pour lui permettre de partir avec le moins d'inconfort possible, engageant une proximité corporelle, et un éveil de sens comme le toucher ou encore l'odorat. « *Le plus souvent, la mère devient la figure d'attachement principale parce que c'est celle qui, autour des soins de routine, passe le plus de temps avec le bébé dans les premiers temps.* » (Dugravier, R. & Barbey-Mintz, A. ,2015). Là encore, on peut noter la ressemblance entre la relation d'attachement d'une mère pour son enfant, et le lien qui se créait dans la relation soignant-soigné. Ainsi, ne pourrions-nous donc pas parler d'attachement dans une relation soignant-soigné ?

En ce qui concerne les réactions des infirmières interviewées elles sont très variées. Si l'on faisait une échelle on pourrait partir d'une extrême à l'autre, en partant du non-deuil jusqu'au deuil commun, comme celui des familles. Au cours de l'analyse de ces entretiens, on a pu remarquer que des infirmières pouvait avoir des émotions tout en restant assez détachées là où d'autre ne peuvent contenir leurs émotions et les partagent avec la famille. Mais alors y'a-t-il une réaction idéale ? Et quel que soit la réaction, ne risque-t-elle pas d'être un facteur d'épuisement professionnel ? En effet, Madame Christine Claix-Simons, infirmière-professeur et psychosociologue, explique : « *L'infirmière est constamment obligée de lutter contre l'idée qu'elle n'est pas capable de faire davantage pour empêcher le malade de mourir. Dans les unités où les décès sont fréquents après de longues tentatives de soins, s'installe ce qu'on peut appeler le « désespoir thérapeutique ». Pour se défendre, les infirmiers (ères) après avoir désinvesti les patients, sont conduits à se désinvestir eux-mêmes en tant que bons soignants, à désinvestir l'institution en tant que source de satisfactions professionnelles et à développer un sentiment d'inutilité sociale, d'échec chronique et de culpabilité* » (Delbrouck, 2008).

« *L'infirmière peut développer des mécanismes de défense qu'il lui est important de reconnaître afin de conserver sa lucidité et sa capacité de compréhension du malade et d'en prendre soin.*

» (Phaneuf, s. d., pp. 7-8). Après avoir analysé les entretiens, il ressort que les infirmières interviewées ont recours à des mécanismes de défenses comme la rationalisation, l'intellectualisation et l'identification. Mais on peut alors se demander pourquoi nous sommes amenés à utiliser tel ou tel mécanisme de défense ? Est-ce prédéterminé ? Est-ce que cela est induit par la relation que nous avons avec le patient ? Ou par notre vécu personnel et/ou professionnel ?

Au regard de tous ces éléments et des quelques lectures que j'ai entreprises, je me suis questionné sur l'interaction entre le deuil du soignant et l'épuisement professionnel. En effet, l'épuisement professionnel induit-il un phénomène de non-deuil, ou est-ce l'inverse ? Dans qu'elles conditions la multiplication des deuils du soignants amène t'elle vers un épuisement professionnel ? L'épuisement professionnel peut-il conduire les soignant à utiliser un mécanisme de défense plutôt qu'un autre face au décès de patient ?

A partir des différents questionnements vu précédemment, j'ai choisi de formuler une question de recherche qui est : **En quoi les décès récurrents de leurs patients entraînent un épuisement professionnel des soignants ?**

## **Conclusion**

À la suite des observations que j'ai pu faire lors de deux situations d'appel, plusieurs questions sont apparues. De celles-ci une en particulier a retenu mon attention : Existe-il un deuil du soignant ?

Pour arriver à travailler sur cette question, j'ai choisi de cibler mes recherches et mes lectures sur trois concepts qui sont la fin de vie et la mort, le deuil et la relation soignant-soigné. Au terme de ces recherches théoriques j'ai entrepris de les confronter avec la réalité du terrain au travers d'entretiens semi-directifs. Ces interviews ont été réalisées sur trois infirmières, l'une travaillant en EHPAD, une autre en HAD et enfin une dernière exerçant dans le secteur libéral.

Je ne suis pas sûr qu'il y ait une réponse simple à ma question de départ car il semblerait que les soignants vivent le décès des patients de façons différentes, et pour des raisons toutes aussi différentes, comme nous avons pu le voir dans le cadre de référence au travers des écrits de quelques auteurs. Nous avons également pu le relever lors des entretiens avec les infirmières interviewées et au travers de leurs analyses. Ces entretiens ont été analysés et mis en lien avec

le cadre de référence établi préalablement, et c'est ainsi que des problématiques ont émergées, en parallèle avec ma question de départ.

Au cours de l'élaboration de la problématique, nous avons pu remarquer que la notion d'épuisement professionnel revenait à plusieurs reprises. J'ai donc choisi d'orienter ma question de recherche autour de cette nouvelle notion, et la question qui me semble la plus pertinente est : **En quoi les décès récurrents de leurs patients entraînent un épuisement professionnel des soignants ?**

Ce travail m'a permis de mieux comprendre la réaction que j'avais eu lorsque, plus jeune, je travaillais à la morgue. En effet, cette non-réaction face à la mort qui m'avait tellement paru anormale, était peut-être tout simplement dû à un mécanisme de défense de type refoulement ou de réaction d'évitement, et donc une réaction assez « normal » finalement ou tout du moins ayant une explication. Je pense que c'est rassurant pour un soignant de savoir que ça réaction n'est pas anormale, qu'elle ne fait pas du soignant qui la vit un soignant bizarre comme l'a verbalisé une des infirmières interviewée. Je pense qu'il est important de comprendre ses propres réactions afin de mieux appréhender certaines situations avec des décès compliqués. Je suis convaincu que ce travail me servira tout au long de ma future carrière d'infirmier, car je serais inévitablement confronté à la mort. Le fait de mettre en lien les décès récurrents avec l'épuisement professionnel me semble des plus intéressant. En effet, le burnout est une notion qui est malheureusement assez répandue dans la profession. « ... *une étude réalisée en France sur quelques 3 600 infirmiers et infirmiers spécialisés montre des scores de burn-out élevés ... chez 21,1 % d'entre eux dès 5 ans d'ancienneté. Ce taux croît ensuite de manière régulière avec l'ancienneté pour toucher 26,8 % des infirmiers ayant plus de 25 ans d'ancienneté.* » (Molenda, S., & Ducrocq, F., 2011). Ainsi, cette question de recherche pourrait permettre de mieux comprendre ces chiffres qui paraissent invraisemblables.

## **Bibliographie**

- Ariès, P. (2015). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : Du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Ed. du Seuil.
- Bacqué, M.-F. (1997). *Deuil et santé*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Bagros P., Le Faou A-L., Lemoine M., Rousset H., De Toffol B. (1989). *ABCDaire des sciences humaines en médecine*. Paris : Edition Ellipses.
- Benner, P. (1995). *De novice à expert : Excellence en soins infirmiers*. Paris ; Saint-Laurent (Québec) : InterEditions ; Ed. du renouveau pédagogique.
- Curchod, C. (2014). *Relations soignants-soignés : Prévenir et dépasser les conflits*. Issy-les-Moulineaux : Editions Elsevier Masson.
- Delbrouck, M. (2008). 7. La situation des infirmières. Dans : , M. Delbrouck, *Le burn-out du soignant: Le syndrome d'épuisement professionnel* (pp. 165-182). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Dugravier, R. & Barbey-Mintz, A. (2015). Origines et concepts de la théorie de l'attachement. *Enfances & Psy*, 66(2), 14-22. doi:10.3917/ep.066.0014.
- Kübler-Ross, E., Kessler, D., & Touati, J. (2011). *Sur le chagrin et sur le deuil : Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : Editions Pocket.
- Manoukian, A., Massebeuf, A., & Daydé, M.-C. (2014). *La relation soignant-soigné*. RUEIL-MALMAISON : Editions Lamarre.
- Nimmo, C. (2014). *Le Petit Larousse illustré : [2015] : 90000 articles, 5000 illustrations, 355 cartes, 160 planches, chronologie universelle*. Larousse.
- Pétermann, M. (2016). La juste distance professionnelle en soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 31(4), 177-181.

- Pilot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 121(2), 53-64. doi:10.3917/jalmalv.121.0053.
- Thomas, L.-V. (1998). *La mort*. Paris : Presses universitaires de France

## Sitographie

- *Concepts de soins—L'accompagnement.* (2010, juin 28). Infirmiers.com.  
<http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/concepts-de-soin/accompagner-un-concept-fondamental-pour-le-soigne-et-le-soignant.html>
- Molenda, S., & Ducrocq, F. (s. d.). *L'IDE et le burn-out.* 5. Consulté le 19 mai 2020, à l'adresse [https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/L\\_IDE\\_et\\_le\\_burn-out.pdf](https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/L_IDE_et_le_burn-out.pdf)
- *Le vécu de la soignante devant la mort – Prendre soin.* (s. d.). Consulté 8 mars 2020, à l'adresse <http://www.prendresoin.org/?p=3323>
- *Les types d'entretien : Directif, semi-directif ou non-directif.* (s. d.). Consulté 22 janvier 2020, à l'adresse <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-recherche/>
- *Petit guide de méthodologie de l'enquête.pdf.* (s. d.). Consulté 20 janvier 2020, à l'adresse [https://igeat.ulb.ac.be/fileadmin/media/publications/Enseignement/Petit\\_guide\\_de\\_m%C3%A9thodologie\\_de\\_l\\_enque%CC%82te.pdf](https://igeat.ulb.ac.be/fileadmin/media/publications/Enseignement/Petit_guide_de_m%C3%A9thodologie_de_l_enque%CC%82te.pdf)
- T, T. (s. d.). Entretien ou questionnaire : Quelle méthode de collecte de données pour son mémoire ? [Billet]. *art, langage, apprentissage.* Consulté 20 janvier 2020, à l'adresse <https://arlap.hypotheses.org/8170>
- *2004-Travail\_fin\_etude.pdf.* (s. d.). Consulté 27 mars 2020, à l'adresse [http://www.michelvial.com/boite\\_01\\_05/2004-Travail\\_fin\\_etude.pdf](http://www.michelvial.com/boite_01_05/2004-Travail_fin_etude.pdf)

## Images

- Image de premier de couverture : Holcman, R. (2018). *La souffrance des soignants: Stress, burn-out, violences... du constat à la prévention.* Paris: Dunod. doi:10.3917/dunod.holcm.2018.01.

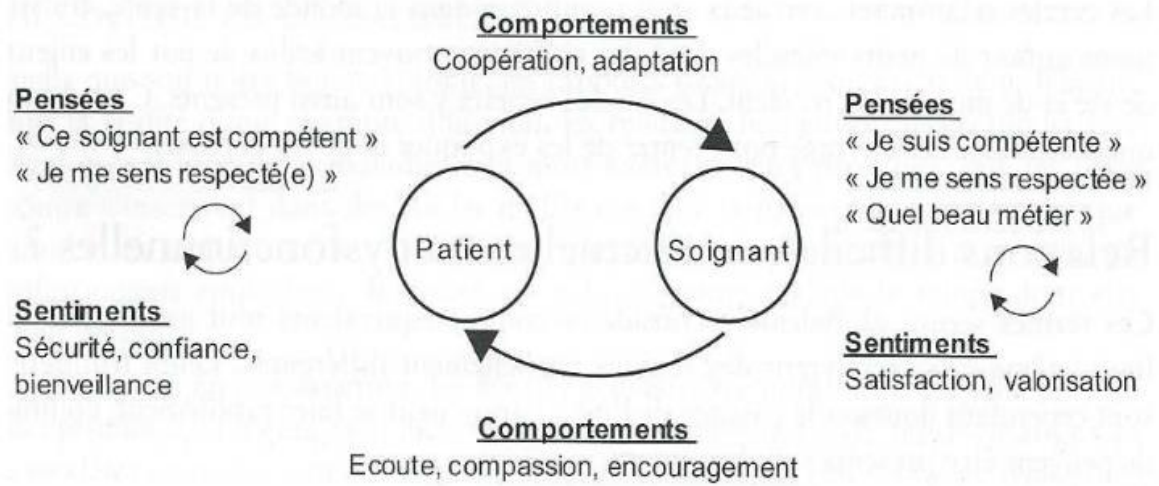


# Annexes

## **Table des annexes**

Annexe I : Les cercles vertueux relationnels (Curchod, 2014, p. 5) .....	I
Annexe II : Questionnaire de J. William Worden (1995) (Bacqué, 1997, p. 142).....	II
Annexe III : Matrice du guide d'entretien .....	III
Annexe IV : Guide d'entretien .....	V
Annexe V : Autorisation de diffusion du travail de fin d'études .....	VI
Annexe VI : Demande d'autorisation d'entretien N°1 .....	VII
Annexe VII : Demande d'autorisation d'entretien N°2 .....	VIII
Annexe VIII : Autorisation d'entretien N°1.....	IX
Annexe IX : Autorisation d'entretien N°2 .....	X
Annexe X : Retranscription de l'entretien N°1 .....	XI
Annexe XI : Retranscription de l'entretien N°2 .....	XV
Annexe XII : Retranscription de l'entretien N°3 .....	XIX
Annexe XIII : Grille de catégorisation de contenu de l'entretien N°1 avec Phoebe .....	XXII
Annexe XIV : Grille de catégorisation de contenu de l'entretien N°2 avec Rachel .....	XXIX
Annexe XV : Grille de catégorisation de contenu de l'entretien N°3 avec Monica.....	XXXVII

**Annexe I : Les cercles vertueux relationnels (Curchod, 2014, p. 5)**



**Annexe II : Questionnaire de J. William Worden (1995) (Bacqué, 1997, p. 142)**

1. La première mort dont je me souviens est celle de :
2. J'étais âgé(e) de :
3. Les sentiments dont je me souviens à ce moment-là sont :
4. Les premières funérailles auxquelles j'ai assisté étaient celle de..., elle se passaient en :
5. J'étais âgé(e) de :
6. Ce qui m'a le plus frappé(e) lors de cette expérience est :
7. Quelle est la personne que j'ai perdu le plus récemment (nom, qualité, circonstances) :
8. Comment ai-je fait face à cette mort ?
9. La perte la plus difficile pour moi a été celle de :
10. C'était difficile à cause de :
11. Parmi les personnes les plus importantes dans ma vie actuellement, la mort la plus difficile à supporter serait :
12. Ce serait dur parce que :
13. Ma réaction immédiate face à la perte est :
14. Je sais que j'ai surmonté mon chagrin quand :
15. Il me semble approprié de partager ma propre expérience de la perte avec un patient lorsque :

### Annexe III : Matrice du guide d'entretien

#### Objet d'étude : Le deuil soignant

Question inaugurale : Que ressentez-vous à la mort d'un patient ?

<u>Thème</u>	<u>Intention de l'apprenti chercheur</u>	<u>Questions</u>
Talon sociologique	Représentation générationnelle de la population enquêtée	Quel âge avez-vous ?
	Représentation du niveau d'expérience de la population enquêtée.	Depuis combien de temps êtes-vous diplômée ?
	Représentation du niveau de formation de la population enquêtée.	Avez-vous effectué des formations complémentaire ?
Deuil	Sentiments/ émotions ressentis lors de la perte d'un patient.	Que ressentez-vous à la mort d'un patient ?
	Mécanismes de défense mis en place à la perte d'un patient.	Comment faites-vous face à vos émotions et/ou vos sentiments au décès d'un patient ?
Relation soignant-soigné	Différents éléments de la relation soignant-soigné, et la charge affective qui se construit.	Selon vous, pourquoi certains décès de patients sont-ils plus compliqués à vivre que d'autre ?
	Difficultés à instaurer une distance professionnelle.	Pensez-vous réussir à garder une juste distance dans votre relation avec vos patients ?

La fin de vie et la mort	Questionnaire de J. William Worden (1995) (Cf annexe III)	Selon vous, comment un soignant peut-il se préparer pour affronter les décès de patients ?
	La place du soignant, entre les proches et le mourant.	Dans un contexte de fin de vie, quelles difficultés rencontrez- vous avec les proches et le patient mourant ?
Avez-vous autre chose à ajouter sur ce thème ?		

Remerciements

## Annexe IV : Guide d'entretien

Bonjour,

Je m'appelle Olivier GIRARD et je suis étudiant en soins infirmiers en troisième année. Dans le cadre de mon travail de fin d'études qui porte sur le deuil du soignant je vais vous poser quelques questions.

Cet entretien sera enregistré et restera totalement anonyme et confidentiel.

- Question inaugurale : Que ressentez-vous à la mort d'un patient ?
- Question 1 : Comment faites-vous face à vos émotions et/ou vos sentiments au décès d'un patient ?
- Question 2 : Selon vous, comment un soignant peut-il se préparer pour affronter les décès de patients ?
- Question 3 : Dans un contexte de fin de vie, quelles difficultés rencontrez-vous avec les proches et le patient mourant ?
- Question 4 : Selon vous, pourquoi certains décès de patients sont-ils plus compliqués à vivre que d'autre ?
- Question 5 : Pensez-vous réussir à garder une juste distance dans votre relation avec vos patients ? (Question de relance)
- Question 7 : Quel âge avez-vous ?
- Question 8 : Depuis combien de temps êtes-vous diplômée ?
- Question 9 : Avez-vous effectué des formations complémentaires ?
- Question 10 : Avez-vous autre chose à ajouter sur ce thème ?

Je vous remercie pour toutes ces réponses et pour le temps que vous avez bien voulu m'accorder. Je vous souhaite une bonne continuation.



## Annexe V : Autorisation de diffusion du travail de fin d'études



### 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 soussigné Olivier GIRARD,

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 :

#### Le travail du soignant s'arrête-t-il au décès du patient ?

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, déclare avoir été informé 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 ..... 17 Mai 2020 ..... Signature :



## Annexe VI : Demande d'autorisation d'entretien N°1



### INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

M. GIRARD Olivier  
Étudiant en soins infirmiers

à Monsieur le Directeur

Adresse :

Téléphone : 06

Mail : .com

Avignon, le 30 mars 2020

Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens auprès d'infirmières diplômées d'Etat dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est :

#### **Le deuil du soignant**

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

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

Mr GIRARD Olivier

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'GIRARD', written in a cursive style.

## Annexe VII : Demande d'autorisation d'entretien N°2



### INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

M. GIRARD Olivier  
Étudiant en soins infirmiers

à Monsieur le Directeur

Adresse :

Téléphone : 06

Mail : .com

Avignon, le 30 mars 2020

Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens auprès d'infirmières diplômées d'Etat dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est :

#### **Le deuil du soignant**

Au vu des conditions sanitaires exceptionnelles, je vous propose d'effectuer ces entretiens par téléphone, afin de ne pas violer le confinement et ainsi préserver la bonne santé des résidents et du personnel soignant de votre établissement.

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

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

Mr GIRARD Olivier

## Annexe VIII : Autorisation d'entretien N°1

De : [redacted]

Envoyé le : mardi 14 avril 2020 17:59

À : [redacted].com

Objet : RE: Demande autorisation d'entretien : Travail de Fin d'Etude

Bonjour Olivier,

Je viens de lire votre questionnaire et après en avoir discuté avec Mme [redacted], Infirmière générale de l'[redacted], vous pouvez effectuer vos entretiens auprès du personnel infirmier de la structure .

Je vous remercie de leur présenter votre travail et d'obtenir leur accord verbal avant de leur soumettre votre questionnaire.

Bien cordialement,

[redacted]

Encadrant d'unité de soins et IDE Hygiéniste

[redacted]

[redacted]

[redacted]

TEL : 04. [redacted] PORT: 06. [redacted]

FAX : 04. [redacted]

[redacted].fr

## Annexe IX : Autorisation d'entretien N°2

De : [redacted] direction  
Envoyé le : lundi 6 avril 2020 19:10  
À : Olivier GIRARD  
Objet : RE: Demande d'autorisation entretien IDE

Bonjour Monsieur Girard,

Dans le cadre de la réalisation de votre mémoire de fin d'étude, je vous donne mon accord pour la réalisation d'entretiens auprès du personnel de la résidence Ehpad [redacted] située à [redacted]

Bien cordialement



[redacted]  
Directeur  
Résidence [redacted]  
Tél : [redacted]  
Fax : [redacted]  
[redacted]  
[redacted]  
[redacted]

## **Annexe X : Retranscription de l'entretien N°1**

Entretien N°1 : Phoebe Infirmière à l'HAD (Hôpital A Domicile)

1 **Moi : Dans le cadre de mon travail de fin d'études qui porte sur le deuil soignant je vais**  
2 **te poser quelques questions. Cet entretien sera enregistré et restera totalement anonyme**  
3 **et confidentiel. Je précise que nous nous sommes mis d'accord au préalable pour utiliser**  
4 **le tutoiement afin de faciliter cet entretien.**

5 Phoebe : Bon, j'espère que j'veais pas pleurer.

6 **Moi : Ben si tu le souhaites on pourra faire une pause.**

7 **Moi : Que ressens-tu à la mort d'un patient ?**

8 Phoebe : Qu'est-ce que je ressens ? Euh... (silence) J'pense que j'suis détachée à fond.  
9 (Silence) Tu vas m'trouver bizarre (rire). Après tu vois y'a des patients qu'on a accompagnés  
10 plus longtemps que d'autres, donc auxquels tu as créé un lien un peu plus intime, on va dire,  
11 (silence) j'veais pas dire que ça m'touche pas parce qu'on est quand même humain tu vois, mais  
12 à côté de ça euh, je rentre chez moi et j'veais pas pleurer quoi. Tu vois ce que je veux dire ?

13 **Moi : Oui oui...**

14 Phoebe : Donc oui effectivement t'as des émotions parce que du coup tu ressens la peine des  
15 gens donc ça te le renvoie en face tu vois, mais après à côté de ça, je rentre chez moi, j'y pense  
16 pas et j'veais pas pleurer.

17 **Moi : Comment fais-tu face à tes émotions et/ou tes sentiments au décès d'un patient ?**

18 Phoebe : Ben ça c'est un mécanisme de défense ça... (silence) J'en sais rien, c'est dur ça !  
19 (Silence). J'me mets une barrière en fait, inconsciemment. J'pense que déjà je mets une distance  
20 physique tu vois. Jamais je vais prendre dans mes bras, même si on est proche, quelqu'un,  
21 euh..., une famille en deuil. Je reste en retrait et je pense que je tire le positif de la prise en  
22 charge, tu vois ce que je veux dire ?

23 **Moi : Ah oui.**

24 Phoebe : En fait je mets en avant les côtés positifs de l'accompagnement parce que souvent  
25 effectivement à l'HAD y'a pas forcément trop de décès qui se passent dans la souffrance ou  
26 quoi, tu vois ? Alors est ce que c'est pas une manière à moi, tu vois, de m'écarter un peu, en me  
27 disant ben voilà, en se rassurant un peu d'une certaine manière. En se disant, tu vois, on l'a

28 quand même accompagnée dans des bonnes conditions et en respectant les souhaits de la  
29 personne.

30 **Moi : Selon toi, comment un soignant peut-il se préparer pour affronter les décès de**  
31 **patients ?**

32 Phoebe : Ben chaque personne est différente déjà de base, et chaque personne euh (silence),  
33 ben on est tous individuellement différents avec nos valeurs, nos capacités, et notre expérience  
34 qu'elle soit personnelle ou professionnelle. Après y'a beaucoup d'émotions qui rentrent en jeu  
35 donc au final tu (silence), j'suis pas sûr que tu puisses te préparer en fait. Tu vois ça vient sur  
36 le moment, tu sais jamais comment ça va se dérouler, comment ça va se passer, comment tu vas  
37 réagir toi-même, parce que peut être qu'il y a un jour où tu vas aller bien et tu seras surpris par  
38 ta réaction.

39 **Moi : Dans un contexte de fin de vie, quelles difficultés rencontres-tu avec les proches et**  
40 **le patient mourant ?**

41 Phoebe : Alors, les difficultés avec les proches ça serait plus, ben tu vois, le (silence), le fait  
42 d'être au clair sur la fin de vie mais de pas l'être en fait. De savoir que la mort approche, mais  
43 de continuer (silence), de pas laisser partir les gens. De toujours avoir euh (silence), une sorte  
44 d'espoir. Pour le patient je sais pas, ... (silence), c'est dur !!! C'est un peu particulier à l'HAD,  
45 parce qu'on anticipe beaucoup les choses. Même si des fois on aimerait pouvoir avoir des mises  
46 en place de PCA plus rapides, on anticipe pas mal de choses, tout est protocolisé, prescrit, et  
47 disponible au domicile, tu vois, et du coup on rencontre pas trop de difficultés ou de fins de vie  
48 qui se passent mal. Tu vois ce que je veux dire ?

49 **Moi : Oui oui, je comprends.**

50 Phoebe : Voilà (sourire).

51 **Moi : Question suivante alors.**

52 Phoebe : Je suis désolée si je réponds mal.

53 **Moi : Non ne t'inquiète pas, y'a pas de mauvaises réponses.**

54 Phoebe : Tu dois te dire, elle est bizarre cette infirmière. (Rires)

55 **Moi : (Rires), mais non !!**

56 **Moi : Alors ensuite, j'aimerais savoir selon toi, pourquoi certains décès de patients sont**  
57 **plus compliqués à vivre que d'autres ?**

58 Phoebe : Parce que tu te projettes. Ben déjà par rapport à l'âge. Euh... (Silence)

59 **Moi : Quand tu dis que tu te projettes, tu veux dire quoi exactement ?**

60 Phoebe : Ben tu t'identifies plus ou moins, tu vois, je sais pas, par exemple une petite mamie  
61 qui va te faire penser à quelqu'un de ta famille, tu vois ? Inconsciemment la relation ne sera pas  
62 la même et du coup tu vas peut-être pas vivre le décès de la même façon. Comme je te disais,  
63 y'a l'âge déjà, parce que quand tu fais un décès d'une personne de 92 ans, ben c'est malheureux  
64 bien sûr, mais quelque part elle a fait sa vie tu vois, alors qu'une personne de 40 ans (silence),  
65 qu'a eu un cancer par exemple, ben non quoi, c'est difficile à accepter, parce que du coup tu te  
66 dis que si j'étais à la place de la petite mamie de 92 ans je serais contente d'avoir fait ma vie  
67 alors que si tu te mets à la place de la femme de 40 ans, ben (silence)... Tu te projettes entre  
68 guillemets. Voilà, (silence).

69 **Moi : Penses-tu réussir à garder une juste distance dans ta relation avec les patients ?**

70 Phoebe : Oui, je pense qu'en général oui, tu vois, après y'a quand même des patients avec qui  
71 j'ai une relation privilégiée. Par exemple, Me A. c'est Me A., tu vois. Il m'est arrivé d'aller la  
72 voir à Gordes lorsqu'elle a été hospitalisée. Après c'est une relation particulière, et je pense que  
73 ça reste exceptionnel, même si j'peux rire, j'peux être quand même proche, entre guillemet, de  
74 certaines familles, ben j'pense que psychologiquement en fait, (silence) enfin je pense quoi, en  
75 fait je sais pas tu vois, pour moi je pense que je garde cette distance. De toute façon, j'ai toujours  
76 dit qu'à l'HAD il fallait avoir un mental d'acier pour pouvoir y travailler. Parce que si tu  
77 t'impliques trop dans les relations avec les patients ça t'ronge en fait. Et tu vois ça me fait  
78 réfléchir, (silence), et j'me dis que c'est peut-être pour ça que j'étais plus impliquée quand j'ai  
79 débuté.

80 **Moi : Bon maintenant c'est des questions moins passionnantes. (Sourire)**

81 Phoebe : Ah ! (Sourire)

82 **Moi : Quel âge as-tu ?**

83 Phoebe : 28 ans

84 **Moi : depuis combien de temps es-tu diplômée ?**

85 Phoebe : 4 ans

86 **Moi : As-tu effectué des formations complémentaires ?**

87 Phoebe : Non

88 **Moi : As-tu autre chose à ajouter sur ce thème ?**

89 Phoebe : Ben non, j’crois que je t’ai tout dis. J’ai pas pleuré tu vois (rire).

90 **Moi : Oui j’ai vu, tant mieux. (Rire)**

91 **Moi : En tout cas, merci beaucoup pour tes réponses et le temps que tu as bien voulu m’accorder.**

93 Phoebe : Pas de soucis, ça m’a fait plaisir.



## **Annexe XI : Retranscription de l'entretien N°2**

Entretien N°2 (téléphonique) : Rachel Infirmière en EHPAD

1 **Moi : Dans le cadre de mon travail de fin d'études qui porte sur le deuil soignant je vais**  
2 **te poser quelques questions. Cet entretien sera enregistré et restera totalement anonyme**  
3 **et confidentiel. Je précise que nous nous sommes mis d'accord au préalable pour utiliser**  
4 **le tutoiement afin de faciliter cet entretien.**

5 Rachel : Allez...

6 **Moi : Que ressens-tu à la mort d'un patient ?**

7 Rachel : Alors c'est toujours pareil, ça dépend des patients. Ça dépend des circonstances, ça  
8 dépend des personnes, des liens qu'on a créés avec, ça dépend de beaucoup de choses. Mais  
9 moi en général, j'arrive à prendre beaucoup de recul et les décès ne me touchent pas plus que  
10 ça. Je ne suis pas envahie comme certaines de mes collègues pas la tristesse, c'est très rare.  
11 Quand les décès se passent bien c'est très rare. Après, quand les conditions du décès sont un  
12 peu particulières, ou que j'ai le sentiment de ne pas avoir fait tout ce qu'il fallait pour  
13 accompagner la personne, là c'est un peu plus compliqué à gérer.

14 **Moi : C'est-à-dire ?**

15 Rachel : Ben du coup c'est plus de la colère que de la tristesse en fait. Parce que là, dans le  
16 cadre de mon boulot en maison de retraite, les gens ne partent pas forcément dans les meilleurs  
17 conditions possibles, et parfois j'ai beaucoup de colère contre le système, parce que j'ai  
18 l'impression de ne pas avoir fait tout ce que j'aurais pu faire.

19 **Moi : Comment fais-tu face à tes émotions et/ou tes sentiments au décès d'un patient ?**

20 Rachel : Alors j'essaye de gérer au maximum pour pas montrer ce que je ressens aux personnes  
21 en face de moi, euh..., comment ? Ben c'est difficile de dire comment... On fait comme on  
22 peut en fait. Euh, ... parfois c'est difficile, euh..., y'a trois mois en arrière ça m'est arrivé de  
23 craquer devant une famille. C'était la première fois que ça m'arrivait, parce que le décès était  
24 dans un contexte particulier, et que c'était une dame, euh (silence), une dame qui avait connu  
25 mes grands-parents donc je m'étais un peu plus impliqué dans la prise en charge de cette dame,  
26 et elle est partie dans des conditions assez effroyables et abominables. Et là j'avoue que j'ai  
27 craqué devant la famille et (voix tremblante) c'est la famille qui m'a consolée moi. (Silence)

28 Donc c'était un peu, euh, un peu particulier, mais sinon on essaye de gérer un peu comme on  
29 peut en fait. Je pense que j'ai fait une sorte de transfert avec ma grand-mère à l'époque.

30 **Moi : Selon toi, comment un soignant peut-il se préparer pour affronter les décès de**  
31 **patients ?**

32 Rachel : Après c'est difficile. C'est difficile de s'y préparer parce que, euh..., parce que tu sais  
33 jamais comment tu vas réagir en fonction du moment où ça va arriver, de la façon dont ça va  
34 arriver, euh..., après c'est important de pouvoir compter sur ton équipe aussi parce que quand  
35 tu es avec euh..., enfin après je te parle toujours dans mon contexte de maison de retraite hein,  
36 quand tu es avec des soignantes que tu sais qu'elles vont être là avec toi pour gérer avec toi, ça  
37 se passe différemment que quand tu es avec des soignantes qui en ont rien à taper et qui te  
38 laissent toute seule dans ton coin te débrouiller. Il y a le contexte familiale aussi. Quand tu sais  
39 que la famille va (silence), enfin des fois t'as des familles avec qui c'est plus facile que d'autres,  
40 que tu sais que l'annonce ne va pas être compliquée. Quand c'est des familles avec lesquelles  
41 tu sais que tu vas avoir des problèmes, en général, je passe le relais à ma cadre pour pas rentrer  
42 en conflit. Et c'est malheureux à dire mais la relation entre les soignantes et les familles à un  
43 impact sur la prise en charge. Quand tu sais que tu vas au-devant d'une relation conflictuelle tu  
44 appréhendes pas la situation de la même façon et tu ne gères pas de la même manière. Parce  
45 que malheureusement en EHPAD, t'as pas tout le temps un médecin sous la main, et  
46 malheureusement des fois t'es amené à prendre des décisions qui ne sont absolument pas de ton  
47 ressort, pour soulager la douleur de la personne par exemple et qu'elle puisse partir dans de  
48 bonnes conditions, et quand tu sais que tu risques d'avoir des problèmes avec la famille ben du  
49 coup c'est un frein pour prendre ce genre de décision.

50 **Moi : Dans un contexte de fin de vie, quelles difficultés rencontres-tu avec les proches et**  
51 **le patient mourant ?**

52 Rachel : Alors moi ma plus grosse difficulté, c'est la souffrance physique. Et après la souffrance  
53 psychologique de la personne qui est dans le lit, parce qu'en EHPAD t'as pas beaucoup de  
54 moyens pour les soulager. En EHPAD comme t'a pas d'infirmier la nuit, t'as pas le droit de les  
55 piquer en intraveineux donc ça limite nos moyens pour soulager la douleur par exemple. Donc  
56 si t'as pas un HAD de mis en place, et ben c'est malheureux ce que je vais dire mais, tu les  
57 regardes agoniser quoi... Parce que c'est pas leur mettre des patches de Durogésic® qui les  
58 soulagent outre mesure et souvent juste avant qu'ils décèdent ils sont dans une souffrance

59 psychologique assez importante, et là c'est pareil t'as pas les moyens de les soulager  
60 correctement en fait. Et après pour les familles, ben tout dépend du contexte, toujours pareil.  
61 S'ils sont dans la capacité d'entendre ce qui se passe ou s'ils sont dans le déni totalement.

62 **Moi : Selon toi, pourquoi certains décès de patients sont-ils plus compliqués à vivre que**  
63 **d'autre ?**

64 Rachel : Toujours pareil, ça dépend du contexte et de l'implication de chacun dans chaque cas  
65 en fait. Malheureusement on a tous une vie personnelle, y'a des histoires qui nous renvoient à  
66 notre vie personnelle et qui nous renvoient à des choses qu'on a vécues, euh..., alors y'a des  
67 personnes pour qui tu seras totalement détachée et puis des personnes pour qui tu t'impliqueras  
68 plus. Malheureusement on dit quand tu arrives au boulot tu laisses ta vie personnelle au vestiaire  
69 mais ça c'est absolument impossible. Qu'elle soit bonne ou mauvaise tu as toujours une  
70 implication.

71 **Moi : Penses-tu réussir à garder une juste distance dans ta relation avec les patients ?**

72 Rachel : Alors, ... Moi j'essaie de garder une distance, euh, la bonne distance ni trop ni pas  
73 assez. Après c'est très très compliqué, sachant que dans les EHPAD c'est quand même leur lieu  
74 de vie et leur lieu de fin de vie en général, donc forcément il se passe des choses qui ne devrait  
75 pas forcément se passer. Parce que, euh..., parce que t'es un peu leur petit lien familiale, parce  
76 que souvent les familles sont pas forcément présentes et tu restes leur seul petit lien, euh..., leur  
77 seul petit lien à la vie en fait. Et dans le contexte actuel du Covid ça n'a jamais été aussi vrai.  
78 Tu le ressens énormément parce qu'ils ne voient que nous, et ça a été compliqué à gérer parce  
79 que durant la période de confinement nous avons eu deux décès qui n'avait pas de lien direct  
80 avec le Covid mais plutôt, selon moi, en lien avec l'isolement et le fait de ne pas voir leur  
81 famille.

82 **Moi : On arrive à la fin, je n'ai plus que quelques questions rapides.**

83 **Moi : Quel âge as-tu ?**

84 Rachel : Euh, ... (se gratte la gorge) 36 ans

85 **Moi : Depuis combien de temps es-tu diplômée ?**

86 Rachel : Euh, ... Novembre 2005, donc ça va faire 15 ans au mois de novembre.

87 **Moi : As-tu effectué des formations complémentaires ?**

- 88 Rachel : Oui, euh..., sur la bientraitance, la fin de vie, et la douleur.
- 89 **Moi : Dernière question. As-tu autre chose à ajouter sur ce thème ?**
- 90 Rachel : Alors pour faire simple, j'ai commencé ma carrière en cancérologie et en soins  
91 palliatifs, donc en fait j'ai été d'entrée face à la mort et à la mort de gens très très jeunes qui  
92 avait mon âge à cette époque-là, donc tout ça m'a permis de prendre énormément de recul sur  
93 la prise en charge de la fin de vie et sur les décès eux-mêmes, et c'est vrai que maintenant en  
94 travaillant en EHPAD, j'ai cette façon de voir les choses, de me dire ils sont là pour ça en fait.  
95 C'est la continuité logique de la vie, et ils sont là pour ça, et par rapport à ce que j'ai vécu en  
96 début de carrière, et ben du coup j'arrive énormément à relativiser. Je le vis mieux, c'est plus  
97 dans la logique des choses alors qu'en soins palliatifs ça ne l'était pas du tout.
- 98 **Moi : D'accord, et bien je te remercie pour tout.**
- 99 Rachel : Je t'en prie et surtout si tu as besoin d'autre chose n'hésites pas.
- 100 **Moi : Merci beaucoup c'est gentil.**

## **Annexe XII : Retranscription de l'entretien N°3**

### Entretien N°3 : Monica Infirmière libérale

1 **Moi : Dans le cadre de mon travail de fin d'études qui porte sur le deuil soignant je vais**  
2 **te poser quelques questions. Cet entretien sera enregistré et restera totalement anonyme**  
3 **et confidentiel. Je précise que nous nous sommes mis d'accord au préalable pour utiliser**  
4 **le tutoiement afin de faciliter cet entretien.**

5 Monica : Ok. (Sourire)

6 **Moi : Que ressens-tu à la mort d'un patient ?**

7 Monica : (Silence) De la peine, de la tristesse quoi, voilà (silence) on partage la peine de la  
8 famille. Après c'est peut-être un soulagement aussi suivant si on l'a vu souffrir etcétera, c'est  
9 un soulagement aussi pour la famille et pour, voilà (silence), pour nous aussi. Un manque aussi,  
10 surtout quand on y est allé pendant des années, le besoin aussi d'entourer la famille, le besoin  
11 d'être là, mais ne pas s'incruster être là, voilà, pas prendre la place de la famille mais bon si  
12 besoin être là et pouvoir parler avec la personne, la famille, l'entourage.

13 **Moi : Comment fais-tu face à tes émotions et/ou tes sentiments au décès d'un patient ?**

14 Monica : Moi je les refoule pas donc, (silence) moi je suis, comment dire, je suis un peu comme  
15 la famille, il faut que ça sorte, je suis obligé, je n'arrive pas à garder ça en moi. Bon j'essaye de  
16 les rassurer comme si c'était un des miens, parce que je pense que quand on les a assistés  
17 pendant longtemps en plus si c'est quelqu'un d'une clientèle ancienne, c'est comme s'il faisait  
18 partie de ta famille. Donc je pense que tu..., c'est déjà différent je pense entre la campagne et  
19 la ville, parce que je pense que notre clientèle est plus fidèle et on a l'impression de vieillir avec  
20 eux, donc c'est comme si on perdait un membre de notre famille, donc si tu veux on a (silence),  
21 je pense qu'on a deux réactions. On a la réaction de l'infirmière et puis après, euh..., je pense  
22 que ce qui est le plus fort c'est l'autre réaction qui fait qu'on a l'impression de perdre un  
23 membre de la famille.

24 **Moi : Selon toi, comment un soignant peut-il se préparer pour affronter les décès de**  
25 **patients ?**

26 Monica : Moi je ne suis jamais trop préparée, enfin, la professionnelle y est préparée mais après  
27 la personne humaine pour moi elle n'est jamais préparée. Donc elle le vit peut-être moins  
28 spontanément que la famille, parce qu'on a quand même un recul, mais pour moi

29 personnellement je n'suis jamais préparée à la mort. Je pense aussi qu'il faut en parler dans  
30 l'équipe parce qu'on est plusieurs à intervenir auprès du patient, donc c'est important d'en  
31 parler entre nous, mais aussi d'en parler avec la famille, se rappeler les bons moments qu'on a  
32 pu passer avec le patient.

33 **Moi : Dans un contexte de fin de vie, quelles difficultés rencontres-tu avec les proches et**  
34 **le patient mourant ?**

35 Monica : La communication. Ça c'est sûr, parce qu'il faut affronter les questions qu'on te pose.  
36 Les questions que le malade te pose s'il peut encore parler, et celles de la famille. Je pense que  
37 c'est ça, c'est arriver à répondre à leurs questions. Pour moi c'est difficile. C'est difficile  
38 d'expliquer la fin de vie, expliquer que ça va arriver. Ça c'est pas simple du tout, parce que la  
39 famille est pas prête du tout à voir partir la personne. Ils sont un petit peu dans le déni, ils savent  
40 que ça va arriver mais, euh, ils en ont pas envie. C'est une préparation psychologique tout en  
41 douceur, voilà, mais qui peut prendre du temps chez certaines personnes. Pour le malade s'est  
42 compliqué car la plupart du temps il est inconscient, et lorsqu'il ne l'est pas la difficulté c'est  
43 de répondre à ses questions.

44 **Moi : Selon toi, pourquoi certains décès de patients sont-ils plus compliqués à vivre que**  
45 **d'autre ?**

46 Monica : De par la connaissance du patient, de l'attachement, voilà. Quelqu'un qu'on prend au  
47 dernier moment parce qu'il arrive de l'hôpital, et qu'on connaît pas les antécédents, qu'on  
48 connaît pas la famille et tout, pour moi c'est plus facile que quelqu'un que j'ai dû, que j'ai vu  
49 vieillir. Parce que c'est beaucoup plus sentimental, c'est comme si on perdait quelqu'un de sa  
50 famille. En libéral, souvent on connaît les patients depuis des années, on commence par des  
51 petits soins, des injections, des pansements, et puis après c'est vrai que quand les soins  
52 commencent à devenir plus importants, euh... (silence), voilà c'est (silence) compliqué, malgré  
53 son âge on sait qu'il n'y a pas d'autre issue.

54 **Moi : Penses-tu réussir à garder une juste distance dans ta relation avec les patients ?**

55 Monica : C'est difficile. Pour moi c'est très difficile. Pareil, quand on connaît le patient depuis  
56 des années, c'est difficile de rester à sa place, mais il faut. On ne peut pas prendre la place de  
57 la famille. Mais je n'y arrive pas toujours, ça dépend aussi de comment on est à ce moment-là,  
58 de ce qu'on a vécu dans la journée. Mais je pense que les gens ont besoin aussi qu'on reste à  
59 notre place.

60 **Moi : Quel âge as-tu ?**

61 Monica : Ben 61 ans (rire).

62 **Moi : Depuis combien de temps es-tu diplômée ?**

63 Monica : Depuis 1981, donc ça fera 40 ans en 2021.

64 **Moi : As-tu effectué des formations complémentaire ?**

65 Monica : Au début oui, suite à mon diplôme oui puisque j'ai fait SOS main, après j'ai fait pour  
66 les dialyses et puis qu'est-ce que j'ai fait en plus, (silence), non c'est tout je crois.

67 **Moi : As-tu autre chose à ajouter sur ce thème ?**

68 Monica : Sur le deuil ?

69 **Moi : Oui sur le deuil du soignant.**

70 Monica : Ça sera toujours différent en libéral et à l'hôpital, voilà, déjà les rapports sont  
71 différents, mais le problème reste toujours d'affronter la mort quoi. On est des humains, donc  
72 après c'est arriver à rester professionnel et pas laisser filtrer ses sentiments personnels. Et puis  
73 y'a l'âge aussi, je pense qu'en fonction de ton âge, voilà (silence), quand tu as 60 ans, tu as plus  
74 de problèmes pour affronter la mort, moi c'est ce qui m'est arrivé. Les décès quand j'avais 25  
75 ou 30 ans je me voyais loin de la mort donc euh, ... mais après on s'identifie un peu tu vois, on  
76 se dit oh mais demain c'est moi. Voilà pour moi c'est important, d'ailleurs il y a une très belle  
77 chanson là-dessus de Serge Reggiani, le temps qui reste, elle explique bien cela, voilà (sourire).  
78 Ton vécu aussi c'est important, quand tu as été gravement malade comme moi, tu ne vois pas  
79 les choses de la même façon voilà (silence).

80 **Moi : Et bien merci, pour toutes ces réponses et pour le temps que tu as bien voulu**  
81 **m'accorder.**

82 Monica : De rien avec plaisir (rire).

**Annexe XIII : Grille de catégorisation de contenu de l'entretien N°1 avec Phoebe**

Thèmes	Sous thèmes	Cadre de référence	Verbatims
<b>Le Deuil</b>	Le deuil dû aux changements d'une personne	« <i>L'entourage aura alors à vivre douloureusement tous ces changements qui l'obligent à renoncer à l'image de ce proche devenu si différent, changé dans son corps, dans ses réactions psychologiques, dans ses relations.</i> » (Pillot, 2015, p. 54).	
	Le deuil anticipé	« ... <i>consiste à prendre une grande distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus.</i> » (Pillot, 2015, p. 55).	« <i>J pense que je suis détachée à fond.</i> » (Entretien 1, L.8) « ... <i>je mets une distance physique tu vois. Jamais je vais prendre dans mes bras, même si on est proche, quelqu'un, euh..., une famille en deuil.</i> » (Entretien 1, L.19-20)
	Le travail de pré-deuil ou deuil anticipatoire	« ... <i>c'est ... la confrontation de deux mondes : l'univers sûr qui nous est familier et celui, incertain, où l'être cher s'apprête à partir.</i> » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 20)  Permet « <i>de nous élargir dans notre expérience humaine et personnelle, en sachant que la souffrance est inévitable mais constructive.</i> » (Pillot, 2015, p. 56).	« ... <i>j'vais pas dire que ça m'touche pas parce qu'on est quand même humain ...</i> » (Entretien 1, L.11) « ... <i>effectivement t'as des émotions parce que du coup tu ressens la peine des gens ... mais après à côté de ça, je rentre chez moi, j'y pense pas et j'vais pas pleurer.</i> » (Entretien 1, L.14-16).
	Les cinq étapes du deuil	<u>Le déni</u> : ce « <i>n'est pas la négation de la réalité de la mort</i> » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 26),	



		<p>mais plutôt une impossibilité d'accepter l'inconcevable</p> <p><u>La colère</u> : « ... une bouée à laquelle s'agripper, elle structure temporairement le néant de la perte » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 35). La colère n'est pas toujours logique, elle camoufle bon nombres d'émotions comme la douleur.</p> <p><u>Le marchandage</u> : Le marchandage se fait également en se demandant comment aurait été l'issue si l'on avait fait tel ou tel chose, et ainsi tenter de retarder la réalité.</p> <p><u>La dépression</u> : Son rôle étant de ralentir le psychisme, afin de permettre de faire le point sur la perte et dans le but de se reconstruire.</p> <p><u>L'acceptation</u> : elle permet d'apprendre à vivre en sachant que le défunt n'est plus, que la réalité aussi difficile à vivre soit-elle, deviendra la norme. Contrairement aux idées reçues, ce n'est pas « ... le fait de s'accommoder de la disparition du défunt. » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 46)</p>	
	<p>Le deuil et les soignants : Mécanismes de défense des soignants</p>	<p>La spécialiste en sciences infirmières Margot Phaneuf explique que les soignants vivent chaque décès différemment en fonction « de l'intensité des liens affectifs qui se sont créés au moment de l'accompagnement et de la profondeur de l'investissement affectif alors réalisé. » (Phaneuf, s. d., p. 2).</p> <p>Marie-Frédérique Bacqué, docteur en psychologie, évoque également d'autres difficultés dues au contact permanent avec des mourants, notamment en service de soins</p>	<p>« ... y'a des patients qu'on a accompagnés plus longtemps que d'autres, donc auxquels tu as créé un lien un peu plus intime... » (Entretien 1, L.9-10).</p>

	<p>palliatifs. Elle décrit entre autres, le « <i>manque de temps</i> », la « <i>confrontation constante avec sa propre mort</i> » et « <i>les limites médicales</i> » (Bacqué, 1997, p. 144).</p> <p>Margot Phaneuf énumère les six facteurs qui influent sur le deuil d'un soignant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Le premier décès en carrière</li> <li>•La soudaineté du décès ou lente agonie</li> <li>•L'usure de la répétition</li> <li>•Le réveil des deuils personnels</li> <li>•La longueur de l'accompagnement</li> <li>•L'importance de l'âge</li> </ul> <p>« <i>L'infirmière peut développer des mécanismes de défense qu'il lui est important de reconnaître afin de conserver sa lucidité et sa capacité de compréhension du malade et d'en prendre soin.</i> » (Phaneuf, s. d., pp. 7-8).</p> <p>- <u>Identification</u> : renvoie au soignant l'image de ce que pourrait être sa destinée.</p> <p>- <u>Isolation</u> : le soignant va se rendre insensible au chagrin et l'anxiété du mourant car il sépare ses pensées de ses affectes en deux parties bien distinctes.</p> <p>- <u>Rationalisation</u> : fuite face à la réalité afin de ne pas être confronté à la souffrance du patient. Elle</p>	<p>« ... <i>y'a des patients qu'on a accompagnés plus longtemps que d'autres...</i> » (Entretien 1, L.9-10).  « ... <i>y'a l'âge déjà, parce que quand tu fais un décès d'une personne de 92 ans, ben c'est malheureux bien sûr, mais quelque part elle a fait sa vie tu vois, alors qu'une personne de 40 ans (silence), qu'a eu un cancer par exemple, ben non quoi, c'est difficile à accepter...</i> » (Entretien 1, L.63-65).</p> <p>« <i>J'me mets une barrière ..., inconsciemment.</i> » (Entretien 1, L.19).</p>
--	--	---

		<p>est comparable à un mur que l'on dresserait dans la relation entre un patient et un soignant.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Refoulement</u> : permet inconsciemment de mettre de côté les émotions dérangeantes ou compliquées à gérer.</li> <li>- <u>Réaction d'évitement</u> : se caractérise par un manque d'intérêt globale pour le patient mourant, tant au niveau des soins que lors des échanges entre soignants.</li> <li>- <u>Intellectualisation</u> : En se cachant derrière des théories philosophiques sur l'intérêt du soin, le soignant se protège des émotions</li> <li>- <u>Déni</u> : est un moyen de défense qui permet au soignant qui a vécu une relation soignant – soigné investie d'émotions, d'amortir la violence des sentiments qu'il n'est pas prêt à recevoir au moment de la mort du patient.</li> </ul>	<p>« ... je pense que je tire le positif de la prise en charge... » (Entretien 1, L.21-22)  « ... est ce que c'est pas une manière à moi..., de m'écarter un peu » (Entretien 1, L.26)</p> <p>« En se disant..., on l'a quand même accompagné dans des bonnes conditions et en respectant les souhaits de la personne. » (Entretien 1, L.27-29)</p> <p>« ..., j'y pense pas et j'veis pas pleurer. » (Entretien 1, L.15-16).</p>
<p><b>La fin de vie et la mort</b></p>	<p>La mort aujourd'hui</p>	<p>« La mort, si présente autrefois, tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit. » (Ariès, 2015, p. 61).</p> <p>Selon Louis Vincent Thomas, on assiste à deux phénomènes « ... une désocialisation de la mort caractérisant ainsi la désolidarisation-démission devant les mourants, les défunts et aussi les survivants. » et « ... la spécialisation, la professionnalisation, voire de la</p>	

		<p><i>bureaucratization de la mort.</i> » (Thomas, 1998, p. 68).</p> <p>Annexe XIV : Questionnaire de J. William Worden (1995) (Bacqué, 1997, p. 142)</p>	<p>« ... on est tous individuellement différents avec nos valeurs, nos capacités, et notre expérience qu'elle soit personnelle ou professionnelle. » (Entretien 1, L.33-34).</p> <p>« ... tu sais jamais comment ça va se dérouler, comment ça va se passer, comment tu vas réagir toi-même, parce que peut être qu'il y a un jour où tu vas aller bien et tu seras surpris par ta réaction. » (Entretien 1, L.36-38).</p>
<p>La fin de vie aujourd'hui</p>		<p>On remarque que l'accompagnement des patients en fin de vie, les toilettes mortuaires, les veillées ou encore l'acceptation des condoléances, sont des actes qui dans l'histoire faisaient partie intégrante des « missions » des survivants et qu'aujourd'hui certaines professions, spécialisées ou pas, se substituent aux survivants pour les accomplir, et en particulier certaines professions médicales.</p> <p>«<i>La mort institutionnalisée ne facilite pas la tâche des soignants placés dans une position où ils vivent en alternance le spectacle de la mort et sa négation : où ils doivent soigner le malade, donc rester en contact avec lui, et en même temps s'interdire toute relation avec lui car, ayant la mort pour objet, elle risquerait d'être mortelle ; où ils sont formés techniquement pour guérir, au moins pour soigner, alors qu'ils doivent aussi aider à mourir, ce pour quoi ils n'ont reçu aucune</i></p>	<p>« ... les difficultés avec les proches ça serait plus, ... le fait d'être au clair sur la fin de vie mais de pas l'être en fait. » (Entretien 1, L.41-42).</p> <p>« ... y'a beaucoup d'émotions qui rentrent en jeu donc au final tu (silence), j'suis pas sûr que tu puisses te préparer en fait. » (Entretien 1, L.34-35).</p> <p>« C'est un peu particulier à l'HAD, parce qu'on anticipe beaucoup les choses ..., tout est protocolisé, prescrit, et disponible au domicile..., et du coup on rencontre pas trop de difficultés ou de fins de vie qui se passent mal. » (Entretien 1, L.44-48).</p>

		<p><i>préparation, de quelque niveau que ce soit. » (Thomas, 1998, pp. 72-73)</i></p>	<p><i>« ...j'ai toujours dit qu'à l'HAD il fallait avoir un mental d'acier pour pouvoir y travailler. Parce que si tu t'impliques trop dans les relations avec les patients ça t'ronge en fait. » (Entretien 1, L.75-77).</i></p>
<b>La relation soignant - soigné</b>	L'empathie	<p>Pour la spécialiste en sciences infirmières Margot Phaneuf l'empathie est le socle de la relation d'aide, car le soignant en entrant dans l'univers du patient saisit les difficultés qu'il rencontre par un profond sentiment de compréhension.</p> <p><i>« L'empathie est le résultat d'une relation suffisamment proche entre deux personnes pour qu'elles ressentent, de l'intérieur, le vécu de l'autre. » (Manoukian et al., 2014, p. 55).</i></p>	<p><i>« ... parce que du coup tu te dis que si j'étais à la place de la petite mamie de 92 ans je serais contente d'avoir fait ma vie alors que si tu te mets à la place de la femme de 40 ans, ben (silence)... » (Entretien 1, L.65-67).</i></p> <p><i>« ... tu te projettes. » (Entretien 1, L.58).</i></p> <p><i>« ... tu t'identifies plus ou moins » (Entretien 1, L.60).</i></p>
	L'accompagnement	<p>Philippe Bagros définit l'accompagnement dans son ouvrage « L'Abécédaire des sciences humaines en médecine » comme étant le fait d'être le témoin solidaire du cheminement d'un autre. Il indique également que <i>« Pour comprendre l'accompagnement, il faut avoir accepté l'altérité : l'autre est radicalement différent de nous, bien que semblable... »</i> (Bagros, 1989, p. 11).</p> <p>Philippe Gaurier le présente dans son ouvrage « De l'accompagnement du Soigné au Soignant ». Ainsi il explique que les 3 parties du mot amènent ... à la notion d'action de celui qui fait mouvement vers le partage de la nourriture. Avec le temps le partage de la nourriture s'est</p>	

		<p>transformé vers le partage de ce qui est nécessaire voir indispensable.</p> <p>Lors d'un accompagnement de patient en fin de vie, cette notion se définit par une adaptation des soins en fonction de l'état de santé du patient et de ses propres choix, et ainsi arriver à une prise en charge palliative dans une visée de confort, de dignité et de respect de la personne. Cela correspond à la notion d'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage de la loi « Claeys-Leonetti » de 2005, 2016 et 2019.</p>	<p>« ... on l'a quand même accompagné dans des bonnes conditions et en respectant les souhaits de la personne. » (Entretien 1, L.27-29).</p>
<p>La juste distance (ou distance professionnelle)</p>		<p>Le soignant doit donc arriver à se situer correctement afin de ne pas nier complètement cet affect, au risque d'être dans une distance de froideur émotionnelle, ou au contraire d'être dans une relation fusionnelle avec le patient en se laissant déborder celui-ci. « ..., voici deux ornières qui guettent les soignants dans l'exercice de leur profession, ... » (Pétermann, 2016, p. 1)</p> <p>En effet, elle est interdépendante des histoires, des personnalités et des expériences qu'ont chacun d'eux et de la résonance que cela provoque l'un sur l'autre.</p>	<p>« ... y'a quand même des patients avec qui j'ai une relation privilégiée. ... ça reste exceptionnel » (Entretien 1, L.70-73).</p> <p>« ... j'peux rire, j'peux être quand même proche, entre guillemet, de certaines familles, ben j'pense que psychologiquement ... je garde cette distance. » (Entretien 1, L.73-75).</p> <p>« ... une petite mamie qui va te faire penser à quelqu'un de ta famille, tu vois ? Inconsciemment la relation ne sera pas la même et du coup tu vas peut-être pas vivre le décès de la même façon. » (Entretien 1, L.60-62).</p>

**Annexe XV : Grille de catégorisation de contenu de l'entretien N°2 avec Rachel**

Thèmes	Sous thèmes	Cadre de référence	Verbatims
<b>Le Deuil</b>	Le deuil dû aux changements d'une personne	« <i>L'entourage aura alors à vivre douloureusement tous ces changements qui l'obligent à renoncer à l'image de ce proche devenu si différent, changé dans son corps, dans ses réactions psychologiques, dans ses relations.</i> » (Pillot, 2015, p. 54).	
	Le deuil anticipé	« ... consiste à prendre une grande distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus. » (Pillot, 2015, p. 55).	« ... en général, j'arrive à prendre beaucoup de recul et les décès ne me touchent pas plus que ça. » (Entretien 2, L.9-10).
	Le travail de pré-deuil ou deuil anticipatoire	« ... c'est ... la confrontation de deux mondes : l'univers sûr qui nous est familier et celui, incertain, où l'être cher s'apprête à partir. » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 20)  Permet « de nous élargir dans notre expérience humaine et personnelle, en sachant que la souffrance est inévitable mais constructive. » (Pillot, 2015, p. 56).	« ... c'est difficile de dire comment... On fait comme on peut en fait. Euh, ... parfois c'est difficile... » (Entretien 2, L.21-22). « j'arrive énormément à relativiser. » (Entretien 2, L.96)
	Les cinq étapes du deuil	<u>Le déni</u> : ce « n'est pas la négation de la réalité de la mort » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 26), mais plutôt une impossibilité d'accepter l'inconcevable <u>La colère</u> : « ... une bouée à laquelle s'agripper, elle structure temporairement le néant de la perte » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 35). La	« ... c'est plus de la colère que de la tristesse... » (Entretien 2, L.15). « ... parfois j'ai beaucoup de colère contre le système... » (Entretien 2, L.17).

		<p>colère n'est pas toujours logique, elle camoufle bon nombres d'émotions comme la douleur.</p> <p><u>Le marchandage</u> : Le marchandage se fait également en se demandant comment aurait été l'issue si l'on avait fait tel ou tel chose, et ainsi tenter de retarder la réalité.</p> <p><u>La dépression</u> : Son rôle étant de ralentir le psychisme, afin de permettre de faire le point sur la perte et dans le but de se reconstruire.</p> <p><u>L'acceptation</u> : elle permet d'apprendre à vivre en sachant que le défunt n'est plus, que la réalité aussi difficile à vivre soit-elle, deviendra la norme. Contrairement aux idées reçues, ce n'est pas « ... <i>le fait de s'accommoder de la disparition du défunt.</i> » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 46)</p>	<p>« ... <i>j'avoue que j'ai craqué devant la famille et (voix tremblante) c'est la famille qui m'a consolée moi.</i> » (Entretien 2, L.26-27).</p>
	<p>Le deuil et les soignants : Mécanismes de défense des soignants</p>	<p>La spécialiste en sciences infirmières Margot Phaneuf explique que les soignants vivent chaque décès différemment en fonction « <i>de l'intensité des liens affectifs qui se sont créés au moment de l'accompagnement et de la profondeur de l'investissement affectif alors réalisé.</i> » (Phaneuf, s. d., p. 2).</p> <p>Marie-Frédérique Bacqué, docteur en psychologie, évoque également d'autres difficultés dues au contact permanent avec des mourants, notamment en service de soins palliatifs. Elle décrit entre autres, le « <i>manque de temps</i> », la « <i>confrontation constante avec sa propre mort</i> » et « <i>les limites médicales</i> » (Bacqué, 1997, p. 144).</p>	<p>« ... <i>ça dépend des personnes, des liens qu'on a créés avec...</i> » (Entretien 2, L.8).</p> <p>« ... <i>quand ... j'ai le sentiment de ne pas avoir fait tout ce qu'il fallait pour accompagner la personne, là c'est un peu plus compliqué à gérer.</i> » (Entretien 2, L.11-13).</p> <p>« ... <i>si t'as pas un HAD de mis en place, et ben c'est malheureux ce que je vais dire mais, tu les regardes agoniser quoi... Parce que c'est pas leur mettre des patchs de Durogésic® qui les soulagent outre mesure et souvent juste avant qu'ils décèdent ils</i></p>



		<p>Margot Phaneuf énumère les six facteurs qui influent sur le deuil d'un soignant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Le premier décès en carrière</li> <li>•La soudaineté du décès ou lente agonie</li> <li>•L'usure de la répétition</li> <li>•Le réveil des deuils personnels</li> <li>•La longueur de l'accompagnement</li> <li>•L'importance de l'âge</li> </ul> <p><i>« L'infirmière peut développer des mécanismes de défense qu'il lui est important de reconnaître afin de conserver sa lucidité et sa capacité de compréhension du malade et d'en prendre soin. »</i> (Phaneuf, s. d., pp. 7-8).</p> <p>- <u>Identification</u> : renvoie au soignant l'image de ce que pourrait être sa destinée.</p> <p>- <u>Isolation</u> : le soignant va se rendre insensible au chagrin et l'anxiété du mourant car il sépare ses pensées de ses affectes en deux parties bien distinctes.</p>	<p><i>sont dans une souffrance psychologique assez importante, et là c'est pareil t'as pas les moyens de les soulager correctement en fait. »</i> (Entretien 2, L.56-60).</p> <p><i>« ...ça m'est arrivé de craquer devant une famille. C'était la première fois que ça m'arrivait, parce que le décès était dans un contexte particulier, et que c'était une dame, euh (silence), une dame qui avait connu mes grands-parents... »</i> (Entretien 2, L.22-25).</p> <p><i>« Je pense que j'ai fait une sorte de transfert avec ma grand-mère à l'époque. »</i> (Entretien 2, L.29).</p> <p><i>« ...elle est partie dans des conditions assez effroyables et abominables. »</i> (Entretien 2, L.26).</p>
--	--	---	---

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Rationalisation</u> : fuite face à la réalité afin de ne pas être confronté à la souffrance du patient. Elle est comparable à un mur que l'on dresserait dans la relation entre un patient et un soignant.</li> <li>- <u>Refoulement</u> : permet inconsciemment de mettre de côté les émotions dérangeantes ou compliquées à gérer.</li> <li>- <u>Réaction d'évitement</u> : se caractérise par un manque d'intérêt globale pour le patient mourant, tant au niveau des soins que lors des échanges entre soignants.</li> <li>- <u>Intellectualisation</u> : En se cachant derrière des théories philosophiques sur l'intérêt du soin, le soignant se protège des émotions</li> <li>- <u>Déni</u> : est un moyen de défense qui permet au soignant qui a vécu une relation soignant – soigné investie d'émotions, d'amortir la violence des sentiments qu'il n'est pas prêt à recevoir au moment de la mort du patient.</li> </ul>	
<p><b>La fin de vie et la mort</b></p>	<p>La mort aujourd'hui</p>	<p>« <i>La mort, si présente autrefois, tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit.</i> » (Ariès, 2015, p. 61).</p>	<p>« ... des fois t'as des familles avec qui c'est plus facile que d'autres, que tu sais que l'annonce ne va pas être compliquée. » (Entretien 2, L.39-40).  « ...souvent les familles sont pas forcément présentes et tu restes leur seul petit lien... » (Entretien 2, L.76).</p>

		<p>Selon Louis Vincent Thomas, on assiste à deux phénomènes « ... une désocialisation de la mort caractérisant ainsi la désolidarisation-démission devant les mourants, les défunts et aussi les survivants. » et « ... la spécialisation, la professionnalisation, voire de la bureaucratisation de la mort. » (Thomas, 1998, p. 68).</p> <p>Annexe XVI: Questionnaire de J. William Worden (1995) (Bacqué, 1997, p. 142)</p>	<p>« <i>Quand c'est des familles avec lesquelles tu sais que tu vas avoir des problèmes, en général, je passe le relais à ma cadre pour pas rentrer en conflit.</i> » (Entretien 2, L.40-42).</p> <p>« <i>...dans les EHPAD c'est quand même leur lieu de vie et leur lieu de fin de vie en général...</i> » (Entretien 2, L.73-74).</p> <p>« <i>C'est la continuité logique de la vie, et ils sont là pour ça, ... et ben du coup j'arrive énormément à relativiser.</i> » (Entretien 2, L.95-96).</p> <p>« <i>C'est difficile de s'y préparer parce que, euh..., parce que tu sais jamais comment tu vas réagir en fonction du moment où ça va arriver...</i> » (Entretien 2, L.32-33).</p> <p>« <i>... j'ai commencé ma carrière en cancérologie et en soins palliatifs, donc en fait j'ai été d'entrée face à la mort et à la mort de gens très très jeunes qui avait mon âge à cette époque-là, donc tout ça m'a permis de prendre énormément de recul sur la prise en charge de la fin de vie et sur les décès eux-mêmes...</i> » (Entretien 2, L.90-93).</p>
	<p>La fin de vie aujourd'hui</p>	<p>On remarque que l'accompagnement des patients en fin de vie, les toilettes mortuaires, les veillées ou encore l'acceptation des condoléances, sont des actes qui dans l'histoire faisaient partie intégrante des « missions » des survivants et qu'aujourd'hui certaines professions, spécialisées ou pas, se substituent aux survivants pour les accomplir, et en particulier certaines professions médicales.</p>	<p>« <i>... pour les familles, ben tout dépend du contexte, toujours pareil. S'ils sont dans la capacité d'entendre ce qui se passe ou s'ils sont dans le déni totalement.</i> » (Entretien 2, L.60-61).</p> <p>« <i>... la relation entre les soignantes et les familles à un impact sur la prise en charge. Quand tu sais que tu vas au-devant d'une relation conflictuelle tu appréhendes pas la situation de la même façon et tu ne gères pas de la même manière.</i> » (Entretien 2, L.42-44).</p>

		<p>«<i>La mort institutionnalisée ne facilite pas la tâche des soignants placés dans une position où ils vivent en alternance le spectacle de la mort et sa négation : où ils doivent soigner le malade, donc rester en contact avec lui, et en même temps s'interdire toute relation avec lui car, ayant la mort pour objet, elle risquerait d'être mortelle ; où ils sont formés techniquement pour guérir, au moins pour soigner, alors qu'ils doivent aussi aider à mourir, ce pour quoi ils n'ont reçu aucune préparation, de quelque niveau que ce soit.</i> » (Thomas, 1998, pp. 72-73)</p>	<p>« ...c'est important de pouvoir compter sur ton équipe ... quand tu es avec des soignantes que tu sais qu'elles vont être là avec toi pour gérer avec toi, ça se passe différemment que quand tu es avec des soignantes qui en ont rien à taper et qui te laisse toute seule dans ton coin te débrouiller. » (Entretien 2, L.34-38).</p> <p>« ...ma plus grosse difficulté, c'est la souffrance physique. Et après la souffrance psychologique de la personne qui est dans le lit, parce qu'en EHPAD t'as pas beaucoup de moyens pour les soulager. » (Entretien 2, L.52-54).</p>
<p><b>La relation soignant - soigné</b></p>	<p>L'empathie</p>	<p>Pour la spécialiste en sciences infirmières Margot Phaneuf l'empathie est le socle de la relation d'aide, car le soignant en entrant dans l'univers du patient saisit les difficultés qu'il rencontre par un profond sentiment de compréhension.</p> <p>« <i>L'empathie est le résultat d'une relation suffisamment proche entre deux personnes pour qu'elles ressentent, de l'intérieur, le vécu de l'autre.</i> » (Manoukian et al., 2014, p. 55).</p>	<p>« ...ma plus grosse difficulté, c'est la souffrance physique. Et après la souffrance psychologique de la personne qui est dans le lit... » (Entretien 2, L.52-53).</p>
	<p>L'accompagnement</p>	<p>Philippe Bagros définit l'accompagnement dans son ouvrage « L'Abécédaire des sciences humaines en médecine » comme étant le fait d'être le témoin solidaire du cheminement d'un autre. Il indique également que « <i>Pour comprendre l'accompagnement, il faut avoir accepté l'altérité : l'autre est radicalement différent de nous, bien que semblable...</i> » (Bagros, 1989, p. 11).</p>	<p>« ...t'es un peu leur petit lien familiale » (Entretien 2, L.75).</p> <p>« ... tu restes ... leur seul petit lien à la vie en fait » (Entretien 2, L.76-77).</p>

		<p>Philippe Gaurier le présente dans son ouvrage « De l'accompagnement du Soigné au Soignant ». Ainsi il explique que les 3 parties du mot amènent ... à la notion d'action de celui qui fait mouvement vers le partage de la nourriture. Avec le temps le partage de la nourriture s'est transformé et vers le partage de ce qui est nécessaire voir indispensable.</p> <p>Lors d'un accompagnement de patient en fin de vie, cette notion se définit par une adaptation des soins en fonction de l'état de santé du patient et de ses propres choix, et ainsi arriver à une prise en charge palliative dans une visée de confort, de dignité et de respect de la personne. Cela correspond à la notion d'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage de la loi « Claeys-Leonetti » de 2005, 2016 et 2019.</p>	<p><i>« ... si t'a pas un HAD de mis en place, et ben c'est malheureux ce que je vais dire mais, tu les regardes agoniser quoi... Parce que c'est pas leur mettre des patchs de Durogésic qui les soulagent outre mesure et souvent juste avant qu'ils décèdent ils sont dans une souffrance psychologique assez importante, et là c'est pareil t'as pas les moyens de les soulager correctement en fait. » (Entretien 2, L.56-60).</i></p>
<p>La juste distance (ou distance professionnelle)</p>		<p>Le soignant doit donc arriver à se situer correctement afin de ne pas nier complètement cet affect, au risque d'être dans une distance de froideur émotionnelle, ou au contraire d'être dans une relation fusionnelle avec le patient en se laissant déborder celui-ci. « ..., voici deux ornières qui guettent les soignants dans l'exercice de leur profession, ... » (Pétermann, 2016, p. 1)</p>	<p><i>« ...c'était une dame, ... qui avait connu mes grands-parents donc je m'étais un peu plus impliquée dans la prise en charge de cette dame... » (Entretien 2, L.22-25).</i></p> <p><i>« ...y'a des personnes pour qui tu seras totalement détachée et puis des personnes pour qui tu t'impliqueras plus. Malheureusement on dit quand tu arrives au boulot tu laisses ta vie personnelle au vestiaire mais ça c'est absolument impossible. Qu'elle soit bonne ou mauvaise tu as toujours une implication. » (Entretien 2, L.66-70).</i></p>

		<p>En effet, elle est interdépendante des histoires, des personnalités et des expériences qu'ont chacun d'eux et de la résonance que cela provoque l'un sur l'autre.</p>	<p><i>« ...on a tous une vie personnelle, y'a des histoires qui nous renvoient à notre vie personnelle et qui nous renvoient à des choses qu'on a vécues »</i> (Entretien 2, L.65-66).</p>
--	--	--	--

**Annexe XVII : Grille de catégorisation de contenu de l'entretien N°3 avec Monica**

Thèmes	Sous thèmes	Cadre de référence	Verbatims
<b>Le Deuil</b>	Le deuil dû aux changements d'une personne	« <i>L'entourage aura alors à vivre douloureusement tous ces changements qui l'obligent à renoncer à l'image de ce proche devenu si différent, changé dans son corps, dans ses réactions psychologiques, dans ses relations.</i> » (Pillot, 2015, p. 54).	
	Le deuil anticipé	« ... <i>consiste à prendre une grande distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus.</i> » (Pillot, 2015, p. 55).	
	Le travail de pré-deuil ou deuil anticipatoire	« ... <i>c'est ... la confrontation de deux mondes : l'univers sûr qui nous est familier et celui, incertain, où l'être cher s'apprête à partir.</i> » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 20)  Permet « <i>de nous élargir dans notre expérience humaine et personnelle, en sachant que la souffrance est inévitable mais constructive.</i> » (Pillot, 2015, p. 56).	
	Les cinq étapes du deuil	<u>Le déni</u> : ce « <i>n'est pas la négation de la réalité de la mort</i> » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 26), mais plutôt une impossibilité d'accepter l'inconcevable <u>La colère</u> : « ... <i>une bouée à laquelle s'agripper, elle structure temporairement le néant de la perte</i> » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 35). La colère n'est pas toujours logique, elle camouffle bon nombres d'émotions comme la douleur.	

		<p><u>Le marchandage</u> : Le marchandage se fait également en se demandant comment aurait été l'issue si l'on avait fait tel ou tel chose, et ainsi tenter de retarder la réalité.</p> <p><u>La dépression</u> : Son rôle étant de ralentir le psychisme, afin de permettre de faire le point sur la perte et dans le but de se reconstruire.</p> <p><u>L'acceptation</u> : elle permet d'apprendre à vivre en sachant que le défunt n'est plus, que la réalité aussi difficile à vivre soit-elle, deviendra la norme. Contrairement aux idées reçues, ce n'est pas « ... le fait de s'accommoder de la disparition du défunt. » (Kübler-Ross et al., 2011, p. 46)</p>	<p>« ... c'est peut-être un soulagement aussi suivant si on l'a vu souffrir etcétera... » (Entretien 3, L.8).  « ... on a quand même un recul... » (Entretien 3, L.28).</p>
	<p>Le deuil et les soignants : Mécanismes de défense des soignants</p>	<p>La spécialiste en sciences infirmières Margot Phaneuf explique que les soignants vivent chaque décès différemment en fonction « de l'intensité des liens affectifs qui se sont créés au moment de l'accompagnement et de la profondeur de l'investissement affectif alors réalisé. » (Phaneuf, s. d., p. 2).</p> <p>Marie-Frédérique Bacqué, docteur en psychologie, évoque également d'autres difficultés dues au contact permanent avec des mourants, notamment en service de soins palliatifs. Elle décrit entre autres, le « manque de temps », la « confrontation constante avec sa propre mort » et « les limites médicales » (Bacqué, 1997, p. 144).</p>	<p>« Un manque aussi, surtout quand on y est allé pendant des années... » (Entretien 3, L.9-10).  « ... quand on les a assistés pendant longtemps en plus si c'est quelqu'un d'une clientèle ancienne, c'est comme s'il faisait partie de ta famille. » (Entretien 3, L.16-18).</p> <p>« ...qu'en fonction de ton âge, voilà (silence), quand tu as 60 ans, tu as plus de problèmes pour affronter la mort, moi c'est ce qui m'est arrivé. Les décès quand j'avais 25 ou 30 ans je me voyais loin de la mort donc euh, ... mais après on s'identifie un peu tu vois, on se dit oh mais demain c'est moi. » (Entretien 3, L.73-76)</p>



	<p>Margot Phaneuf énumère les six facteurs qui influent sur le deuil d'un soignant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>•Le premier décès en carrière</li> <li>•La soudaineté du décès ou lente agonie</li> <li>•L'usure de la répétition</li> <li>•Le réveil des deuils personnels</li> <li>•La longueur de l'accompagnement</li> <li>•L'importance de l'âge</li> </ul> <p><i>« L'infirmière peut développer des mécanismes de défense qu'il lui est important de reconnaître afin de conserver sa lucidité et sa capacité de compréhension du malade et d'en prendre soin. »</i> (Phaneuf, s. d., pp. 7-8).</p> <p>- <u>Identification</u> : renvoie au soignant l'image de ce que pourrait être sa destinée.</p> <p>- <u>Isolation</u> : le soignant va se rendre insensible au chagrin et l'anxiété du mourant car il sépare ses pensées de ses affectes en deux parties bien distinctes.</p> <p>- <u>Rationalisation</u> : fuite face à la réalité afin de ne pas être confronté à la souffrance du patient. Elle est comparable à un mur que l'on dresserait dans la relation entre un patient et un soignant.</p>	<p><i>« ...quelqu'un d'une clientèle ancienne, c'est comme s'il faisait partie de ta famille. »</i> (Entretien 3, L.17-18).</p> <p><i>« ... le problème reste toujours d'affronter la mort quoi. »</i> (Entretien 3, L.71).</p> <p><i>« Moi je les refoule pas ... je suis un peu comme la famille, il faut que ça sorte, je suis obligée, je n'arrive pas à garder ça en moi. »</i> (Entretien 3, L.14-15).</p>
--	--	--

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Refoulement</u> : permet inconsciemment de mettre de côté les émotions dérangeante ou compliquées à gérer.</li> <li>- <u>Réaction d'évitement</u> : se caractérise par un manque d'intérêt globale pour le patient mourant, tant au niveau des soins que lors des échanges entre soignants.</li> <li>- <u>Intellectualisation</u> : En se cachant derrière des théories philosophiques sur l'intérêt du soin, le soignant se protège des émotions</li> <li>- <u>Déni</u> : est un moyen de défense qui permet au soignant qui a vécu une relation soignant – soigné investie d'émotions, d'amortir la violence des sentiments qu'il n'est pas prêt à recevoir au moment de la mort du patient.</li> </ul>	
<p><b>La fin de vie et la mort</b></p>	<p>La mort aujourd'hui</p>	<p>« <i>La mort, si présente autrefois, tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit.</i> » (Ariès, 2015, p. 61).</p> <p>Selon Louis Vincent Thomas, on assiste à deux phénomènes « ... une désocialisation de la mort caractérisant ainsi la désolidarisation-démission devant les mourants, les défunts et aussi les survivants. » et « ... la spécialisation, la professionnalisation, voire de la bureaucratisation de la mort. » (Thomas, 1998, p. 68).</p>	<p>« <i>C'est une préparation psychologique tout en douceur... qui peut prendre du temps chez certaines personnes</i> » (Entretien 3, L.40-41).</p> <p>« <i>... la professionnelle y est préparée mais après la personne humaine pour moi elle n'est jamais préparée.</i> » (Entretien 3, L.26-27).</p> <p>« <i>...qu'il faut en parler dans l'équipe parce qu'on est plusieurs à intervenir auprès du patient...</i> » (Entretien 3, L.29-30).</p>

		Annexe XVIII : Questionnaire de J. William Worden (1995) (Bacqué, 1997, p. 142)	« ...moi personnellement je n'suis jamais préparée à la mort. » (Entretien 3, L.28-29). « De la peine, de la tristesse quoi, voilà (silence) on partage la peine de la famille. » (Entretien 3, L.7-8).
La fin de vie aujourd'hui	On remarque que l'accompagnement des patients en fin de vie, les toilettes mortuaires, les veillées ou encore l'acceptation des condoléances, sont des actes qui dans l'histoire faisaient partie intégrante des « missions » des survivants et qu'aujourd'hui certaines professions, spécialisées ou pas, se substituent aux survivants pour les accomplir, et en particulier certaines professions médicales.	«La mort institutionnalisée ne facilite pas la tâche des soignants placés dans une position où ils vivent en alternance le spectacle de la mort et sa négation : où ils doivent soigner le malade, donc rester en contact avec lui, et en même temps s'interdire toute relation avec lui car, ayant la mort pour objet, elle risquerait d'être mortelle ; où ils sont formés techniquement pour guérir, au moins pour soigner, alors qu'ils doivent aussi aider à mourir, ce pour quoi ils n'ont reçu aucune préparation, de quelque niveau que ce soit. » (Thomas, 1998, pp. 72-73).	« ... parce qu'il faut affronter les questions qu'on te pose. Les questions que le malade te pose ... et celles de la famille. Je pense que c'est ça, c'est arriver à répondre à leurs questions. Pour moi c'est difficile. C'est difficile d'expliquer la fin de vie, expliquer que ça va arriver. » (Entretien 3, L.35-38).

<b>La relation soignant - soigné</b>	L'empathie	<p>Pour la spécialiste en sciences infirmières Margot Phaneuf l'empathie est le socle de la relation d'aide, car le soignant en entrant dans l'univers du patient saisit les difficultés qu'il rencontre par un profond sentiment de compréhension.</p> <p><i>« L'empathie est le résultat d'une relation suffisamment proche entre deux personnes pour qu'elles ressentent, de l'intérieur, le vécu de l'autre. »</i> (Manoukian et al., 2014, p. 55).</p>	
	L'accompagnement	<p>Philippe Bagros définit l'accompagnement dans son ouvrage « L'Abécédaire des sciences humaines en médecine » comme étant le fait d'être le témoin solidaire du cheminement d'un autre. Il indique également que <i>« Pour comprendre l'accompagnement, il faut avoir accepté l'altérité : l'autre est radicalement différent de nous, bien que semblable... »</i> (Bagros, 1989, p. 11).</p> <p>Philippe Gaurier le présente dans son ouvrage « De l'accompagnement du Soigné au Soignant ». Ainsi il explique que les 3 parties du mot amènent ... à la notion d'action de celui qui fait mouvement vers le partage de la nourriture. Avec le temps le partage de la nourriture s'est transformé et vers le partage de ce qui est nécessaire voir indispensable.</p>	<p><i>« ... si besoin être là et pouvoir parler avec la personne, la famille, l'entourage. »</i> (Entretien 3, L.11-12).</p> <p><i>« En libéral, souvent on connaît les patients depuis des années, on commence par des petits soins, des injections, des pansements, et puis après c'est vrai que quand les soins commencent à devenir plus importants, euh... (silence) voilà c'est (silence) compliqué, malgré son âge on sait qu'il n'y a pas d'autre issue. »</i> (Entretien 3, L.50-53).</p>

		<p>Lors d'un accompagnement de patient en fin de vie, cette notion se définit par une adaptation des soins en fonction de l'état de santé du patient et de ses propres choix, et ainsi arriver à une prise en charge palliative dans une visée de confort, de dignité et de respect de la personne. Cela correspond à la notion d'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage de la loi « Claeys-Leonetti » de 2005, 2016 et 2019.</p>	
<p>La juste distance (ou distance professionnelle)</p>		<p>Le soignant doit donc arriver à se situer correctement afin de ne pas nier complètement cet affect, au risque d'être dans une distance de froideur émotionnelle, ou au contraire d'être dans une relation fusionnelle avec le patient en se laissant déborder celui-ci. « ..., voici deux ornières qui guettent les soignants dans l'exercice de leur profession, ... » (Pétermann, 2016, p. 1).</p> <p>En effet, elle est interdépendante des histoires, des personnalités et des expériences qu'ont chacun d'eux et de la résonance que cela provoque l'un sur l'autre.</p>	<p>« ... je pense qu'on a deux réactions. On a la réaction de l'infirmière et puis après, euh..., je pense que ce qui est le plus fort c'est l'autre réaction qui fait qu'on a l'impression de perdre un membre de la famille. » (Entretien 3, L.21-23).</p> <p>« De par la connaissance du patient, de l'attachement... » (Entretien 3, L.46).</p> <p>« Quelqu'un qu'on ... connaît pas ... c'est plus facile que quelqu'un que j'ai dû, que j'ai vu vieillir. » (Entretien 3, L.46-49).</p> <p>« ... quand on connaît le patient depuis des années, c'est difficile de rester à sa place, mais il faut. » (Entretien 3, L.55-56).</p> <p>« ... ça dépend aussi de comment on est à ce moment-là, de ce qu'on a vécu dans la journée. » (Entretien 3, L.57-58).</p> <p>« ... se rappeler les bons moments qu'on a pu passer avec le patient. » (Entretien 3, L.31-32).</p> <p>« Ton vécu aussi c'est important, quand tu as été gravement malade comme moi, tu ne vois pas les choses de la même façon voilà (silence). » (Entretien 3, L.78-79).</p>

## Résumé

### **Le travail du soignant s'arrête-t-il au décès du patient ?**

Auteur : Mr GIRARD Olivier

Directeur de mémoire : Me CANEVAROLO Sandra

Tout au long de mes expériences de stage d'étudiant en soins infirmiers et mon vécu professionnel d'aide-soignant, j'ai eu l'occasion de remarquer que les IDE vivaient différemment la perte d'un patient. La question qui a émergé est donc : « Existe-t-il un deuil du soignant ? ». Cette recherche doit mettre en lumière les éléments qui entrent en jeu lors du décès d'un patient qui expliqueraient les différentes réactions des soignants. Pour cela j'ai développé trois notions, la première étant la situation de fin de vie et la mort car elle est à l'origine des situations vécues, la seconde notion est axée sur les mécanismes psychiques qui interviennent à la suite d'un décès, et enfin la dernière notion développe la relation soignant-soigné, afin de déterminer si elle peut avoir une incidence sur la façon d'appréhender le décès d'un patient. J'ai choisi d'inscrire ce travail dans une démarche exploratoire qualitative au travers d'entretiens semi directifs. Pour cela j'ai choisi de m'entretenir avec une infirmière libérale, une travaillant en EHPAD et une en HAD, et j'ai pu récolter des informations que j'ai mis en opposition avec les notions théoriques. Si une grande partie des réponses des infirmières correspondent aux résultats de la recherche théorique, de nouvelles questions et de nouvelles notions ont fait leurs apparitions, et ont produit une nouvelle question dans le cadre d'un futur travail de recherche : En quoi les décès récurrents de leurs patients entraînent un épuisement professionnel des soignants ?

243 mots

Mots Clés : Deuil, Fin de vie, Mort, Relation soignant-soigné, Soignant.

## Abstract

### **Does the caregiver's work stop when the patient dies ?**

Author : Mr GIRARD Olivier

Supervisor of the dissertation : Ms. CANEVAROLO Sandra

Throughout my nursing student practicum experiences and my professional experience as auxiliary nurse, I had the opportunity to notice that nurses experience loss of patient differently. So the question that emerged was: "Is there a mourning of the caregiver? ». This research should highlight everything that comes into play when the patient dies, which would explain the different reactions of caregivers. That's why, I have developed three notions, the first being the end-of-life situation and death because it is the origin of the experienced lived, the second notion focuses on the psychological mechanisms that intervene following a death, and finally the last notion develops the relationship between the carer and the patient, to determine if it can affect on how to understand the death of a patient. I chose to include this work in a qualitative exploratory approach through semi-structured interviews. That's why, I chose to interview a private nurse, one working in nursing home for seniors and one in AHH, and I was able to collect information that I contrasted with theoretical notions. If a large part of the nurses' answers are similar with the theoretical concept, new questions and notions emerged, and created new question for future research work: How recurrent deaths of their patients lead to caregiver burnout ?

211 words

Keywords : Mourning, End of Life, Death, relationship between the carer and the patient, Caregiver.