

*Cécile DUBUIS*  
*Promotion 2009-2012*

*IFSI Quimper Cornouaille*  
*pour le vendredi 11 avril 2012*

*Directeur de mémoire : Philippe Berard*  
*Soutenance le mardi 5 juin 2012*

## **Déni et fin de vie**

*Travail d'initiation à la recherche*

*« Personne au fond ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient chacun de nous est persuadé de son immortalité. »*

Sigmund Freud,

« Notre relation à la mort », Essai de psychanalyse

*Cécile DUBUIS*  
*Promotion 2009-2012*

*IFSI Quimper Cornouaille*  
*pour le vendredi 11 avril 2012*

*Directeur de mémoire : Philippe Berard*

## **Déni et fin de vie**

*Travail d'initiation à la recherche*

*« Personne au fond ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient chacun de nous est persuadé de son immortalité. »*

Sigmund Freud,

« Notre relation à la mort », Essai de psychanalyse

*Note aux lecteurs :*

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

*Remerciements :*

*aux infirmières qui ont accepté de répondre à mes questions avec beaucoup de gentillesse, de patience, et qui m'ont reçue très chaleureusement, et particulièrement ;*

*à Mme V., l'infirmière n°1, qui m'a permis tout au long de mon stage dans le service où elle travaille, de m'aider à avancer ma réflexion ;*

*aux collègues et amies de l'IFSI qui m'ont donnée des indices afin de structurer ce mémoire, et dont nos échanges sur nos travaux respectifs ont aidés à progresser dans ce mémoire ;*

*à mes parents qui m'ont soutenu tout au long de la rédaction de celui-ci ;*

*à mon compagnon ;*

*et bien sûr, à mon guidant, à sa présence, à sa disponibilité, et à ses conseils tout au long de ma progression pour me permettre d'effectuer ce travail le mieux possible.*

*Je souhaite que toutes ces personnes trouvent ici l'expression de ma sincère reconnaissance.*

*Sommaire :*

INTRODUCTION.....	5
I. SITUATIONS D'APPEL.....	6
II. PROBLÉMATIQUE.....	10
1. Contexte actuel :.....	10
2. Les Soins Palliatifs :.....	11
III. ÉCLAIRAGE THÉORIQUE.....	14
1. Relation d'aide :.....	14
2. L'annonce du diagnostic et communication :.....	15
3. Processus de deuil :.....	16
4. La dénégation et le déni :.....	17
IV. ORGANISATION DE LA RECHERCHE.....	19
1. Question de recherche :.....	19
2. Objectif de la recherche :.....	19
3. Outils de la recherches :.....	19
V. ANALYSE DE LA RECHERCHE.....	21
1. Présentation des infirmières :.....	21
2. Leurs visions des soins palliatifs (d'un point de vue relationnel) :.....	21
3. Leurs visions de la relation d'aide :.....	22
4. Analyse centrée sur la prise en charge du déni :.....	23
a. Leurs situations de déni et ses caractéristiques :.....	23
b. Leur vision du déni :.....	24
c. Rôle IDE face au déni, attitudes soignantes :.....	24
d. Équipe pluridisciplinaire :.....	25
e. Tendre vers l'acceptation ?.....	26
f. Le déni des familles : une difficulté soignante :.....	26
g. autres difficultés soignantes :.....	27
VI. SYNTHÈSE .....	28
CONCLUSION.....	30
Bibliographie :.....	32
Webographie :.....	32
Rapports :.....	33
Annexes (sommaire).....	35

# INTRODUCTION

Au cours de mes études, j'ai remarqué que la fin de vie, son accompagnement et la place de l'infirmière m'intéressaient particulièrement. C'est donc de façon logique que j'ai choisi de traiter ce sujet. Cet accompagnement, j'ai pu m'en approcher au détour de certain de mes stages, et des questions restaient en suspens, même après la formation sur les soins palliatifs dont nous avons bénéficié pendant notre cursus.

Le deuil est une constante lors de notre prise en charge de la maladie chronique, et apparaît de façon flagrante lors de l'accompagnement de fin de vie. Ainsi, mon interrogation est centrée sur le deuil et sur la fin de vie.

Ce mémoire va-t-il m'aider à trouver des pistes de réponses à cette question essentielle : comment bien accompagner ? Je sais qu'il n'existe pas de réponse universelle, mais plutôt des axes de réflexion, me permettant de trouver une solution la plus adaptée possible à la prise en charge du patient, pris dans son individualité, considéré comme personne unique et spéciale.

Chaque patient est différent et chaque prise en charge personnalisée. Celle-ci peut nous amener à nous interroger sur le deuil et sur la fin de vie. Comment aider son patient à mieux vivre son deuil ?

Je peux essayer de répondre à cette question globale, mais chacun doit trouver la réponse la mieux adaptée à sa conception soignante et à la personnalité de son patient. Par ailleurs, je vais centrer mon interrogation sur les cas de déni.

Ma démarche de recherche, visible tout au long de ce mémoire, sera d'abord de vous expliquer les origines de mon questionnement au travers de situations concrètes rencontrées, qui m'ont interpellées.

Puis je définirais le contexte dans lequel se pose ma problématique, et exposerais les concepts de cette question.

Ensuite, j'analyserais les entretiens menés avec trois professionnels de santé, me permettant d'accéder à certaines réponses.

## I. SITUATIONS D'APPEL

En tout premier lieu, je souhaite vous exposer deux situations de soins qui m'ont permis de me questionner, m'amenant à construire ce mémoire, et à mieux adapter ma pratique professionnelle.

Lors de mon premier stage, j'ai été pour la première fois confrontée aux soins palliatifs, mais aussi à la mort, et une prise en charge m'a particulièrement marquée : celle de Mme L. D. Célestine.

En effet, cette dame de 77 ans déjà entrée dans le service à mon arrivée, se trouvait en soins palliatifs. Je n'étais pas assez avancée dans la formation pour comprendre tous les enjeux de cette situation, et pour pouvoir comprendre sa pathologie. Néanmoins, je l'ai aidée à plusieurs reprises lors de soins d'hygiène, de confort et de bien-être. Cette personne âgée avait une pathologie du foie, entraînant un gonflement de l'abdomen, nécessitant des ponctions d'ascite. Elle était alitée, et l'équipe et moi-même l'avons accompagnée lors d'une toilette au lit. Son mari était très présent, et venait parfois avec la famille de sa femme, ou ses amis. Mme L. D., ancienne comptable, très cultivée, s'intéressait à tous les sujets. Passionnée de jardinage, elle avait régulièrement des magazines à sa disposition. Elle savait ce qu'elle voulait, et savait me dire quel soin elle désirait selon son humeur de la journée, ou selon sa fatigue.

Cette prise en charge m'a marquée, car cette dame acceptait très facilement les soins, et nous sollicitait sans gêne. Par ailleurs, elle gardait le sourire malgré la douleur, et certaines journées plus difficiles à vivre que d'autres.

Dans ce service, certains lits étaient dédiés aux soins palliatifs. Les personnes occupant ces chambres étaient prises en charge avec plus d'attention dans le respect de leur sommeil et de leurs habitudes.

Je n'étais pas chargée de manière continue de cette patiente pendant mon stage, et n'ai pas relevé les éléments déterminant le caractère palliatif de cette prise en charge. Cependant, je pense qu'elle était en stade terminal d'une pathologie hépatique chronique, et que la mobilisation étant limitée pour cette femme, le choix a été fait de l'hospitaliser en soins palliatifs.

Au vu de l'état psychologique de cette personne, et de sa façon de vivre les soins et l'hospitalisation, cette prise en charge m'apparaissait être idéale. En effet, je pense que l'un des buts de la prise en

charge infirmière est de tendre vers l'acceptation de la mort, en accompagnant le patient dans son processus de deuil. J'ai observé et compris que cette dame savait qu'elle allait mourir, et l'acceptait. Elle se trouvait donc dans la dernière étape du deuil, l'acceptation (schéma créé par Élisabeth Kübler Ross dont nous reparlerons ensuite).

Je souhaite aussi expliquer ici une autre situation, vécue dans le même service, pour éclairer mon point de vue, c'est-à-dire aider les personnes en fin de vie à tendre vers cette acceptation.

Mme C, 92 ans, est entrée dans le service via un service de médecine où un cancer de type ORL avait été diagnostiqué. Je n'étais pas assez avancée dans la formation pour m'interroger sur sa pathologie et ses conséquences. Néanmoins, j'aidais cette femme lors des soins d'hygiène et de confort. A son arrivée dans le service, Mme C., persuadée de sa guérison, était en forte demande de soins curatifs, mais son cancer en stade terminal formait une excroissance au niveau de son cou.

Après une visite chez son oncologue, une série de radiothérapie a été prescrite (5 séances). Toute l'équipe paramédicale s'est révoltée vis-à-vis de cette décision, exprimant que cette dame âgée, légèrement dépendante, avec un cancer en stade terminal, la radiothérapie était inutile. Celle-ci pouvait même provoquer des effets secondaires tel un assèchement de la gorge ou une altération des capacités de déglutition et une asthénie. Cependant, l'équipe n'est pas intervenue.

Ensuite, Mme C s'est donc vu délivrer ces 5 séances de radiothérapie. Son oncologue, lors de la consultation suivante, lui a expliqué que les rayons n'avaient pas eu d'effet, sinon des effets secondaires, que toutes les thérapeutiques aujourd'hui connues avaient été mises en œuvre, et que désormais, il ne pouvait plus la guérir. Il a alors pris la décision de prescrire les soins palliatifs, et Mme C est passée sur un lit dédié soins palliatifs du service.

Ainsi, la radiothérapie n'était pas recherchée pour son bénéfice thérapeutique. Mme C. n'acceptant pas le caractère terminal de son cancer, ces séances lui ont tout de même permis de dépasser son déni pour avancer dans la prise en charge, et l'ont aidé à comprendre que son cancer était incurable.

Ces deux situations m'amènent à un questionnement :

En effet, comment peut-on réagir face à la mise en place d'un déni ?

L'acceptation de la mort est-elle possible pour le patient ?

Quelles sont les limites de ma pratique : comment résoudre le problème qui se pose lorsque le patient refuse d'accepter sa mort ? Quel est le but du soin dans ce cas, et comment se positionner ?

L'annonce est-elle un enjeu ?

Ainsi, au vu du contexte actuel, éthique et politique, et au vu de mon questionnement personnel autour des cas de fin de vie, je choisis de poser cette problématique :

Quel est le rôle relationnel mis en place par l'infirmier/infirmière dans les cas où la personne est dans le déni de sa fin de vie ?

## II. PROBLÉMATIQUE

### *1. Contexte actuel :*

La loi du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti », a été votée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale. Cela montre combien aujourd'hui, la fin de vie et les soins palliatifs préoccupent le gouvernement, et correspondent à une attente de la population, au vu de l'évolution des trajectoires de vie.

Ce constat se pose aujourd'hui : l'espérance de vie à la naissance est passée de 69,2 années pour les femmes et 63,4 années pour les hommes en 1950 ; à 84,5 années pour les femmes, et 77,8 années pour les hommes en 2009<sup>1</sup>.

Il existe donc de plus en plus de maladies chroniques évolutives, et de maladies apparaissant en fin de vie. Aujourd'hui, on se préoccupe donc d'abord de la qualité de la vie par rapport à la durée de la vie en cas de maladie grave.

En effet, le rapport 2011 sur « fin de vie : un premier état des lieux » de l'Observatoire National de la Fin de Vie pose ce constat : « *petit à petit, le critère de la durée de vie tend à s'estomper devant celui de la qualité de vie appréciée subjectivement* »<sup>2</sup>.

Ce rapport m'a aidé à comprendre le contexte des soins palliatifs aujourd'hui : il précise que :

- la mort, autrefois vécue de façon naturelle et présente dans le quotidien en raison des épidémies, des nombreuses maladies incurables, de la faible espérance de vie, et de son accompagnement par la religion qui l'expliquait, est aujourd'hui évacuée de l'espace public, aboutissant à un déni. Celui-ci s'explique par le développement de la technicité médicale et par la disparition des explications religieuses sur le pourquoi de la mort, auquel la science ne sait pas répondre, mais aussi à cause du caractère intrinsèquement dérangeant de la mort ;
- de plus, la société véhicule l'idée que l'on meurt de plus en plus à l'hôpital : ce rapport montre que c'est une idée reçue : en 1990, 58,1% des français décédaient à l'hôpital, et 57,7% en 2008. Malgré une politique de santé publique favorisant le maintien à domicile, ce chiffre reste stable. Le décès reste effectivement de plus en plus médicalisé.

Aujourd'hui, un consensus pour développer la prise en charge en Soins Palliatifs est mis en place afin de permettre à chacun d'y avoir accès, et de trouver le type de prise en charge adaptée.

---

1 Source : site internet de l'IRDES

2 Rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie : « fin de vie : un premier état des lieux », page 28

L'interdit de la mort provoquant le non-dit persiste dans notre société. D'après Philippe Ariès, les proches souhaitent épargner le mourant. Ce souci « dû à l'intolérance à la mort de l'autre et à la confiance nouvelle du mourant dans son entourage, a été recouvert par un sentiment différent, caractéristique de la modernité : éviter non plus au mourant mais à la société, à l'entourage lui-même, le trouble et l'émotion trop forte, insoutenable, causés par la laideur de l'agonie et la simple présence de la mort »<sup>3</sup>.

Philippe Ariès explique ainsi pourquoi l'hôpital est devenu le lieu adapté pour mourir d'après une partie de la société : « A partir de la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle, nous avons l'impression qu'un glissement sentimental faisait passer l'initiative du mourant lui-même à sa famille – une famille dans laquelle il avait désormais toute confiance. Aujourd'hui, l'initiative est passée de la famille, aussi aliénée que le mourant, au médecin et à l'équipe hospitalière. Ce sont eux les maîtres de la mort, du moment et aussi des circonstances de la mort, et on a constaté qu'ils s'efforçaient d'obtenir de leur malade un acceptable style of living while dying<sup>4</sup>, un acceptable style of facing death<sup>5</sup>. L'accent est mis sur « acceptable ». Une mort acceptable est une mort telle qu'elle puisse être acceptée ou tolérée par les survivants ».<sup>6</sup>

La médecine tente donc, lorsque le patient décède à l'hôpital, de conformer sa mort aux représentations que sa famille a de cette mort.

## **2. Les Soins Palliatifs :**

Ils sont à l'heure actuelle, en pleine expansion. L'offre de soins se développe peu à peu, puisque ce concept récent répond à un besoin de santé publique.

Je souhaite m'attarder sur les différentes structures et notamment les lits dédiés aux soins palliatifs : c'est, au sein d'un service, un lit pouvant accueillir un patient dont l'état de santé demande ces soins spécifiques, comme dans le service où se passe mes situations d'appel. Ces lits « étiquetés » correspondent à des moyens mis en place, et particulièrement à l'usage des soignants formés à cet effet.

Les unités de soins palliatifs accueillent des patients en soins palliatifs. Leur admission en service dépend de leur situation : en effet, ils doivent relever de soins et d'un accompagnement complexe.

---

3 ARIÈS Philippe, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, page 68

4 Traduction : style de vie acceptable pendant la mort

5 Traduction : style acceptable de faire face à la mort

6 ARIES Philippe, *opcit*, page 69

Les critères d'admission sont les suivants :

- Symptômes physiques rebelles.
- Souffrances psychiques du patient et/ou de son entourage.
- Hospitalisation de répit.
- Problématiques éthiques.
- Demandes spécifiques (épuisement d'équipe par exemple).<sup>7</sup>

Enfin, l'IDE (l'Infirmier Diplômé d'Etat) peut être également amené à soigner des patients en soins palliatifs au cours de son exercice en libéral. L'organisation de ses soins se fait souvent en coordination avec l'hospitalisation à domicile. Elle prend en charge des patients dont l'état de santé permet un retour à domicile, mais aussi tient compte des souhaits du patient.

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs définit les soins palliatifs de la manière suivante :

*« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est donc de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche »<sup>8</sup>.*

Le rôle infirmier, selon les textes de loi, se compose du rôle sur prescription et du rôle propre. Ces actes interviennent en cas de soins curatifs, préventifs, et palliatifs<sup>9</sup>.

L'infirmière en soins palliatifs n'a pas de compétences particulières selon les textes de loi, comme l'infirmier anesthésiste par exemple, mais peut disposer d'une formation particulière : le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs. Celui-ci se compose de 9 Unités d'enseignement :

1. Origines et fondements de la démarche palliative
2. Symptômes / douleurs
3. Relation à l'autre dans la démarche palliative : altérité
4. La mort dans notre société contemporaine

---

<sup>7</sup> Cours d'Hubert Thieurmél, cadre de santé d'une Unité de Soins Palliatifs, sur la prise en charge en Soins Palliatifs dans le cadre de l'Unité d'Enseignement 2.7 sur les soins palliatifs.

<sup>8</sup> Site de la SFASP, définition des soins palliatifs

<sup>9</sup> Berger Levraut, Code de la Santé Publique, livre III, exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière, Article R4311-2

5. Aspects spécifiques
6. Aspects juridiques en soins palliatifs
7. Philosophie et éthique
8. Démarche palliatives : acteurs dans la démarche palliative
9. L'accompagnement dans ses aspects spirituels, et place de l'entourage et des bénévoles.

Dans les recommandations de 2002 de L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, l'accent est mis sur la communication, l'écoute active, l'instauration d'un climat de vérité avec le patient et son entourage, et la prise en charge des symptômes invalidants. L'infirmier a une place au sein d'une équipe pluridisciplinaire permettant la mise en œuvre d'un projet de vie individualisé pour le patient.

Chaque décision clé de la prise en charge doit faire l'objet d'un consensus entre l'équipe soignante, le patient, et ses proches si le patient le souhaite.

Afin de se protéger, le patient quelquefois met en œuvre des mécanismes d'adaptation tels que le déni, le déplacement, les rites obsessionnels, la régression, la projection agressive, la sublimation, la combativité et l'ambivalence. Face à ses réactions, l'ANAES recommande l'information orale dès l'annonce du diagnostic, adaptée et progressive. Cette information délivrée demande du temps et de la disponibilité, ainsi qu'un environnement adapté.

### III. ÉCLAIRAGE THÉORIQUE

Ainsi, dans ce contexte, le patient en fin de vie à cause de sa une maladie chronique, a un cheminement à parcourir face à sa fin de vie. Le déni de la fin de vie se produit souvent après l'annonce, et l'infirmier a un rôle essentiel pour savoir ce que le patient a compris. Je me suis donc interrogée sur les connaissances pré-requises à l'accompagnement de ses patients. J'ai mené des recherches sur la relation d'aide, l'annonce du diagnostic et la communication, le processus de deuil, et en particulier le déni et la dénégation, afin de mieux comprendre ce qui était engagé dans les situations que j'ai vécues.

#### **1. Relation d'aide :**

*« La relation d'aide est la capacité que peut avoir un soignant à amener toute personne en difficulté à mobiliser ses ressources pour mieux vivre une situation, c'est un soin relationnel »<sup>10</sup>.*

Carl Rogers explique : *« aider, c'est pouvoir toucher l'autre dans son altérité en communiquant ».*

Grâce à cette relation de confiance, le patient peut ainsi, par exemple, acquérir des compétences d'auto-soin, ou plus simplement mieux connaître, et mieux vivre sa maladie et son séjour à l'hôpital... C'est la finalité du soin relationnel.

La relation d'aide s'établit grâce à la communication verbale et non verbale. Elle se base sur la confiance du patient en l'infirmier/l'infirmière. Cette relation peut s'instaurer avec tous les membres d'une équipe, où le patient peut choisir un soignant référent vers lequel aura plus d'affinités et plus de facilité à s'exprimer.

L'attitude du soignant est aussi importante : être à l'écoute et avoir de l'empathie, c'est-à-dire : *« ressentir l'univers particulier du patient comme si c'était le sien. C'est être au plus proche de la compréhension du patient et de lui faire savoir »<sup>10</sup>.* La relation d'aide tend également grâce à l'authenticité du soignant et à une absence de jugement, à une relation de confiance avec le patient, éléments essentiels.

Carl Rogers explique que : *« être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui*

---

<sup>10</sup> Site [soins-infirmiers.com/relation\\_aide.php](http://soins-infirmiers.com/relation_aide.php)

*appartiennent, comme si l'on était cette personne mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si »* »<sup>11</sup> : c'est-à-dire que nous devons essayer de ressentir ce que l'autre ressent, en sachant mettre de la distance et l'analyser, afin d'accompagner la personne dans la compréhension de ses sensations.

L'écoute active est une façon d'être et d'écouter l'autre, en lui permettant d'avancer dans ses paroles au travers de questions, de reformulations, d'encouragements et de clarifications.

L'absence de jugement permet à l'autre de parler librement : le jugement, s'il existe, doit venir de l'aidé. Le patient va peut-être s'exprimer mais l'aidant n'interprétera pas ces dires. Il doit savoir entendre ce que l'autre dit, sans jamais interpréter, ni avancer plus vite que l'autre dans ses paroles, et dans ce qu'il nous confie. Cela nous permet de respecter le rythme du patient<sup>12</sup>.

Enfin, l'authenticité du soignant est l'accord entre ses paroles et ses sentiments en faisant preuve de congruence.

## ***2. L'annonce du diagnostic et communication :***

L'annonce du diagnostic posé et du pronostic vital engagé à cours terme ou à très long terme, peut provoquer un choc pour le patient. Autrefois, ce diagnostic pouvait être annoncé de façon inappropriée, ou cachée au patient. Aujourd'hui, les soignants avancent vers une politique de communication de l'information médicale, de la vérité dite à l'autre.

Cette annonce est « *un des aspects les plus difficiles et les plus étranges* » du travail du professionnel de santé selon Robert Buckman. En effet, nous avons l'habitude d'un travail effectué selon les protocoles, les normes car ceux ci ont fait leurs preuves pour résoudre un problème. Cependant aucun protocole n'est établi pour annoncer une mauvaise nouvelle, et notre formation me semble insuffisante. La plupart du temps, le sentiment de culpabilité et la gêne de susciter des émotions chez un patient, tels que le choc, la peur, ou encore des pleurs, apparaissent chez l'équipe soignante.

Mais aujourd'hui, « *le professionnel de santé a l'obligation éthique et légale de dire la vérité au patient* »<sup>13</sup>, ce qui nous permet, infirmier/infirmière de savoir que le patient est informé de son état, et donc de l'aider à travailler sur la compréhension de son état de santé.

---

11 FORMARIER Monique et JOVIC Ljiljana (sous la direction de), *Les concepts en sciences infirmières*, page 154

12 *Ibid*, page 276

13 BUCKMAN Robert, *s'asseoir pour parler*, page 12

### **3. Processus de deuil :**

Selon Élisabeth Kubler Ross, le processus de deuil se compose de 5 étapes. En effet, ce docteur en médecine a mené des recherches afin de mieux comprendre les personnes en fin de vie. A l'aide d'entretiens, elle a recréé un schéma montrant les étapes par lesquelles passent le malade en fin de vie. Ces étapes se font progressivement, pas forcément dans l'ordre dans lequel elle les énonce. Parfois, le patient traverse des périodes de régressions où il revient à des étapes précédentes.

Tout d'abord le patient, après l'annonce, c'est-à-dire le moment où il sait qu'il est atteint d'une maladie incurable, connaît une phase de refus et d'isolement. Il se dit que ce n'est « pas possible, pas moi ». Cette dénégation initiale nécessaire est un besoin, un mécanisme de défense. Cette étape étant franchie, le patient est prêt à entendre qu'il va mourir, et peut parler de sa mort.

Ensuite, le patient prêt à entendre et à en parler, va passer par une phase d'irritation. Il va se demander « pourquoi moi ? ». Le ressentiment s'étend à tout ce qui le touche : événements extérieurs à sa vie ou bien sa famille, amis, mais aussi équipe soignante dans son ensemble. En effet, il se rend compte que tout ce qu'il a entrepris ne sera probablement jamais terminé. Il est brutalement interrompu dans le déroulement de sa vie telle qu'il l'a pensée.

Tout d'abord, il entre dans un processus de marchandage : il propose de faire quelque chose en échange de temps, ou de la garantie de quelque chose comme ne pas souffrir... Élisabeth Kubler Ross explique : « *le marchandage est en réalité une tentative de retarder les événements ; il doit inclure une prime offerte pour bonne conduite, il impose aussi une limite irrévocable et comporte la promesse implicite que le malade ne demandera rien de plus si le délai requis est accordé* »<sup>14</sup>. Cependant, ce marchandage peut devenir excessif, car le patient ne respecte pas la limite qu'il s'est fixée. Il souhaitera toujours la dépasser.

Ensuite, le patient traverse l'étape de la dépression : désorientation totale, perte de quelque chose d'essentiel. Il va ici entrer dans une phase de chagrin préparatoire, c'est-à-dire qu'il va ressentir une dépression de préparation à sa propre mort. Ce chagrin inclut ce qui est sur le point d'être perdu. « *Le malade est sur le point de perdre tout ce qu'il aime et tous ceux qu'il aime. Si on lui donne l'occasion d'exprimer sa tristesse, il trouvera beaucoup plus facilement l'acceptation finale et il sera reconnaissant à ceux qui ont su rester à son chevet pendant cette étape de dépression sans lui*

---

14 KUBLER ROSS Élisabeth, *les derniers instants de la vie*, page 93

*dire continuellement qu'il ne devait pas être triste* »<sup>15</sup>. La communication non verbale sera aussi plus facile à ses côtés.

Lorsque les étapes précédentes sont dépassées, le patient arrive à l'acceptation, c'est-à-dire qu'il peut regarder sa fin imminente d'un œil relativement apaisé. L'acceptation devient un moment presque vide de sentiments, mais ce n'est pas un abandon de la part du patient. Pour qu'il puisse parvenir à cette étape, il est nécessaire que le patient ait exprimé ses sentiments et ses ressentis lors du chagrin préparatoire.

En conclusion, Élisabeth Kubler Ross précise que tout au long de ses étapes, l'espoir persiste.

Toutefois, dans son livre « S'asseoir pour parler », Robert Buckman explique les limites de cette théorie car celle-ci parle de réactions, de différentes étapes mais non de la peur.

Quant à Robert Buckman, il évoque un modèle en trois étapes :

Tout d'abord, une reconnaissance de la menace : l'individu réagit conformément à son être, à sa réaction habituelle devant le stress : le coléreux va s'exprimer par la colère... les autres réactions devant la prise de conscience de la gravité du diagnostic peuvent être la peur, l'anxiété, la stupeur, l'incrédulité, la dénégation, la culpabilité, l'humour, l'espoir/le désespoir, le marchandage.

Ensuite, une étape chronique apparaît où l'individu va vivre une expérience de la maladie : la première réaction va progressivement s'apaiser, puis tous les sentiments vont diminuer d'intensité pour aboutir à un état de dépression comme phénomène normal.

La dernière étape reste celle découverte par Élisabeth Kübler Ross : l'acceptation.<sup>16</sup>

#### ***4. La dénégation et le déni :***

Le déni est un mécanisme de défense : c'est une opération psychique dans laquelle l'individu se défend, de façon inconsciente. Il permet notamment à l'individu de contenir l'angoisse lorsque celle-ci est trop forte. Lors du déni, le patient nie totalement une part plus ou moins importante de la

---

15 KUBLER ROSS Élisabeth, *les derniers instants de la vie*, page 97

16 BUCKMAN Robert, *s'asseoir pour parler*, page 31

réalité externe.<sup>17</sup> Nous considérons aussi qu'un mécanisme de défense est un moyen utilisé par le moi pour maîtriser, contrôler, et canaliser les dangers internes et externes.<sup>18</sup> C'était notamment le cas de Mme C., ma patiente, qui ne pouvait pas entendre le stade terminal de sa maladie et pensait à sa guérison grâce à la radiothérapie.

Martine Ruzniewski déclare dans son livre « face à la maladie grave : patients, familles, soignants » que la dénégation est un mécanisme du patient dans lequel il dénit, conteste et récuse le diagnostic de maladie grave, celui-ci ne peut pas être en lui. Il sait, mais préfère ne rien savoir. Il peut s'agir aussi d'un déni moins fort où le patient peut admettre une partie de la vérité, un pan de diagnostic, comme étant une forme de maladie peu agressive ou encore à un stade guérissable. La dénégation va lui permettre petit à petit d'intégrer ce qui est acceptable, et de rejeter ce qui est encore trop douloureux<sup>19</sup>.

Lorsque la dénégation se prolonge au-delà de la communication du diagnostic, Robert Buckman explique : « *Mais [la dénégation] peut parfois se prolonger pendant une période assez longue, en dépit des nombreux signes d'aggravation de l'état du patient. Ce phénomène se produit d'autant plus facilement de nos jours que beaucoup de nos contemporains croient à l'influence d'une attitude positive sur l'issue d'une maladie grave.[...] Ce type de dénégation, prolongée ou tardive, risque fort d'isoler le patient et de rendre difficile le dialogue avec lui.* »<sup>20</sup>

La différence est donc que le déni est davantage un désaveu, où le patient ne peut pas reconnaître le sens du diagnostic, des paroles du médecin, alors que la dénégation est une acceptation inconsciente, comme un refoulement de la réalité. Inconsciemment, il sait, lors de la dénégation, mais ne peut pas l'exprimer dans la réalité.

Ces réactions de dénégation et de déni risquent de poser un problème éthique, et de communication, à l'équipe de soin. Celles-ci peuvent devenir pathologique dans la durée. Alors, comment et pourquoi réagir face à celles-ci ?

---

17 Cours de psychologie d'Astrid Lefevre, « l'angoisse et les mécanismes de défense » basés sur les travaux de Mélanie Klein, lors du semestre 1 dans le cadre de la compétence 6, Unité d'Enseignement 1,1 psychologie, sociologie, anthropologie

18 FORMARIER Monique et JOVIC Ljiljana (sous la direction de), Les concepts en sciences infirmières, mécanismes de défense, page 198

19 RUSZNIEWSKI Martine, *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*, page 40 et 41

20 BUCKMAN Robert, *s'asseoir pour parler*, page 112 et 113

## **IV. ORGANISATION DE LA RECHERCHE**

### ***1. Question de recherche :***

Nous avons vu, dans le cadre de la fin de vie, que le patient se trouve dans un service formé ou conçu pour les soins palliatifs ou non. Quelquefois, les réactions du patient entraînent des problèmes pour les équipes soignantes pour avancer dans leur prise en charge : dénégalation ou déni du diagnostic de maladie grave ou de pronostic vital engagé à plus ou moins long terme.

Je m'interroge donc :

- Comment réagir face à la dénégalation ou au déni d'un patient en fin de vie en tant qu'infirmière ?
- Pourquoi la prise en charge de ce déni est-elle nécessaire ?

### ***2. Objectif de la recherche :***

L'objectif de ma recherche est d'identifier le rôle de l'infirmière en cas de déni.

Je souhaite ainsi :

- identifier les actions IDE en cas de déni,
- comprendre le rôle de l'équipe,
- comprendre la place du processus de deuil dans la prise en charge.

### ***3. Outils de la recherches :***

Je choisis d'interroger mes pairs car je recherche des éléments concrets à ma question afin de connaître leurs pratiques acquises par l'expérience.

J'interviewe donc trois infirmières aux parcours professionnels différents, mais ayant des connaissances en lien avec les soins palliatifs et une expérience sur la fin de vie.

Mon guide d'entretien permettant de répondre à des objectifs précis est le suivant :

1. Présentation de l'infirmière :

- nom
- âge
- formations dont DE
- expérience professionnelle (liée à la fin de vie).

Cette question doit me permettre de connaître et d'identifier l'expérience professionnelle de mon interlocutrice.

2. Quelle est votre conception des soins palliatifs d'un point de vue relationnel ?

3. Qu'est ce que la relation d'aide pour vous ?

Ces questions répondent à l'objectif suivant : identifier la conception des soins de l'infirmière interrogée.

4. Parlez moi d'une expérience : avez vous déjà vécu une situation dans laquelle le patient était dans le déni de sa fin de vie ? ( Relances : depuis combien de temps le déni était présent ? Comment se manifestait-t-il ? )Et qu'avez-vous fait en tant qu'infirmière ?

Cette question (et les relances) doit me permettre d'identifier le déni, et le rôle de l'IDE, et de comprendre les réactions face à celui-ci.

5. Elisabeth Kubler Ross parle de la dernière étape du deuil comme l'acceptation, en parlez-vous avec l'équipe lors des situations de fin de vie ? Y-a-t-il des patients qui n'atteignent pas cette étape et que se passe-t-il dans ce cas ?

Cette question doit me permettre de comprendre la place du déni et du processus de deuil, et la façon dont ceux-ci sont pris en charge, avec un versant sur la place de l'équipe.

## V. ANALYSE DE LA RECHERCHE

### ***1. Présentation des infirmières :***

En premier lieu, j'interroge l'infirmière n°1, Mme V., 43 ans, exerçant depuis 20 ans. Elle prépare son mémoire pour son DU de Soins Palliatifs.

Ensuite, je questionne l'infirmière n°2, Mme C., 54 ans, travaillant depuis 32 ans, titulaire d'un diplôme Universitaire de Soins Palliatifs depuis 2 ans. : lorsque je l'ai rencontrée, je l'ai perçue comme très impliquée dans les soins palliatifs et dans la formation continue.

Puis, je m'entretiens avec l'infirmière n°3, Mme G., 47 ans, exerçant depuis 7 ans, ayant travaillé 6 mois en Unité de Soins Palliatifs, et dont le sujet de mémoire, pour son diplôme d'état, portait sur le déni.

Chacun de ces entretiens est lisible à la fin de mon mémoire en annexe, et vous retrouverez les éléments principaux classés dans le tableau « grille d'analyse des entretiens ».

### ***2. Leurs visions des soins palliatifs (d'un point de vue relationnel) :***

Pour l'infirmière n°1, les soins palliatifs, d'un point de vue relationnel, c'est « *aller dans le sens du patient, attendre ses réactions pour pouvoir y répondre. Attendre ses demandes, lui permettre de passer le plus de temps possible avec sa famille, apaiser les symptômes pénibles, lui permettre d'être jusqu'au bout la personne qu'il a été* ».

Pour l'infirmière n°2, c'est : « *tenter de s'adapter à la personne, à sa famille, d'être dans l'écoute, le toucher, écouter l'autre c'est faire le silence. Essayer de comprendre son histoire de vie* ». Elle a précisé que le patient a besoin qu'on l'écoute, et donc que l'IDE doit se taire, et qu'il faut respecter ce silence.

Pour l'infirmière n°3 : « *pour moi le soin palliatif c'est ce côté supplémentaire de notre formation, cette prise en charge globale du patient. C'est prendre le wagon de toute une vie. C'est ce qu'on va mettre en place justement pour favoriser le bien-être du patient : alors ça va être par notre thérapeutique, par nos gestes, par notre discours, par notre relation* ». Ainsi, elle m'a bien démontré que le soin dit « palliatif » s'applique partout. Cette attention portée à l'autre s'intègre à la

prise en charge globale du patient, notre savoir-être infirmier permet le bien-être du patient.

Ainsi pour elles, le rôle relationnel en soins palliatifs permet de s'adapter à l'histoire de vie du patient, répondre à ses attentes, et à celles de l'entourage lorsque celles-ci apparaissent. C'est un savoir infirmier passant par l'accompagnement, l'écoute, le toucher, la présence, et l'intégration de la famille au processus de soin pour aboutir au bien-être du patient en fin de vie.

### **3. Leurs visions de la relation d'aide :**

L'infirmière n°1 m'explique que les mêmes éléments se répètent pour le rôle relationnel en soins palliatifs : *« C'est vraiment être à côté du patient et attendre sa demande pour pouvoir y accéder, lui permettre d'être toujours une personne, son identité propre, permettre à sa famille de vraiment être intégré dans le service pour pouvoir émettre leurs demandes particulières »*.

L'infirmière n°2 fait ce même rapprochement : *« C'est tout plein de choses, là ce que je t'ai dit quelque part, la présence, l'écoute, donner la main et puis il se peut aussi qu'il y ait des personnes qui n'aient pas envie de ça. Il faut s'adapter à chaque personne en fait »*.

Ainsi, pour ces infirmières qui ont préparé le DU de soins palliatifs, le rôle relationnel en soins palliatifs se rapproche de la relation d'aide. C'est donc qu'elles pratiquent la relation d'aide en soins palliatifs.

L'infirmière n°3 met une nuance dans ce rôle, pour elle, *« la relation d'aide, c'est quand on arrive quelque part à se mettre au même niveau que le patient (gestuelle d'une balance qui se met au même niveau des deux côtés), une relation des plus authentiques, des plus véridiques, avec notre compétence de soignant, mais aussi avec la compétence du patient »*. Cette relation permet d'atteindre un équilibre et un partage du savoir.

L'infirmière n°3 a une vision proche de celle de Carl Rogers où l'empathie, l'écoute active, le non jugement et l'authenticité sont des éléments clés de la relation d'aide. L'infirmière n°3 le nomme alors que les autres infirmières le sous-entendent plus, le nuancent aussi, et ajoutent une relation tripartite où la famille s'intègre aux relations.

#### ***4. Analyse centrée sur la prise en charge du déni :***

##### **a. Leurs situations de déni et ses caractéristiques :**

Face à la maladie grave, le patient peut enclencher un mécanisme de défense comme le déni, mais celui-ci se traduit de différentes façons. Chacune des infirmières interrogées m'a parlé de situations<sup>21</sup> que je résumerais ainsi :

L'infirmière n°1 : le déni du patient se traduit par deux attitudes :

- soit le patient questionne le médecin et les infirmiers mais on sent qu'il ne veut pas vraiment savoir,
- soit il est informé mais ne dira plus un mot sur sa maladie, il minimisera les termes utilisés par le médecin, par exemple, au lieu d'employer le mot tumeur, il parlera plutôt de petits kystes.

Le patient peut continuer à se projeter dans la vie.

L'infirmière n°2 m'a exposée deux cas où les personnes diminuées physiquement étaient hyperactives, l'une faisant des plans dans son jardin avec un minibuuldozer, l'autre parlant de sa retraite, d'excès d'achats, de projets, provoquant l'affolement des proches. Elle a souvent entendu des patients dire « je vais me lever », alors que c'était impossible.

L'infirmière n°3 m'a, quand à elle, parlé de trois situations différentes :

- Elle s'est occupée d'une ancienne maîtresse de maison atteinte d'un cancer métastasé, ayant des connaissances suffisantes pour comprendre sa situation, et qui pourtant parlait de son « crabe », restait hautaine et gardait une attitude « comme si de rien n'était », et expliquait aux infirmières comment effectuer ses soins.
- Elle a aussi soigné une femme ayant un cancer métastasé qui, elle, absorbait toutes les informations données, mais qui disait de son médecin : « il me dit n'importe quoi ». Elle projetait de faire construire un escalier roulant dans sa maison pour retourner y vivre.
- Enfin, elle a pris en charge un homme dont le résultat d'une biopsie indiquait une forte probabilité de cancer colorectal, et, suite à l'annonce du médecin, celui-ci s'est emmuré dans le silence.

Le déni, dans ses situations est donc caractérisé par :

- une hyperactivité, une création voire une réalisation de projets ;
- un silence du patient sur sa pathologie ou une réduction de l'importance du diagnostic ;
- un isolement du patient vis-à-vis de l'équipe soignante.

---

21 Voir annexe « grille d'analyse des entretiens »

## b. Leur vision du déni :

Les infirmières n°2 et 3 m'ont défini le déni. Pour l'infirmière n°2, le déni est « *le refus de l'échéance qui arrive* », alors que c'est un mécanisme plus complexe pour l'infirmière n°3 qui m'a déclaré : « *pour moi le déni c'est vraiment ça. Il y a un moment où on peut pas. C'est même pas intégrable. C'est rejeter la mort, c'est être encore dans la vie. Le déni est effectivement un des premiers mécanismes de défense. Je crois qu'il y a besoin de cette étape. C'est un passage pour moi, c'est une préparation, c'est une élaboration, pour moi c'est ça le déni. Quelque chose qui est en train de se mettre en place. Je pense que le temps aide. C'est une manière d'élaborer une nouvelle manière de penser face à une maladie grave. D'élaborer une nouvelle manière d'exister dans son groupe de famille, dans son groupe de travail... dans son groupe social... Pour permettre peut-être d'accepter* ».

Ainsi, le déni, pour elles, est donc un refus de la maladie grave, mais aussi une protection, un mécanisme de défense, un passage important, qui permet d'élaborer une nouvelle manière de penser et d'exister.

## c. Rôle IDE face au déni, attitudes soignantes :

Face au déni du patient, chaque infirmière a sa façon de faire, et estime que cette façon peut être complémentaire au sein d'une équipe.

L'infirmière n°1 « *respecte leur silence. Soit ils me lancent des perches et je leur demande à ce moment là ce qu'ils ont compris. Si ils en ont parlé au médecin, et qu'est ce qu'on leur a dit, et si ils répètent dans le sens où c'est un petit kyste ou quelque chose comme ça, et bien je leur demande si ils veulent des informations complémentaires. Si ils me disent « bah non, le docteur m'a dit... » je pense qu'ils ont intégré mais qu'ils ne veulent pas l'entendre. Par contre si ils me disent « bah oui effectivement peut-être qu'il faudrait que j'en reparle avec lui » dans ces cas là je demande aux médecins de retourner le voir et d'en reparler* ». Son rôle est aussi de « *répondre le plus à ses besoins : besoin de religion, besoin d'être encore une personne, besoin d'être entouré, d'être aimé, besoin de relation avec l'équipe, d'informations si il le souhaite* ».

L'infirmière n°2 utilisera, quant à elle, la communication : « *J'utiliserais la reformulation. Si il me disait « Ah bah tiens demain, je vais labourer mon champ » je lui dirais « ah bon, demain vous labourez votre champ et comment ça va se passer? ».* Je crois que j'essayerais de le faire parler à ce sujet-là. Mais ça ne sert à rien d'aller à son rencontre ».

L'infirmière n°3 pense qu'il faut « *être là quand ils ont envie, [avoir de l']empathie, essayer de*

*parler, être assez fin pour comprendre ce qu'il a besoin. On peut aussi être le réceptacle de pleins de choses ».*

En tant qu'infirmier, il n'y a donc pas une seule attitude mais de multiples pouvant se compléter au sein de l'équipe et s'adapter au patient. Il faut donc, d'après ses infirmières :

- Avancer au rythme du patient, l'accompagner.
- Respecter son silence.
- Comprendre ce dont il a besoin et le lui apporter.
- Communiquer : connaître sa compréhension de la situation, et son ressenti, le transmettre au médecin si besoin.
- Utiliser la reformulation afin que le patient s'entende dire les choses.
- Considérer l'autre comme une personne et avoir une attitude empathique.

#### d. Équipe pluridisciplinaire :

Chaque infirmière mentionne tout au long des entretiens la place de l'équipe pluridisciplinaire dans ces situations :

L'infirmière n°1 explique que *« c'est le médecin avant tout qui doit expliquer l'examen, dire « on a trouvé quelque chose », « Si il y a des pleurs, si il y a des choses comme ça, on ira voir un petit peu plus loin en proposant le psychologue »* sur les rôles de chacun des professionnels de santé. Dans le projet de soin infirmier, *« ce n'est pas un objectif de l'équipe de se dire qu'il faut à tout prix qu'il sache pour pouvoir accepter. Nous, nos enjeux, c'est que ça se passe le mieux possible ».*

L'infirmière n°2 parle d'une situation plus spécifique dans le service où elle a travaillé, c'est-à-dire où il y avait des soins palliatifs sans LISP, donc sans forcément du personnel formé : *« Ça, je ne l'ai pas vu. Il n'y a pas encore une démarche commune ».* Cependant elle explique que, dans ce service, les soins palliatifs étaient effectués avec un *« accompagnement humain avec ce que chacun peut donner de lui ».*

L'infirmière n°3 explique bien, quant à elle, les interactions par rapport aux visions de chacun des membres de l'équipe : *« le déni du patient va être vécu différemment d'un soignant à un autre. Tu as des gens qui justement vont essayer de faire parler la personne parce qu'ils pensent que mettre des mots sur une souffrance, c'est important. D'autres, comme moi, qui vont plutôt être dans le respect, d'attendre de tendre la main et d'être là un petit peu dans : vous avez besoin de moi je suis là, vous avez pas besoin, je ne suis pas là mais je suis là quand même... ».*

Ainsi, chaque membre de l'équipe apporte son expérience et sa perception de la situation. Il va y avoir un rôle complémentaire entre celui qui se tait, et celui qui parle. L'essentiel est de respecter le rythme du patient afin de répondre à un enjeu : que tout ce passe le mieux possible.

#### e. Tendre vers l'acceptation ?

L'acceptation pour l'infirmière n°1 n'est pas un objectif de soin : *« l'acceptation viendra peut être pas forcément, ce n'est pas un but en soi, on a envie qu'il parte apaisé, d'un point de vue de la douleur, du moral, etc... »* Elle pense que *« si il ne pose pas de questions, peut-être qu'il a accepté, qu'il n'a plus envie d'en parler »*. Pour elle, le silence du patient peut être une acceptation et il vit en sachant, mais garde tout de même ses projets.

L'infirmière n°2 n'a pas rencontré d'équipe de soins étant dans le projet d'aider le patient à tendre vers l'acceptation.

L'infirmière n°3 m'explique que *« l'acceptation va permette peut-être d'assouplir, d'avancer »*. C'est donc une bonne chose pour elle, tout en sachant que l'essentiel c'est de *« partir en paix au niveau d'une souffrance physique au niveau d'une souffrance morale »*. L'acceptation n'est pas un but car le soignant n'est *« pas dans cette toute puissance, de pouvoir régler la bonne mort »*, même si l'acceptation fait partie de cette bonne mort.

Ainsi, même si l'acceptation permet un apaisement, ce n'est pas un but. Le but de l'équipe est d'apaiser le patient sur ses souffrances physiques et morales, et de tendre vers la “bonne mort”, telle que je l'ai décrite dans la situation de Mme L. D. Célestine.

#### f. Le déni des familles : une difficulté soignante :

Lors des entretiens, les infirmières ont pu me parler de leurs difficultés soignantes autour de ses situations de déni.

La principale difficulté soignante, ressortie dans mes entretiens, est la famille dans le déni.

L'infirmière n°1 m'a parlé d'une situation où un jeune de 19 ans était en soins palliatifs : *« la mère continuait à demander d'autres avis. Est ce qu'elle était dans le déni ? On lui avait quand même dit que la situation était en palliatif. Donc elle était en déni de la situation »*.

L'infirmière n°2 m'a expliqué deux situations qui l'ont mise en difficulté : *« la petite fille de 46 ans d'une personne âgée qui me dit « mais après votre service ils vont où? » Alors que la mamie elle était vraiment... j'ai dû lui dire avec beaucoup de délicatesse que bah après notre service c'était terminé. Elle est tombé des nues »*. *« Un autre aussi, alors c'était presque ce qu'on pourrait appeler*

*le deuil anticipé. Pour lui la tata était déjà morte, et il est venu demander à ma collègue « dites moi quand est ce qu'elle va mourir parce que moi il faut que je demande ma journée au patron ». Tu te dis bon bah il y a un problème quoi. »*

*L'infirmière n°3 a évoqué cette situation : « j'ai plus des exemples en tant que soignante de familles qui sont dans le déni, ou alors la fin est évidente, le patient est vraiment sur le fil et la famille vraiment n'y croit pas, ou voilà, ils sont encore sur des projets, etc... »*

*Toutefois, la famille peut aussi participer aux soins comme le dit l'infirmière n°1 : « parce que c'est la famille qui parfois nous dira « il pleure » ou des choses comme ça, et nous, on ne l'aura pas forcément vu ».*

La place de la famille est donc bien une préoccupation soignante, ainsi que le spécifie la définition des soins palliatifs. Le déni des familles se manifeste de différentes manières et le soignant va être présent pour leur permettre de faire le deuil. Le déni sera ici accompagné pour pouvoir être dépassé.

### **g. autres difficultés soignantes :**

Les autres difficultés énoncées sont :

*La famille peut faire obstacle à l'annonce du diagnostic : les médecins peuvent leur dire : « « on a trouvé quelque chose », ils en parlent d'abord à la famille. Si la famille dit « non, il ne faut pas lui dire », on ne le dira pas au patient, si le patient demande on explique à la famille qu'on lui dira » (entretien avec l'infirmière n°1).*

*Pour l'infirmière n°2, « la fin de vie, c'était plus dans l'habitude de travail. Les décès, il y en a régulièrement ». De plus, « il n'y a pas encore une démarche commune ».*

*Pour l'infirmière n°3, les difficultés sont : « on a pas assez de moments et de temps pour pouvoir effectivement parler de tout ça, pas de staff ». Parfois elle rencontre de la colère dans son travail : « c'est difficile d'accueillir de la colère des autres ».*

*Pour la prise en charge du déni : « une personne qui est dans le déni ça demande quand même de l'imagination, d'aller rechercher des choses, un travail de relation. Ça demande plein de ressources ».*

Il existe donc des difficultés liées à la situation de déni du patient, mais aussi des facteurs extérieurs qui compliquent la pratique soignante, mais qui sont gérés au quotidien.

## VI. SYNTHÈSE

Le déni est un élément de la pratique infirmière puisqu'il se rencontre sur la prise en charge en fin de vie. Les infirmières le reconnaissent comme un refus de l'échéance qui arrive. Elles ont confondu le déni et la dénégation, et ont la même approche face à ces deux mécanismes de défense. Elle les pense néanmoins essentiels comme étapes à franchir, et des mécanismes de défense. J'ai remarqué qu'aucune ne remet en cause la place de ce déni ou de cette dénégation, et continue la prise en charge globale du patient à chaque instant de soin. Ce sont donc des éléments avec lesquels il faut travailler, gardant bien en mémoire leur place pour la défense du psychisme du patient, et éviter son effondrement.

Comme l'a dit Robert Buckman, « *une dénégation prolongée ou tardive [...] aggrave la détresse du patient et exige des négociations compliquées et une prudence extrême* »<sup>22</sup>.

Même lorsque les IDE conseillent le silence et le respect du silence du patient, elles accompagnent ce déni, le prennent en charge car c'est une forme de communication. Comme l'a dit Paul Watzlawick « *on ne peut pas ne pas communiquer* ». Ainsi, la communication avec le patient est non verbale, par notre attitude, et le patient nous dit quelque chose au travers de son silence. Il est donc important de rechercher la signification de ce « quelque chose » afin d'améliorer la prise en charge de ce patient. C'est ce que les infirmières interrogées ont nommé : « comprendre ce dont le patient a besoin et le lui apporter ».

La relation d'aide est présente avec ses composantes que sont l'authenticité, l'écoute active, le non jugement et l'empathie. Cependant dans la pratique, le déni apporte une tension, car nous ne pouvons pas parler librement de ce que nous savons sur l'évolution de sa maladie puisqu'il apparaît important de respecter sa progression : c'est se mettre en porte à faux vis-à-vis de l'authenticité dans la relation d'aide. Il devient plus difficile, comme l'a expliqué l'infirmière n°3, de se mettre au même niveau que le patient en mettant à sa disposition nos connaissances. C'est à ce moment qu'il nous faut des ressources, un travail psychologique, et une réflexion d'équipe pour pouvoir optimiser le projet de vie de ce patient. La relation d'aide permet ainsi de considérer l'autre comme une personne et l'accompagner.

Parmi l'éventail d'outils de communication à notre disposition et à notre connaissance, il est apparu important d'utiliser la reformulation lorsque le patient exprime le déni ou la dénégation. Cela peut

---

22 BUCKMAN Robert, *s'asseoir pour parler*, page 114

permettre au patient de comprendre ce qu'il dit, mais aussi pour que nous, les professionnels de santé, comprenions le mécanisme qui s'est mis en place et ses caractéristiques, comportant également le ressenti du patient et ses besoins.

Prendre en charge le patient avec son déni m'apparaît essentiel. Cependant, cet accompagnement ne mène pas forcément à l'acceptation du patient. Ce n'est pas un but du projet de l'équipe. Le but est d'atteindre l'apaisement du patient par la prise en compte de ses souffrances, morales ou physiques, et la prise en compte de la place de sa famille.

L'équipe va ainsi accéder à une meilleure prise en charge car chacun de ces membres pourra apporter son savoir être, avec sa vision et ses conceptions du soin. Les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire vont se compléter, et chacun pourra agir dans le cadre de ses compétences liées à sa formation ou à son expérience.

Cependant, il existe des freins à cette démarche : les conditions de travail ne sont pas toujours favorables à l'établissement d'une démarche commune face au déni des patients. Il subsiste un manque de staff en dehors des services de soins palliatifs. L'attitude du patient et de sa famille peut aussi renvoyer des éléments douloureux au soignant, notamment lors de la colère, qui devra alors savoir passer le relais, et identifier le transfert en jeu.

Le déni des familles reste, d'après mes entretiens, une difficulté à surmonter par les soignants. C'est une préoccupation importante eu égard aux soins palliatifs<sup>23</sup>, et au caractère dérangeant lors de la prise en charge du patient. Il nécessite une approche différente, et devient un enjeu important. Il doit en effet être accompagné pour prévenir les deuils pathologiques ou les deuils anticipés. Le rôle du soignant est d'aider les familles à comprendre la situation.

---

23 La définition des soins palliatifs précise en effet que ceux-ci s'adressent à la personne mais aussi à sa famille.

## CONCLUSION

Au départ, mon questionnement était : quel est le rôle relationnel mis en place par l'infirmière dans le cas où le patient est dans le déni de la fin de vie ?

Après réflexion sur des concepts théoriques et sur cette démarche de recherche, je me suis posée la question suivante : comment réagir face à la dénégation ou au déni du patient en fin de vie en tant qu'infirmière?

En effet, cette recherche m'a permis de comprendre que la prise en charge du patient dans le déni dépend de sa propre conception du soin, et que l'équipe soignante a un rôle important. La collaboration permet d'effectuer une prise en charge la plus globale possible, en intégrant chacun de ses membres avec les outils qu'il sait mettre en œuvre.

Ainsi, nous pouvons autant aider un patient dans le déni en l'interrogeant qu'en respectant son silence, cela dépend de son attitude. Avancer, ensemble, au rythme du patient, et tenir compte de ses besoins demeure essentiel.

Je me suis posée une seconde question : pourquoi la prise en charge de ce déni est nécessaire?

Je m'attendais, lors de mes entretiens, à ce que les infirmières disent : il faut aider le patient à dépasser son déni en mettant en place des solutions, alors que le principe de réaction face au déni est de le respecter, et de prendre en compte le cheminement du patient. Comme je l'explique dans ma synthèse, la prise en charge est implicite, cachée en tant que telle mais existante, sans que l'on se demande si il faut se préoccuper ou non du déni du patient.

D'autre part, je n'avais pas vu la place de la famille si importante. Le patient dans le déni est approché avec calme et réflexion, et la famille dans le déni est pour ces soignantes une véritable difficulté à surmonter. Cette prise en compte, véritable soin, permet l'apaisement du patient, et l'accompagnement jusqu'à la fin, par sa famille. Le patient en fin de vie a des besoins spécifiques dont celui d'être entouré. Il faut privilégier les relations familiales, car un nouveau schéma de relations est en train de se mettre en place au sein du groupe familial.

Le déni se rencontre en fin de vie, mais aussi de façon plus chronique dans la pratique quotidienne des services, notamment lors de la prise en charge des addictions. Ici, le déni est un enjeu, car il permet au patient de s'impliquer dans la démarche curative.

Ce mémoire m'a appris à m'interroger, et à chercher des réponses à mon questionnement, tant auprès de mes pairs que dans des apports théoriques, et ainsi de réfléchir sur la mise en œuvre de ses théories au sein des équipes pluridisciplinaires, selon les possibilités techniques des lieux de soin.

Ainsi dans ma future pratique professionnelle, face à un cas de déni, que ce soit en fin de vie ou non, je me demanderai tout d'abord quelle est la fonction de ce déni pour le patient, pour ensuite élaborer une démarche éthique, sur le projet de vie de ce patient, avec l'équipe pluridisciplinaire.

## **Bibliographie :**

ARIÈS, Philippe, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Paris-Mesnil : Seuil, 1977, 237 pages.

AUBRY Régis et DAYDÉ Marie-Claude, *Soins palliatifs éthique et fin de vie*, collection « soigner et accompagner », Rueil-Malmaison : Éditions Lamarre, 2010, 247 pages

Association de Recherche en Soins Infirmiers (ARSI), sous la direction FORMARIER Monique et JOVIC Ljiljana, *Les concepts en sciences infirmières*, Lyon : Éditions Mallet conseil, 2009, 291 pages

BUCKMAN, Robert, *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer des mauvaises nouvelles aux malades*, 5ième tirage, Issy-les-Moulineaux : Éditions Masson, 2009, 211 pages

KUBLER ROSS, Élisabeth, *Les derniers instants de la vie*, Condé sur Noireau : Éditions Labor et Fides, 1986, 279 pages

RUSZNIEWSKI, Martine, *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*, Paris : Éditions Dunod, 2005, 206 pages

## **Webographie :**

Site de l'IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé, dossier sur les indicateurs d'état de santé, mis à jour en janvier 2011, consulté le 23 mars 2012 (<http://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ChiffresGraphiques/Cadrage/IndicateursEtatSante/EsperanceVie/EsperanceVieFranceEtOCDE.htm>)

site mis à jour le 20 février 2012.

Site soins-infirmiers.com : [http://www.soins-infirmiers.com/relation\\_aide.php](http://www.soins-infirmiers.com/relation_aide.php) dossier sur la relation d'aide, consulté le 26/02/2012, mis à jour le 30/08/2008.

Site de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs : <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement> dossier sur les soins palliatifs, consulté le 15 avril 2012

## **Rapports :**

Recommandation pour la pratique clinique de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé de décembre 2002 « Modalité de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs »

*Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux » de l'Observatoire National de la Fin de Vie*

# ANNEXES

## Sommaire des annexes :

Guide d'entretien.....	35
Entretien avec Mme V., infirmière n°1.....	36
Entretien avec Mme C., infirmière n°2.....	40
Entretien avec Mme G., infirmière n°3.....	44
Grille d'analyse des entretiens .....	51

## Guide d'entretien

### 1. Présentation de l'infirmière:

nom

âge

Formations dont DE

expérience professionnelle (dont liée à la fin de vie)

### 2. Quelle est votre conception des soins palliatifs d'un point de vue relationnel?

### 3. Qu'est ce que la relation d'aide pour vous?

4. Parlez moi d'une expérience : avez vous déjà vécu une situation dans laquelle le patient était dans le déni de sa fin de vie? (Relances : depuis combien de temps le déni était présent? Comment se manifestait-t-il?) Et qu'avais-vous fait en tant qu'infirmière?

5. Elisabeth Kubler Ross parle de la dernière étape du deuil comme l'acceptation, en parlez vous avec l'équipe lors des situations de fin de vie? Y a t il des patients qui n'atteignent pas cette étape et que se passe-t-il dans ce cas?

## Entretien avec Mme V., infirmière n°1

Moi : Tu peux me donner ton âge?

Mme V. : 43

Moi : Tu as combien d'années d'expérience?

Mme V. : 20 ans maintenant

Moi : Qu'est ce que tu as fait comme formation en plus du diplôme d'infirmière? Tu es en train de passer le DU de Soins Palliatifs?

Mme V. : Oui, avant de passer le DU, j'ai fait beaucoup de formations justement sur la fin de vie. C'était un sujet qui me travaillait un petit peu. On dit qu'on va pas au DU pour rien et je pense que quelque part, j'avais beaucoup d'appréhensions et le DU était une manière pour moi justement de lever un petit peu ses appréhensions. Sinon, à part ça, pleins de petites formations mais te dire exactement lesquelles...

Moi : Des formations internes?

Mme V. : Oui.

Moi : donc depuis que tu es diplômée tu fais des formations?

Mme V. : Oui, celles proposées par l'hôpital, et en libéral, j'avais fait la formation : chimiothérapie à domicile. Sinon au niveau du palliatif, c'est plus des formations que je demande personnellement sur la communication, des choses comme ça, ou qu'on nous propose.

Moi : Et après qu'as tu fait? Tu as travaillé en Unité de Soins Palliatifs?

Mme V. : J'ai un sacré parcours parce que j'ai commencé à Limoges dans une clinique médicale, après je suis retournée sur Rennes, à Pontchaillou, où j'ai fait un petit peu tous les services : chirurgie et médecine. Après je suis revenue ici dans le coin, et on ne me proposais pas de contrat définitif, donc je suis partie en libéral. Après le libéral, je suis allée en clinique à Quimper, en chirurgie, et pour me rapprocher je suis allée à Dournenez, j'ai fait donc la médecine 2, après je suis allée voir un peu ce qui se passait en soins intensifs après j'ai démarré l'Unité de Soins Palliatifs quand ça été mis en place et puis, je regrettais un peu la médecine, donc je suis repartie en médecine de nuit.

Moi : Tu as été de jour pendant un moment en USP?

Mme V. : Oui, on faisait jour et nuit, et ça, ça ne me convenait pas trop c'est pour ça je suis repartie juste de nuit.

Moi : Donc là ça fait combien de temps que tu es à nouveau en médecine?

Mme V. : ça fait de nouveau trois ans je crois. En fait, ça fait dix ans que je suis en médecine en tout.

Moi : Alors, par rapport à ce que tu as vécu en unité de soins palliatifs mais aussi avec les lits dédiés aux soins palliatifs en médecine (2 lits dans le service), est ce que tu as déjà vécu une situation où le patient était dans le déni, c'est à dire qu'on lui a annoncé le diagnostic, grave ou une maladie incurable, des patients dans le déni de ce diagnostic?

Mme V. : alors, par rapport au déni, j'ai pas de situation vraiment précise, mais j'ai remarqué que souvent chez les gens, soit ils demandent absolument au médecin ce qu'ils ont, par contre ils nous lancent des perches à nous les infirmières, mais sans vraiment vouloir entendre les termes, soit quand on leur a dit, ils n'en parle plus. Donc sa fait parti du déni, non?

Moi : Oui

Mme V. : Oui quelque part, ils ont entendus les termes de la maladie et ils continuent quand même, souvent, à se projeter dans la vie. Ce n'est pas évident par rapport à tous ça, il y a beaucoup de situations. Soit c'est les proches qui ne veulent pas que le patient sache, mais le patient ne demande rien. Soit on leur parle de tumeur, mais eux ils continuent à dire que c'est des petits kystes, des petites choses comme ça.

Moi : D'accord. Et est ce que tu as une situation concrète, qui t'a marqué, ou le déni est passé vite... Est ce que tu a des patients qui t'ont dit mais non c'est pas moi qui ai le cancer, le médecin s'est trompé?

Mme V. : Non, sa jamais. C'est plutôt un silence ou alors ils mettent un autre terme. J'ai pas vécu de situation où on m'a dit non non c'est pas ça.  
Par contre dernièrement on avait le jeune patient, là, tu te rappelles? En médecine...

Moi : Oui

Mme V. : La mère continuais à demander d'autres avis. Est ce qu'elle était dans le déni? Moi j'ai pas rencontré la famille, ni le patient vraiment puisque la nuit il dort, mais les collègues racontaient que la mère, jusqu'au bout, voulait un autre avis, quelque part elle était dans le déni. Mais c'était pas le patient, c'était la famille. A se dire, peut être que on arrivera quand même [à le guérir], alors qu'on lui avait quand même que la situation était en palliatif. Donc elle était en déni de la situation, ou alors elle n'avais pas vraiment compris ce que palliatif voulait dire, dans le sens qu'on avait plus aucune option puisqu'elle cherchait encore un traitement, qui pourrait sauver ou vraiment prolonger. Donc elle n'avait pas entendu ou alors elle était dans le déni.  
Mais sinon un patient qui me dit non non on s'est trompé, je n'ai jamais entendu.

Moi : Dans les situations où les patients se taisent sur le diagnostic, qu'est ce que tu as fait en tant qu'infirmière? Tu leur en as parlé... ? Tu as respecté leur silence?

Mme V. : Je respecte leur silence. J'attends souvent que sa vienne d'eux. Soit ils me lancent des perches et je leur demande à ce moment là ce qu'ils ont compris. Si ils en ont parlé au médecin, et qu'est ce qu'on leur a dit, et si ils répètent dans le sens où c'est un petit kyste ou quelque chose comme sa, et bien je leur demande si ils veulent des informations complémentaires. Si ils me disent « bah non, le docteur m'a dit... » je pense qu'ils ont intégrés mais qu'ils ne veulent pas l'entendre. Par contre si ils me disent « bah oui effectivement peut-être qu'il faudrait que j'en reparle avec lui » dans ces cas là je demande aux médecins de retourner le voir et d'en reparler. Mais sinon je respecte.

Si tu lance des perches et que tu sens qu'ils veulent pas en parler, je cherche pas à leur dire si si il

faut vraiment en parler, faut que vous sachiez... Voilà.

Moi : Est ce que c'est l'équipe de soin qui décide de parler à nouveau au patient ?

Mme V. : Souvent, quand on nous annonce suite à un examen qu'on a trouvé des métastases ou quelque chose comme ça, on demande en systématique est ce que le patient est au courant? Parce qu'on part du principe que c'est le médecin avant tout qui doit expliquer l'examen. L'examen est expliqué en systématique. Après on remarque que pour certaines personnes, les [médecins] prennent des gants, et commencent par dire « on a trouvé quelque chose ». Et selon ce que le patient va dire, ils attendent un petit peu avant d'aller plus loin. Ou alors ils en parlent d'abord à la famille. Si la famille dit « non, il ne faut pas lui dire », on ne le dira pas au patient. Mais si le patient demande on explique à la famille qu'on lui dira. On ne respecte le souhait de la famille que si le patient ne pose pas de questions. Sinon on dit. Et moi, si la famille me dit « non il ne faut pas lui dire » et que le patient me dit « moi je ne sais pas en fait ce qu'on m'a trouvé, peut-être que c'est grave... » je dis que le médecin va repasser le voir pour répondre à ses questions et que c'est important qu'il sache. Mais si il n'en parle pas moi je respecte.

Moi : Dans le processus de deuil du patient, Élisabeth Kubler Ross parle de la dernière étape comme l'acceptation. Je me demandais si c'était un but qui était recherché par l'équipe ou non, que le patient atteigne cette étape d'acceptation ou si, en général, on laissait couler?

Mme V. : Je pense que, dans l'équipe, nous, on se dit que l'acceptation viendra peut être pas forcément, que les étapes qu'elle décrit, elles peuvent toutes arriver, elles peuvent être toutes mélangées et elles peuvent toutes ne pas arriver. Donc, on respecte. Ce n'est pas un but en soi, on a envie qu'il parte apaisé, d'un point de vue de la douleur, du moral, etc..., en fait on part de son cheminement à lui. Si il ne pose pas de questions, quelque part peut être que, le déni est peut être aussi un acceptation. Peut-être qu'il a accepté, qu'il n'a plus envie d'en parler. Il sait qu'il n'arrivera pas à s'en sortir, qu'on ne peut plus rien pour lui. Cette période de silence, c'est une acceptation. Ce n'est pas un objectif de l'équipe de se dire qu'il faut à tout prix qu'il sache pour pouvoir accepter.

Moi : Et en Unité de Soins Palliatifs, on en parle du processus de deuil?

Mme V. : En SP, on a exactement la même démarche qu'en médecine.

Moi : D'accord.

Mme V. : On suit le cheminement du patient et on se dit que les étapes ne viendront pas forcément.

Moi : D'accord.

Mme V. : En fait tout part du patient, si il demande, si il demande pas, si il est bien, si il est pas bien. Par contre si il y a des pleurs, si il y a des choses comme ça, même dans le silence, on ira voir un petit peu plus loin en proposant le psychologue. Après lui fera ce cheminement. Soit il dira je pleure parce qu'on m'a dit que j'avais un cancer, parce qu'on m'a dit que c'était grave et que je ne sais pas ce que j'ai, donc à ce moment là on prévient le médecin qui lui expliquera. Soit il dit « c'est triste d'être ici j'en peux plus », c'est sa manière d'exprimer toute sa détresse, dans ce cas là, on voit avec le psychiatre est ce qu'on met pas en place des traitements pour l'aider à passer ce moment. Mais toujours en se disant que l'acceptation on y accèdera pas. Nous nos enjeux c'est que sa se passe le mieux possible la fin de vie au niveau de la famille, au niveau du patient. C'est surtout ça.

Moi : Quand tu dis le mieux possible, c'est... la douleur?

Mme V. : La douleur, la relation avec la famille. En fait, répondre le plus à ses besoins : besoin de religion, besoin d'être encore une personne, besoin d'être entouré, d'être aimé, besoin de relation avec l'équipe, d'informations si il le souhaite. Tout part du patient.

Moi : D'accord.

Mme V. : On évolue avec le patient et avec la famille. Parce que c'est la famille qui parfois nous dira « il pleure » ou des choses comme ça et nous on ne l'aura pas forcément vu. Donc on fait en fonction.

Moi : D'accord. D'un point de vue relationnel, quelle est ta conception des soins palliatifs?

Mme V. : D'un point de vue relationnel, c'est aller dans le sens du patient. C'est à dire marcher avec lui, attendre ses réactions pour pouvoir y répondre. Attendre ses demandes et lui permettre de passer le plus de temps possible avec sa famille. Et bien sur, apaiser les symptômes pénibles de la fin de vie. Mais inclure au maximum la fin de vie pour lui permettre d'être jusqu'au bout la personne qu'il a été et de pouvoir aider la famille aussi à faire son deuil.

Moi : Qu'est ce que la relation d'aide pour toi ?

Mme V. : La relation d'aide... J'en reviendrais à ce que j'ai dit juste avant. C'est vraiment être à côté du patient et attendre sa demande pour pouvoir y accéder, lui permettre d'être toujours une personne, son identité propre, de permettre à sa famille de vraiment être intégrés dans le service pour pouvoir émettre leurs demandes particulières. Parce qu'en fin de vie, ils peuvent avoir des demandes qu'on trouvera complètement loufoques dans d'autres services et pourtant c'est des demandes qui peuvent leur permettre de faire leur deuil et de se préparer au départ de la personne qu'ils aiment.

Moi : Merci.

Mme V. : Je t'en prie.

## Entretien avec Mme C., infirmière n°2

Moi : Est ce que d'abord je peux te demander de te présenter de me donner ton âge, ton expérience professionnelle, ton parcours....

Mme C. : Alors je m'appelle I. C., j'ai 54 ans, j'ai 32 ans de diplôme d'infirmière et j'ai fait un DU soins palliatif entre 2008 et 2010, donc obtenu en 2010. Je travaille actuellement en EHPAD mais j'ai travaillé longtemps dans les longs séjours à l'hôpital de l'hôtel dieu, j'ai été aussi infirmière libérale j'ai côtoyé les personnes sur leur fin d'existence puisqu'il y a beaucoup de personnes âgées à domicile. Et en début de carrière c'était plutôt des choses gaies : chirurgies générale, chirurgie orthopédique... Donc voilà, la fin de vie, la mort me faisait terriblement peur à l'époque, et avec le temps je crois qu'on apprivoise un peu les choses et on traverse soit-même des deuils qui nous font un peu grandir à ce sujet.

Moi : Donc tu as travaillé dans les longs séjours de l'Hotel Dieu, il y a des Lits Identifiés Soins Palliatifs?

Mme C. : A l'Hotel Dieu, pour l'instant il n'y a pas de Lits Identifiés Soins Palliatifs. Mais j'ai souvent dit qu'on faisait du palliatif avec des moyens humains, c'est à dire avec ce qu'on est tous, avec l'expérience aussi parce que à l'hôtel dieu on meurt à peu près dans tous les services, sauf peut-être en psychiatrie. Mais tous le personnel soignant, quasiment, est confronté à ses accompagnements.

Moi : Et il y a des formations spéciales qui sont mises en place que tu as pu suivre en plus?

Mme C. : Il y a eu quelques formations « fin de vie » ces dernières années.

Moi : D'accord. Ça commence à se développer?

Mme C. : Oui ça commence à se développer. Et là où je travaille aussi. C'est mis en place là.

Moi : D'accord

Mme C. : D'ailleurs la directrice m'a demandé de faire un travail, pour faire des petits topos à mes collègues. Donc je trouve que quand même il y a une avancée.

Moi : D'accord. Et ça c'est grâce à ton DU.

Mme C. : Voilà. Je pense c'était une des raisons pour lesquelles elle m'a embauchée.

Moi : D'accord. Est ce que tu peux me dire un petit peu quelle est ta conception des soins palliatifs d'un point de vue relationnel?

Mme C. : Alors, d'un point de vue relationnel, c'est d'être... de tenter de s'adapter à la personne, à sa famille, de les suivre pas à pas, d'être dans l'écoute, dans le relationnel, dans le toucher relationnel, dans le silence aussi parce que écouter l'autre c'est faire le silence. Essayer de comprendre son histoire de vie aussi, quelle est la trame des relations entre la personne qui va partir et ses accompagnants, parce qu'il y a des fois des choses assez compliquées, ou même des choses compliquées entre les différents éléments d'une même famille qui par exemple peuvent éviter de se

rencontrer au chevet de la personne, tu vois. Peuvent décaler leurs horaires de visites, régler les conflits dans les couloirs, se laisser des mots. Sa on voit. Heureusement c'est pas trop souvent mais sa peut arriver. Et puis on voit aussi des familles très très présentes, très proches, voilà, qui apprécient qu'on prenne du temps avec elle, à qui on va offrir un café, offrir une chaise, les accompagner jusque dans la chambre, c'est vraiment la présence quoi.

Moi : D'accord. Et qu'est ce que c'est la relation d'aide pour toi?

Mme C. : La relation d'aide. C'est tout plein de choses, là ce que je t'ai dit quelque part, la présence, l'écoute et puis il se peut aussi qu'il y ait des personnes qui n'aient as envie de sa. Qui se murent dans leur silence, dans leur mutisme, on va essayer d'être... de s'acquitter des soins d'hygiène, d'essayer d'alimenter, de faire des soins de bouche, il faut s'adapter à chaque personne en fait. Certains vont essayer de prendre notre main, comme il y a très peu de temps, la dernière personne qui est décédée là où je travaille, je crois que j'ai du être la dernière personne à qui elle a parlé. Deux jours avant de mourir, elle m'a dit « donne moi la main ». Donc je lui ai donné la main et puis on est restées comme ça un moment, parce que elle avait besoin de cette présence humaine. Voilà.

Moi : Ok. Dans les situations de fin de vie, est ce que tu as rencontré des personnes qui étaient dans le déni de la fin de vie, dans le déni du diagnostic?

Mme C. : J'en ai deux beaux exemples mais qui ne sont pas forcément des gens que j'avais dans mes lits, l'un était le papa d'une camarade de ma fille et l'autre c'était une amie proche et qui était complètement dans le déni. Le monsieur, lui, il était en phase terminale d'un cancer des surrénales avec métastases au cerveau et alors sur les derniers temps de sa vie, il s'est mis en hyperactivité il avait acheté un mini bulldozer parce qu'il avait beaucoup de terrain. Alors il faisait des plans de travaux dans son jardin, il tenait à peine debout mais il achetait, il achetait, il achetait énormément de projets, ce qui affolait énormément ses proches. Et puis l'autre personne qui m'était proche là, elle aussi elle parlait de sa retraite alors que franchement elle tenait plus tellement debout. Son état de santé se dégradait mais elle aussi elle achetait des choses, pas mal de choses et comme une hyperactivité dans les achats et dans les projets.

Moi : Ce n'est pas des situations où tu étais soignantes?

Mme C. : Il y en a peut-être en tant que soignante, mais tout de suite là ce sont les deux qui me viennent parce que peut être parce que j'avais un lien un peu affectif avec ses personnes, tu vois. J'ai vu des patients me dire bah « je vais me lever », je vais faire ceci je vais faire cela alors que on sait que c'est complètement impossible. Lever un bras il n'y arrivait déjà même plus donc se lever c'était impossible. Et des déni j'en ai vu aussi dans les familles, la petite fille d'une personne âgée qui avait déjà au moins 46 ans, qui me dit « mais après votre service ils vont où? ». Alors que la mamie elle était vraiment... elle avait fait un très gros AVC, elle avait plus de 90 ans... et j'ai du lui dire avec beaucoup de délicatesse que bah après notre service c'était terminé. Que c'était un service où les personnes finissaient leur vie. Elle est tombé des nues. Et alors un autre aussi alors c'était presque ce qu'on pourrait appeler le deuil anticipé. Pour lui la tata était déjà morte, et il est venu demander à ma collègue « dites moi quand est ce qu'elle va mourir parce que moi il faut que je demande ma journée au patron ». Tu te dis bon bah il y a un problème quoi. La dame était pas encore partie.

Moi : D'accord... Et dans les situations où le patient est dans le déni qu'est ce que tu fais en tant qu'infirmière?

Mme C. : (*silence*) Alors, maintenant que je connais un peu plus les modes d'écoute et d'échange je

crois que j'utiliserais la répétition, la reformulation. C'est à dire que si ils me disait « Ah bah tiens demain, je vais labourer mon champs » je lui dirait « ah bon, demain vous labourez votre champ et comment sa va se passer? ». Je crois que j'essayerais de le faire parler à ce sujet-là. Mais sa ne sert à rien d'aller à son encontre « enfin mon pauvre ami dans quel état vous êtes, sa ne risque pas d'arriver » je crois qu'il faut l'accompagner sur ce chemin là, et puis parfois en disant les choses lui-même il se dirait « bah non je ne peux pas, c'est vrai je ne peux pas ».

Moi : Donc tu serais plus sur la communication?

Mme C. : Voilà.

Moi : Pour toi, le déni qu'est ce que c'est?

Mme C. : Le déni? Bah pour moi, c'est le refus de l'échéance qui arrive, c'est de se dire « ce n'est pas possible, ce n'est pas moi, pas à moi que ça va arriver, je vais encore me lever, je vais encore marcher, je vais encore faire des choses, je vais encore voir le soleil se lever, voir mes enfants, voir mes petits enfants, la vie ne vas pas s'arrêter là. » Je crois que c'est un refus.

Moi : Et dans ces situations de refus quelle est la place de l'équipe? Est ce que l'équipe essaye d'aider le patient à dépasser son déni?

Mme C. : ça, je ne l'ai pas vu. Je ne l'ai pas vu parce que je crois que les... nous tous peut-être, ne sommes pas à l'aise avec la mort, avec notre propre mort, avec la mort de nos proches, la mort en général. Je crois qu'il faut avoir déjà pas mal avancé dans sa vie dans ses épreuves aussi, pour pouvoir parler de la mort.

Moi : D'accord. Dans les étapes du processus de deuil Élisabeth Kubler Ross explique qu'il y a d'abord le déni, après il y a parfois la dénégation aussi, le marchandage, la colère et que normalement, on doit arriver à l'acceptation.

Mme C. : Oui.

Moi : Est ce que ça c'est un but dans le projet de soin?

Mme C. : je ne pense pas, pas dans ce que j'ai vu. Il faut savoir aussi que Élisabeth Kubler Ross a décrit ses stades, mais ils n'arrivent pas forcément dans l'ordre, et parfois ils ne vont pas jusqu'au bout. On peut très bien revenir à des stades antérieurs.

Moi : Alors après moi j'ai croisé un peu avec Robert Buckman, qui dit que ce que Élisabeth Kubler Ross décrit comme les étapes, le marchandage, le déni, la dénégation, c'est plus des réactions face à la situation de diagnostic grave et que, en fait, la seule étape qui est vraiment respectée, d'après lui, est l'acceptation à la fin.

Mme C. : Oui, oui je crois.

Moi : Je voulais savoir si c'était un but, inscrit dans le projet de soin?

Mme C. : J'ai jamais vu ça. ça viendra peut-être. Mais ça je ne l'ai jamais vu écrit. C'est peut-être aussi que je ne n'ai jamais travaillé dans des endroits où il y a des lits identifiés soins palliatifs. Il n'y a pas encore une démarche commune. C'est peut être aussi à cause de sa. Moi je peux parler

d'endroits comme l'hôtel dieu où on était confronté à la fin de vie mais c'était plus dans l'habitude de travail. Les décès, il y en a régulièrement.

Moi : Il n'y a avait pas d'accompagnement alors?

Mme C. : Bah c'est moi ce que j'appelle de l'accompagnement humain avec ce que chacun peut donner de lui. Certains ou certaines étaient plus proches de l'autre, sa passait mieux avec l'un ou l'autre. Voilà. C'est aussi ça une équipe. C'est tout ce que chacun peut apporter et ne pas apporter.

Moi : D'accord. Merci d'avoir répondu.

Mme C. : De rien.

## Entretien avec Mme G., infirmière n°3

Moi : Est ce que d'abord je peux te demander de te présenter succinctement, ton âge, ton expérience professionnelle, et puis, peu ton parcours?

Mme G. : Donc, N., 47 ans, moi je suis infirmière depuis 2006, donc de la promo 2003-2006, avant j'étais directrice d'un centre de loisir, donc ce qui n'a strictement rien à voir, et puis je fais partie de ces femmes qui pensent qu'on peut faire plusieurs choses dans sa vie, donc voilà je me suis lancée dans ces études à 37 ans, donc voilà. Depuis mon diplôme, je n'ai travaillée qu'à l'hôpital de Dournenez, j'aurais bien aimé faire de la psy en sortant de mon diplôme sauf que voilà, l'opportunité a fait que j'ai postulé sur l'hôpital de Dournenez, donc j'ai couru beaucoup, j'ai fait du soin de suite, de l'unité de soins continus polyvalente, soins palliatifs, médecine, chirurgie, et maintenant je suis aux urgences. Avec une rébellion à mi-parcours où j'ai quitté le public pour partir dans le privé en me disant que voilà le public ne m'allais pas, voilà. J'ai fait ma crise d'adolescence un peu à 40 ans et puis, non, j'ai rien du tout retrouvé, j'ai vécu de très bonnes choses mais en tout cas pas dans la prise en charge globale du patient. Moi je cherchais vraiment quelque chose où il y ait une prise en charge globale, je l'ai trouvé dans le public, avec ses forces, avec ses faiblesses mais en tout cas il existe alors qu'il n'existe pas du tout en clinique, donc c'est pour ça que je suis revenue. Beaucoup de services, fière de l'avoir fait en début de carrière, parce que je pense que encore en début de carrière, on est encore dans cette adaptabilité c'est encore facile parce qu'on reste sur nos études où on a fait plusieurs stages où on peut repartir, et puis fière aussi d'avoir compris un peu le fonctionnement d'un hôpital, d'avoir fait aussi un parcours patient, ce que je te disais tous à l'heure. Je crois que c'est important de comprendre un petit peu les différents services, comment on peut rentrer dans cet hôpital, et de voir le cheminement du patient. ça pour moi c'était très très important, et de voir le côté médical, le côté chirurgical, le côté plus prise en charge globale en soins palliatif. Voilà là aux urgences, avec une partie urgences, un côté médecine post-urgences. Donc on tourne sur six lits ou sur les urgences. Ça me va bien. Voilà. Les petits services me vont bien, plus que les grands.

Moi : C'est différent.

Mme G. : C'est différent.

Moi : Donc tu as passé 6 mois à peu près en soins palliatifs, tu croises souvent des patients en fin de vie?

Mme G. : Oui, oui. Alors oui j'ai fait 6 mois, j'ai fait l'ouverture des soins palliatifs en sachant qu'au tout début, bon le service était pas plein donc c'est vrai qu'on a fait quand même un travail plutôt de promotion du service, vraiment dans la prise en charge de patients au long cours, un petit peu, mais bon c'est vrai comme je suis partie en février, pas tant que ça. Au niveau des patients en fin de vie, oui on en voit beaucoup bah forcément au niveau des urgences. Alors, ils sont pas forcément en fin de vie chez nous, aux urgences, on peut en avoir, avoir des morts subites aux urgences on peut avoir effectivement des gens qui arrivent qui font un infarctus massif, c'est souvent très soudain, voilà. Après on a des gens, qui arrivent avec des polyopathologies, qui sont effectivement très fatigués, on met en place la première thérapeutique, après ils partent dans les services, souvent c'est dans les services qu'ils peuvent mourir. Sauf si les gens sont très border line, on sait pas trop ce qu'il va se passer, ils sont trop justes pour aller dans un service sa va demander une prise en charge infirmière beaucoup trop compliquée, une grosse surveillance qu'il ne peut pas forcément avoir dans les services, dans ce cas ils viennent dans le service de médecine post-urgence. Soit c'est des gens qui

sont, voilà, ils demandent une journée, deux journées de surveillance, dans le cadre des trauma crâniens, l'alcoolisme aigu, c'est tout a fait prévu pour ça, ou alors c'est des gens très border line, ça va passer ou ça va pas passer, qui peuvent être récusés en réanimation ou dans des services plus lourds. Donc ils sont là. Et effectivement souvent on a des gens en fin de vie, des gens qui restent et qui, effectivement, on fait de l'accompagnement. Bon c'est pas des LISP, c'est pas du tout, il y a pas de dénomination mais on en fait.

Moi : D'accord. Et pour toi qu'est ce que c'est les soins palliatifs, enfin, je parle des soins palliatifs, je parle aussi de la fin de vie, je met un peu, je recoupe un peu les deux, je parle des soins palliatifs parce que c'est plus facile pour introduire de la fin de vie. Qu'est ce que tu mets finalement dans notre rôle relationnel quand arrive la fin de vie?

Mme G : Moi je met le même rôle partout en fait, pour moi le soin palliatif c'est pas un soin particulier, pour moi c'est un soin qui est fait, déjà qui fait parti de notre formation de base, pour moi le soin palliatif, on devrait être déjà pouvoir en parler partout, dans tous les services, pour moi sa englobe vraiment, on est très, dans notre formation, dans le curatif, dans le technique, pour moi les soins palliatifs c'est justement tous ce côté un petit peu pas obscur, mais ce côté supplémentaire de notre formation, cette prise en charge globale du patient. Pour moi soins palliatifs c'est un peu... Alors quand tu parles du soin palliatif en fin de vie ce qui va rejoindre un peu plus ton mémoire, pour moi c'est prendre le wagon de toute une vie. Voilà on arrive sur un patient qui est en fin de vie et nous en soins palliatifs, on va s'inclure dans cette histoire de vie et qu'est ce qu'on va mettre en place justement pour favoriser le bien être du patient alors ça va être par notre thérapeutique, par nos gestes, par notre discours, par notre relation. Oui je crois que vraiment on s'intègre dans une histoire et pour moi c'est sa le soin palliatif c'est pas, c'est plus un savoir être qu'un soin particulier.

Moi : D'accord. Est ce que tu peux m'expliquer qu'est ce que c'est la relation d'aide pour toi?

Mme G. : La relation d'aide?

Moi : Oui.

Mme G. : Alors la relation d'aide au patient ou la relation d'aide en général?

Moi : la relation d'aide soignant-soigné.

Mme G. : La relation d'aide pour moi c'est déjà toujours avoir en tête que il y en a un qui est allongé et qu'il y en a un qui est debout, et que de là on part sur quelque chose qui peut être vécu de façon très difficile pour un patient. Je pense que le fait que nous, nous soyons debout, on a quelque part le pouvoir de la bonne santé. On est dans le cadre de notre bonne santé, de notre travail, de notre savoir, d'un savoir faire, et quelque part la relation est complètement faussée. La relation d'aide c'est quand on arrive quelque part à se mettre au même niveau que le patient (*gestuelle d'une balance qui se met au même niveau des deux cotés*). Pour moi, c'est vraiment ça la relation d'aide. C'est arriver à avoir quelque part une relation des plus authentiques, des plus véridiques, bien sur avec notre histoire de soignant, notre compétence de soignant, mais aussi avec la compétence du patient, ça c'est drôlement important. Et, voilà, je pense que qu'on arrive virtuellement à se mettre un petit peu au même niveau, ce n'est pas : « je sais il ne sait pas », ou « je fais bien, il ne fait pas bien », tu vois quand on arrive vraiment à trouver un bon équilibre, là je pense qu'on est dans une véritable relation d'aide. Voilà, je le conçois comme sa.

Moi : D'accord, ok. Alors après je voudrais, si c'est possible, après je ne sais pas si ça te viendra tout

de suite ou pas, est ce que tu as déjà vécu une situation où le patient était dans le déni, dans le déni de la fin de vie, dans le déni du diagnostic de maladie grave?

Mme G. : Moi, dans le... j'y ai pensé déjà, j'ai plus des exemples en tant que soignante de familles qui sont dans le déni, ou alors la fin est évidente, le patient est vraiment sur le fil et la famille vraiment n'y croit pas, ou voilà, ils sont encore sur des projets, etc... Sur le patient en lui-même, je t'avouerais que j'ai moins d'exemples, j'ai mon exemple qui m'a servi de mémoire il y a quelques années quand je l'ai fait parce que j'étais partie sur, justement, le déni face à la maladie grave. Mais c'est vrai que j'ai eu en soins palliatifs effectivement, une patiente, c'est une de nos premières patients d'ailleurs, qui était un petit peu la star du service parce qu'elle a fait l'ouverture des soins palliatifs, on l'avait interviewé donc elle était passé à la télé. C'était une femme qui était ancienne, ce qu'on appelait « maitresse de maison » dans une maison de retraite privée en fait, quelqu'un qui avait une stature sociale, voilà. Et en fait, elle a un cancer du colon, elle était jeune, 54 ans, et c'est vrai que c'est quelqu'un qui était dans le déni dans le sens où elle savait qu'elle allait mourir parce que, de toute façon, elle avait assez de connaissances pour savoir que de toute façon elle était métastasée, ... qu'on avait plus rien à lui proposer au niveau curatif, qu'on était vraiment sur des choses palliatives pour pouvoir la prendre en charge, donc ça elle le savait, elle est toujours restée très, très, comme si de rien était. Voilà, elle était très... très... hautaine, gardant toujours son rôle de maitresse de maison, on était presque ces infirmières, on allait lui faire des lavements de sa poche de colo, c'est à peine si... elle nous disait comment faire, c'était encore la maitresse de maison, et je pense que quelque part, alors c'est peut être de l'analyse à la petite semaine, mais je pense que vraiment, quelque part c'était sa manière de résister, est ce que c'était du déni? Peut être que c'était simplement une protection, en tout cas pour elle c'était rester encore dans la vie. Parce que en fait le déni est ce que ça nous aide pas justement à rester dans la vie, puisque le jour où on a plus ce déni, on est dans l'acceptation, l'acceptation, c'est pas simple....

Moi : C'est tout un chemin... Quand tu dis « elle est dans le déni » moi je pense qu'elle était plutôt dans la dénégation. Alors dans mon mémoire je fait un petit peu la différence dans le sens où le déni c'est vraiment le patient nie complètement la pathologie, et où la dénégation c'est plutôt que le patient sait mais ne veut pas savoir. Que ça reste un peu caché derrière, derrière les fagots, et que il ne veut pas le sortir...

Mme G. : D'accord.

Moi : Donc est ce que c'est plutôt la dénégation alors?

Mme G. : Oui, effectivement on était plutôt dans la dénégation même si effectivement on a jamais parlé de ça. Elle a jamais voulu en parler ou alors c'était... elle l'appelait son crabe je m'en rappelle, c'était vraiment ça, mais je pense que de toute façon, elle savait. Je pense qu'elle savait. La patiente dont je te parle, dont j'avais travaillé sur mon mémoire était vraiment une personne... c'était un cancer des os, en fait, méta osseuses suite à un cancer de la thyroïde c'était ça. Et elle par contre cette dame là c'était vraiment, on lui a annoncé le pronostic de la maladie grave, et c'était, ok, elle prenait toutes les informations, et quand moi en tant qu'élève, j'étais en 3ième année, j'arrivais dans sa chambre, elle était toujours, complètement dans des questionnements de déni, alors je m'en rappelle plus parce que sa va faire un petit moment maintenant, sa va faire 7 ans mais c'était voilà, « il me raconte vraiment n'importe quoi », elle était toujours dans des projections alors que c'était une dame qu'on allait passer en soins palliatifs elle était vraiment dans la projection de faire construire un escalier roulant dans sa maison pour y retourner, et c'était toujours moi qu'elle prenait en témoin par rapport à ses questionnements là, surement parce que j'étais bien incapable de lui apporter des réponses, en tout cas des réponses qui auraient pu la mettre en danger. Voilà moi je

savais pas trop, je comprenais pas trop ce qui se passait, j'avais pas encore assez d'expertise pour pouvoir le faire et c'est vrai que, oui c'était toujours moi qu'elle interrogeait, même au niveau de ses croyances. Oui, il y avait un véritable déni. Je pense que, elle, elle était vraiment dans ce déni là. On peut faire effectivement la différence. .

Moi : Et finalement, le déni il se manifestait dans... elle ne s'occupait pas de sa maladie, elle s'occupait du quotidien en fait?

Mme G. : Euh, oui, elle s'occupait de sa vie quotidienne, elle était, c'était pas possible. Pour moi le déni c'est vraiment ça. Il y a un moment où on peut pas. On ne peut pas. C'est même pas intégrable dans notre vie, dans notre histoire de se dire... « j'ai une maladie grave », surtout un diagnostic léthal, parce que je pense qu'on est plus dans ce cadre là, sur un diagnostic léthal, apprendre que j'ai une hépatite C, ou je sais pas... un diabète... on connaît les conséquences qui vont être à long terme, et où ça va être des choses particulières. Un cancer, on va être vraiment dans, on a tout de suite la mort et pour moi le déni c'est rejeter la mort, c'est être encore dans la vie. Je sais pas si, je pense que le déni est effectivement un des premiers mécanismes de défense qu'on peut mettre en place, et je pense que souvent on le dit entre collègues mais de façon « de toute façon il est complètement dans le déni », de manière très péjorative... et pourquoi pas? Je crois qu'il y a besoin de cette étape, elle est essentielle cette histoire d'étape de déni. Il me semble, qu'elle est, et je crois qu'on l'observe chez les gens. Alors moi je te dis on voit les gens plus tard, trop tard je vois pas les gens dans le cadre d'une maladie grave, comme en médecine où effectivement on voit toutes les étapes mais... on va le voir plus au niveau des familles. Mais oui, c'est drôlement important, oui moi je pense que oui...

Moi : D'accord.

Mme G. : Cette étape de déni est vraiment importante.

Moi : Et quand les gens vont être en étape de déni, qu'est ce qu'on peut faire en tant qu'infirmière, par rapport à la relation, à la communication?

Mme G. : En tant qu'infirmière, qu'est ce que je peut faire... être là. Déjà. Être là quand ils ont envie, je pense que de... c'est vrai qu'en y repensant, ça me fait penser en chirurgie, un monsieur qui étais venu pour faire une coloscopie de contrôle parce qu'il avait son papa qui était décédé d'un cancer du colon, 45 ans, il était venu faire sa colo de contrôle, on lui avait découvert un nodule qui, à priori était, pouvait être... Bon il était pas beau quand ils lui ont enlevé, ils l'ont envoyé à la biopsie mais déjà la gastroentérologue pouvait dire que il était pas terrible quoi. Donc ils lui en avait parlé, c'est vrai que... je m'en souviens de ce monsieur... qui s'était complètement emmuré et ce que j'ai fait dans ce moment là? Je l'ai laissé. Parce que je pense que de rester ça aurait été trop violent pour lui. Parce que ce monsieur avait besoin de rien. J'ai tenté d'avoir un geste d'empathie, d'essayer de parler et je sentais bien que voilà, je pense que de partir c'était.. voilà. Après on revient. Voilà je pense que la relation d'aide quand une personne est dans le déni je pense que c'est peut être en la... Aussi ce qu'on disait tout à l'heure toujours face à face avec le patient, c'est aussi d'être assez fin pour comprendre ce qu'il a besoin. Si il a besoin qu'on soit là, si il a besoin qu'on n'y soit pas. Si il a besoin qu'on le prenne dans ses bras, si il a besoin d'être en colère, on peut aussi être le réceptacle de pleins de choses, de colère de... on voit sa aussi des gens qui sont très en colère, un peu énervés, oui, je pense que c'est tout ça que c'est la relation d'aide dans le soin.

Moi : Et quelle est la place de l'équipe dans ses cas là? Dans le cas ce cas précis? Est ce que déjà l'équipe a parlé du déni du patient? De sa façon d'être, de sa réaction?

Mme G. : Ouais... si tu veux après c'est des choses... moi j'arrive pas à connaître... on a pas assez de moments et de temps pour pouvoir effectivement parler de tout ça, pas de staff, en chirurgie bien 10 fois moins... en soins palliatifs, là, on a effectivement un espace pour pouvoir parler de tout ça. Je pense que après, le déni va être, du patient, va être vécu complètement différemment d'un soignant à un autre. Tu as des gens qui justement vont avoir besoin d'essayer de faire parler la personne parce qu'ils pensent qu'effectivement de mettre des mots sur une souffrance ou sur quelque chose, c'est important. D'autres comme moi qui vont plutôt être dans le respect, d'attendre d'être plutôt... de tendre la main et d'être la un petit peu dans vous avez besoin de moi je suis là, vous avez pas besoin je ne suis pas là mais je suis là quand même... bon après voilà. Je pense qu'il n'y a pas une manière unique d'accompagner les personnes qui sont dans un déni, je crois qu'on est tous différents par rapport à ça . Maintenant, quand on y arrive pas, parce que il y a des gens où c'est hyper compliqué, il y des fois une colère, va nous renvoyer des choses très compliquées, on peut avoir le problème de transfert aussi. On est humain, on a aussi une famille, des parents qui ont pu vivre des situations difficiles, similaires, et c'est vrai que là le rôle de l'équipe par contre il est essentiel. Il faut qu'on sache absolument passer l'histoire, ou ne serais-ce que l'exposer à ses collègues. Je pense que chacun va avoir une manière complètement différente d'interpréter. Il y a des gens qui vont dire mais non il est pas du tout dans le déni il en parle vachement bien et puis d'autre qui vont penser que effectivement (*claquement de langue*), il y a quelque chose qui coince là. Mais comme je te disais tout à l'heure, pour moi ce passage là est important donc lui c'est aussi comment on peut le conceptualiser.

Moi : Alors quand tu dis passage donc finalement pour toi c'est une étape le déni. Est ce que ça veut dire que alors, je vais essayer de bien tourner la question...

Mme G. : Vas-y

Moi : A quoi sa doit amener le déni pour toi? Si c'est un passage...

Mme G. : peut-être à rien... pourquoi pas... des gens qui pourront rester dans le déni toute leur vie.. enfin, leur fin de vie. Oui je le pense sincèrement. D'ailleurs la dame que j'ai en tête pour mon mémoire, elle le restait jusqu'au bout dans le déni. Ça peut effectivement rester une longue route. Je pense que il y a des gens qui évolueront pas par rapport à ça. Je crois que le passage c'est surtout une manière de se protéger d'une réalité qui est tellement inconcevable... C'est un passage pour moi c'est une préparation, c'est une élaboration, pour moi c'est ça le déni. Vraiment quelque chose qui est en train de se mettre en place, complètement inconsciemment d'ailleurs je pense. Je pense qu'il y a quelque part quelque chose de très inconscient là dedans. C'est une élaboration ou pas. Une préparation ou pas. Et puis après je pense que le temps aide. Mais il y a des gens qui ont tellement peu de temps qu'ils peuvent même pas passer par cet acte là. Je pense que c'est une manière d'élaborer une nouvelle manière de penser face à une maladie grave. D'élaborer une nouvelle manière d'exister dans son groupe de famille, dans son groupe de travail... dans son groupe social... C'est une manière de réagir différemment... et puis faire le deuil de cette bonne santé. Et puis il n'y a pas que le déni qui va passer par là. Il va y avoir d'autres mécanismes. Mais, on va avoir la colère... on va avoir le... Mais n'empêche que je pense que le déni pour moi, c'est quelque chose qui va permettre de prendre souche et qui va s'élaborer tout doucement. Pour permettre peut-être d'accepter mais je suis pas persuadée, que l'acceptation va permettre peut-être de, pas de faire passer la pillule mais de.. d'assouplir, d'avancer, je ne sais pas...

Moi : Et tu dis sa va permettre d'avancer, qu'est ce que tu penses finalement de la théorie d'Élisabeth Kübler Ross qui dit que tu passes par un certain nombre d'étapes pour arriver à l'acceptation et finalement elle dit aussi que c'est une étape très importante et qui dit que c'est important que le

patient parte apaisé. Est ce que tu es d'accord avec cette théorie là? Par rapport à ce que tu me dis...

Mme G. : Bah tant qu'à faire oui. Tant qu'à faire ça serais bien. On le sait bien. Et on sait tous par notre expérience professionnelle, ou par expérience familiale, que partir en paix, déjà partir en paix au niveau d'une souffrance physique, partir en paix au niveau d'une souffrance morale oui, enfin ou alors il faudrait être inhumain pour se dire le contraire. Bien sur. Après dans la pratique c'est pas toujours vrai, on le sais bien.

Moi : ouais... Dans la pratique c'est pas toujours un but recherché par l'équipe alors?

Mme G. : Non, non, je ne dis pas sa. Je pense que c'est effectivement le but d'abord parce que quelque part on est soignant ce n'est pas un hasard et que on est encore beaucoup dans soigner c'est d'arriver à quelque chose, mine de rien. Donc c'est dans ce schéma de pensée. On sera un bon soignant si on arrive à calmer la douleur d'un patient, si on arrive à bien faire si on fait bien les choses... On est quand même dans cette culture quasi religieuse des infirmières d'en temps. Je pense qu'on est beaucoup encore dans ça. On a l'impression d'avoir réussi si on fait quelque chose. On peut quand même avoir réussi même si... si on a réussi à bien calmé la douleur. Mais je pense qu'on tant vers ça, vers que la personne soit le mieux possible, et on a intérêt à tendre vers ça. maintenant on prend le train de toute une vie il y a des choses qui de toute façon vont nous échapper parce qu'on est pas dans la tout puissance et heureusement! Et heureusement... On peut pas réconcilier un père qui est en train de mourir avec son fils qu'il ne voit plus depuis 25 ans, et même si cette histoire on ne la sait pas, de toute façon cette personne elle partira avec cette douleur là et on l'aura peut-être calmé au niveau de sa douleur physique et il sera peut-être parti relativement apaisé sans souffrances énormes, mais n'empêche qu'il aura la souffrance de ne pas avoir vu son fils pendant plus de 25 ans, Donc on est dans cette espace de vie et on fera au mieux, on fera au mieux. Voilà et ça je crois qu'il ne faut pas le perdre du vue, de faire au mieux, ce que l'on peut mais qu'on est pas dans cette toute puissance, de pouvoir régler la bonne mort, qu'est ce que la bonne mort, non...

Moi : Ok. Dans les situations finalement, comme tu dis la dame qui était ancienne maitresse de maison, est ce que le déni est une difficulté pour les soignants ou même dans toutes les situations?

Mme G. : Ah bah oui, c'est vachement compliqué, bien sur, parce que le déni sa nous complique la tache au quotidien. Dans le sens ou, si tu veux, un patient qui va mettre des mots sur sa maladie, et qui va être dans des questionnements c'est beaucoup plus simple. Enfin, celui qui va être au clair avec sa maladie et dans l'acceptation, c'est facile, on vient on fait ses soins et puis on repars. Bien au clair, il atout pigé, une famille qui l'encadre... c'est extraordinaire. Le jour où on tombe sur quelqu'un dans le déni à qui il va falloir faire une chimiothérapie, tu peux pas simplement arriver faire ta chimiothérapie et puis repartir, faire comme si de rien était. Alors c'est vrai que quand la personne est au clair c'est beaucoup plus facile, une personne qui est dans le déni ça demande quand même de l'imagination, d'aller rechercher des choses, d'aller faire un travail, un minimum de psycho pour essayer de ... comment aller vers elle, de faire un travail de relation, qui est beaucoup plus compliqué je pense. C'est beaucoup plus difficile. Et puis, dans le déni, ça peut nous renvoyer aussi... parce que le déni quelque fois, peut s'exprimer par plein de sentiments, ce qu'on disait, la colère peut être aussi un mécanisme de défense. La colère peut être exprimée dans le cadre d'un déni par exemple. C'est vrai qu'on voit aussi des patients qui peuvent nous renvoyer aussi dans le cas d'une famille que j'ai eu la semaine dernière, qui me renvoi de la colère, c'est difficile d'accueillir de la colère des autres! Enfin, c'est dur, on est la, on passe du temps et on nous renvoie des choses difficiles. C'est vachement plus simple quand la personne est bien au clair avec son diagnostic ou quand la famille est bien au clair avec le diagnostic. C'est bien pour nous. Une personne dans le déni c'est compliqué.

Moi : D'accord.

Mme G. : *(anecdote sans lien avec mon travail)*

Moi : Donc, la prise en charge du déni demande beaucoup plus d'investissement que sur la prise en charge de quelqu'un qui vit la maladie différemment?

Mme G. : Oui, oui, c'est une évidence. Je pense que ça demande plein de ressources, et je pense que si tu ne met pas en place ses ressources tu passes à côté de pleins de choses.

Moi : Pour la personne?

Mme G. : Pour toi aussi. Moi je suis restée peut être très dans cette idéalisme du... on est pas infirmiers pour rien. Voilà moi quand je rentre dans la chambre du patient c'est vraiment un... *(mimique avec un grand sourire)*. Pour moi, c'est vraiment une rencontre, si tu passes à côté de ça par facilité, parce que tu as 20 personnes derrière qui attendent pour leur soin, parce que tu n'as pas le temps, c'est facile, tu poses les médicaments tu t'en vas mais je pense que tu passes à côté de beaucoup de choses... D'une élaboration qui est peut-être en train de se faire... Le déni c'est des choses qui s'élaborent vers plus ou moins une acceptation, en tout cas il y a quelque chose qui se tricote là et tu passes à côté de ton rôle essentiel. Ton rôle essentiel de soin. Et c'est ça le soin.

Moi : Ok. Merci beaucoup.

## Grille d'analyse des entretiens

Catégories/thèmes	Infirmière n°1	Infirmière n°2	Infirmière n°3
<b>Parcours infirmiers</b>	43 ans, 20 ans d'expérience professionnelle, en train de passer le DUSP, a passé un an en USP, 10 dans un service avec deux LISP	54 ans, 32 ans de diplôme d'infirmière, DU soins palliatif, « à l'hôtel dieu on meurt à peu près dans tous les services, j'ai côtoyé les personnes sur leur fin d'existence »	47 ans, infirmière depuis 2006, 6 mois en soins palliatifs, a fait la majorité des services d'un hôpital, mémoire sur le déni face à la maladie grave
<b>Vision des soins palliatifs dans leur rôle relationnel</b>	« aller dans le sens du patient, attendre ses réactions pour pouvoir y répondre. Attendre ses demandes, lui permettre de passer le plus de temps possible avec sa famille, apaiser les symptômes pénibles, lui permettre d'être jusqu'au bout la personne qu'il a été »	« tenter de s'adapter à la personne, à sa famille d'être dans l'écoute, le toucher, écouter l'autre c'est faire le silence. Essayer de comprendre son histoire de vie »	« pour moi le soin palliatif c'est ce côté supplémentaire de notre formation, cette prise en charge globale du patient. C'est prendre le wagon de toute une vie, ce qu'on va mettre en place justement pour favoriser le bien être du patient alors ça va être par notre thérapeutique, par nos gestes, par notre discours, par notre relation, on s'intègre dans une histoire »
<b>Vision de la relation d'aide</b>	« J'en reviendrais à ce que j'ai dit juste avant. C'est vraiment être à côté du patient et attendre sa demande pour pouvoir y accéder, lui permettre d'être toujours une personne, son identité propre, permettre à sa famille de vraiment être intégrés dans le service pour pouvoir émettre leurs demandes particulières »	« C'est tout plein de choses, là ce que je t'ai dit quelque part, la présence, l'écoute, donner la main et puis il se peut aussi qu'il y ait des personnes qui n'aient pas envie de ça. il faut s'adapter à chaque personne en fait. »	« La relation d'aide c'est quand on arrive quelque part à se mettre au même niveau que le patient ( <i>gestuelle d'une balance qui se met au même niveau des deux cotés</i> ), une relation des plus authentiques, des plus véridiques, avec notre compétence de soignant, mais aussi avec la compétence du patient, on arrive virtuellement à se mettre un petit peu au même niveau. »
<b>Analyse par rapport au déni</b> Situations de déni	« j'ai remarqué que souvent chez les gens, soit ils demandent	« Un monsieur, phase terminale d'un cancer des surrénales avec	« une patiente, 54 ans, « maitresse de maison » dans une maison de

	<p>absolument au médecin ce qu'ils ont, par contre ils nous lancent des perches à nous les infirmières, mais sans vraiment vouloir entendre les termes, ils ont entendus les termes de la maladie et ils continuent quand même, souvent, à se projeter dans la vie. Soit on leur parle de tumeur, mais eux ils continuent à dire que c'est des petits kystes, des petites choses comme ça »</p>	<p>métastases au cerveau, il tenait à peine debout, il s'est mis en hyperactivité, il avait acheté un mini bulldozer, il achetait, énormément de projets, ce qui affolait énormément ses proches. L'autre personne, elle parlait de sa retraite alors que franchement elle tenait plus tellement debout. Son état de santé se dégradait mais elle achetait des choses, comme une hyperactivité dans les achats et dans les projets. »</p>	<p>retraite privée, elle avait un cancer du colon, c'est quelqu'un qui était dans le déni dans le sens où elle savait qu'elle allait mourir parce que, elle avait assez de connaissances pour savoir. Elle est toujours restée très, très, comme si de rien était, très hautaine. on allait lui faire des lavements, elle nous disait comment faire.</p> <p>La patiente : métastases suite à un cancer de la thyroïde on lui a annoncé le pronostic de la maladie grave, et c'était, ok, elle prenait toutes les informations elle était toujours dans des questionnements de déni c'était « il me raconte vraiment n'importe quoi », elle était vraiment dans la projection de faire construire un escalier roulant dans sa maison pour y retourner.</p> <p>Un monsieur qui était venu pour faire une coloscopie de contrôle, 45 ans, on lui avait découvert un nodule la gastroentérologue pouvait dire qu'il était pas terrible quoi. Donc ils lui en avait parlé, ce monsieur s'était complètement emmuré. »</p>
<p>Caractéristiques du déni</p>	<p>« un silence, se projeter dans la vie, on leur parle de tumeur, mais eux ils continuent à dire que c'est</p>	<p>« J'ai vu des patients me dire bah « je vais me lever », je vais faire ceci je vais faire</p>	<p>- « comme si de rien n'était, parlait de son crabe. » - « c'était « il me raconte</p>

	des petits kystes »	cela alors que on sait que c'est complètement impossible ».	vraiment n'importe quoi » »
Vision du déni		« le refus de l'échéance qui arrive »	« Pour moi le déni c'est vraiment ça. Il y a un moment où on peut pas. C'est même pas intégrable. C'est rejeter la mort, c'est être encore dans la vie. Le déni est effectivement un des premiers mécanismes de défense. Je crois qu'il y a besoin de cette étape. C'est un passage pour moi c'est une préparation, c'est une élaboration, pour moi c'est ça le déni. Quelque chose qui est en train de se mettre en place, je pense que le temps aide. C'est une manière d'élaborer une nouvelle manière de penser face à une maladie grave. D'élaborer une nouvelle manière d'exister dans son groupe de famille, dans son groupe de travail... dans son groupe social... Pour permettre peut-être d'accepter. »
Rôle en tant qu'infirmière et attitudes soignantes	« Je respecte leur silence. Soit ils me lancent des perches et je leur demande à ce moment là ce qu'ils ont compris. Si ils en ont parlé au médecin, et qu'est ce qu'on leur a dit, et si ils répètent dans le sens où c'est un petit kyste ou quelque chose comme ça, et bien je leur demande si ils veulent des informations complémentaires. Si ils	« Communication » « J'utiliserais la reformulation. Si ils me disait « Ah bah tiens demain, je vais labourer mon champs » je lui dirait « ah bon, demain vous labourez votre champ et comment ça va se passer? ». Je crois que j'essayerais de le faire parler à ce sujet-là. Mais sa ne sert à rien d'aller à son	« Être là quand ils ont envie, empathie, essayer de parler, être assez fin pour comprendre ce qu'il a besoin. On peut aussi être le réceptacle de pleins de choses »

	<p>me disent « bah non, le docteur m'a dit... » je pense qu'ils ont intégrés mais qu'ils ne veulent pas l'entendre. Par contre si ils me disent « bah oui effectivement peut-être qu'il faudrait que j'en reparle avec lui » dans ces cas là je demande aux médecins de retourner le voir et d'en reparler. »</p> <p>« répondre le plus à ses besoins : besoin de religion, besoin d'être encore une personne, besoin d'être entouré, d'être aimé, besoin de relation avec l'équipe, d'informations si il le souhaite. »</p>	<p>encontre. »</p>	
Place de l'équipe pluridisciplinaire	<p>« c'est le médecin avant tout qui doit expliquer l'examen, dire « on a trouvé quelque chose »</p> <p>Ce n'est pas un objectif de l'équipe de se dire qu'il faut à tout prix qu'il sache pour pouvoir accepter.</p> <p>Si il y a des pleurs, si il y a des choses comme ça, on ira voir un petit peu plus loin en proposant le psychologue.</p> <p>Nous nos enjeux c'est que ça se passe le mieux possible »</p>	<p>« Ça, je ne l'ai pas vu Il n'y a pas encore une démarche commune. »</p> <p>« accompagnement humain avec ce que chacun peut donner de lui. »</p>	<p>« le déni du patient va être vécu différemment d'un soignant à un autre. Tu as des gens qui justement vont essayer de faire parler la personne parce qu'ils pensent que mettre des mots sur une souffrance, c'est important. D'autres comme moi qui vont plutôt être dans le respect, d'attendre de tendre la main et d'être là un petit peu dans vous avez besoin de moi je suis là, vous avez pas besoin je ne suis pas là mais je suis là quand même... »</p>
Tendre vers une acceptation?	<p>« l'acceptation viendra peut être pas forcément, ce n'est pas un but en soi, on a envie qu'il parte apaisé, d'un point de vue de la douleur, du moral, etc...</p> <p>Si il ne pose pas de</p>	<p>« J'ai jamais vu sa »</p>	<p>« L'acceptation va permettre peut-être d'assouplir, d'avancer. Partir en paix au niveau d'une souffrance physique au niveau d'une souffrance morale. on est pas dans cette</p>

	questions, peut-être qu'il a accepté, qu'il n'a plus envie d'en parler. »		toute puissance, de pouvoir régler la bonne mort »
Le déni des familles	<p>« La mère continuais à demander d'autres avis. Est ce qu'elle était dans le déni ? on lui avait quand même dit que la situation étais en palliatif. Donc elle étais en déni de la situation. »</p> <p>« Parce que c'est la famille qui parfois nous dira « il pleure » ou des choses comme ça et nous on ne l'aura pas forcément vu. »</p>	<p>« la petite fille de 46 ans d'une personne âgée qui me dit « mais après votre service ils vont où? » Alors que la mamie elle était vraiment... j'ai du lui dire avec beaucoup de délicatesse que bah après notre service c'était terminé. Elle est tombé des nues. un autre aussi alors c'était presque ce qu'on pourrait appeler le deuil anticipé. Pour lui la tata était déjà morte, et il est venu demander à ma collègue « dites moi quand est ce qu'elle va mourir parce que moi il faut que je demande ma journée au patron ». Tu te dis bon bah il y a un problème quoi. »</p>	<p>Des familles qui ne veulent pas voir que l'état de santé leur proche est mauvais.</p> <p>« j'ai plus des exemples en tant que soignante de familles qui sont dans le déni, ou alors la fin est évidente, le patient est vraiment sur le fil et la famille vraiment n'y croit pas, ou voilà, ils sont encore sur des projets, etc... »</p>
Difficultés soignantes	<p>« Médecins : on a trouvé quelque chose, ils en parlent d'abord à la famille. Si la famille dit « non, il ne faut pas lui dire », on ne le dira pas au patient, si le patient demande on explique à la famille qu'on lui dira. »</p>	<p>attitudes des familles</p> <p>« la fin de vie, c'était plus dans l'habitude de travail. Les décès, il y en a régulièrement. »</p> <p>« Il n'y a pas encore une démarche commune. »</p>	<p>« on a pas assez de moments et de temps pour pouvoir effectivement parler de tout ça, pas de staff. c'est difficile d'accueillir de la colère des autres. une personne qui est dans le déni sa demande quand même de l'imagination, d'aller rechercher des choses, un travail de relation. ça demande plein de ressources »</p>

## Research work : denial and end of life

### Abstract

Nowadays, end of life and palliative care are a care issue. Indeed, the Leonetti law was voted unanimously by the "Assemblée Nationale". Today's society has excluded the death of public space, to find it in hospitals, where 58% of French people die now. Some of them at the end of life are in denial.

That's why I chose to talk about the care of this people. I would like to identify the nurse role in case of denial, to answer this question: "how to react to the denial of a end of life patient?"

So, I interviewed two experienced nurses who have the degree of palliative care, and a young nurse. They explained to me their care vision, how they do when the patient is in denial, what they think about acceptance, and their difficulties in particular with families.

This research allowed me to understand that the management of the patient in denial depends on its care design and the team is important.

Thus, we can help a patient about his denial by questioning or by respecting his silent ; it depends on the patient. The key is going step by step at the rythm's patient, together.

Key words : denial, end of life, helping relationship, accompaniment, care team

## Mémoire : déni et fin de vie

### Résumé

De nos jours, la fin de vie et les soins palliatifs sont un enjeu de soins. En effet, la loi Leonetti a été votée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale. La société actuelle a exclu la mort de l'espace public, pour la retrouver dans les hôpitaux, où décèdent 58% des français actuellement. Une partie de ces personnes en fin de vie est dans le déni.

C'est pourquoi j'ai choisi de parler de la prise en charge de ses personnes. Je souhaite identifier le rôle de l'infirmière en cas de déni, pour répondre à cette question : "comment réagir face au déni d'un patient en fin de vie?"

J'ai donc interrogé deux infirmières expérimentées qui ont le diplôme universitaire de soins palliatifs, et une jeune infirmière.

Elles m'ont expliqué leur vision des soins, leur façon de procéder face au déni du patient, ce qu'elles pensent de l'acceptation, et leurs difficultés notamment avec les familles.

Cette recherche m'a permis de comprendre que la prise en charge du patient dans le déni dépend de sa conception du soin et que l'équipe y a un rôle important.

Ainsi, on peut autant aider un patient dans le déni en l'interrogeant qu'en respectant le silence, cela dépend du patient. L'essentiel est d'avancer au rythme du patient, ensemble.

*Mots clés : déni, fin de vie, relation d'aide, accompagnement, équipe de soin*