

MATRAS Nelly

Et si on parlait de la mort ?



IFSI de Chalon sur Saône

Année scolaire 2010/2011

SOMMAIRE

Introduction	3
Situation de départ	3
I) Présentation générale.....	5
II) L'outil d'enquête.....	5
a.) Réalisation de la grille.....	5
b) Déroulement de l'enquête.....	6
c) Limites de l'enquête.....	6
III) Analyse des entretiens.....	6
IV) Synthèse.....	11
Les concepts :	
A) La mort.....	12
B) Le deuil.....	14
C) Verbaliser ses émotions.....	15
D) La qualité de la prise en charge.....	17
Conclusion	18

Bibliographie

Annexes

INTRODUCTION

Sans doute proche de la « crise de milieu de vie », j'ai eu très envie de reprendre mes études. Etonnée par ma propre audace de m'engager avec des gens très jeunes dans les difficiles études qui conduisent au diplôme d'infirmière. La discipline soignante, complexe et certainement idéalisée m'a aussitôt enthousiasmée. Pour écrire ce travail de fin d'études je m'étais fixé un objectif simple : avoir un sujet qui me passionne qui fasse que ce travail ne soit pas une contrainte, et qu'il me permette de réfléchir. C'est la question de la mort qui s'est imposée à moi. Mon objet n'était pas de régler des comptes avec la mort (d'ailleurs qui peut se targuer d'avoir réglé ses comptes avec la mort ?) mais plutôt de creuser la question de la prise en compte de la fin de vie. Dans les services, j'avais été surprise par les réactions de certains professionnels, dans des attitudes de fuite, de malaise, or naïvement je pensais qu'ils faisaient face, qu'ils avaient la formation et les ressources nécessaires pour appréhender ce moment dans sa richesse autant que dans sa complexité. Mais c'était simplement des attitudes humaines, variables d'un agent à l'autre, capable du meilleur comme du pire. Pour réaliser ce travail, je suis partie d'une situation qui m'a interpellée, dans un second temps, j'ai construit une grille d'entretien, j'ai ensuite interrogé des professionnels dans le cadre d'entretiens semi dirigés. Après avoir analysé les réponses et fait une synthèse, j'ai dégagé plusieurs concepts : la mort, le deuil, verbaliser ses émotions, et la qualité de la prise en charge soignante.

Situation de départ

Avant d'entamer ce cursus de formation d'infirmière, j'avais une appréhension prédominante : quelle serait ma réaction face à la mort des patients ?

Serai-je en mesure de l'affronter ?

Lors de mes stages en première année je n'ai pas eu l'occasion d'y être confrontée. En deuxième année dans un service de traumatologie, une dame âgée, Mme M. est décédée un matin, seule dans son fauteuil.

Mme M avait été victime d'un AVC quelques mois auparavant, son élocution était incompréhensible, seule l'intonation de sa voix donnait une indication sur ses besoins. Mais elle était souriante et plutôt dynamique, hospitalisée pour un problème orthopédique, elle avait 88 ans.

Nous l'avons trouvée sans vie la tête légèrement inclinée. Nous avons immédiatement appelé l'interne de garde, après l'avoir allongée sur son lit. Plus tôt dans la matinée une collègue aide-soignante avait douché Mme M. sans déceler d'anomalie dans son état de santé ou autre signe de souffrance. Cette jeune aide-soignante plutôt expérimentée dissimulait mal son émotion, elle s'était occupée de Mme M. presque tous les jours, et avait tissé des liens avec elle malgré la difficulté à communiquer. Elle pleurait discrètement et cela ne semblait concerner personne. L'interne s'avisa d'emblée de savoir qui avait pris les constantes de Mme M le matin et si celles-ci étaient normales. Le cadre appela la famille, la morgue vint rapidement retirer le corps. Le lendemain matin lors de ma prise de poste un autre patient occupait la chambre. Et il ne fut plus question de Mme M.

Si d'un point de vue personnel, j'ai été rassurée quant à mon aptitude à m'occuper d'une personne décédée. D'un point de vue professionnel, et à ce moment là, j'ai trouvé que tout était mis en place pour tenter de banaliser ce décès, que le dispositif dans son ensemble manquait singulièrement d'humanité.

Cette situation pourtant banale, a donc suscité chez moi bon nombre de questions :

- En quoi un retour en équipe sur la fin de vie de Mme M aurait-il pu nous permettre d'exprimer notre ressenti pour pouvoir prendre de la distance?
- Pourquoi cette question de la mort est elle si souvent évitée dans la communication soignante ?
- Si on considère la mort comme une question humaine fondamentale, ne devrait-elle pas être une question primordiale dans la réflexion des soignants ?
- L'évitement de nombreux soignants (et de l'institution elle-même) face à cette question de la mort, est-il un moyen de défense ? Signe-t-il un malaise plus profond ?
- Pourquoi est-ce si difficile des mettre des mots sur la mort, alors qu'elle est dans notre profession le risque ultime ? Et évènement inéluctable pour chacun d'entre nous ?

Embrasser une profession paramédicale, pour moi, c'est prendre une grande responsabilité à l'échelle humaine. S'occuper du territoire fragile qui sépare la vie de la mort. On y va, désarmé avec pour seul bagage son vécu, sa personnalité, sa sensibilité et des rudiments de savoir-faire techniques que l'on peut ériger en rempart, en armure, ou mettre au service d'une personne.

Etre soignant pour moi c'est donc avoir cheminé (entre autre) à propos de cette question de la mort, pour aider les patients à verbaliser leurs craintes, leurs angoisses, mais comment aider si on n'y a pas réfléchi ? Si l'on ne s'est pas arrêté un peu sur cette question, si on n'a pas affronté cette étape existentielle qui concerne tout le monde, mais qui pour autant reste un tabou et se parle si peu.

Et je me pose cette question : En quoi le fait de parler de la mort après un décès pourrait fédérer une équipe autour d'un projet d'accompagnement sur le temps du "mourir" ?

Mon travail a pour objet de considérer le travail des soignants, et à essayer de comprendre pourquoi un évènement aussi courant que la mort, est évincé si souvent de la parole des professionnels de santé. Rares sont les infirmiers (ères) qui intègrent ce paramètre inéluctable. Présente en toile de fond, la mort est reléguée à la notion d'échec des soins, et dévolue aux soins palliatifs.

A l'heure de la prise en compte des dimensions psychologique, physique, sociale et spirituelle des patients, la réflexion se trouve amputée d'une composante fondamentale. Simple reflet de la mentalité actuelle et de la prise en compte de la mort dans la société contemporaine, dommageable pour les patients mais aussi pour ceux qui les accompagnent.

«La mort était un mystère. Elle est désormais un problème¹. » Edgar Morin

¹ Edgar Morin L'homme et la mort 1976

« J'avais noté que, refoulée de plus en plus durant les dernières décennies de la civilisation occidentale, la mort n'avait cessé de fermenter sous forme d'angoisses prenant des masques divers, et qu'elle était devenue d'autant plus abominable qu'elle paraissait inavouable, d'autant plus insensée qu'elle était impensée. » Edgar Morin L'homme et la mort 1976, préface.

En tant qu'étudiante infirmière, je cherche seulement à comprendre. Ce travail de fin d'étude est donc une opportunité pour me permettre de cheminer sur la question.

S'il existe un protocole pour prendre physiquement en charge une personne décédée, il n'y a pas de reprise d'équipe par rapport à ce décès. La personne est au plus vite évacuée du service et du discours, du tableau de service, des plans de soins, son dossier est archivé au plus vite. Pourquoi en parler puisqu'il ou elle est mort ? C'est une perte de temps inutile, et le temps même à l'hôpital (surtout à l'hôpital) c'est de l'argent. Non, si la parole ne circule pas par rapport à la mort ce n'est pas uniquement pour des raisons de censures institutionnelles.

C'est ce que je vais tenter de démontrer par ce travail.

I. PRESENTATION GENERALE

Dans le cadre de mon travail de fin d'étude, j'ai souhaité mener des entretiens, cet outil d'enquête me semblait plus approprié au sujet abordé. Dans la mesure où ma question de départ abordait le fait de « fédérer une équipe », il m'a semblé intéressant d'interroger des infirmières et des aides-soignantes. Il est important de préciser que deux des infirmières interrogées et deux des aides-soignantes travaillent dans le même service de chirurgie. Au départ je souhaitais confronter des témoignages en soins généraux, et d'autres en long séjour, mais malgré mes appels répétés, il m'a été impossible d'obtenir un rendez-vous dans le service de long séjour désigné. Les professionnels interpellés n'étaient pas intéressés par le sujet, et n'avaient pas le temps de me répondre. C'est ce que m'a répondu un cadre que j'appelais pour la 4^{ème} fois, elle m'avait proposé de faire une demande à l'équipe pour finalement m'expliquer que les membres de son équipe n'étaient pas intéressés. J'ai vécu ces refus répétés comme un évitement qui confirmait mon intuition de départ : la mort reste un sujet difficile à aborder. Comme le dit Marie de Hennezel dans son livre, mourir les yeux ouverts : *« La mort [...] est une agression venue du dehors. Il suffit de la nommer pour créer une tension émotive incompatible avec la vie quotidienne. »*³

Afin de pouvoir rédiger une grille d'analyse j'ai commencé par retranscrire ces entretiens le plus fidèlement possible, en essayant d'inclure les silences, les hésitations et les rires. Toutes ont participé à ces entretiens avec beaucoup de pudeur, et essayé de déterminer ce qui dans leur pratique, leur manque ou les dérange.

II. L'OUTIL D'ENQUÊTE

a) Réalisation de la grille

Pour réaliser cette grille d'entretien (grille figurant en annexe I), j'ai repris les mots clefs de ma question de départ. J'ai essayé de poser des questions simples et pas trop intrusives, par exemple la première question : « Depuis quand travaillez vous dans ce

² Edgar Morin L'homme et la mort p18

³ M de Hennezel Mourir les yeux ouverts, p 55

service ? ». Cette question avait pour but, d'évaluer si l'expérience influençait l'émotion des professionnels, ou leur manière d'aborder la question de la mort. J'ai trouvé intéressant de constater que la dernière question : « Avez-vous envie d'évoquer un autre aspect que je n'aurais pas abordé ? », question que je pensais n'être qu'une simple formalité, a permis à chacun de parler davantage, quatre soignantes sur six ont éprouvé le besoin d'approfondir la discussion.

b) Déroulement de l'enquête

J'ai pu bénéficier d'un endroit calme pour mener mes entretiens, les professionnels après un mouvement de recul, ont facilement parlé de leurs expériences et de leurs émotions. Ils se sont impliqués dans leurs réponses.

c) Limites de l'enquête

Je regrette de ne pas avoir approfondi certaines questions, je n'ai pas osé interférer dans les différents entretiens, pensant que la retranscription serait plus simple si tout le monde bénéficiait des mêmes questions. Mais je me suis aperçue en retranscrivant mon travail que je n'avais pas assez de questions de relances, qui m'auraient permises une meilleure compréhension des réponses et du même coup une exploitation plus précise.

III. ANALYSE DES ENTRETIENS

Question 1

« Depuis quand travaillez-vous dans le service ? »

Cette première question visait à évaluer si l'expérience ou le temps passé dans un service influençait les réponses. Les infirmières d'un même service, ont respectivement de 4 à 9 ans d'ancienneté, les deux aides-soignantes également du même service : L'une n'est là que depuis trois mois, la seconde depuis quatre ans. La troisième infirmière d'un autre service de chirurgie y travaille depuis 6 ans, et la troisième aide-soignante travaille en long séjour depuis 10 ans. Une aide soignante et une infirmière insistent sur le fait que l'expérience est un atout majeur dans la confrontation avec la mort et les familles. Cependant l'expérience ne semble pas être un rempart, l'une des infirmières les plus expérimentée semble être encore plus touchée que les autres. L'entretien lui-même est chargé d'émotion.

Question 2

« Diriez-vous que vous êtes confronté régulièrement à la mort des patients ? A quelle fréquence ? »

Cette question me paraissait plutôt simple mais les réponses m'ont démontré qu'elle ne l'était pas. Les quatre personnes travaillant dans le même service disent être confrontées régulièrement à la mort des patients, mais les fréquences sont complètement différentes. Une infirmière précisant qu'elle travaille à temps partiel, donne une fréquence estimée à un décès tous les deux ou trois mois. La seconde infirmière parle d'une fréquence allant

jusqu'à deux décès par semaine. Une aide-soignante dit ne pas savoir, elle dira seulement : « je ne sais pas, ça arrive... ». La seconde aide-soignante donne un ordre de fréquence de deux à trois décès par mois précisant que ce n'est pas régulier. L'aide-soignante travaillant en long séjour donne une fréquence précise de 16 décès en 2010, soit plus de un par mois.

Il semble évident que même s'il est difficile de déterminer une fréquence, la confrontation à la mort des patients, régulière ou non est bien une réalité pour les soignants.

Question 3

« Après le décès d'un patient dans votre service, éprouvez-vous le besoin d'échanger autour de ce décès ? »

Une infirmière et deux aides-soignantes sont catégoriques dans leur « oui ». Les deux autres infirmières et la troisième aide-soignante sont plus mesurées dans leur réponse : elles n'éprouvent pas toujours le besoin d'en parler mais elles mettent en parallèle les circonstances du décès. Si le décès est subit, une aide-soignante exprime qu'elle a besoin d'en parler pour comprendre : « Il faut qu'il y ait une raison ... », une autre explique qu'au bout de 26 ans de métier « elle arrive à gérer », même si elle met l'accent sur l'âge des personnes qui meurent, ou sur les circonstances plus ou moins pénibles du décès, auquel quelquefois s'ajoute le stress de la réanimation et l'échec de celle-ci. Une seule d'entre elles, infirmière, répond que « non, pas forcément » mais dans la suite de l'entretien elle explique qu'elle évoquera ce décès avec des collègues, voire avec sa famille pour « évacuer du stress ».

Il ressort de ces entretiens que même si mettre des mots sur ces situations de décès n'est pas systématique, ou pas toujours vécu comme une nécessité, toutes éprouvent le besoin d'en parler pour différentes raisons : pour comprendre, pour se déculpabiliser, pour évacuer...Ce qu'elles vont décliner dans la suite des entretiens.

Question 4

« Vous sentez vous affectés personnellement par la mort d'un patient ? Pouvez-vous dire ce que vous ressentez ? »

Une seule des personnes interrogées dit clairement à quel point elle se sent personnellement affectée car : « ça me ramène à ma famille ».

Les autres expriment qu'elles ne sont pas « personnellement » affectées, une aide-soignante précise qu'elle se protège un petit peu, en considérant justement que les gens dont elle s'occupe ne sont pas de sa famille. Les autres semblent plus détachées, une infirmière précisant même que ça ne la « touche pas sur le plan affectif » et que ça ne l'affecte pas. La troisième infirmière explique que « ça affecte toujours un petit peu, mais elle met l'accent sur l'importance de garder ses distances, considérant que « avec le recul...on y arrive mieux que quand on démarre dans le métier. »

L'expérience permet-elle d'aborder plus sereinement la question de la mort ? Permet-elle à la parole de circuler plus librement sur cette question ?

Question 5

« Vous arrive-t-il d'évoquer ce décès entre collègues ? »

La réponse à cette question est quasi unanime, c'est « oui ». L'accent est mis sur l'importance des temps de relèves qui facilite les échanges, mais aussi les discussions sur le parking, qui permet de partager émotion et colère. Cette unanimité me permet d'affirmer que même si elle est informelle, donc soumise à la subjectivité, la parole circule.

Question 6

« Y a-t-il une démarche d'équipe autour de ces situations ? »

Une aide-soignante et une infirmière (du même service) décrivent une démarche d'équipe informelle. Cette démarche existe mais elle est implicite donc subjective et dépendante de l'expérience et du vécu de chacun. Les deux autres infirmières déplorent l'absence de démarche d'équipe, l'une d'entre elles précise être en grande difficulté. Ces deux dernières pensent qu'une démarche plus formalisée leur serait utile. « Il n'y a rien et c'est dommage... ». Une aide-soignante souligne que les réactions sont différentes en fonction du vécu de chacun, et que c'est ce qui enrichit la prise en charge. Quatre sur six personnes interrogées déplorent que les protocoles existant ne concernent que les gestes techniques à effectuer sur la personne décédée. Deux aides-soignantes expriment qu'il y a déjà trop de protocoles dans la profession soignante, et que l'on ne peut pas formaliser des comportements individuels, chaque personne réagit aussi par rapport à son vécu. Au départ de ce travail, je pensais sincèrement qu'un protocole avec des réunions formalisées qui permettraient de revenir sur les décès était indispensable pour la qualité de la prise en charge globale des patients.

Question 7

« Avez-vous participé à l'élaboration d'un protocole spécifique en cas de décès ? »

Personne parmi les professionnels interrogés n'a participé à l'élaboration d'un protocole, et reconnaît que ce qui existe est plutôt un guide technique, qui décrit les étapes de la toilette mortuaire, les délais, et ce qui faut retirer du corps, (Sonde à demeure, cathéter...), ce qu'il faut laisser, les personnes à contacter et les formulaires à remplir.

Question 8

« A la suite d'un décès dans le service, avez-vous déjà eu recours à un psychologue ? »

Trois personnes ont répondu « oui », trois personnes ont répondu « non » donc les avis sont partagés, une infirmière qui estime que « moi, ça ne peut rien m'apporter... », Une autre infirmière pense que « pour le décès de personnes jeunes, ce serait bien de pouvoir évacuer ». Une aide-soignante explique à quel point sur certaines situations l'intervention d'une psychologue lui a permis de prendre du recul pour pouvoir passer à autre chose. « La psychologue a des mots qui font que ça nous fait du bien, moi maintenant je sais comment agir... » L'intervention d'un psychologue pour tous semble

être liée à des événements ponctuels et difficiles. La majorité d'entre elles déplore que cette intervention ne soit pas plus systématique.

« La souffrance des équipes médicales et soignantes n'est pas prise en compte. Trop de services, pourtant confrontés quotidiennement à la mort de leurs patients, ne disposent d'aucun soutien psychologique ni d'aucun temps de réflexion éthique. »⁴

Question 9

« Avez-vous déjà été à l'initiative de discussions d'équipe autour de la mort d'un patient ? »

Une aide-soignante dit : « On n'ose pas peut-être, on en parle comme ça mais c'est juste succinct, on ne va pas aller jusqu'au bout. » Les trois infirmières disent avoir initié ces discussions : « ça se fait naturellement ». Cela renvoie certainement au rôle d'animatrice de l'IDE lors des transmissions. Les trois aides-soignantes ne se souviennent pas avoir été à l'origine de ce genre d'échanges. Le manque de discussion autour de la question de la mort émerge de manière prépondérante. Que les agents pensent en être responsables ou qu'ils renvoient cette responsabilité sur le cadre ou le chef de service, la majorité d'entre eux considère que la question n'est pas suffisamment abordée, et en éprouve une certaine frustration. C'est déjà ce que pointait Marie de Hennezel dans son rapport au gouvernement : « On retrouve, dans tous les services confrontés à la mort des patients, le même leitmotiv : manque de temps pour accompagner, manque de temps pour parler ensemble, manque de psychologues pour les familles et pour les soignants. »⁵

Question 10

« Les conditions de prise en charge d'une personne décédée dans votre service vous satisfont elles ? »

Aucune des réponses n'est vraiment claire. On sent une certaine ambivalence, une infirmière souhaiterait que le patient décédé soit évacué au plus vite, une autre explique qu'elle préfère être déchargée de la toilette mortuaire. Une aide-soignante dit trouver le départ des corps trop rapide, mais en même temps : « on ne va pas les garder quinze ans dans le service. » La majorité des personnes interrogées ne sont pas entièrement satisfaites de la prise en charge et pensent qu'il y a des choses à modifier. L'une se dit très gênée par la solitude des gens qui vont mourir, une autre est dérangée par l'agitation du service, qui vient parasiter la peine d'une famille en deuil. Aucune ne propose de réelles améliorations, quelque chose dérange sans que ce soit clairement identifié. L'aide-soignante qui travaille en long séjour, m'explique que la toilette mortuaire est prise en charge par les pompes funèbres, et que cela facilite son travail. Être dispensé de la toilette mortuaire ne convient pas à tout le monde, en service, certains soignants considèrent cela comme un hommage ultime à la personne décédée, et donc comme un geste nécessaire pour un deuil à venir.

⁴ M de Hennezel Rapport 2003 Mission fin de vie et accompagnement, p14

⁵ M de Hennezel Rapport 2003 Mission fin de vie et accompagnement, p28

Question 11

« Éprouvez-vous le besoin d'évoquer ces situations en dehors du service ? »

Toutes éprouvent le besoin d'en parler en dehors du service, sauf une infirmière qui assure ne pas en parler en dehors du boulot, mais me précise ensuite que c'est parce qu'elle vit seule... Les autres disent clairement en avoir « besoin », même si : « tout le monde n'est pas préparé à entendre des histoires de décès, tu ne peux pas en parler avec n'importe qui... »

Comme le souligne Marie de Hennezel, toujours dans le rapport de 2003 :

« C'est le déni de cette souffrance naturelle –propre à l'humain – dans un monde où la toute puissance médicale et la maîtrise des situations sont la règle, qui engendre une usure chez les soignants. Ceux-ci manquent de repères, d'échelle de valeurs, ou de possibilité de penser leur pratique. »⁶

Question 12

« Pouvez-vous relater brièvement une situation où vous avez abordé la question de la mort avec un patient ? »

Seule une infirmière, peut citer plusieurs exemples. Les autres ne peuvent rien retracer précisément. Une aide-soignante dit qu'elle en parle librement en précisant : « on ne va pas dire le mot comme ça, on va dire autrement. » Cette personne réalisera la totalité de l'entretien sans prononcer une seule fois le mot « mort ». J'ai été surprise par la pauvreté des réponses à cette question, certaines expriment même des regrets de n'avoir pas pu ou pas osé aborder la question avec des patients.

Marie de Hennezel le constatait déjà :

« Les soignants non formés et isolés dans leurs pratiques ne disposent pas du savoir être et du savoir-faire qui leur permettraient d'accompagner la personne en fin de vie. La conspiration du silence, la poursuite de traitements inutiles est alors souvent la règle, engendrant une solitude que rien ne viendra apaiser. C'est alors que devant des souffrances qu'on ne sait pas soulager, la tentation de répondre au voeu de mort par un geste létal s'impose dans certains services. »⁷

Question 13

« Avez-vous envie d'évoquer un autre aspect que je n'aurais pas abordé ? »

Cette question a permis à quatre personnes sur les six, de prolonger la discussion, d'évoquer des aspects qui sont au cœur de leur pratique professionnelle. « De temps en temps, en transmission on va faire une pause, on va parler d'un cas qui est un peu difficile mais c'est vrai qu'il faudrait peut-être élargir un peu plus... », Cette aide-soignante pense que les échanges pourraient être approfondis, et revient sur la question de la douleur qui n'est pas toujours soulagée en fin de vie. « Ça me dérange, on est en

⁶ M de Hennezel Rapport 2003 Mission fin de vie et accompagnement, p 31

⁷ M de Hennezel Rapport 2003 Mission fin de vie et accompagnement

2010 et voir ça ! ». Une infirmière partage ce sentiment. Une autre met l'accent sur l'accompagnement des familles qui à son avis est relégué au second plan du fait de la charge de travail avis partagé par sa collègue infirmière. La dernière aide-soignante conclut l'entretien : « Je pense qu'il y a un manque de discussion et je trouve que c'est dommage, ça reste tabou et il y a plein de choses à remettre au clair... »

IV. SYNTHESE

Il ressort de ces entretiens que la question de la mort est bel et bien une question gênante même si elle reste une question humaine fondamentale. C'est une question qui concerne directement les soignants. La nécessité d'en parler est évidente pour tous les soignants interrogés, il semble cependant que les réactions diffèrent selon le degré d'expérience. Les idées forces que j'ai pu dégager sont :

- Le manque de communication dans les équipes à propos de la question de la mort.
- La question de l'accompagnement des familles.

La question de l'accompagnement des familles revient souvent au fil des entretiens, et semble poser problème dans la prise en charge des personnes en fin de vie autant que pour l'annonce des décès. Pascale Thibault le décrit très bien :

« Au cours des formations médicales et infirmières, le soignant est principalement préparé à une relation duelle avec le patient. Cette relation prend rarement en considération la famille ou l'entourage proche du malade [...].Le soignant considère parfois qu'il remplace l'entourage de la personne malade. La présence des familles entraîne des modifications importantes des pratiques soignantes et médicales et engendre des problématiques nouvelles au sein des institutions hospitalières. »⁸

- Démarches d'équipes existantes mais trop informelles.

Il apparaît qu'il existe une démarche d'équipe autour des situations de fin de vie, mais c'est une démarche informelle et trop dépendante des volontés individuelles. Mon opinion a changé à l'issue de ces entretiens, je pensais qu'un protocole permettrait d'uniformiser les pratiques soignantes autour de la fin de vie, je ne suis plus très sûre de cela, il me paraît difficile d'uniformiser les ressentis. Ce qui en revanche me paraît primordial, c'est que la parole circule, ces entretiens m'ont permis de réaliser que malgré les faiblesses du dispositif, la parole circule, même si elle est informelle. L'importance des formations a été plusieurs fois évoquée, et me semble très importante. Même si les avis sont partagés en ce qui concerne l'intervention d'un psychologue auprès des professionnels, ceux qui y ont eu recourt considèrent que cela les a aidés à surmonter ce moment, à « prendre du recul ». L'analyse de ces témoignages m'a donc amené à modifier ma question de départ. Ma question de départ était la suivante : En quoi le fait de parler de la mort après un décès pourrait fédérer une équipe autour d'un projet d'accompagnement sur le temps du « mourir » ?

⁸ Pascale Thibault revue ASP n°40 décembre 2009

Jusqu'à il y a peu de temps, on remettait à la famille les affaires du défunt dans un sac poubelle. Parler de la personne est souvent considéré comme une perte de temps inutile, mieux vaut tourner rapidement la page, pour mieux s'occuper de ceux qui sont vivants.

« L'absence de réflexion globale, au niveau national comme au niveau des établissements, sur la question de la mort à l'hôpital aboutit à une hétérogénéité des pratiques au niveau même des services... »⁹ et en allant plus loin : « Tant que les médecins, les soignants [...] n'auront pas amorcé ce travail qui consiste à fréquenter ses propres peurs et ses propres blessures, à les regarder honnêtement, à oser les partager [...] Ils n'auront pas d'autres choix que d'établir des stratégies défensives face au mourant. On peut le comprendre, il en va de leur survie psychique ! Mais ces stratégies ne sont que des échafaudages. On fini par s'user à les renforcer constamment surtout quand on a conscience de l'appauvrissement tragique qu'elles entraînent sur le plan de la relation humaine. »¹⁰

La cohésion d'une équipe, la vision partagée est primordiale pour un travail de qualité, un accompagnement qui puisse être remis en question et interrogé sur sa pertinence. L'intervention d'un psychologue peut permettre à la parole de circuler, de travailler en interdisciplinarité avec des objectifs communs. Dans les professions sociales, on propose fréquemment un travail de supervision qui permet une analyse des pratiques professionnelles, une distance plus juste par rapport aux situations complexes. Pourquoi ne pas développer une supervision clinique infirmière en soins généraux, telle qu'elle existe déjà dans certains services de psychiatrie ?

Ainsi l'analyse des entretiens m'amène à une autre question :

- En quoi le fait de verbaliser **son ressenti** par rapport **à la mort** des patients peut-il améliorer **la qualité de la prise en charge** soignante ?

Le cadre conceptuel qui me semble logique pour continuer ce travail est le suivant, dans un premier temps le thème de la mort me semble incontournable afin de tenter de comprendre pourquoi la mise en mots est si compliquée. Quelles sont les émotions suscitées par la mort ? Le fait de verbaliser, mettre en mots ces émotions devra ensuite être abordé ainsi que la qualité de la prise en charge.

Les concepts :

A. LA MORT

Une définition commune : La mort est la cessation de l'existence humaine.

Une définition anthropologique : La mort est un processus commencé à la naissance.

Elle est nécessaire à la reproduction de l'espèce. *« Un processus commencé bien avant la survenue de l'évènement. La vie est un équilibre fragile entre la naissance et la mort des cellules du corps, un lent processus de vieillissement qui aboutit inexorablement à la mort de l'individu »¹¹*

⁹ Rapport IGAS 2009 Voir annexe IV

¹⁰ M. De Hennezel L'art de mourir p115

¹¹ Soins palliatifs en équipe. Le rôle infirmier.(2006) - Institut Upsa de la douleur -p.15

Une définition médico-légale : Le constat de mort répond à trois critères cliniques présents simultanément.

- Absence de conscience et d'activité motrice spontanée.
- Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral.
- Abolition de la respiration spontanée.

La mort est un objet de peur très répandu, mais il n'est pas universel, les cultures qui échappent à cette peur ont recours à des croyances, des rituels, et bien souvent la croyance d'une vie après la mort. La crainte est centrée alors sur ce qui suit : l'enfer ou le jugement.

Citons en particulier le philosophe grec Épicure :

*« Lorsque nous sommes vivants, la mort n'est pas. Lorsque la mort est là, nous ne sommes plus. Dès lors, dans la mort que crains-tu exactement ? »*¹² Epicure nous montre que ce sont les croyances elles-mêmes qui suscitent la peur. Bien souvent les religions sont pourvoyeuses de culpabilité, alors que leur objet est de rassurer, et de maintenir l'ordre social.

La rencontre avec une personne décédée m'inquiétait à mon entrée en formation, incertaine quant à mes capacités à lui faire face. J'avais eu cette rencontre, mais sur un plan personnel, donc teinté d'affectivité et je me demandais si je saurais avoir le recul nécessaire sur le terrain professionnel. Il s'est avéré que oui et même au-delà. Mais il faut surtout rester humble car comme le dit Isabelle Marin :

*« La proximité de la mort, ou plus exactement des malades aux prises avec elle, ne me donne pas plus le droit d'en parler que quiconque, la mort est la grande affaire de l'humanité et ne peut être confiée à une poignée de spécialistes, ni être confisquée comme un fond de commerce par quelques penseurs patentés. [...] La mort est l'affaire de tous, mais chacun doit s'en « dépatouiller » personnellement. »*¹³

Il me semble très important que nous autres soignants ayons cheminé sur cette question, pas seulement pour s'en « dépatouiller » mais aussi pour être en accord avec soi-même, apprendre à gérer la souffrance, et ne pas substituer le relationnel au technique en guise de paravent. Pour conclure avec Isabelle Marin : *« La mort est à la mode ! Cependant ce « bavardage » la rend très probablement encore plus opaque, et derrière cette façade, la réalité n'a pas beaucoup changé... »*¹⁴

*« A l'hôpital comme ailleurs, la mort reste un tabou et son évocation met mal à l'aise. A l'exception des réanimateurs ou des responsables de soins palliatifs qui la fréquentent tous les jours et se sont forgés des comportements adaptés, le personnel hospitalier, et notamment médical, la vit comme un échec : il souhaite rarement s'appesantir ou communiquer sur le sujet. »*¹⁵

¹² Épicure, *Lettre à Ménécée*. <http://www.philosophie.org>

¹³ Isabelle Marin Allez donc mourir ailleurs 2004 p21

¹⁴ Ibid p222

¹⁵ Rapport IGAS 2009 La mort à l'hôpital p3 voir annexe IV

Et c'est cette absence de communication sur le sujet qui a guidé mon travail depuis le début et m'a vivement interpellée. L'hôpital dont la vocation première est de soigner, de guérir est le lieu où l'on meurt le plus à notre époque, bien souvent la mort est juste considérée comme un mode de sortie de l'institution. Il me semble que cette fausse légèreté, cette apparente indifférence cache un malaise plus profond. La nécessité de se protéger commence peut-être là pour les soignants, comme décrit très bien Marie-Frédérique Bacqué :

« Donner la bonne molécule éliminant pleurs ou anxiété, plutôt qu'écouter l'histoire du sujet, est pourtant un leurre qui ne fonctionne qu'un moment. La dépression réapparaît souvent à la première occasion. Deuil différé, douleurs inexplicables, dépression chronique, accidents, santé négligée, longue est la liste des symptômes résultant du non-dit, du refus de la mort. »¹⁶

D'ailleurs, pose Edgar Morin dans l'avant propos de "l'Homme et la mort", "le mystère premier" *n'est pas la mort, mais l'attitude de l'homme devant la mort...*¹⁷

La mort suscite tout un registre d'émotions, tant pour les familles, que pour les soignants. Ces émotions parfois violentes doivent être identifiées pour être canalisées.

-La peur : Avoir peur de la mort est une composante de la condition humaine. Peur de l'inconnu, de la séparation, de la souffrance, du vide...

-La colère : révolte ou masque d'une peur, expression d'une frustration, elle peut générer de l'agressivité...

-la tristesse : dépression, sentiment de perte, d'absence, de solitude, elle peut aussi se transformer en colère...

Le deuil va permettre d'exprimer, ces émotions.

B. LE DEUIL

Le deuil est la réaction que nous avons face à une perte. Il met en jeu notre histoire et la capacité individuelle à réagir, il dépend aussi de l'environnement dans lequel nous évoluons. Marie-Frédérique Bacqué l'explique ainsi : *« Le deuil est « normal ». Qui plus est il est nécessaire à tout individu, s'il veut éviter les conséquences non négligeables de l'attachement rompu. Inutile donc de tenter de le reporter ou de l'annuler par quelque artifice : c'est un passage obligatoire qui prend du temps. »¹⁸* En outre on sait maintenant que s'il est mal géré, un deuil peut devenir pathologique. On sait aussi qu'il prend une forme différente pour chacun d'entre nous. Même s'il est aujourd'hui reconnu que les étapes du deuil décrites par Elisabeth Kubler-Ross se retrouvent dans les différents processus tels que :

- Choc, déni : Sidération, stupeur, refus...
- Colère : Révolte, culpabilité, honte, il faut trouver un responsable...
- Marchandage : Tentative de négociations, espoir...
- Dépression : Tristesse, anxiété, angoisses, peurs, fatigue extrême, apathie...

¹⁶ Marie-Frédérique Bacqué le deuil à vivre, p 268

¹⁷ Edgar Morin l'homme et la mort. P27

¹⁸ Marie-Frédérique Bacqué le deuil à vivre p15

- Acceptation¹⁹ : Etape qui prend souvent du temps, différente de la résignation...

Le mot "Deuil" est un vieux mot français qui signifie "douleur". Faire son deuil veut donc dire littéralement: "Passer à travers sa douleur".²⁰

Qu'en est-il du deuil dans la culture soignante ?

On parlera plus facilement du deuil pour les proches, que pour les soignants. Pour les professionnels les émotions sont du même registre mais à des temps différents. Si la distance est juste, il s'agira plus de peine que de douleur. Mais quelque soit l'émotion et quelque soit sa forme : agressivité, apathie, repli sur soi...Le soignant n'est pas indifférent et doit ériger des systèmes de défense pour se protéger, et continuer à travailler sereinement. « *Le fait de ne pas pouvoir en parler, de ne pas pouvoir souffler entrave le travail de deuil indispensable aux soignants pour digérer les efforts et les émotions accumulés* »²¹

Verbaliser ses émotions, ses difficultés, apparaît donc indispensable pour évoluer dans une pratique professionnelle plus sereine. Tout au long de mes stages en soins généraux, je n'ai eu connaissance d'aucun groupe de parole. Chacun faisait au mieux pour gérer ses difficultés. Il me semble pourtant que ces outils qui visent à aider les professionnels, ont fait leurs preuves, on trouve d'ailleurs de nombreux écrits qui décrivent précisément les mécanismes, et les bénéfices apportés par ce type d'aide. Des groupes de paroles sont institués dans de grands hôpitaux.²² On comprend mieux pourquoi certains professionnels éprouvent le besoin de se « blinder », les gens meurent autour d'eux sans qu'ils s'y arrêtent, sans que cela semble les affecter. De l'extérieur, ce qui se passe ressemble à de l'indifférence, mais de ce qui se passe vraiment, on n'en sait rien du tout. Lors d'un de mes stages, il mourait environ une personne par jour, les collègues ne pensaient même pas à prévenir, il fallait donc consulter le cahier des sorties en arrivant pour vérifier si tel ou tel patient, puisqu'il n'était pas sur le tableau de service, était rentré chez lui ou mort. Il ne me semble pas que ce mode de fonctionnement instaure un climat de travail serein. Comment peut-on ramener la mort d'un individu, à un mode de sortie de l'hôpital ? Dans un autre stage, en revanche on prenait la précaution de prévenir les différents intervenants du décès de la personne, on conservait le dossier et l'étiquette avec le nom de la personne décédée quelques jours pour s'habituer progressivement à sa disparition. Ces deux attitudes, pour moi en tant qu'étudiante, faisaient une grande différence.

C. VERBALISER, METTRE EN MOTS

« Exprimer par la parole »²³

Il semble à notre époque communément admis que parler de nos émotions soulage des tensions internes et évacue du stress, de l'anxiété, et nous permet de simplement mieux vivre les situations complexes. Que ce soit à notre entourage, nos collègues, nous éprouvons pour la majorité d'entre nous le besoin de parler, d'échanger, autour

¹⁹ Elisabeth Kubler-Ross Les derniers instants de la vie

²⁰ <http://www.actualitesolidarite.com/aides/deuil.htm>

²¹ M. Moriceau La souffrance des soignants Edition CHUGAI p24

²² Groupe de parole de soignants en milieu hospitalier : la souffrance, cause commune ? D. Leboul. Congrès 2004.

²³ <http://dictionnaire.sensagent.com/verbaliser/fr-fr/>

d'expériences similaires. Le cadre professionnel n'échappe pas à cette règle. Les unités de soins palliatifs, qui s'occupent de personnes en fin de vie, sont identifiées comme des services potentiellement anxiogènes : sans doute à cause de la proximité avec la souffrance, la douleur des familles. De ce fait il y existe des temps d'échange, d'analyse de pratique, ces outils sont bénéfiques pour les agents, mais influencent également positivement la qualité de leur travail

Certains services de soins généraux sont tout aussi anxiogènes, mais ne sont pas repérés comme tels. Pourtant les agents ont à faire avec des fins de vie longues et parfois douloureuses, des décès nombreux, mais ne disposent pas des outils. Les échanges entre collègues se font le plus souvent sur le parking, aucun temps n'est prévu pour simplement en parler, donc vivre mieux avec, et améliorer la qualité de la prise en charge. Il est normal dans ces conditions que les soignants mettent en place des mécanismes de défenses pour pouvoir continuer à faire leur travail. Parler de la mort est donc difficile. Si cette difficulté existe au niveau de l'équipe soignante, elle se répercute forcément sur les patients.

Marie-Frédérique Bacqué dans un article récent du journal Le Monde le décrit très bien : « *Les plus élémentaires de ces questions sont souvent tuées dans l'oeuf par le refus des proches, des soignants, d'aborder la fin de la vie.* »²⁴

Cette attitude peut cependant s'expliquer par : « *La crainte que la parole dite provoque ce qu'elle annonce* »²⁵ Cette crainte est légitime, les soignants, les familles elles-mêmes « *redoutent le découragement du malade qui peut cesser de lutter et se laisser mourir.* »²⁶

Peut-on émettre l'hypothèse que c'est l'une des raisons qui font de la mort un sujet si difficile à aborder ?

Instaurer un dialogue entre les soignants par l'intermédiaire d'un tiers qui serait neutre, pourrait me semble-t-il, aider à mieux prendre en charge les personnes en fin de vie, en limitant les projections, la culpabilité... Permettre aux soignants d'évacuer ces sentiments négatifs qui sont autant d'entraves dans leur travail.

La présence des psychologues est donc un atout pour l'institution hospitalière.

« Quoi de plus douloureux et de plus tragique que la confrontation à la mort qui vient et qui viendra ? Mort de l'autre qui nous est cher, de l'autre qui nous est confié et qui espère en notre savoir pour l'en délivrer, mort de nous-même. La révolte nous submerge, de nombreux « pourquoi » restent sans réponse, l'angoisse nous étreint, de multiples peurs nous assaillent. L'inquiétude se heurte aux limites de notre savoir, notre impuissance engendre la violence.

Se résigner à cette mort inéluctable paraît insupportable, l'entourage du malade (et les soignants parfois) ressent une certaine culpabilité dont il cherche à se défendre par un comportement agressif, une présence excessive auprès du malade ou un abandon. »²⁷

Après tout cette spirale est humaine, et nous devons composer avec elle. Et les soignants, même si peu d'espace leur est laissé pour verbaliser et se délester de leurs angoisses, trouvent des moyens détournés pour y faire face. Discussions de couloir, méthodes de relaxation...

²⁴ Article paru dans Le Monde le 05 /04/2011

²⁵ M-S Richard Soigner la relation de fin de vie, p36

²⁶ Ibid

²⁷ Ibid p54

Si le soignant est en accord avec ses émotions, qu'il est capable de les identifier, de les exprimer, de les reconnaître on peut être émettre l'hypothèse qu'il prodiguera des soins de meilleure qualité.

D. LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE

C'est un impératif pour tous les établissements de soins de garantir la qualité de la prise en charge des patients. Chaque personne intervenant à l'hôpital, de l'ASH au directeur en est garant à différents niveaux de responsabilité. Il existe désormais des procédures de certification qui permettent aux établissements d'afficher une qualité de prise en charge « officielle », mais chaque soignant doit tendre vers le respect des usagers et la qualité des soins apportés à un niveau plus individuel. Il est évident que cette démarche évolue et doit sans cesse s'améliorer.

Verbaliser les difficultés rencontrées dans son exercice professionnel peut permettre d'être plus serein, d'être plus apte à l'empathie, c'est un bénéfice collatéral. La parole permet de mettre à distance, de relativiser des émotions, qui du même coup seront moins envahissantes. Ceci peut permettre aux agents d'être plus attentifs aux besoins de leurs patients, plus disponibles aussi.

« Le dialogue entre professionnels est indispensable à la cohérence des soins. Les échanges informels entre professionnels, les réunions pluridisciplinaires, les groupes de parole sont des espaces où sont mis en mots, les tensions, les émotions, mais aussi la fatigue, la colère. De telles synthèses aident à prendre du recul et à élaborer des mesures de protection adaptées. La prévention des risques de divergence entre soignants est ainsi assurée. Des avis contradictoires sont en effet générateurs d'angoisses, tant pour les membres de l'équipe que pour les patients et les familles. »²⁸

Synonymes de « prendre en charge » : assumer, endosser, s'occuper, s'occuper de, se charger...²⁹

La charge étant définie comme ce qui coûte, ce qui pèse, ce qui cause une gêne.³⁰
Il serait plutôt souhaitable de parler de prise en compte soignante.

« En quoi les espaces de réflexion permettent-ils aux soignants de dispenser des soins de qualité ? »³¹

Cette question posée par Anne Lafosse dans un article sur la qualité des soins rejoint tout à fait ma problématique.

« En cela nous pouvons dire que les espaces de réflexion contribuent à la personnalisation du soignant et améliorent de ce fait la qualité des soins dans une dimension de la clinique, de la praxis et de l'éthique. Encore faut-il que ces savoirs soient partagés et diffusés à l'ensemble de la profession. »³²

²⁸ La souffrance des soignants M.Moriceau éditions CHUGAI p36

²⁹ Définition : <http://dictionnaire.sensagent>

³⁰ [http://dictionnaire.reverso.net/francais-synonymes/prise en charge](http://dictionnaire.reverso.net/francais-synonymes/prise%20en%20charge)

³¹ Mercredi 25 octobre 2006 par Anne Lafosse La pratique réflexive pour des soins de qualité
http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/pratiques_reflexives_A._Lafosse.pdf

³² <http://www.cadredesante.com>

Prendre soin des autres passe à mon avis par la connaissance de soi, les émotions si on les accepte peuvent être une médiation intéressante pour la relation à l'autre. On ne peut se protéger que si l'on se connaît suffisamment, ce qui implique de connaître ses limites, de savoir « passer la main ». La distance relationnelle, celle qui est thérapeutique n'a de sens que s'il existe une relation... Les groupes de paroles ne sont que des outils possibles, il y va de la responsabilité de chacun d'améliorer la prise en charge soignante dans sa pratique quotidienne. A chacun d'entre nous d'être peut-être un peu plus proche de ceux qui vont mourir, de faire vivre leur mémoire un peu plus en en parlant davantage, en réalisant la toilette mortuaire comme un ultime hommage, et non comme une corvée supplémentaire. En étant présents pour les familles, en leur laissant davantage de place, si elles le souhaitent. De nombreux progrès ont été faits, l'hôpital semble s'ouvrir peu à peu à d'autres pratiques, sophrologues, psychologues, musico thérapeutes font de plus en plus partie du paysage médical, mais cela reste encore trop dépendant des volontés individuelles. Il me semble que soins palliatifs ne doivent pas seulement devenir une spécialité à part, mais être insérés dans une pratique infirmière quotidienne. Nous devons peut-être arrêter d'avoir peur à la place des gens qui vont mourir, mais les accompagner le plus sereinement possible.

« Même si elle apparaît invisible, banale et anonyme, la mort de chaque individu remet indéfiniment en scène la peur de la dislocation, de la désorganisation et de l'anomie qui travaille tous les groupes humains. L'une des fonctions des rites funéraires est de conjurer cette peur en rétablissant l'ordre indispensable à la vie commune, en renouant le fil d'une continuité dont l'évènement de la mort rappelle constamment la précarité. Le traitement rituel du corps mort n'a donc pas seulement pour objet d'assurer le devenir du défunt dans l'après mort, [...], il permet aussi, en assurant la mise à distance raisonnée de celui qui n'est plus, de redessiner l'espace des vivants et de réaffirmer la victoire de la vie contre la menace inéluctable de la corruption qui guette le cadavre »³³

CONCLUSION

Ce travail m'a permis de cheminer sur ma manière d'appréhender la pratique soignante. J'ai réalisé que j'avais sans doute, trop idéalisé la fonction infirmière, ce qui rendait ma déception un peu amère. J'ai compris au fil des stages que maîtriser au mieux la technique donne une confiance en soi qui rassure le patient. Ce qui est nécessaire pour des soins de qualité. Bien sûr parler de la mort est important mais ce n'est pas suffisant pour mieux accompagner la fin de vie. Il faut connaître les techniques qui soulagent la douleur, accepter de ne pas être performant à tout prix, essayer de trouver en soi des ressources, connaître ses limites mais surtout les accepter. Bref, être humble. Même si je pense que la mise en place de groupes de paroles serait un plus pour la pratique infirmière, je privilégie le cheminement personnel qui peut enrichir le travail d'équipe, et permettre d'être à l'écoute des patients, des collègues, mais aussi de ses propres émotions. Serons nous capable un jour d'intégrer le fait que nous sommes mortels, et que ce paramètre donne un sens à notre vie ?

De nouveaux rituels sont peut-être à inventer par les soignants.

³³ Jean-Claude Ameisen, Danièle Hervieu-Léger et Emmanuel Hirsch . Qu'est ce que mourir ?

Les rituels autour de la mort se sont considérablement appauvris, plus de veillée, le noir n'est plus la règle lors des enterrements, plus de repères collectifs, la religion n'est plus systématiquement présente, plus rien ne vient distinguer une famille en deuil. Les vivants ne voient plus les morts, ils sont dissimulés, médicalisés, comme pour repousser une échéance qui nous concerne tous. La société semble avoir délégué aux soignants, la mort et les rituels qui l'entourent, sauf que les soignants à l'image de cette société ne sont pas toujours armés pour y faire face. **De nouveaux rituels ne sont ils pas à inventer, tant par la société que par les professions médicales, pour ramener une dimension symbolique, permettre une plus juste distance des soignants, et bien sûr pour conjurer la peur ?**

“La conception fondamentale des Soins palliatifs, c’est comme quand tu vois un gosse qui est tombé au bord de la route et qui pleure. Tu t’arrêtes, tu le relèves, tu souffles sur le ‘bobo’ et il continue sa route. C’est son histoire, ce n’est pas la tienne... mais tu t’es arrêté”

(Paul Beck, Rive-Neuve)³⁴

³⁴ Paul Beck Fondateur de Rive neuve (Unité de soins palliatifs en Suisse) en 1988.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

AMEISEN, Jean-Claude et Al. *Qu'est ce que mourir ?* Paris : Editions Le Pommier, coll. Le collège de la Cité, 2003. 192p

BACQUE, Marie-Frédérique. *Le deuil à vivre.* Paris : Editions Odile Jacob, 2000. 282p.

DE HENNEZEL, Marie, LELOUP Jean-Yves. *L'art de mourir : Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort.* Paris : Editions Pocket, 2000. 213p.

DE HENNEZEL Marie. *Mourir les yeux ouverts.* Paris : Editions Pocket, 2007. 186p.

DOLTO, Françoise. *Parler de la mort.* Paris : Editions Gallimard, 1998. 57p.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. *La mort est un nouveau soleil : Quand la mort est une porte ouverte sur une autre vie.* Paris : Editions Pocket, 1990. 156p.

– *Les derniers instants de la vie.* Paris : Editions Labor et Fidès, 1996. 279p.

– *La mort est une question vitale : L'accompagnement des mourants pour changer la vie.* Paris : Editions Pocket , 2000. 237p.

– *Leçons de vie.* Paris : EDITIONS J-C Lattès, 2002. 382p.

MARIN, Isabelle. *Allez donc mourir ailleurs : Un médecin, l'hôpital et la mort.* Paris : Buchet Chastel, 2004.

MORICEAU, Michel. *La souffrance des soignants.* Paris : Editions Chugai-Pharma, 2003. 57p.

MORIN, Edgar. *L'homme et la mort.* Lonrai : Editions du seuil, 1970. 417p.

RICHARD, Marie-Sylvie. *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants.* Paris : Editions Dunod, 2004. 169p.

Textes officiels

FRANCE : Françoise Lalande et Olivier Veber. Rapport IGAS (Inspection générale des affaires sociales) 2009. La mort à l'hôpital. (Extraits en annexe IV) 164p.

FRANCE : Marie de Hennezel, Mission « Fin de vie et accompagnement », octobre 2003. (Extrait en annexe III). 161p

FRANCE : Loi relative au droit des malades et à la fin de la vie, dite « loi Léonetti »_Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

Articles

**BACQUE, M-F. Pourquoi faut il réapprendre à parler de la mort à nos enfants ?
Le Monde, le 04/04/2011.**

**LEBOUL, D. Groupe de parole de soignants en milieu hospitalier : la souffrance,
cause commune ? Congrès : « La santé mentales face aux mutations sociales »
12/14 octobre 2004. 6p. Source : www.ch-le-vinatier.com**

THIBAUT, Pascale. Revue ASP n°40 décembre 2009.

Sources internet

<http://www.cadredesante.com> Anne Lafosse.
<http://www.ch-le-vinatier.com> Danièle Le Boul.
<http://dictionnaire.sensagent>
<http://dictionnaire.reverso.net>
<http://www.actualitesolidarite.com>
<http://www.philosophie.org> **Conférence M**
<http://www.dialogpalliatif.org>
<http://www.has-sante.fr>
<http://www.aspfondatrice.org>
<http://www.hopital.fr>
<http://boutique.francetv.com/les-yeux-ouverts.html>
<http://www.gerosante.fr/IMG/pdf/charte-droits-mourant.pdf>
<http://www.riveneuve>

Autres sources documentaires :

Films

**CHAUDIER, Frédéric. Les Yeux ouverts. Présenté par le réseau « PLEIADE » de
Chalon sur Saône, au cinéma la Bobine le 11/05/2011**

ANNEXES

ANNEXE I

Grille d'entretien

- 1) -Depuis quand travaillez vous dans ce service ?
- 2) -Diriez-vous que vous êtes confronté régulièrement à la mort des patients ?
- A quelle fréquence ?
- 3) - Après le décès d'un patient dans votre service, éprouvez-vous le besoin d'échanger autour de ce décès? Pourquoi ?
- 4) -Vous sentez vous affecté personnellement par la mort d'un patient ?
Pouvez vous dire ce que vous ressentez ?
- 5) -Vous arrive-t-il d'évoquer ce décès entre collègues ? A chaque fois ou dans des circonstances particulières ?
- 6) -Y a-t-il une démarche d'équipe autour de ces situations ?
Si oui est-elle formalisée? Si non cela vous paraîtrait-il utile, pourquoi ?
- 7) -Avez-vous participé à l'élaboration d'un protocole spécifique en cas de décès ?
Si oui qui a été porteur du projet ? Si non en éprouvez vous le besoin ?
- 8) -À la suite d'un décès dans le service, Avez-vous déjà eu recours à un psychologue (dans le cadre professionnel) ? Si oui dans quel cas ? Que pourrait vous apporter l'aide d'un psychologue ?
- 9) - Avez-vous déjà été à l'initiative de discussions d'équipe autour de la mort d'un patient ?
- 10) - Les conditions de prise en charge d'une personne décédée dans votre service vous satisfont-elles ?
Que souhaiteriez vous modifier dans cette prise en charge ?
- 11) -Eprenez vous le besoin d'évoquer ces situations en dehors du service ?
Si oui pourquoi ?
- 12)-Pouvez-vous relater brièvement une situation ou vous avez abordé la question de la mort avec un patient ?
- 13) Avez-vous envie d'évoquer un autre aspect que je n'aurai pas abordé ?

ANNEXE II

Charte des Droits du Mourant Conseil de l'Europe, 1976

- J'ai le droit d'être traité comme un être humain jusqu'à ma mort ;
- J'ai le droit de garder espoir même si les raisons de mon espoir varient ;
- J'ai le droit d'exprimer mes sentiments et mes émotions à ma manière, concernant l'approche de la mort ;
- J'ai le droit de participer aux décisions à prendre concernant les soins à me donner ;
- J'ai le droit de recevoir l'attention de l'équipe médicale, même s'il devient évident que je ne guérirai pas ;
- J'ai le droit de ne pas mourir seul ;
- J'ai le droit de ne pas avoir mal ;
- J'ai le droit d'obtenir une réponse honnête à mes questions ;
- J'ai le droit de ne pas être trompé ;
- J'ai le droit d'obtenir de l'aide venant de ma famille, afin de pouvoir accepter ma mort et ma famille a le droit de recevoir de l'aide afin de mieux pouvoir accepter ma mort
- J'ai le droit de mourir dans la paix et la dignité ;
- J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent ;
- J'ai le droit de discuter et de partager mes expériences religieuses et spirituelles, même si elles sont différentes de celle des autres ;
- J'ai le droit d'attendre qu'on respecte mon corps après ma mort ;
- J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre mes besoins et qui sauront trouver de la satisfaction pour eux-mêmes dans le support qu'ils m'apporteront alors que je serai confronté à la mort.

ANNEXE III

Extrait « Mission fin de vie et accompagnement » 2003³⁵

[...] p23

1.3. Hétérogénéité des pratiques

Alors que les unités de soins palliatifs offrent une qualité de fin de vie reconnue unanimement, fondée sur un projet d'équipe, avec une équipe formée à l'accompagnement des fins de vie et des situations difficiles, habituée à échanger au sein de groupe de parole ou de soutien, soutenue psychologiquement, et bénéficiant de la collaboration de bénévoles, il faut bien reconnaître que **partout ailleurs, dans les services confrontés à la mort de leurs patients, cette qualité d'accompagnement fait le plus souvent défaut.** En développant des équipes mobiles dont la mission serait de diffuser l'esprit et la pratique des soins palliatifs dans les services curatifs, l'idée était de travailler à une harmonisation des pratiques. Les équipes mobiles rencontrent, nous venons de l'évoquer, de nombreux obstacles pour assurer cette mission de diffusion de la démarche palliative. Les obstacles sont surtout culturels. Le déni de la mort est encore très présent dans les services hospitaliers, et la mort des patients est vécue comme un échec. On sent qu'il manque une culture de l'accompagnement, une réflexion d'équipe autour des valeurs qui pourraient les rassembler, pour un meilleur accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

[...] p 25/26

1.3.3. La mort dans les services de gériatrie

Les services de gériatrie sont, eux aussi, quotidiennement confrontés à la mort de leurs patients. Avec le vieillissement de la population, ils le seront de plus en plus. Les soins palliatifs deviendront alors essentiellement gériatriques dans le futur. Cette réalité de la mort des personnes âgées n'est pas encore suffisamment prise en compte dans l'organisation des soins des établissements qui les accueillent. En clair, ces services ne disposent pas des moyens en personnel qui tiennent compte de la charge de travail technique et relationnelle qu'occasionnent les malades en fin de vie. La plupart des gériatres déplore **la misère de ces services**, que le passage aux 35 heures et la pénurie actuelle d'infirmières n'a fait que renforcer.

Ces personnels ne sont pas assez formés et soutenus. Il est vrai que cette formation qu'ils réclament, formation à l'accompagnement de la fin de vie, mais aussi formation à la réflexion éthique, car ils sont confrontés à des décisions parfois difficiles – face aux refus de soin, au syndrome de glissement - n'a de sens que si les équipes peuvent mettre en pratique ce qu'elles apprennent. Or on retombe sur le manque de temps et le manque d'effectifs qui semblent les deux grands obstacles à une prise en charge humaine et digne de la fin de vie des personnes âgées.

Ces équipes réclament souvent la présence d'un psychologue qui serait capable de faciliter la communication avec les familles et d'éclairer les soignants sur l'attitude à avoir face au patient et à ses proches.

Les soignants des services de gériatrie que nous avons rencontrés sont conscients de leur rôle relationnel, de l'importance de leur présence auprès de la personne en fin de vie. Ils sont conscients que leur manière d'être peut contribuer à ce qu'une personne dépendante et vulnérable conserve le sentiment de sa dignité. Ils le savent, ils le sentent.

Ils veulent seulement qu'on leur donne les moyens d'être à la hauteur de leur mission d'accompagnement.

³⁵ Rapport de 2003 rédigé par Marie de Hennezel

ANNEXE IV

Extrait du rapport IGAS 2009³⁶

Synthèse

L'enquête sur « la mort à l'hôpital » menée par l'IGAS montre qu'alors que plus de la moitié des français meurent en établissement de soins, et notamment dans les hôpitaux publics, la prise en charge de la mort ne fait pas partie des missions reconnues à l'hôpital. Pour les acteurs hospitaliers, la mort est vécue comme une incongruité, un échec, et à ce titre largement occultée.

Cette situation est préjudiciable au confort des malades en fin de vie et à l'accueil des proches ainsi qu'à la santé publique.

1. PLUS D'UN FRANÇAIS SUR DEUX MEURT A L'HOPITAL

-Environ 58% des français meurent dans un établissement de santé : 49,5% dans un hôpital public ou privé et 8,4% en clinique privée. Contrairement à ce qui est couramment affirmé, ce pourcentage ne tend pas à augmenter. Dans le même temps, 27% des français environ meurent à domicile. En comparaison internationale, notre pays se situe dans une position intermédiaire tant pour le pourcentage de morts à domicile que pour celui des morts en établissement de soins. La cause de la mort conditionne l'endroit où l'on meurt : on meurt plus souvent en établissement de soins, par exemple, quand la cause initiale du décès est une maladie infectieuse ou une tumeur maligne, que lorsqu'il s'agit d'une maladie du système nerveux. Le lieu de décès varie également avec l'âge, le statut social et le sexe : les femmes, plus nombreuses en maison de retraite, y meurent au moins deux fois plus souvent. Le pourcentage de décès à domicile et de morts en clinique privée est plus élevé dans les régions du sud de la France.

86% des décès qui surviennent en établissement de soins, ont lieu dans des services de courte durée¹, 12% en « soins de suite et de réadaptation » et 2% en « hospitalisation à domicile ».

-Alors que les hôpitaux publics assurent 62% des séjours globaux des malades, ils comptabilisent près de 78% des décès qui surviennent en établissement de soins. Cette place prépondérante du secteur public s'explique par plusieurs raisons :

- les disciplines médicales contribuent plus aux décès que la chirurgie. Or ce sont les hôpitaux publics qui ont les plus fortes capacités en médecine, contrairement aux cliniques privées, qui effectuent surtout de la chirurgie et de l'obstétrique ;
- les hôpitaux publics possèdent la majorité des services d'urgence et de réanimation, dans lesquels se concentrent les décès.

Un peu plus de 22% des personnes qui meurent en établissement de soin, trépassent en effet dans un service de réanimation, une unité de soins intensifs ou de soins continus, tous services dans lesquels les exigences techniques l'emportent largement sur les besoins de confort des malades et d'accueil des proches. Cette proportion s'élève à 36% en CHU. Plusieurs études montrent que le décès a lieu de plus en plus souvent après que les réanimateurs aient décidé d'arrêter les soins, mais que des thérapeutiques agressives et des gestes diagnostics invasifs sont encore trop souvent entrepris alors qu'on a perdu l'espoir d'une amélioration clinique.

³⁶ Rapport 2009 de l'inspection des affaires sociales. « La mort à l'hôpital ».

ANNEXE IV (suite)

Par ailleurs, 16% des patients morts à l'hôpital décèdent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, notamment aux urgences ou dans l'unité hospitalière de courte durée (UHCD) attenante. A côté des personnes secourues par les SAMU ou les pompiers à la suite d'accidents ou de tentatives de suicide, ou des malades amenés par leurs proches pour des pathologies aiguës, on assiste à l'arrivée inopinée aux urgences, dans un contexte qui ne s'y prête pas, de malades dont la fin de vie était prévisible. Le décès sur un brancard dans le couloir des urgences devient une issue presque banale.

Seulement 20% des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés, et il s'agit dans plus de 80% des cas de cancéreux. Parmi eux, 3% ont été accueillis dans des unités de soins palliatifs, qui constituent un réel progrès. Les autres prestations de soins palliatifs présentent un contenu inégal et ne sont pas forcément dispensées dans les établissements où l'on meurt le plus. Leur tarification manque de cohérence et survalorise les séjours courts. Il n'est pas certain que le financement corresponde à un véritable service ou que de véritables services bénéficient d'un financement.

2. LA QUESTION DE LA MORT EST LARGEMENT OCCULTEE

A l'hôpital comme ailleurs, la mort reste un tabou et son évocation met mal à l'aise. A l'exception des réanimateurs ou des responsables de soins palliatifs qui la fréquentent tous les jours et se sont forgés des comportements adaptés, le personnel hospitalier, et notamment médical, la vit comme un échec : il souhaite rarement s'appesantir ou communiquer sur le sujet.

Le déni se perçoit, par exemple, dans la façon de traiter les obstacles médico-légaux, les décès sous X, les morts d'origine inconnue ou la mortalité iatrogène.

Sauf homicide évident, les médecins appelés à signer les certificats de décès se montrent réticents à signaler l'existence d'un obstacle médico-légal aux opérations funéraires et à en informer les autorités judiciaires. La liste des circonstances au cours desquelles ils doivent le faire n'est d'ailleurs pas établie expressément.

Les morts d'origine inconnue sont trois à six fois plus fréquentes dans notre pays qu'en Grande Bretagne ou aux USA et celles qui ont lieu à l'hôpital ne donnent pratiquement pas lieu à autopsies.

Dans les grands hôpitaux publics, plusieurs centaines de personnes, amenées inconscientes, décèdent chaque année, sans qu'on connaisse leur identité. Dans le même temps des milliers de personnes sont déclarées disparues. Le ministère de l'Intérieur prépare un projet de loi qui prévoit la possibilité de procéder à des investigations techniques sur des cadavres anonymes pour permettre leur identification. Mais du côté hospitalier, il manque une procédure homogène permettant d'effectuer les rapprochements nécessaires.

Enfin, la mortalité provoquée ou facilitée par les actes médicaux et les soins hospitaliers n'est pas connue avec précision et ne fait pas l'objet d'une information transparente.

La prise en charge de la mort ne figure pas explicitement parmi les missions de l'hôpital. Dans le code de la santé publique, elle n'est abordée qu'à partir de questions juridiques particulières, au chapitre des prélèvements d'organes, ou comme un simple mode de sortie de l'hôpital, voire en tant que complication iatrogène, mais jamais en tant que futur inéluctable de l'espèce humaine.

Pour permettre les premières greffes d'organes, il est apparu nécessaire en effet de définir ce qu'était la mort : depuis 1968, une personne est considérée comme morte

ANNEXE IV (suite)

lorsque son cerveau est mort. Cependant, pour augmenter les possibilités de greffe de reins et de foie, un décret a autorisé en août 2005 le prélèvement de ces organes sur des sujets « *en état d'arrêt cardiaque et respiratoire persistant* ». Il y a donc deux « modes d'entrée » à la mort et au prélèvement d'organe.

Cette situation suscite des ambiguïtés porteuses de risque (pour le développement de cette activité comme pour le bien être des personnes en fin de vie) que le rapport propose de lever.

La question de l'euthanasie active ou passive, évoquée à l'occasion de cas individuels poignants, a donné lieu à plusieurs propositions de loi d'origine parlementaire. La loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, a réglé la question de l'euthanasie passive dans la mesure où elle a admis la nécessité de « *s'abstenir de toute obstination déraisonnable* » et autorisé le médecin à appliquer « *un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie* », si c'est le seul moyen de soulager un homme en fin de vie qui ne peut plus guérir. En revanche les enquêtes sur la fin de vie, menées dans d'autres pays européens où se pratiquent l'euthanasie active et le suicide assisté, montrent que ces actes n'intéressent qu'une très petite minorité de malades et ne changent rien à la situation du plus grand nombre.

La même loi a introduit un processus collégial de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes en fin de vie, lorsque celles-ci ne sont plus en état de faire valoir leur volonté et a instauré la désignation d'une personne de confiance. Mais en pratique, la collégialité est trop souvent limitée au seul corps médical et rares sont les services qui effectuent toutes les consultations requises et conservent une trace écrite des échanges ayant conduit à cette décision.

Par ailleurs, lorsque l'état d'un patient se dégrade, les services s'adressent souvent en premier lieu à la personne à prévenir ou au membre de la famille qui est disponible et non à la « *personne de confiance* » qui n'est d'ailleurs pas toujours volontaire pour jouer ce rôle. **L'essentiel des moyens nécessaires à l'accompagnement des patients et des familles n'est jamais évalué**, alors même que les interlocuteurs de la mission soulignaient à quel point le décès était un phénomène fortement consommateur de temps de personnel. Cette situation freine les initiatives, dans la mesure où ces charges sont perçues par les services comme un surcroît de travail qui n'est pas pris en considération. L'absence d'identification des moyens mis en œuvre limite la possibilité pour les services et les établissements de s'engager dans un processus de progrès.

3. LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE DES FINS DE VIE A L'HOPITAL DEPEND TROP LARGEMENT DES PRATIQUES LOCALES

Même si certains d'entre nous peuvent souhaiter pour eux même un décès inopiné, la mission a constaté qu'à part les décès d'enfants et de jeunes mères isolées (qui constituent une épreuve particulièrement difficile y compris parfois pour le personnel soignant), ce sont les décès imprévus et brutaux qui provoquent le plus de stress chez les personnels hospitaliers, et qui entraînent le plus de deuils pathologiques et de plaintes dans l'entourage. Or aucune réflexion n'est menée sur l'accompagnement spécifique que ces décès méritent, tant pour les familles que pour le personnel soignant. La famille se retrouve trop souvent dans la chambre mortuaire avant d'avoir compris ce qui s'était passé. Dans les autres cas, la difficulté de définir la fin de vie s'accompagne souvent de la réticence des services à la reconnaître. L'annonce faite au malade et l'accompagnement des proches ne sont pas systématiquement envisagés et les personnels n'ont pas toujours le savoir faire ou la volonté nécessaires .

ANNEXE IV (suite)

Sans doute une partie des mourants n'a-t-elle ni l'envie ni la force de prendre la posture héroïque à laquelle l'information la contraindrait. Mais cette ignorance rend « les droits du malade en fin de vie » et les obligations concernant l'entourage difficile à exercer. Cette situation prive les malades et leurs proches qui le souhaitent de la possibilité d'élaborer un projet de fin de vie.

L'absence de réflexion globale, au niveau national comme au niveau des établissements, sur la question de la mort à l'hôpital aboutit à une hétérogénéité des pratiques au niveau même des services. Outre la prise en charge des personnes en fin de vie, l'aide aux familles, le recours aux bénévoles et la place accordée aux religions sont des questions qui varient notablement d'un service à l'autre. Les pratiques de qualité coexistent donc au sein d'un établissement avec des situations peu respectueuses du droit des personnes à mourir dans la dignité.

Les difficultés du retour à domicile renvoient aux insuffisances d'articulation entre ville et hôpital. En 2007, la DHOS dénombrait 40 départements sans réseau de soins palliatifs. Quant à l'hospitalisation à domicile elle n'accueillait en 2007 qu'un pourcentage très faible des personnes décédées suivies par l'hôpital (2,3 %) et comportait des critères techniques d'admission souvent trop restrictifs pour que le malade puisse être accepté.

L'activité mortuaire des établissements de soins recouvre des pratiques et des conceptions très disparates. Trop longtemps considérée comme annexe, et de ce fait souvent reléguée dans les endroits les moins nobles, l'activité mortuaire des établissements participe de la qualité globale de la prise en charge des personnes décédées et de leur famille. Un mouvement de modernisation des installations et d'amélioration des pratiques est à l'oeuvre dans nombre d'établissements.

Cependant, ce mouvement est encore trop dépendant d'initiatives locales et un certain nombre d'établissements, publics et privés, ont une conception « minimaliste » de l'activité mortuaire, renvoyant les familles aux opérateurs funéraires. Les relations des établissements hospitaliers avec les opérateurs funéraires semblent avoir été globalement normalisées ; néanmoins la mission a pu constater que les contrôles étaient très fragiles et que certaines pratiques des opérateurs funéraires demanderaient à être mieux encadrées par exemple en matière de thanatopraxie ou de contrats obsèques.

[Dr Françoise LALANDE et à M. Olivier VEBER, membres de l'Inspection générale des affaires sociales.](#)