

Institut de formation en soins infirmiers  
Centre hospitalier Pierre Le Damany  
Lannion

# L'infirmier face aux familles en deuil

YVON Thibaud  
Diplôme d'état d'infirmier  
Soutenance en date du 1<sup>er</sup> octobre 2008  
Promotion 2005-2008

## **Introduction**

Je suis étudiant infirmier en 3<sup>ème</sup> année et j'ai pu remarquer au cours de mes différents stages que les soignants avaient souvent des difficultés avec la prise en soins des patients en fin de vie.

C'est pourquoi j'ai choisi d'effectuer mon travail écrit de fin d'étude sur ce sujet. J'ai limité ce mémoire à la prise en charge des familles en deuil ou en préparation de deuil, avec lesquelles le personnel infirmier a beaucoup de contact.

Certes des relations existent, fort heureusement, entre le personnel infirmier et les familles en préparation de deuil mais ces relations sont souvent maladroitement et difficiles.

Pour illustrer ce propos je vais citer un exemple de ma vie privée, qui s'est déroulé peu avant le décès de ma grand-mère et quelques semaines après le début de ce travail.

En effet, je me souviens de l'infirmière, qui pendant notre visite avec mes parents était entrée à plusieurs reprises dans la chambre de ma grand-mère pour lui faire ses soins. Elle n'a aucunement évoqué son état de santé. Mais, au moment où nous partions, elle nous a interpellés dans le couloir, pendant la distribution de ses traitements, pour nous demander, si la nuit elle pouvait nous appeler en cas de décès de ma grand-mère, puisque son état de santé se dégradait rapidement. Nous lui avons répondu positivement bien sur, et elle a repris la distribution des médicaments, sans donner plus d'explication.

J'ai trouvé que le couloir, pour poser cette question qui n'est pas anodine pour la famille, n'était pas un lieu propice, et j'ai senti l'infirmière également très mal à l'aise à ce moment précis.

D'être du côté famille et non plus du côté soignant, d'avoir ressenti un manque à ce moment là, a conforté mon choix de travailler sur cette prise en charge des familles, qui me semble souvent difficile ou mise de côté par l'équipe soignante.

Pour savoir pourquoi la prise en charge des familles en préparation de deuil est difficile je vais développer, après une situation clinique et son analyse, dans un premier temps le concept de deuil, pour ensuite faire des recherches sur des concepts plus précis que sont les rites, la mort médicalisée, la fuite, la peur de mourir et l'angoisse de mort, la famille, concepts qui sont en lien avec ma situation de départ. Puis dans un second temps j'exposerai les difficultés et l'intérêt d'une relation soignant/famille suite à un entretien avec une infirmière coordinatrice qui accompagne régulièrement des familles en préparation de deuil et en deuil.

## **La situation de départ**

La situation que je vais décrire s'est passée dans le service de soins continus post opératoires d'une clinique, en juillet 2007.

Ce service comportait 4 chambres les unes à côté des autres, et en face de ces chambres il y avait un grand comptoir qui délimitait la salle de soins. La famille et les patients nous voyaient donc à chaque fois qu'ils passaient dans le couloir.

Le mardi matin de ma deuxième semaine avant de terminer la journée nous apprenons qu'un patient en fin de vie allait être transféré dans le service dans l'après midi.

Le lendemain matin, le mercredi, le patient était bien arrivé dans le service, il n'était pas connu de la clinique excepté par un oncologue qui effectue des consultations externes dans les locaux de la clinique. Les transmissions qu'il avait faites à l'équipe étaient vraiment minimales.

Ce patient avait un cancer ORL avec une extériorisation importante de la tumeur sur la partie gauche de sa gorge. La veille au soir, après une période d'agitation et de refus d'hospitalisation de quelques heures, une hémorragie s'est déclarée, un pansement compressif a été appliqué, puis le soigné est tombé dans un semi coma.

Nous apprenons pendant les transmissions que ce monsieur était suivi depuis déjà plusieurs mois par un oncologue mais que la famille, même la plus proche ne le savait pas.

Ce patient revenait de 6 semaines de vacances avec toute sa famille. C'est pendant la première semaine de vacances qu'il a commencé à sentir une excroissance au niveau gauche de sa gorge qui n'a cessé d'évoluer au cours des vacances. Son épouse voulait qu'il consulte mais sachant ce qu'il avait, il ne le voulait pas.

La femme de ce monsieur était très présente, ainsi que ses enfants ; ils avaient été informés par le médecin de la pathologie et du décès probablement très proche du patient. Ils avaient donc besoin de beaucoup discuter mais ne le disaient pas directement. Ils passaient devant nous et nous regardaient avec insistance ou s'accoudaient au comptoir en parlant du temps. L'infirmière qui était là ce jour a engagé la conversation et la femme a parlé de leurs vacances, du choix que son mari avait fait de ne pas leur parler de sa maladie...

Jeudi matin, l'équipe médicale était différente, la femme du patient est venue voir son mari comme la veille, et en sortant de la chambre, la dame est venue vers le comptoir et s'est arrêtée. Je pensais que l'infirmière lui aurait dit quelque chose pour engager la conversation, comme sa collègue de la veille mais elle lui a souri ; moi, je pensais savoir ce que la femme du patient attendait mais je ne me sentais pas capable d'échanger avec elle, je ne savais pas ce que je pouvais lui dire, quelle réaction j'allais avoir si elle pleurait, je me sentais démuni, ne sachant pas si l'infirmière allait m'aider à converser et à soutenir la femme de ce patient.

Cette dame nous a alors souhaité un bon appétit puis elle est partie. L'infirmière avait l'air très mal à l'aise également, elle écrivait ses transmissions sans lever la tête du cahier.

Une fois la dame partie j'ai eu des remords car après réflexion il est évident que l'infirmière aurait soutenu la dame avec moi.

Je n'ai jamais revu la famille de ce monsieur puisqu'il est décédé dans la nuit qui a suivi, et ce sont les pompes funèbres qui ont pris en charge le corps et ont effectué toutes les démarches administratives. La famille n'est donc pas venue visiter le corps à la clinique.

## **Analyse de la situation qui m'a questionné**

Après réflexion j'ai pu me rendre compte que 3 positions différentes ont inter-agi pendant cette situation.

Tout d'abord moi, élève infirmier de fin de deuxième année, en milieu de stage, en position d'observateur, impuissant, ne sachant pas quoi faire pour aider cette femme. Je me sentais incapable de l'écouter, de la voir avec ses émotions, puisque je ne savais pas quoi faire des miennes, j'avais peur que celles-ci me submergent, peur de ne plus être professionnel, peur d'être jugé par la femme du patient et l'infirmière. Ne me sentant pas non plus très en confiance dans cette équipe, j'avais peur de ne pas rester à « ma place » de stagiaire.

Ensuite il y a l'infirmière qui a une certaine expérience, mais qui semble fuir la demande indirecte de la femme du patient. Elle lui sourit mais ne s'engage pas, évite la conversation. J'ai eu l'impression que si j'avais fait le premier pas elle m'aurait soutenu. Mais peut être que ma présence l'a dérangée en l'empêchant d'être authentique vis-à-vis de la dame. Elle avait peut-être peur que je la juge, que je ne la trouve pas professionnelle. Je sais que quand il n'y a pas de stagiaire, il y a des binômes infirmière/aide-soignant qui se connaissent très bien ; elle avait peut être peur de ma réaction.

L'infirmière et moi-même n'avons pas montré nos émotions mais un soignant doit-il cacher ses émotions pour être professionnel ?

Enfin il y avait la femme du patient, qui je pense était en attente d'une relation, d'un échange, car elle restait attendre devant le comptoir qui sépare le couloir de la salle de soins. Mais elle n'était pas dans la demande formelle. Avait-elle peur de nous mettre en difficulté ? Cette dame, dans tous les cas, est repartie « amère », car après être restée quelques secondes derrière le comptoir de la salle de soins, elle nous a souhaité un bon appétit.

Et comme je l'explique dans l'exposé dans mon exposé de situation je n'ai jamais revu cette femme car son mari a été pris en charge par les pompes funèbres, qui ont effectué toutes les démarches administratives avant d'emmener le corps.

En plus de ces trois positions différentes, l'arrivée de ce monsieur a été vécue comme subite par le service car il est entré très rapidement et très peu de transmissions et de renseignements ont été donnés, il n'était pas connu du personnel soignant. L'équipe ne se sentait donc pas concernée par ce monsieur, entré pour une fin de vie dans un service de soins continus, ce qui n'est pas forcément la mission première de ce type de service. Il faut également souligner que cette situation s'est passée dans un contexte bien particulier, puisque étant en période de vacances d'été, le service allait fermer temporairement mais le personnel ne savait pas exactement quand, ni vers quel service il allait être redirigé, ce qui entraînait une certaine tension. Je pense que pour l'équipe, le patient n'avait pas sa place et si quelqu'un n'est pas à sa place, soit on ne voit que lui, soit on ne le voit pas du tout. Il n'était pas attendu, donc pas accueilli.

Je peux donc remarquer que dans cette situation, il y a eu une confrontation d'émotions très forte entre une famille, un patient, une infirmière et un élève infirmier.

Enfin cette situation dans la globalité montre bien un manque de prise de risque de ma part et de la part de l'infirmière. Il y a une fuite des relations avec la mort.

J'en arrive donc à me demander, pourquoi aucun de nous n'avait réussi à engager la conversation en parlant directement du sujet attendu par la femme du patient, c'est-à-dire la mort proche de son mari et la préparation de son deuil.

Pourquoi la mort et en particulier sa prise en charge entraînent un aussi grand mal-être ?

## **Méthodologie**

Après avoir analysé la situation, j'ai commencé, dans un premier temps, par effectuer des recherches bibliographiques pour en ressortir des concepts qui m'ont semblé être fortement en rapport avec la situation mais aussi avec l'analyse. Dans un second temps, j'ai choisi de réaliser un entretien<sup>1</sup> avec l'infirmière coordinatrice d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, établissement dans lequel j'ai effectué un stage en milieu de troisième année. J'ai trouvé que la prise en charge du deuil dans cet établissement était importante, puisque tout le personnel participe à des groupes de paroles sur le deuil, encouragé par cette infirmière qui consacre beaucoup de temps pour accompagner les familles.

J'ai tout d'abord voulu connaître plus précisément le sens et les différentes étapes du deuil, pour pouvoir comprendre son fonctionnement et savoir dans quelle étape se trouvait la femme du patient.

### **I.1. le deuil**

« Il désigne autant l'évènement aigu que représente le décès d'un être cher que les signes extérieurs du deuil consacrés par la coutume. Il évoque aussi la période aiguë après le décès, appelée « travail de deuil », et le deuil fait aussi référence à des sentiments ou à des notions de psychologie, de psychanalyse, voire à des notions médicales. »<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> En annexe

<sup>2</sup> BROCA, "Deuils et endeuillés", 2006, p.5



Le travail de deuil se compose de plusieurs étapes qui sont décrites en annexe. Dans cette situation je pense que la femme du patient était dans la phase de sidération car lorsqu'elle est venue vers nous, elle ne montrait aucune émotion, elle restait devant nous sans rien dire, elle nous regardait, le visage figé. L'infirmière et moi-même donnions l'impression que, comme elle, nous étions en train de fuir nos émotions, nous n'avions aucune réaction à sa demande, comme si nous étions dans la même phase de deuil qu'elle.

D'après Alain de Broca, « le deuil est un véritable traumatisme physique et psychique. Les phases décrites du déroulement du travail de deuil dépendent étroitement du terrain physique et surtout psychique de l'endeuillée. Si la trame de l'endeuillé est relativement constante chaque individu va la vivre différemment selon sa personnalité.»<sup>3</sup>

Il ajoute également que le deuil est comparable à une amputation d'une partie de soi, il y a donc un long moment de cicatrisation et une impossibilité de revenir à la situation antérieure.

« C'est pourquoi le mot deuil n'est pas synonyme de renoncement, réorganisation ou acceptation. Si tous ces mots sont justes en partie, ils ne permettent pas de souligner le fait de la réorganisation psychique et physique de l'endeuillée qui va durer toute la vie et va suivre globalement la même dynamique que le processus biologique de la cicatrisation d'une plaie grave. Le processus de cicatrisation est toujours long et complexe et il restera, pour toujours, une cicatrice rappelant à tout moment l'histoire passée, pour soi et pour ceux qui la verront.»<sup>4</sup>

---

<sup>3</sup> BROCA, « Deuils et endeuillés », 2006, p.8

<sup>4</sup> IBID, p.6

Ma passivité dans la situation est peut être due à un manque de connaissance des différentes phases de deuil, connaissances qui auraient peut être pu me permettre de mieux anticiper et d'accompagner la famille de ce patient dans son travail de deuil. Il me semble important alors pour pouvoir effectuer un travail en relation avec des personnes qui peuvent être en deuil, de bien connaître ce processus pour pouvoir repérer facilement dans quelle phase se trouve la personne aidée, afin d'avoir une communication qui soit adaptée et cohérente.

Je me permets de reprendre une phrase de Jeannine Heurtel de l'association JALMAV (Jusqu'A La Mort Accompagner la Vie), lors d'un groupe de parole organisé pour le personnel de l'EHPAD « Docmael » de Saint Domineuc qui je trouve, résume bien le travail de deuil. « Le deuil, c'est accepter la mort pour pouvoir vivre à nouveau notre propre vie. »

Les recherches effectuées sur le deuil m'ont permis de comprendre ces mécanismes mais pour effectuer ce travail il est indispensable d'avoir des rites. C'est pourquoi je vais développer cette notion.

## **I.2. Les rites**

« Le rite se justifie par le désir de rendre hommage au défunt en associant l'entourage mais il a fondamentalement pour objet de préserver le survivant. »<sup>5</sup>

Dans cette situation, je peux remarquer que la femme du patient n'a pu avoir de rite. C'est peut-être pour cela qu'elle n'est pas venue à la clinique quand son mari est décédé. Elle a fait prendre en charge le corps par une entreprise funéraire.

---

<sup>5</sup> Président et rapporteur LEONETTI, « rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie », 2004, p.60

Le personnel et moi-même n'avons peut-être pas laissé assez de place à cette dame, qui aurait peut-être voulu participer aux soins. Mais le service de soins continus est je pense un service qui n'est pas adapté aux rites. Les chambres sont entièrement vitrées sur une des façades qui donne sur le poste de soins, les visites sont limitées, il faut se laver les mains et se munir d'une surblouse pour y rentrer.

De plus, le patient est arrivé alors que le personnel se demandait si le service allait fermer pour l'été et dans combien de temps. Le personnel pouvait éventuellement être dérangé par la venue soudaine de ce patient. Il la subissait.

Et comme le souligne Mme Bacqué « ...le travail de deuil ne débute vraiment qu'avec l'autorisation sociale du groupe et de l'inter identification avec les proches.»<sup>6</sup>

La dame n'avait aucune autre personne avec qui communiquer, elle attendait de nous « l'autorisation » de pouvoir commencer son deuil, ce que nous n'avons pas fait, bien au contraire. Elle n'a eu à aucun moment la possibilité d'exprimer directement ses difficultés à appréhender le deuil de son mari.

Je pense que cela était plus facile au siècle dernier pour les endeuillés, puisqu'il y avait plus de place pour les rites. Ils s'habillaient en noir, les visites mortuaires se faisaient au domicile de la personne, donc l'entourage proche pouvait échanger dans un environnement familial et non pas dans des chambres mortuaires, au sous-sol d'un hôpital ou d'une maison de retraite.

De plus, cela permettait, aux personnes « aidantes », de pouvoir aller se recueillir et aider la famille lorsqu'elle le décidait.

---

<sup>6</sup> Président et rapporteur LEONETTI, « rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie », 2004, p.62

Dans la situation que j'ai décrite, je pense que l'infirmière et moi-même n'étions pas prêts à entendre cette dame, nous ne pouvions pas l'aider à ce moment là.

« La destruction des rites s'est faite sans tenir compte de la détresse des individus »<sup>7</sup> d'après Damien le Guay.

Il a peut être été difficile pour cette dame de nous demander de l'aide ouvertement, puisque la société fait que « le survivant malheureux doit cacher sa peine, renoncer à se retirer dans sa solitude qui le trahirait et continuer sans une pause, sa vie de relations, de travail, et de loisirs.»<sup>8</sup>

Normalement, en temps que soignant, la relation est différente, les familles savent qu'elles peuvent nous parler de leurs difficultés contrairement à quelqu'un d'inconnu. Et dans ce cas, nous sommes restés extérieurs à la situation ; nous avons bloqué l'échange qui aurait pu s'instaurer. La dame est donc peut-être partie chercher une personne ressource à l'extérieur, peut-être à la maison funéraire qui a pris en charge le corps de son mari. Nous n'avons donc pas effectué notre travail de soignant.

« La rupture que constitue la mort d'un proche mérite pourtant que l'on s'y arrête. Evènement majeur de l'existence, elle trace une frontière nette entre un avant et un après, résolument différents. Le rite a précisément cette fonction : relier ces temps, symboliser l'horloge qui s'arrête, puis reprendre plus tard, comme pour les autres, comme toujours (...) son efficacité, au sens noble est justement de donner, aux femmes et aux hommes qui l'emploient, la possibilité de s'effondrer dans la rupture avec le temps d'avant puis de récupérer plus tard le rythme des autres. »<sup>9</sup>

---

<sup>7</sup> Président et rapporteur LEONETTI, « rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie », 2004, p.61

<sup>8</sup> IBID - p.63

<sup>9</sup> IBID - p.63

Il me semble que, de nos jours, nous ne pouvons plus prendre le temps du rite, car nous vivons dans une société de rendement et de manque de temps. En effet, le code du travail ne prévoit que deux jours de congé pour le décès d'un enfant ou d'un conjoint et un jour pour le décès d'un parent. Il parait donc difficile de pouvoir effectuer ses rites de deuil dans de bonnes conditions et d'avoir le temps de pouvoir être aidé, par des proches ou toute autre personne.

C'est pourquoi les proches doivent être pris en charge rapidement, dès l'annonce du décès voire même avant, lorsqu'un diagnostic de décès proche est posé, comme ce fut le cas dans cette situation.

Le changement des rites s'est, en grande partie, fait à cause du changement du lieu de la mort : de la maison à l'hôpital. C'est pourquoi je vais développer la notion de mort médicalisée.

### **I.3. La mort médicalisée**

« En passant de l'habitation à l'hôpital, les morts n'ont pas seulement changé de domicile, ils ont changé de statut : la construction symbolique du rapport à la mort et au mort s'en est trouvée transformée. Au sein de l'établissement de santé, le décès n'appartient plus à l'ordre naturel. L'individu moderne quitte le cercle vital et familial pour entrer dans le cycle médical. »<sup>10</sup>

Dans la situation décrite, le passage entre le milieu familial et le milieu médical est très frappant. En effet le patient s'est fait hospitalisé à son retour de 6 semaines de vacances passées avec toute sa famille.

La famille de ce monsieur a pu penser qu'en faisant hospitaliser leur proche, les techniques médicales auraient pu le maintenir en vie.

---

<sup>10</sup> Président et rapporteur LEONETTI, « rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie », 2004, p.34 et 35

Cela est peut-être dû également à l'incapacité de la famille à assumer la fin de vie de leur proche comme le souligne Mr Didier Sicard. Beaucoup de personnes atteintes de maladie grave et incurable qui sont suivies par une unité de soins palliatifs à leur domicile, sont transportées par le SMUR ou les pompiers, vers un hôpital lorsque la mort devient imminente, pour qu'elle survienne dans un milieu médical.

Les familles ont beaucoup de mal à supporter la venue de la mort de leur proche au domicile.

Les proches ne sont peut-être pas assez bien préparées à cette fatalité et ont sûrement peur de ne pas pouvoir faire le nécessaire. Dans la situation présente, la famille n'était pas au courant de la pathologie du patient. Le médecin ne lui a peut être pas demandé si elle préférerait la mise en place de soins palliatifs au domicile.

Dans cette situation, j'ai pu remarquer que pour l'infirmière et moi-même, notre réaction a été la fuite, mot qui revient à plusieurs reprises pendant l'analyse.

#### **I.4. La fuite**

« Action de fuir, de se soustraire à quelque chose de pénible, de dangereux ; dérobade. Fuite en avant : fait d'accentuer un processus, faute de pouvoir en contrôler l'évolution. »<sup>11</sup>

Ce mot représente bien notre réaction devant la situation. Nous ne l'avons pas affrontée car nous ne savions pas comment allaient réagir les autres personnes. Est-ce que la femme du patient allait se mettre à pleurer, à crier ? Est-ce que l'infirmière ou moi-même allions être débordés par nos émotions ? Qu'est ce que l'autre aurait pu en penser ? Notre réponse aurait-elle été la bonne ? Est-ce que cette situation rappelle des événements

---

<sup>11</sup> LE PETIT LAROUSSE COMPACT, 2006, p.488

personnels, quelle image allons-nous donner à l'autre ? Ce sont autant de questions, qui ont pu nous pousser à fuir devant la demande de cette dame.

Il y a peut être eu fuite car au fond de nous cela nous confrontait peut-être à notre propre mort, notre peur de mourir, concept que je vais maintenant présenter.

### **I.5. La peur de mourir et l'angoisse de mort**

Selon Philippe Ariès, les hommes essaient, soit de se mettre à l'abri de la mort, soit de lui faire face. Ils en sont réduits à utiliser leurs seules forces et courage dans cet affrontement, sans aide de la société qui a décidé que la mort ne la regardait plus.

De nos jours la question de la mort est réduite à un individu ou à un petit groupe d'individus qui peut être aidé par des associations, des groupes de paroles formels ou non, mais ne fait plus partie intégrante de la société, comme autrefois.

Il est donc difficile pour un soignant ou une équipe soignante, qui souhaite prendre en charge correctement une personne en fin de vie ou sa famille, d'évacuer les difficultés de cette prise en charge, comme ce fut le cas dans ma situation.

Si la question de la mort avait été abordée ouvertement, avec les différents professionnels et personnes qui ont côtoyé la famille, la prise en charge globale aurait peut-être été plus facile. Les personnes ne se seraient pas relancées « la balle » comme a pu le faire le médecin oncologue, car pour un individu seul, il est difficile d'extérioriser les difficultés engendrées par cet affrontement.

Cet affrontement avec la mort nous met face à notre alter ego comme le souligne Bernard Marie Dupont. L'alter ego est non seulement le semblable mais aussi celui qui est égal donc sa mort ne peut pas laisser indifférent car elle renvoie directement à sa propre mort qui est beaucoup plus pénible que celle des autres. L'alter ego est aussi l'autre que moi, une personne différente, comme la mort elle-même.

Je pense que c'est pour cela que la prise en charge de la fin de vie est difficile car on est confronté à notre propre mort ou celle d'un proche. Même si on sait qu'elle n'est pas imminente.

C'est peut-être une des raisons de notre difficulté à accompagner les personnes en fin de vie, et leurs familles. Dans la situation, je ne connais pas le point de vue de l'infirmière, mais pour ma part c'est une des premières fois où j'ai été autant confronté à la mort, donc à ma propre mort. C'est sûrement pour cette raison que c'est cette situation qui m'a le plus marqué à ce moment de ma formation.

La peur de mourir est un sentiment, qui touche toutes les personnes et ce sentiment n'a pas de rapport avec une pathologie psychiatrique, contrairement à l'angoisse de mort qui est un terme utilisé dans la psychose comme le souligne Robert Viry.

Il explique que le sujet se construit grâce aux expériences de rupture que sont la naissance qui coupe l'enfant de sa mère, le sevrage qui est la perte de la mère qui nourrit et la propreté qui est la perte volontaire d'une partie de soi, que sont les excréments. Le jeune enfant, à ce moment-là, vit dans l'angoisse et la souffrance qui sont la marque de thanatos, la pulsion de mort. Cette souffrance correspond à ce que l'on appelle « angoisse de mort », qui est dépourvue de sens pour l'enfant, angoisse car non sens, elles ne deviennent signifiantes que lorsque l'enfant accède au langage avec la castration, autrement dit lorsqu'il passe le complexe d'oedipe.



Enfin il me semble important de définir le terme famille car je pense que c'est la famille toute entière qu'il faut prendre en charge et lui laisser une place, dans ce genre de situation difficile.

## **I.6. La famille**

« Ensemble formé par le père, la mère (ou l'un des deux) et les enfants. (...) Ensemble des personnes qui ont des liens de parenté par le sang ou par alliance. (...) groupe domestique de gens liés ou non par le sang, qui vivent ensemble dans le même foyer. »<sup>12</sup>

Dans cette situation, la prise en charge s'est arrêtée à un membre de la famille. Nous nous occupions d'une seule personne, celle qui était sortie de sa maison, de son foyer familial.

Nous n'avons pas aidé le reste de la famille à prendre de nouveaux repères ensemble, aucun lieu ne leur était destiné, si ce n'est la chambre où nous faisons sortir régulièrement la famille, pour les soins. Nous n'avons pas tenu compte de la famille même pour l'organisation des soins. Elle aurait pu y participer ou nous indiquer à quel moment elle souhaitait ne pas être dérangée, quand cela pouvait être possible, bien entendu. Il n'y a pas eu de prise en soins de la famille.

A la suite de l'étude de ces différents concepts, je peux dégager la problématique suivante :

**Qu'est ce qui rend difficile le travail avec les familles dans une prise en soins d'un patient en fin de vie ?**

---

<sup>12</sup> LE PETIT LAROUSSE COMPACT, 2006, p.452

## **Pourquoi la relation soignant/famille est difficile ?**

Pour essayer de répondre à cette problématique j'ai effectué un entretien avec l'infirmière coordinatrice de l'EHPAD de Saint Domineuc en Ille et Vilaine, Yolaine Dubois, infirmière qui accompagne régulièrement des familles en préparation et en deuil.

De cet entretien ressortent trois points qui me semblent importants :

-Les réponses aux questions des familles sont parfois difficiles car les soignants ne sont pas à l'aise avec ce qu'ils vont répondre et ils ont peur de ne pas respecter le secret professionnel ou de ne pas savoir répondre.

-En travaillant avec la famille, certains soignants ont peur d'être jugés par celle-ci, peur de mal faire, au moment des soins puisqu'elle a un regard extérieur.

-La communication semble être le point essentiel de toute prise en charge de famille en préparation de deuil.

Pour éclaircir ces différents points, je vais tout d'abord essayer de comprendre pourquoi les soignants ont peur de ne pas respecter le secret professionnel en m'appuyant sur des textes législatifs. Je vais ensuite définir la relation soignant/soigné/famille, puis la notion de rôle. Par la suite, je définirais la notion d'évaluation car les soignants ont peur d'être jugés. Puis je parlerais du terme « perdre la face » puisque les professionnels de la santé ne sont pas à l'aise avec ce qu'ils doivent dire aux familles et ont peur de ne pas pouvoir répondre. Et pour terminer, je développerais l'intérêt de la communication dans la préparation de deuil.

## I.7. Au niveau législatif

En ce qui concerne la profession d'infirmier, les principales références se trouvent dans le code de la santé publique. On peut retrouver dans ce document d'une part les articles concernant les actes professionnels et d'autre part les règles professionnelles.

J'ai pu remarquer que dans celui-ci les passages concernant la prise en charge de la famille sont peu nombreux. Une partie d'un paragraphe concerne la prise en charge des familles de patient en fin de vie. Il indique que l'infirmier « participe à la prévention, l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage. »<sup>13</sup>

Une autre partie du texte indique que « dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage. »<sup>14</sup>

Mais dans ce même document les passages concernant le secret professionnel sont beaucoup plus nombreux et commencent dès les premières lignes dans la partie concernant les actes professionnels : « Dans l'ensemble de ces activités, les infirmiers et infirmières sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel. »<sup>15</sup>

---

<sup>13</sup> L'article R 4311-2 paragraphe 5 de l'extrait du décret n8 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V du code de la santé publique relatif à la profession d'infirmier ou d'infirmière au Chapitre Ier concernant l'exercice de la profession.

<sup>14</sup> IBID - article R 4311-5

<sup>15</sup> IBID - article R 4311-1

Mais également dans la partie concernant les règles professionnelles :  
« Le secret professionnel s'impose à tout infirmier ou infirmière et tout étudiant infirmier dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, lu, entendu, constaté ou compris. L'infirmier ou l'infirmière instruit ses collaborateurs de leurs obligations en matière de secret professionnel et veille à ce qu'ils s'y conforment. »<sup>16</sup>

Il précise aussi que « l'infirmier ou l'infirmière doit, sur le lieu de son exercice, veiller à préserver autant qu'il lui est possible la confidentialité des soins dispensés. »<sup>17</sup>

Je pense que ces différents articles ne nous disent pas précisément où commence et où s'arrête le secret professionnel et la prise en soins des familles. En effet, l'infirmier ne sait pas toujours ce qui a été dit par le médecin à la famille, ce que le patient veut bien que la famille sache, et les désignations de personnes de confiance ne sont pas toujours remplies. En effet, depuis le 4 mars 2002, une loi permet au patient de désigner une personne de confiance.

Le site Internet de l'hôpital de Lannion permet au patient d'avoir une explication sur la désignation de la personne de confiance qui dit que «...la personne de confiance pourra l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »<sup>18</sup>

---

<sup>16</sup> L'article R 4312-4 de l'extrait du décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V du code de la santé publique relatif à la profession d'infirmier ou d'infirmière au Chapitre Ier concernant l'exercice de la profession.

<sup>17</sup> IBID - article R 4312-5

<sup>18</sup> Chartre de la personne hospitalisée, p.8

Cette personne aura un contact privilégié avec les soignants et le corps médical ; cela peut compliquer l'accompagnement des autres personnes qui ne sont pas mentionnées dans ce document. Et il me semble que cela crée une formalisation des échanges entre le soignant, la famille et le patient.

Il me semble qu'il est difficile de savoir ce que l'on peut dire à la famille de l'état de santé de son proche pour commencer à préparer le travail de deuil. Il n'est pas précisé clairement quel est le contenu réel des informations qu'il est possible de donner, ni la limite avec le secret professionnel.

Mais je pense qu'en accompagnant la famille, on n'est pas obligé de donner de nombreux détails sur l'état de santé du patient, sauf pour l'annonce du diagnostic qui sera faite par le médecin. Même s'il faut faire attention à ce que l'on dit, il ne faut pas que le secret professionnel devienne un faux alibi pour éviter de faire un accompagnement des familles.

Dans ma future carrière professionnelle, j'essaierai au maximum de faire un travail d'écoute, car je pense que c'est le plus important pour les familles. Et en cas de doute sur une question ou sur une demande au sujet de l'état de santé du patient, je n'hésiterai pas à faire appel au médecin, ou à dire aux familles de prendre un rendez vous avec celui-ci. Lorsque l'on explique aux familles ou aux patients que nous ne sommes pas habilités à donner certaines informations, ils le comprennent et cela m'évitera de fuir en prétextant le secret professionnel.

Il y a ensuite une sensation de jugement, d'évaluation ressentie par les soignants vis-à-vis des familles.

## I.8. L'évaluation

C'est « l'action d'évaluer » qui est « déterminée par estimation de la valeur,... »<sup>19</sup>. Et pour évaluer il faut juger, « se former un avis, une opinion sur une personne ou sur une chose. »<sup>20</sup>. Même si pendant toute notre formation et scolarité en général, nous avons tous été habitués à être évalués, ce n'est jamais un moment agréable, même s'il reste utile pour progresser et se remettre en cause.

Si par exemple ma façon de travailler ne convient pas à quelqu'un et que cette personne ne l'explique pas clairement, cela peut créer des tensions. Alors que si les choses sont dites simplement, cela permet d'avancer, d'adapter ses différentes façons de faire, ou de confirmer le bien fondé de ce qui est fait.

Et je pense que certains professionnels ne sont pas prêts à être évalués, soit parce qu'ils sont sûrs d'eux, ne veulent pas changer leurs façons de travailler, ou pour toutes autres raisons, ce qui peut rendre les échanges plus difficiles avec les familles.

Dans la profession que je souhaite exercer, nous sommes pourtant en perpétuelle évaluation pour faire notre travail au mieux. Cette évaluation est faite par autrui mais également par soi-même par des critères d'auto évaluation que nous nous fixons.

Pour ma part, mon auto évaluation se fera entre autre sur le respect d'une bonne prise en charge globale du patient. J'ai vu au cours de mes stages des infirmières « techniciennes » qui ne prenaient pas en compte le côté psychologique et familial du soigné. Je pense que des soins de qualité passent également par la prise en charge de ces deux critères.

---

<sup>19</sup> DICTIONNAIRE DE LA LANGUE FRANCAISE QUILLET, 1993

<sup>20</sup> IBID

Ensuite je développerai une notion - qui je pense touche les professionnels qui ont du mal avec les questions des familles - est celle de perdre la face.

### **I.9. Perdre la face**

D'après Erving Goffman, toute personne, lors d'échanges avec une autre personne, adapte une ligne de conduite, pour donner de lui une image conforme : « la face ». Mot qu'il définit comme la valeur sociale positive.

« Dans notre société, comme dans quelques autres, l'expression « perdre la face » signifie, semble-t-il, faire mauvaise figure, faire piètre figure ou baisser la tête. »<sup>21</sup>

Si une personne a la sensation de perdre la face, elle peut se sentir honteuse et humiliée. La cause de ce malaise peut être le fait que la personne n'a pas réussi à garder l'image qu'elle s'était faite d'elle-même. Pendant l'échange, il peut alors se produire de la confusion et l'échange s'altère.

Lorsqu'il y a communication, les personnes qui interagissent font attention de ne pas perdre la face mais aussi de protéger la face des autres. Les deux sont intimement liés.

Partant de ce principe, toute rencontre comporte un risque, et certaines personnes évitent donc les contacts avec les sujets ou les activités qui ne suivent pas leurs lignes de conduite.

---

<sup>21</sup> GOFFMAN, « les rites d'interaction », 2005, p.12

Je pense que pour certains infirmiers, la difficulté de la prise en charge des familles en préparation de deuil, est d'être conforme à leurs lignes de conduite. La ligne de conduite pour tout infirmier qui prend en charge une famille est d'être à l'écoute, réconfortant, soutenir. Mais si par exemple l'infirmier se laisse envahir par ses émotions, il ne pourra plus être réconfortant, il perd alors la face. Je suppose que le professionnel doit mettre ses émotions de côté pour pouvoir accompagner les familles, car ce sont bien elles que l'on doit accompagner et non pas elles qui doivent nous accompagner et nous soutenir. C'est bien leur proche qui est en fin de vie, ce n'est pas le nôtre.

Il me semble que le plus dur est de se « lancer » : les premières fois doivent être les plus difficiles car nous ne savons pas quelle sera notre réaction, notre comportement, et ces premières fois permettent de réadapter notre ligne de conduite.

Mais cette ligne de conduite ne doit pas être trop modulable car notre fonction entraîne des attentes de la part des personnes avec lesquelles nous communiquons.

Pour respecter cette ligne de conduite, il faut bien se connaître, il faut anticiper ses réactions, pour pouvoir les contourner.

Pour ma part dans ma future pratique professionnelle, j'essaierai au maximum de me tourner vers les autres afin de ne pas être fixé sur moi-même, ce qui permet d'être plus naturel, en gardant à l'idée que je dois être accompagnant.



## I.10. La distance soignant/famille

Mme Dubois parle de personnes qui ne sont pas à l'aise avec la mort.

En effet le vécu de la famille par rapport à l'état de santé de son proche peut faire écho avec l'histoire personnelle du soignant, ce qui se surajoute au vécu quotidien de la douleur, du vieillissement, des maladies,... Dans certaines situations, une identification à la famille, ou au soigné peut avoir lieu, lorsqu'il y a une trop grande ressemblance avec la pathologie, le lieu, les circonstances, avec leurs propres vécus, ce qui rend la prise en charge très difficile puisque l'affectif rentre en jeu.

Il peut alors y avoir une situation de fuite ou au contraire de surinvestissement de la part du soignant.

Le soignant peut également lui-même se projeter sur le patient, ce qui peut le confronter à son vieillissement, voire à sa propre mort et donc provoquer une peur de mourir, décrite précédemment.

Pour que le travail soit plus facile, je pense qu'il est important de bien se connaître, de savoir où sont nos propres difficultés devant la mort pour pouvoir y travailler. Mais cela implique qu'il faille avoir le courage de chercher en soi ce qui pose problème, ce qui ne doit pas être facile, mais qui permet d'avancer.

Il faut également savoir passer la main, lorsque c'est possible, à un autre collègue si la situation d'une famille est proche d'un vécu personnel pour ne pas se mettre en difficulté.

Enfin la verbalisation est d'après moi indispensable pour avoir une prise de distance suffisante. Il faut échanger en équipe et participer à des groupes de paroles ou des formations sur la prise en charge du deuil comme cela est fait dans l'établissement de Mme Dubois.

Lorsque je serai infirmier j'essaierai de mettre ma vie personnelle de côté et en cas de difficultés je réfléchirai pour savoir quelles sont leurs origines, pour pouvoir y travailler seul ou avec une aide extérieure.

### I.11. La relation soignant/soigné/famille

« C'est un système à trois, pour ne pas dire ménage à trois, dans lequel l'équilibre relationnel est nécessairement instable. Chacun peut avoir nécessairement l'impression que les deux autres se liguent contre lui »<sup>22</sup>

C'est peut être pour cela que les soignants se sentent en difficulté face à la famille. Mais même si cette balance est difficile à gérer, pour les soignants, elle ne reste pas moins essentielle pour le patient puisque je pense qu'une famille accompagnée peut avoir la responsabilité d'être une famille accompagnante.

Martine Ruzniewski dans son livre « face à la maladie grave » décrit les mécanismes de défense des soignants. Pour elle, le but de ces mécanismes de défense est de nous protéger des différentes situations qui nous posent problèmes et nous évitent ainsi des situations d'angoisse et de tensions. Ces mécanismes ne sont pas conscients mais ramènent les soignants vers une situation vécue et douloureuse et les reconnaître peut permettre de les accepter et de les maîtriser.

Voici les différentes attitudes de défense des soignants vues par Martine Ruzniewski :

-Le mensonge : le soignant ne dit pas la vérité sur la pathologie et donne de fausses informations. Ce mécanisme de défense est utilisé dans l'urgence. Il permet de laisser du temps au soignant pour qu'il puisse canaliser sa propre angoisse.

-La banalisation : le soignant prend en charge le patient de façon physique et il occulte le côté psychique.

---

<sup>22</sup> REVUE SOINS GERONTOLOGIQUE, décembre 2006, p.21

-L'esquive : les soignants sont tellement démunis et impuissants devant la souffrance physique et psychique du patient qu'ils parleront d'autres choses, éviteront le sujet.

-La fausse assurance : permet de mettre un décalage entre ce qui est dit et la vérité pour donner de l'espoir au patient alors que ce dernier se rend compte qu'il ne va pas bien. Le soignant ne parlera que des choses positives. Elle est utilisée lorsque le soignant n'arrive plus à contrôler sa propre angoisse.

-La rationalisation : ne pas rendre compréhensible au patient un diagnostic pour qu'il n'y ait pas de communication.

-L'évitement : le soignant fait comme s'il ne voyait pas le patient, ne lui adresse pas la parole, c'est un objet de soins. Les relations sont donc indirectes, le patient n'ose pas poser de questions.

-La dérision : les réponses sont tournées à la plaisanterie pour fuir et éviter la réponse attendue par le patient

-La fuite en avant : le soignant dit tout et tout de suite pour ne pas être le seul à souffrir car l'angoisse est trop lourde à porter.

-L'identification projective : le soignant souffre comme le patient et les émotions et l'affectif prennent le dessus sur le relationnel et les connaissances.

Il me semble évident que la souffrance d'un patient ou d'une famille ne nous laisse jamais indifférent et peut provoquer en nous également une souffrance surtout lorsque rien ne peut être fait, ce qui est peut être dû à l'idéal professionnel que nous avons pu nous faire de cette profession en particulier avant notre entrée en formation.

Ce travail m'aidera dans ma vie professionnelle puisque je pourrais repérer ces mécanismes de défense et ainsi essayer de les minimiser pour effectuer une aide de bonne qualité.

## I.12. Le rôle des soignants dans la prise en charge des familles en préparation de deuil

C'est « un ensemble de normes et d'attentes qui régissent le comportement d'un individu du fait de son statut social ou de sa fonction dans un groupe. »<sup>23</sup>

Dans l'article 8 de la chartre des soins palliatifs il est écrit qu' « un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après le décès... »<sup>24</sup>

Il est également précisé dans la chartre des droits du mourant que la «...famille a le droit de recevoir de l'aide afin de mieux pouvoir accepter la mort, la famille a le droit de recevoir de l'aide pour faciliter son travail de deuil »<sup>25</sup>.

La famille peut alors être en attente d'aide de notre part car son accompagnement dans le deuil fait bien partie de notre rôle selon les deux chartres décrites précédemment.

Pour terminer je vais décrire brièvement l'intérêt de la communication dans la relation soignant/soigné/famille dans des situations difficiles comme le deuil.

---

<sup>23</sup> PETIT LAROUSSE ILLUSTRÉ, 1997, p.896

<sup>24</sup> Charte en annexe

<sup>25</sup> Charte en annexe

### **I.13. L'intérêt de la communication soignant/soigné/famille**

Un patient atteint d'une maladie grave a besoin de sa famille comme ressource, pour lui apporter du réconfort, l'écouter, le soutenir et personne ne connaît mieux le soigné que sa propre famille. L'acceptation de certains traitements qui ont de lourds effets secondaires, le combat contre la maladie, sont souvent réfléchis et en lien avec la famille.

La famille quant à elle, a besoin d'être épaulée dans cet accompagnement ; elle peut être angoissée, se culpabiliser, il faut alors l'aider à surmonter les difficultés.

Il se peut également que la famille veuille effectuer certains soins, comme le souligne Mme Dubois, dans ce cas notre rôle est alors de leur expliquer les différentes techniques afin que ces soins se passent le mieux possible. On peut également donner des explications malgré certaines difficultés comme le respect du secret médical, décrit plus haut, ce qui reste possible avec l'aide du médecin. Cela permettra à la famille d'être moins anxieuse, d'appréhender au mieux la maladie de leur proche, de connaître les probables évolutions et bien sûr, de commencer à préparer son deuil, ce qui facilitera ce travail après le décès.

Si ce travail est effectué, il rentre bien dans la prise en charge globale du patient puisque la famille sera plus apte à le soutenir dans son épreuve. Si la famille se trouve en difficulté, elle jouera moins son rôle d'aidante.

Il est également important de dépister les malaises, les non dits des familles qui méritent d'être éclaircis avant qu'il ne soit trop tard, ce qui ne peut être fait que lorsqu'il y a une écoute active de la famille et du patient.

Mme Dubois apporte une grande attention à cet accompagnement qui est très important pour la famille. Si cela n'est pas fait juste avant le décès du patient, cela ne pourra plus jamais être fait, et si les différents membres de la famille arrivent à se dire ce qu'ils gardent au plus profond d'eux, le deuil se fera de façon plus sereine.

Enfin lorsque l'évolution se dégrade et que le patient décède je pense que la prise en charge pour aider la famille est plus facile lorsqu'un travail en collaboration a été effectué en amont.

Les difficultés de l'accompagnement des familles en préparation ou en deuil et l'accompagnement des personnes confrontées à la mort de façon générale reflètent bien le problème posé par la mort dans notre société car elle est devenue taboue, inexplicitée, inconnue,...

De nos jours, tout le monde souhaite rester jeune, beau, intelligent ; la mort est cachée, personne ne sait qu'il y a eu un décès et personne ne veut le savoir. Ce qui est peut être dû à « l'éducation qui n'apprend plus à faire face aux pertes, aux manques, aux contraintes, bref à l'apprentissage de la séparation, de la rupture qui sont les modes de déclinaison de la castration. On veut tout, tout de suite, sans effort, ni contrariété : la mort n'a plus droit de cité dans ce contexte. »<sup>26</sup>

---

<sup>26</sup> PION, « Questions de vie et de mort. Soins palliatifs et accompagnement des familles », 2004, p.43

## **Conclusion**

Tout d'abord, ce travail que je pensais au départ long et fastidieux m'a beaucoup intéressé non seulement sur le plan de la recherche mais également sur le questionnement personnel, ce qui, je pense me servira tout au long de ma future carrière personnelle.

Il m'a permis d'approfondir mes connaissances sur le deuil et les rites avec leurs histoires et migrations vers l'hôpital en complément des informations que j'ai pu recevoir en cours.

Il m'a servi également à comprendre plus facilement certaines situations qui me sont arrivées par la suite, sur les difficultés des soignants à prendre en charge la fin de vie et plus particulièrement les familles en deuil.

Enfin j'ai pu apprécier l'intérêt de cette relation soignant/soigné/famille, avec chacun son bénéfice.

Cependant il m'a été assez frustrant de ne pas pouvoir répondre à toutes les questions qui découlaient de cette recherche comme par exemple :

- les limites des relations avec la famille ?
- y a-t-il des cas où cette relation n'est pas souhaitable ?

Réponses qui auraient rendu le travail trop important, mais qui je l'espère me seront données au fil des lectures qu'il me reste à faire, ainsi que l'expérience professionnelle future.

## **Remerciements**

Je tiens tout d'abord à remercier Geneviève De Gouberville, formatrice à l'I.F.S.I. de Lannion, qui m'a guidé tout au long de ce travail.

Je remercie également tous les professionnels qui ont pu répondre à mes questionnements et en particulier Yolaine Dubois pour son aide qui m'a été précieuse.

Enfin je remercie ma famille et mes amis qui m'ont soutenu tout au long de cette formation.



## Annexe 1

### Les différentes phases du deuil selon le livre deuil et endeuillés de Alain de Broca au éditions Masson :

-*la sidération* : elle est la première phase lors de l'annonce du décès. La personne reste comme hébétée, figée, incapable de présenter une quelconque réaction. Ce processus est présent chez tous, aussi minime soit-il. Ces apparents manques d'affects ou manques d'implication vont précéder les réactions de déni plus visibles

La sidération est un processus de sauvegarde au départ. L'intensité de nos émotions semble nous entraîner vers la mort, ce qu'il faut éviter. Il faut donc préserver une partie de soi en refusant ce drame. Cette phase de sidération va permettre d'accueillir mentalement cette information au goutte à goutte.

-*le déni*. C'est le refus complet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante. On ne veut pas savoir. Cette réaction survient systématiquement devant un stress majeur, car tout évènement grave « ne peut arriver qu'aux autres »

-*l'incrédulité*. Elle suit ces deux premières phases, qui passent souvent très rapidement. La personne est partagée entre la connaissance (travail de son cerveau relationnel devant une information claire) et le fait de ne pas y croire (travail de ses affects qui refusent cette affreuse éventualité).

-*la colère et l'agressivité*. La douleur créée par cette annonce devient de plus en plus intense. L'individu va réagir avec agressivité envers tout l'environnement immédiat et particulièrement vis-à-vis de celui ou celle qui annonce le décès. Les premiers moments de stupeur passés, l'individu va essayer de repousser la réalité hors de lui par une réaction violente, espérant que cette information ne l'atteindra pas ou ne le submergera pas. L'agressivité est signe que la vie est plus forte que l'attrait de la mort. L'accompagnateur doit l'accepter pour que la violence de cette agressivité ne se retourne pas contre son auteur et n'accroisse pas le sentiment de culpabilité naissant.

-*le choc initial, véritable « instance d'éternité »*. Lorsqu'un décès est annoncé, l'endeuillée est placée hors du temps. Les repères temporels et spatiaux sont volatilisés dans un premier temps. La montre est arrêtée. Toutes nouvelles informations et toutes paroles vont donc s'inscrire dans une autre dimension temporelle. Toutes les phrases dites par le personnel soignant, tous les gestes vont ainsi se fixer pour toujours dans leur mémoire et pourront, s'ils sont mal entendus ou mal perçus, être la source de questionnements ou de pointes irritatives pour l'endeuillée pendant de longs mois et rendront plus difficile encore la cicatrisation.

La différence de perception de cette notion du temps qu'ont les familles endeuillées et l'équipe soignante fait que cette dernière ne comprend pas toujours pourquoi la famille autour du défunt, en veillée, « ne quitte pas assez vite la chambre d'hôpital qu'on veut désinfecter pour un malade qui attend aux urgences ».

## Annexe 2

### Charte des soins palliatifs

#### Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs - UNASP –

1. Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle; prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.

2. En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir, un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé moralement et physiquement. Cela constitue l'accompagnement.

3. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra la conscience et le jugement du malade.

4. Sont au même titre considérés comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état de malade. Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5. Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible. Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.

6. Pour soutenir la personne en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun.

7. Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, et de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode, présenté comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8. Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après

le décès, Il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès.

9. Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (unité spécialisée, fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical, paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

## Annexe 3

### **Charte des droits du mourant**

Conseil de l'Europe, 1976

- J'ai le droit d'être traité comme un être humain jusqu'à ma mort
  
- J'ai le droit de garder espoir même si les raisons de mon espoir varient
  
- J'ai le droit d'exprimer mes sentiments et mes émotions à ma manière, concernant l'approche de la mort
  
- J'ai le droit de participer aux décisions à prendre concernant les soins à me donner
  
- J'ai le droit de recevoir l'attention de l'équipe médicale, même s'il devient évident que je ne guérirai pas
  
- J'ai le droit de ne pas mourir seul
  
- J'ai le droit de ne pas avoir mal
  
- J'ai le droit d'obtenir une réponse honnête à mes questions
  
- J'ai le droit de ne pas être trompé
  
- J'ai le droit d'obtenir de l'aide venant de ma famille, afin de pouvoir accepter ma mort et ma famille a le droit de recevoir de l'aide afin de mieux pouvoir accepter ma mort

- J'ai le droit de mourir dans la paix et la dignité

- J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent- J'ai le droit de discuter et de partager mes expériences religieuses et spirituelles, même si elles sont différentes de celle des autres

- J'ai le droit d'attendre qu'on respecte mon corps après ma mort

- J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre mes besoins et qui sauront trouver de la satisfaction pour eux-mêmes dans le support qu'ils m'apporteront alors que je serai confronté à la mort.

## Annexe 4

### **Entretien réalisé avec Yolaine Dubois, infirmière coordinatrice de l'HEPAD « Docmael » de Saint Domineuc (35).**

1) Est-ce que le fait d'associer la famille à la prise en charge de fin de vie d'un patient améliore celle-ci?

Oui, dans tous les cas nous restons professionnels et la famille reste la famille. Nous ne pouvons jamais remplacer les proches. Concernant la prise en charge, il faut se mettre en retrait lorsque la famille est présente et revenir lorsque celle-ci est absente. C'est un travail de collaboration avec les enfants, les petits-enfants et les personnes aidantes. La personne qui est en fin de vie le sait donc elle n'a pas le même rapport avec nous et les personnes de sa famille.

2) quel est le rôle infirmier dans la prise en charge des familles en deuil et en préparation de deuil ?

Nous avons un rôle d'accompagnement et de préparation des familles. C'est-à-dire que l'on essaye de remettre en place la communication lorsqu'elle n'est plus existante, d'expliquer aux familles que c'est le moment de dire à leur parent ce qu'ils ont à lui dire.

Il faut qu'il y est une présence, essayer de mettre toujours la même personne comme référant dans la communication, pour que le référant sache ce qu'il a dit et que la famille n'interprète pas différents propos. Enfin il faut communiquer aussi au sein de l'équipe professionnelle afin que tout le monde est le même discours, afin de rassurer les familles.



Lorsque la famille est présente lui demander de nous prévenir afin que nous n'intervenions pas à mauvais escient, nous lui demandons également de nous prévenir lors de leur départ pour que nous prenions le relais.

Il faut également les informer de l'évolution de l'état de santé de leur proche lorsque le temps sera de plus en plus limité, afin qu'ils puissent être présents si ils l'ont décidé. Cela permet également de savoir si tout ce qu'il fallait préparer est fait comme par exemple les vêtements, les pompes funèbres, le transport, le lieu des visites funéraires, pour que ce ne soit pas une tâche à effectuer une fois que la personne est décédée. Il y a beaucoup plus de stress une fois que la personne est décédée alors que si c'est préparé à l'avance, la famille est beaucoup plus sereine ce qui facilite la prise en charge. Et puis lorsque toutes ces démarches sont effectuées ils sont « tranquilles » ils savent comment cela se passera. Donc au niveau de la communication entre frère et sœur c'est plus simple puisqu'ils ont un peu plus de temps pour y réfléchir.

Il est important également d'avoir beaucoup de tolérance parce qu'il y a parfois des discours qui sont inattendus de la part des enfants, ils nous décrivent leurs parents d'une façon alors que nous ne voyons pas forcément le résident de cette façon-là. Il est important de le respecter quand même, car on peut ne pas être toujours d'accord.

Il faut donc prendre du recul, être à l'écoute et finalement être dans l'empathie parce qu'on ne l'est pas forcément, car nous connaissons le résident sous un aspect particulier.

Par exemple un papa ou une maman qui a maltraité ses enfants, alors qu'avec nous elle n'est pas du tout comme ça, la relation sera souvent très difficile puisque si les enfants ont été battus jusqu'à l'âge de 20 ans ils ne sont pas du tout dans la communication, puisqu'ils n'ont pas forcément fait un travail sur eux mêmes pour pardonner à leur parent. Ce n'est pas facile de relia la communication, de la rétablir.

Ce genre de situation n'est pas rare. Il faut donc être tolérant et prendre assez de recul pour leur dire que l'on comprend la situation, mais que ce serait bien d'effectuer ce travail de pardon avant que le parent ne parte. Car une fois que le parent est décédé, ce sont eux qui restent et qui ne pourront plus accorder le pardon à leur parent et ça deviendra une charge pour eux.

Donc cela fait également parti du métier d'infirmier d'aider les personnes qui restent, même si au départ on s'occupait de la personne décédée.

Ce qui est difficile dans cette prise en charge c'est de réagir rapidement. Puisqu'en fin de vie il y a très souvent des choses qui se disent et qui n'ont jamais été dites avant. Il faut donc s'organiser pour réajuster rapidement. Si la famille nous le dit c'est que c'est un poids pour elle, il faut donc faire quelque chose.

La prise en charge se fait aussi au jour le jour mais toute relation se crée à partir de la confiance que la famille nous accorde. Si elle a confiance, que nous sommes justes, que nous lui montrons que nous allons tout mettre en œuvre pour que la relation avec le patient soit le plus paisible possible, pour que ça se passe bien, elle va accorder sa confiance. Si la confiance n'est pas établie par manque de transparence après il est très difficile de recréer cette confiance.

Au début de la relation il faut aller à la rencontre de la famille, on passe régulièrement, on lui dit que si il y a un souci elle peut nous appeler ou venir nous rencontrer, on lui explique pourquoi on fait cela et on lui montre qu'il y a une prise en charge de fin de vie.

3) Quelles sont les difficultés rencontrées par l'équipe et vous-mêmes en prenant en charge des familles de patient en fin de vie ?

Personnellement je n'en ai pas beaucoup rencontré, parce que moi je n'ai jamais eu peur de la mort et que j'aime bien cette prise en charge.

Ce qui est difficile : les médecins qui se déchargent sur le personnel soignant et qui ne disent pas que la personne est en fin de vie. Ils disent par exemple à l'infirmière : qu'ils ne peuvent plus rien pour une personne et puis ils s'en vont. Donc le personnel soignant doit « ramer » pour que le médecin parle au patient si il est jeune, chez une personne âgée le médecin le fera plus facilement.

Il est également difficile de prendre en charge les enfants, quand par exemple un papa de 35 ans va décédé et que l'on doit gérer les petits qui ont 3, 6 et 9 ans et que la maman en a 32, c'est quand même « hard ». Il faut arriver à dire aux enfants que leur papa va mourir et qu'il faut qu'ils viennent parce que le papa a des choses à leur dire.

Il faut également négocier avec le papa pour qu'il leur dise les choses, qu'il dise lui-même, qu'il dise au revoir, ce n'est pas pour le papa, c'est plus pour les enfants qui vont rester que l'on doit faire ce travail là, il faut donc prendre sur soi.

Ou lorsqu'il faut annoncer aux enfants que leur papa est mort subitement, ce n'est pas facile. Il ne faut pas faire de transfert avec ses propres enfants ce qui est très dur surtout quand le patient a le même âge que soi.

Donc pour moi le plus difficile est d'arriver à prendre assez de recul pour ne pas être affectée. Parce que l'affectif joue beaucoup, lorsque l'on est personnel soignant on a le droit d'être un peu perturbé mais la famille ne doit pas le savoir ou le moins possible, puisque ce n'est pas son mari qui est mort c'est le sien.

Le reste de l'équipe permet d'extérioriser, de communiquer et de partager, mais cela n'empêche pas le fait de ne pas être bien en rentrant à la maison.

Avec les personnes âgées c'est différent on n'a pas le même affect et ce n'est pas la même prise en charge. C'est moins dur puisque leurs enfants sont des personnes qui ont vécu, qui sont adultes et à qui on peut expliquer les choses c'est totalement différent en maison de retraite et en médecine.

Chez les autres membres de l'équipe les personnes qui ont du mal avec le travail en collaboration avec les familles ce sont les gens qui ne sont pas du tout à l'aise avec la mort.

Ceux qui n'ont pas envie de prendre en charge les personnes en fin de vie parce qu'ils ne peuvent pas, il y en a beaucoup qui ne sont pas du tout à l'aise et qui ne savent pas quoi dire à la famille, qui ne savent pas quoi dire au patient.

La famille reste primordiale on leur laisse le maximum si on peut, on garde les soins qui sont vraiment techniques, et que la famille ne peut pas faire.

Si la famille veut donner à manger, elle donne à manger, si elle est là pour faire la toilette et qu'elle veut faire la toilette, on lui laisse faire la toilette, c'est un respect de l'intimité familiale. Ce sont des moments qui permettent que les personnes se confient des choses jamais dites. Les familles sont souvent reconnaissantes de ces moments qui leurs ont été laissés. Si la famille voit qu'elle n'a pas la place elle ne la prendra pas mais si on lui propose elle accepte très souvent.

Certains membres de l'équipe ont peur d'être jugés par la famille au moment des soins puisqu'elle a un regard extérieur, le personnel ne sait pas quoi dire ou quoi faire, a peur de mal faire parce que la famille regarde tout ce qu'on fait, je leur conseille donc de faire sortir la famille pendant le soins parce que si cela leur permet d'être plus à l'aise il faut le faire.

Certains ont peur également d'avoir des questions. Pour les éviter ils ne laissent pas le temps à la famille les poser, ils passent devant celle-ci en disant bonjour sans s'arrêter, cela évite d'être questionné. Ou alors certains

disent d'aller voir le supérieur hiérarchique. Parce qu'ils ont peur de ne pas pouvoir répondre, de ne pas être à l'aise avec ce qu'elles vont répondre ou de ne pas respecter le secret professionnel.

## Bibliographie

### Références bibliographiques :

PLON, F., *Questions de vie et de mort. Soins palliatifs et accompagnement des familles*, Cahors, Champ social, 2004.

LABORIT, H., *Eloge de la fuite*, Saint-Amand, Gallimard, 2007.

AMEISEN, J.C., HERVIEU-LEGER, D., HIRSCH, E., *Qu'est ce que mourir ?*, Paris, Le Pommier, 2003.

RUSZNIEWSKI, M., *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod, 1999.

BROCA, A., *Deuils et endeuillés*, Liège, Masson, 2006.

GOFFMAN, E., *Les rites d'interaction*, Lonrai, Les éditions de minuit, 2005.

### Référence d'un article de périodique :

BOISSIN, J., La fin de vie d'un parent âgé, un bouleversement familial majeur, *soins gériatriques*, n°62, novembre/décembre 2006, p.21-24.

### Référence des éléments d'un texte officiel :

Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code.

### Références Internet :

Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Président et rapporteur Mr Jean Leonetti. Tome I. Site consulté le 23/02/2008.

<http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>

Circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée. Site du centre hospitalier de Lannion. Site consulté le 19/02/2008.

<http://www.ch-lannion.fr/Pages/droits.htm>

YVON  
THIBAUD

L'INFIRMIER FACE AUX FAMILLES EN DEUIL

Au cours de mes différentes expériences professionnelles et personnelles j'ai pu remarquer que l'accompagnement soignant des familles en préparation ou en deuil est souvent difficile.

J'ai donc souhaité savoir d'où pouvaient venir ces difficultés par le biais d'un entretien auprès de l'infirmière coordinatrice d'une E.H.P.A.D.

De cet entretien sont ressortis plusieurs points. Les soignants semblent tout d'abord avoir peur de trahir le secret professionnel, chose que j'ai essayé de développer en m'appuyant sur des textes législatifs.

Ensuite ils semblent également avoir peur d'être évalués par la famille et de ne « perdre la face ». Après analyse j'ai pu m'apercevoir que pour entrer en communication avec la famille ou toute autre personne il faut accepter nécessairement d'être confronté à ces peurs.

Enfin j'ai développé dans ce travail les concepts de distance et de relation soignant/famille, du rôle de l'infirmier dans cette communication et ainsi que l'intérêt de celle-ci afin d'entretenir une relation soignante avec les familles, dénuée de ces appréhensions.

Communication - Accompagnement - Relation - Famille - Deuil

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :  
Centre Hospitalier Pierre Le Damany rue de Kergomar  
22300 LANNION

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – 2008