



**INSTITUT MEDITERRANEEN
DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS**

Nous vivons, vous mourez

**TRAVAIL DE FIN D'ETUDES
EN VUE DE
L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT D'INFIRMIER**

présenté par

CAZALS Olivier

Guidant : Mme MACH

2007



INSTITUT MÉDITERRANÉEN
DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

**NOUS VIVONS,
VOUS MOUREZ**

TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES
EN VUE DE
L'OBTENTION DU DIPLÔME D'ÉTAT D'INFIRMIER

Présenté par

Olivier CAZALS

Sous la guidance de :
Madame Martine MACH

Juillet 2007/ version corrigée Octobre 2007

Je remercie chaleureusement

*Mon épouse
pour son soutien moral et logistique sans faille,*

*Madame Hélène Courrech-Sultan
responsable du centre de ressources documentaires
de l'Institut Méditerranéen de Formation en Soins Infirmiers
pour son efficacité, sa disponibilité et sa gentillesse,*

*Les soignants interviewés
pour m'avoir consacré une partie de leur temps si précieux,*

*Mes parents
pour s'être donnés la peine de relire ce travail,*

*Tous les formateurs de l'institut et les amis
pour leur soutien tout au long de ces études.*

« Vous voudriez connaître le secret de la mort.

Mais comment le trouverez vous sinon en le cherchant dans le cœur de la vie ? »

Khalil GIBRAN

SOMMAIRE

SITUATION D'APPEL	5
INTRODUCTION	7
LA QUESTION DE DEPART	9
LE CADRE DE REFERENCE	10
Définitions.	10
Autour de la mort.	13
Autour de l'équipe soignante.	17
LES ENTRETIENS EXPLORATOIRES	25
Préparation des entretiens.	25
L'analyse.	28
LA PROBLEMATIQUE	43
Les principales problématiques.	43
Le problème de recherche.	46
L'hypothèse de recherche.	50
CONCLUSION	51
BIBLIOGRAPHIE	52
ANNEXES	63
Annexe 1: Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement	
Annexe 2: Interview d'une infirmière, 03/04/2007	

SITUATION D'APPEL

J'ai vécu la situation suivante lors du stage d'été de ma première année d'études infirmières.

Madame X, sexagénaire, est hospitalisée en service d'oncologie depuis la veille pour asthénie. Elle est atteinte d'un cancer du sein avec métastases.

Il est six heures trente. Le service est plein. L'infirmier me confie la tâche de relever les constantes de plusieurs personnes.

Je trouve madame X bien réveillée, assise dans son lit, très fatiguée mais d'un contact agréable. Nous échangeons quelques mots. Elle ne souffre pas.

Malgré plusieurs tentatives, je n'arrive pas à lui prendre la tension alors que je viens de la contrôler sans problèmes à plusieurs personnes.

Je passe à la chambre suivante, un monsieur ayant une tumeur au pancréas, je n'arrive pas à lui prendre la tension non plus.

J'informe l'infirmier de la situation et l'accompagne vers madame X. Elle a une pression artérielle systolique de trois millimètres de mercure. Nous la laissons.

Je ne prends pas pleinement conscience de la gravité de son état. L'infirmier gère rapidement d'autres soins urgents. Lorsque nous revenons dans la chambre de madame X, environ trente minutes plus tard, elle est décédée.

Je me sens déçu et frustré de n'avoir pu être au côté de cette dame pour le passage et de ne pas m'être rendu compte qu'elle vivait ses derniers instants.

L'infirmier m'explique qu'à cette tension les reins arrêtent de fonctionner. Il appelle la famille l'informant que la dame « est au plus mal », c'est ce qui se pratique dans le service, et leur demande de venir. Un mot est mis sur la porte demandant de ne pas entrer avant d'être passé par la salle de soins infirmiers.

Avec deux aides-soignantes nous allongeons la dame, lui fermons les yeux, réalisons l'ablation du matériel médical, une toilette, la pose d'un change, enlevons de la chambre verre, carafe, plateau, rangeons ses effets personnels. Ce faisant une des aides-soignantes parle à la personne morte.

Depuis mon arrivée, il y a dans le service un ou deux décès par semaine. Je remarque, comme à l'accoutumée, une modification du comportement de l'ensemble des soignants. La pause est un peu plus longue que d'habitude, toute l'équipe est présente, ce qui est rarement le cas d'habitude. On parle de la personne qui vient de mourir, d'anecdotes correspondants à ses anciens passages dans le service mais aussi d'autres personnes décédées pendant les mois précédents.

Après le départ de la famille nous descendons le corps à la morgue en essayant de ne croiser personne dans les couloirs.

Plus tard, les aides-soignantes chahutent dans le couloir en faisant une bataille d'alcool rapidement rejointes par les infirmiers. Ce n'est pas la première fois que je remarque ce petit jeu qui m'avait interpellé au départ d'une manière plutôt négative. Cette fois, j'y participe de bon cœur.

INTRODUCTION

Je suis particulièrement intéressé par l'oncologie que j'ai découverte lors de ce stage. La richesse que j'ai pu retirer de mes échanges avec les personnes soignées, les familles et les membres de l'équipe soignante m'ont conduit à orienter les objectifs de mon projet professionnel vers cette branche avec une prédilection pour le versant palliatif du soin.

D'un naturel calme je pense assez bien gérer mes émotions lors d'un décès. Il me semble pourtant que l'accumulation de stress peut aller à l'encontre d'un soin de qualité. Les morts de personnes que j'ai pu vivre durant mes stages ont laissé en moi leurs traces. J'ignore si ce sont des blessures cachées mais je souhaite qu'elles deviennent des éléments constructifs de mon devenir professionnel.

Ma situation d'appel me plonge dans la brutale réalité de l'existence... Taboue, cachée ou ritualisée, la mort ne laisse pas indifférent car, d'une manière consciente ou inconsciente, elle nous renvoie inmanquablement à notre propre finitude. Nous développons des stratégies à son contact, processus de deuil dans le meilleur des cas, mécanismes de défense dans d'autres. Les sciences humaines peuvent-elles nous aider à comprendre pourquoi la mort semble être mise à l'écart de la société ?

Le vécu de la mort et surtout des instants qui la précèdent risquent d'être banalisés ou d'induire des réactions inappropriées. Comment mettre en place des soins palliatifs efficaces et éviter une mauvaise qualité du prendre soin à ce moment unique de la vie de la personne soignée ?

Après avoir exposé le questionnement en regard de ma situation de départ, je fixerai un cadre de référence à ma recherche. Je m'attacherai tout d'abord à définir les principaux termes de ma question puis tenterai d'apporter des éléments de réponse.

Dans la deuxième partie, je confronterai mon cadre de référence à la réalité du terrain grâce à des entretiens et analyserai les résultats obtenus.

Dans la troisième partie enfin, j'élaborerai un problème de recherche conséquence des deux parties précédentes et, après avoir développé des éléments conceptuels complémentaires, énoncerai l'hypothèse correspondante, fruit de ce travail.

LA QUESTION DE DEPART

La situation exposée plus haut soulève en moi une série de questions :

- Le quotidien d'un service (organisation des soins, ambiance dans l'équipe, état d'esprit des soignants) peut-il banaliser l'urgence et la mort ?
- Comment aider les personnes (malades et familles) au moment de la mort ? Importance de la présence d'un tiers ?
- L'expérience permet-elle de mieux se rendre compte qu'une personne vit ses derniers instants ?
- Comment annoncer la mort d'un proche à la famille ?
- Comment gérer le stress du soignant lors de décès répétés dans un service ?
- Le « chahut » de l'équipe et la nécessité de se retrouver ont-ils un lien avec le décès précédent ?

La dernière question me paraissant le plus à même d'être utilisée pour débiter mon travail de recherche est la suivante :

De quelle manière une équipe soignante d'oncologie peut-elle être accompagnée face à la fréquence des décès ?

Elle constitue ma question de départ.

LE CADRE DE REFERENCE

Définitions.

Il m'a paru utile de commencer par définir les principaux termes de ma question de départ.

Oncologie.

Elle consiste en l'étude des tumeurs, en particulier des tumeurs malignes, on parle dans ce cas de cancérologie. Par extension cette spécialité médicale étudie, diagnostique et traite les cancers.

C'est dans les services de cancérologie et en raison des grandes souffrances vécues par les personnes malades, qu'ont été initiés les soins palliatifs. Soins palliatifs et cancer sont d'ailleurs associés de manière quasi systématique dans la plus part des ouvrages que j'ai consulté sur le sujet. Cette spécialité jouit auprès du grand public d'une image très négative. Les raisons en sont : les représentations liées à la mort que j'aborderai dans le chapitre : « mort, individu et société » et le fait que le cancer ait été élevé au rang de « Fléau social »¹. C'est une des spécificité de l'oncologie par rapport à d'autres services de soins hospitaliers, exception faite des secteurs de maladies

¹PINELL, Patrice. *LAPSAC, Laboratoire d'Analyse des Problèmes Sociaux et de l'Action Collective, groupe de recherche Susan SONTAG*. Acte de conférence. [en ligne]. Bordeaux, Université Victor Ségalen, Bordeaux 2, Département de sociologie, 19 mai 2006, 4p. (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, <http://www.lapsac.u-bordeaux2.fr/frenchpresentation/groupesontag/textes/crpinell.pdf>

infectieuses depuis l'apparition du virus d'immunodéficience humaine :
« aujourd'hui les malades du SIDA préfèrent dire qu'ils sont atteints d'un cancer »².

L'équipe soignante.

Le mot équipe puise son origine dans la marine. Il peut se définir comme étant un « groupe de personnes travaillant à une même tâche ou unissant leurs efforts dans un même but »³. Le but avéré étant ici le soin dans le sens de « l'attention... portée à quelqu'un »⁴, mais aussi les « moyens par lesquels on s'efforce de rendre la santé à un malade »⁵ ; il comprendra des soins d'hygiène ou de confort, des soins à visée préventive, curative, éducative mais aussi palliative rejoignant le « s'occuper de, veiller à »⁶ du Larousse étymologique. Cette vision du soin a été développée par Walter Hesbeen⁷ qui le définit comme étant un art complexe de par l'interdépendance des choses et des êtres, demandant : connaissance, habileté, savoir être, intuition et impliquant la totalité de l'équipe soignante.

Le fonctionnement en équipe génère un certain nombre de problématiques en raison de la pluridisciplinarité de ses membres, des personnalités, qualités et compétences des individus.

2 Direction générale de la santé : Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Actes de séminaire. [en ligne]. Paris, éd. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, Direction générale de la santé en collaboration avec l'école de santé publique, université Henri Poincaré, Nancy 1, faculté de médecine, 8décembre 2004, p.9. (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet,

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/qualite_maladies_chroniques/actes.pdf

3 *Le petit Larousse 2003 : les mots de la langue, les noms propres, les cahiers thématiques inédits, la chronologie.* Paris, éd. Larousse, 2002. p.393.

4 *Le petit Larousse 2003.* Ibid. p.947.

5 *Le petit Larousse 2003.* Ibid. p.947.

6 DAUZAT, Albert, DUBOIS, Jean, MITTERAND, Henri. *Nouveau dictionnaire étymologique et historique.* Paris, éd. Larousse, 1971. p.697.

7 HESBEEN, Walter. *Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante.* Paris, InterEditions, Masson, 1997. p.7-70.

Accompagnement, accompagner.

Dans le milieu médical le terme accompagnement est surtout utilisé dans le cadre des soins palliatifs « accompagnement du mourant »⁸. J'aime beaucoup la définition de Patrick Verspieren évoquée à ce propos : « Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »⁹

Afin de clarifier le sens « d'accompagnement » dans ma question je retiendrai tout d'abord son étymologie. Le mot vient de compagnon, du latin *companiono*, « celui qui mange son pain avec »¹⁰. La définition du petit Larousse, « aller quelque part avec quelqu'un ; conduire, escorter. »¹¹ donne un complément d'information : « escorter » dans le sens d'une protection offerte à celui qui est accompagné, un sens déjà présent dans la première édition du dictionnaire de l'académie Française¹². Le dictionnaire analogique précise : « avoir simultanément un même trajet »¹³ ce qui suppose une réelle proximité dans l'action.

L'accompagnement de l'équipe ou plutôt en équipe, pourrait donc se définir comme : être avec et protéger dans un objectif commun.

8 *Encyclopédie Universelle multimédia : l'essentielle 2006 pour toute la famille*. [3 Cd-rom]/ Larousse 2005, diffusé en France par Emme, www.emme.com.

9 VERSPIEREN, Patrick. *Face à celui qui meurt : Euthanasie, Acharnement thérapeutique, Accompagnement*. 5^{ème} édition, Paris, éd. Desclée de Brouwer, 1986. p.183. (Coll. Temps et contretemps).

10 DAUZAT, Albert, DUBOIS, Jean, MITTERAND, Henri. Op. Cit. p.182-183.

11 *Le petit Larousse* 2003. Op. Cit. p.33.

12 *Dictionnaires d'autrefois : Dictionnaire des 17^{ème}, 18^{ème}, 19^{ème} et 20^{ème} siècles*. Dictionnaire. [en ligne]. (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet,

<http://portail.atilf.fr/cgi-bin/dico1look.pl?strippedhw=accompagner>

13 *Dictionnaires analogique*. Dictionnaire. [en ligne]. Mémodata, wordnet 2.0 copyright 2003 par Princeton University (consultée le 18/11/2006) disponible sur Internet,

<http://www.sensagent.com/dictionaries-di/ML-fr-fr/MA124749/>

Autour de la mort.

Puisque le sujet de ce travail tourne autour de la mort, il convient de situer celle-ci et son vécu dans la société.

Définition de la Mort.

De prime abord la définition de la mort peut paraître simple: « cessation complète et définitive de la vie »¹⁴.

Les progrès de la médecine nous ont conduits à une vision légale plus complète, pouvant varier d'un pays à l'autre. Je resterai centré sur la législation française. Si la mort peut être actée lors de l'arrêt des fonctions vitales et le refroidissement du corps, elle peut l'être aussi lors de la mort cérébrale ou mort encéphalique. Cette dernière est définie par une observation clinique détaillée, corroborée par la réalisation, à une demi-heure d'intervalle, de deux électroencéphalogrammes devant être plats.

Certaines religions comme le bouddhisme vont beaucoup plus loin dans ce qu'ils nomment « le processus de la mort »¹⁵. Il peut, selon eux, débuter plusieurs jours avant le décès « officiel », médicalement constaté, pour se prolonger plusieurs jours voire plusieurs semaines après. Les observations faites par des personnes travaillant au contact des mourants lesquels ont conscience de leur fin imminente confirment l'idée de ce processus.

J'en déduis que : s'il est difficile de dire précisément à quel moment la personne meurt, il l'est encore davantage de prédire quand elle va mourir.

¹⁴ Larousse, *Encyclopédie Universelle multimédia*. Op. Cit.

¹⁵ SOGYAL, Rinpoché. *Le livre tibétain de la vie et de la mort*. Paris, éd. de la table ronde, 1993. p.321-337.

De fait, la simple définition de la mort se complexifie et ouvre la porte à un éventail de spéculations de tout ordre, j'en veux pour preuve la littérature prolifique tournant autour de la question dont une vie entière ne suffirait pas à effectuer la lecture !

Mort, individu et société.

Le vécu de la mort s'inscrit dans un processus historique, préhistorique devrais-je dire... L'approche psychanalytique de Sigmund Freud¹⁶ datant de près d'un siècle semble être toujours d'actualité. Selon lui, les premiers hommes vivaient la mort de deux manières différentes :

- l'utilisation de celle-ci pour mettre fin à la vie de leurs ennemis,
- le déni de leur propre mort.

Dans un deuxième temps, la disparition de proches leur fit prendre conscience de leur propre finitude tout en les rassurant dans leur illusion d'immortalité par le fait qu'eux même étaient toujours en vie... C'est à ce moment là que naquit l'ambivalence de l'homme face à la faucheuse ! Cette dualité engendra la culpabilité, les « mauvais démons »¹⁷ intérieurs, amenant l'individu à dissocier corps et âme puis à créer les religions. Je n'ai d'ailleurs, jusqu'à présent, trouvé ni religion, ni culture où la mort et les rituels attenants n'occupent une place d'importance. « ... l'homme des premiers temps continue de vivre inchangé dans notre inconscient. Ainsi notre inconscient ne croit pas à la mort-propre, il se conduit comme s'il était immortel. »¹⁸

Symboliquement, la mort représente aussi la transition, le passage d'un état à un autre, prenant ainsi une valeur initiatique. Dans certains tarots divinatoires

¹⁶ FREUD, Sigmund. *Œuvres complètes, Psychanalyse, volume XIII, 1914-1915*. Paris, éd. Presses Universitaires de France, 1988. p.142-155.

¹⁷ FREUD, Sigmund. *Ibid.* p.148

¹⁸ FREUD, Sigmund. *Ibid.* p.151

anciens elle n'est pas nommée, par crainte, mais uniquement représentée par le numéro XIII.

Rituels.

En Europe, les rituels précédant la mort ont évolué au fil des siècles. Aujourd'hui 72% des personnes décèdent à l'hôpital souvent dans une ambiance étrange où leur fin imminente, bien que connue de tous, y compris du mourant, est auréolée d'une chape de silence.

Cela me renvoie à ma situation de départ où, à l'exception du novice que j'étais, tous savaient l'imminence de la mort de cette dame.

L'entourage et le personnel continuent de faire « comme si », refusant d'accompagner celui qui s'éteint et ne voyant « ...sur le visage de l'incurable que le masque effrayant de la mort... »¹⁹. Il faut tout de même noter, depuis une vingtaine d'années et grâce à l'émergence des soins palliatifs, un renouveau visant à obtenir « une attitude générale de franchise vis à vis du malade, quand à la nature ou au pronostic de sa maladie... »²⁰.

Je me dois d'aborder ce que d'aucun nomment l'acharnement thérapeutique. Il peut être considéré comme un besoin de se préserver de l'image de la mort et « ...un moyen de se déculpabiliser analogue aux rites d'autrefois. »²¹.

Il convient ici de faire un parallèle avec la situation d'appel. Des pratiques de service telles que : la manière de contacter la famille suite au décès (en indiquant que la personne « est au plus mal »), la réunion informelle (« la pause est un peu plus longue que d'habitude »), les pratiques mortuaires (toilette...), précautions lors du

19 VERSPIEREN, Patrick. Op. Cit. p.157.

20 *Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement*. Charte. [en ligne]. Ed. Association pour le développement des soins palliatifs, 2000 (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, <http://association.aspec.free.fr/IMG/pdf/charteasp.pdf>

21 VERSPIEREN, Patrick. Op. Cit. p.69.

déplacement du corps, peuvent être considérées comme étant des formes de rituel protégeant les soignants.

Le deuil, les étapes du deuil.

Le deuil s'exprime de manière différente suivant les cultures et les époques pour ce qui est des signes et de l'usage. D'un point de vue psychique, les personnes passent par un processus ou travail du deuil leur permettant de se détacher de la personne décédée. Elisabeth Kübler-Ross²² a décrit ces étapes relativement à l'annonce d'une perte ou d'une fin (maladie incurable, pronostic de fin de vie). Elles s'appliquent aussi à la perte d'un être cher. Je les cite pour mémoire : le déni en réaction au choc, la colère, la négociation, la tristesse ou la dépression, l'acceptation. La résolution du deuil passe obligatoirement par ces étapes et la phase d'acceptation en marque la fin.

Ma question : Comment aider les personnes (malades et familles) au moment de la mort ? trouve ici une réponse ; aller au rythme de la personne et s'appliquer à comprendre quelle est l'étape qu'elle traverse afin de pouvoir l'aider au mieux. Quand à l'importance de la présence d'un tiers au moment du décès que j'abordais dans la même question, elle se fera ou ne se fera pas suivant le cas. Il est possible que la personne choisisse elle-même le moment de sa mort...

²² KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Genève, éd. Labor et Fides, 1975. p.163.

Autour de l'équipe soignante.

Je me suis posé un certain nombre de questions relatives à l'équipe soignante :

- Comment gérer le stress du soignant lors de décès répétés dans un service ?

- Le « chahut » de l'équipe et la nécessité de se retrouver ont-ils un lien avec le décès précédent ? (Cette question a déjà trouvé des éléments de réponse dans le chapitre précédent).

- Le quotidien d'un service (organisation des soins, ambiance dans l'équipe, état d'esprit des soignants) peut-il banaliser l'urgence et la mort ?

Toutes ces questions ont un point commun : le stress des soignants.

Le stress des soignants.

Définition du stress.

Patrick Legeron donne une définition très intéressante dans son ouvrage sur le stress au travail :

Son étymologie est hexagonale, du vieux français estrece ou «étroitesse, oppression», lui-même issu du latin stringere qui signifie « serrer ». Le mot a traversé la Manche pour désigner la contrainte. C'est ainsi que l'on nomme la pression à laquelle sont soumises certaines pièces mécaniques (comme une poutre ou une arche de pont). Dès le XIV^e siècle, on trouve le mot « stress » dans la langue anglaise pour désigner l'épreuve ou l'affliction. Il nous est revenu quatre siècles plus tard... 23

23 LEGERON, Patrick. *Le stress au travail*. Paris, éd. Odile Jacob, 2001. p.132.

Le petit Larousse définit quand à lui le stress comme étant un « ensemble de perturbations biologiques et psychiques provoquées par une agression quelconque sur un organisme »²⁴.

Les causes du stress chez les soignants.

La profession infirmière est particulièrement soumise au stress et les soignants ne sont pas différents des autres hommes. Les causes de stress peuvent être multiples. Je m'intéresserai spécifiquement à celles liées au milieu professionnel dont les principales sont : la surcharge de travail, les difficultés relationnelles au sein de l'équipe ou le manque de communication, « les incertitudes concernant les traitements administrés »²⁵, la nature des tâches liées à la maladie, « ...la confrontation régulière à des situations éprouvantes sur le plan émotionnel... »²⁶ en particulier la confrontation à la mort, l'accompagnement des mourants, mais aussi le manque de soutien ou de formation. A celles-ci s'ajoutent, outre les problèmes relationnels spécifiques rencontrés avec les personnes malades ou les familles, le ressenti relatif à la prise en charge de la personne : Est-elle au centre du soin ? Est-elle bien informée (ce qui pose souvent des problèmes éthiques supplémentaires) ? Mais aussi, plus simplement : Est-elle bien installée ? A t'on les moyens matériels de bien s'en occuper ?...

Les manifestations du stress, le chahut.

Ce stress va commencer à se manifester lorsque la personne estimera qu'elle n'est pas ou plus en mesure de faire face à « la menace »²⁷. Si un stress léger peut être

²⁴ *Le petit Larousse* 2003. Op. Cit. p.967.

²⁵ STORA, Jean-Benjamin. *Le Stress*. 5^{ième} éd. mise à jour, Paris, éd. Presses Universitaires de France, 2002. p.45 (Coll. Que sais-je, n°2575).

²⁶ LEGERON, Patrick. Op. Cit. p.206.

²⁷ LEGERON, Patrick. Op. Cit. p.151.

stimulant, un stress excessif sera dommageable. En effet, un stress léger entraîne de la part de l'individu une réaction d'adaptation au facteur de stress ou « coping ». Un stress plus important obligera la personne à mettre en place des mécanismes de défense, il en existe une multitude.

Le « chahut » que j'avais constaté à plusieurs reprises peut être considéré comme un mécanisme de défense réactionnel au décès permettant aux soignants de se protéger, « ...à l'image des fiestas de salle de garde des médecins et chirurgiens, les accusations, cancans et défoulements langagiers ont une fonction thérapeutique »²⁸. D'autres mécanismes peuvent cependant être dommageables pour la qualité du prendre soin : « Cela peut être la fuite de la chambre " critique " quand le temps pour les soins se réduit de plus en plus, le discours qui se médicalise à outrance et perd sa richesse émotionnelle... »²⁹.

Dans ma situation, notre départ de la chambre est officiellement motivé par des soins urgents, il y en avait effectivement mais je me pose la question de savoir si la raison n'était pas ailleurs. Je reviendrai sur cette question dans le chapitre sur les soins palliatifs.

Le temps de parole peut aider à maintenir l'implication vis à vis de la personne en fin de vie. Un stress trop important pourra entraîner anxiété, perte d'intérêt voire indifférence émotionnelle (une banalisation de la mort et de la souffrance pouvant pousser les soignants à réaliser un geste d'euthanasie), fatigue, ralentissement dans l'exercice des tâches mais aussi absentéisme, épuisement (burn out) pouvant aller jusqu'au décès.

28 VEGA, Anne. *Une ethnologue à l'hôpital : l'ambiguïté du quotidien infirmier*. Paris, Edition des archives contemporaines, 2002. p.28.

29 *Demande d'euthanasie dans un hôpital public. Le temps d'une demande, le temps d'une écoute : rôle des soins palliatifs*. C.DITICQ, C.PAYEN, N.CALEVOI et al. Article. [en ligne]. 1997 (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet. <http://members.chello.be/cr34200/bib/palliatifs.htm>

Prévenir le stress des soignants.

S'il peut paraître illusoire de vouloir modifier les causes institutionnelles, du moins à court terme, difficile de modifier les facteurs culturels, impossible de supprimer des éléments inhérents au milieu (comme le décès des personnes), certains facteurs de stress peuvent éventuellement être éliminés. Deux d'entre eux ont particulièrement retenu mon attention : la communication et la connaissance en soins palliatifs. Leur mise en pratique peut permettre, grâce à une diminution du nombre d'éléments stressants, une réaction plus adaptée (coping) face à des situations difficiles.

La communication, pour le bien de tous.

Un travail d'équipe peut-il être efficace sans une réelle communication ? Etymologiquement, le mot puise son origine dans le latin *communis*, commun, d'où découle son sens ancien (1361), « mettre en commun »³⁰, « être en relation avec »³¹. Le Petit Larousse nous donne plusieurs définitions quant à l'évolution du sens dont certaines peuvent éclairer le terme ; « faire passer quelque chose... transmettre... Donner connaissance, faire partager à quelqu'un... »³² mais aussi « communiquer sur quelque chose, le faire connaître au public par l'intermédiaire des médias »³³.

Monique Tavernier³⁴ insiste sur les dangers du manque de communication entre médecins et infirmiers. De même, la communication avec la famille est aussi

30 DAUZAT, Albert, DUBOIS, Jean, MITTERAND, Henri. Op. Cit. p.182.

31 DAUZAT, Albert, DUBOIS, Jean, MITTERAND, Henri. Ibid.

32 *Le petit Larousse 2003*. Op. Cit. p.239.

33 *Le petit Larousse 2003*.Ibid.

34 TAVERNIER, Monique. *Les soins palliatifs*. 4^{ème} éd. mise à jour, Paris, éd. Presses Universitaires de France, 2000. p.63-67 (Coll. Que sais-je, n°2592).

importante pour celle-ci que pour l'équipe « hospitalière »³⁵. Ressource dont elle aurait tort de se priver, la famille devient alors partie intégrante de l'équipe soignante. Elisabeth Kübler-Ross³⁶, aborde l'échange avec la personne malade comme une composante essentielle du soin. Elle permet aussi à une équipe d'évoluer, de progresser, en particulier au niveau des comportements à avoir face aux personnes en fin de vie.

Cet élément me renvoie à la situation d'appel et semble être une des clés de ma frustration : comme je le dis plus haut, j'étais au moment du soin dans l'ignorance de l'état de mort imminente de la personne dont je m'occupais.

La communication peut aussi permettre au soignant de se construire, en particulier lors d'un vécu douloureux. En ce sens, et toujours relativement à la situation, la pause « un peu plus longue que d'habitude... » avec la totalité de l'équipe est un authentique moment de communication et de partage. Le choix de ce sujet est, de reste, aussi pour moi l'occasion d'échanger sur ce que j'ai vécu et donc, de me construire. Enfin, la communication avec le médecin permet au soignant d'être informé des thérapeutiques et de l'état de gravité d'une maladie, supprimant ainsi des facteurs de stress.

Ces notions d'échange d'informations qui, on le voit, interviennent à tous les niveaux, impliquent des conditions favorables tant sur le plan matériel qu'humain. Cela nécessitera disponibilité, écoute, reformulation (pour s'assurer d'une bonne compréhension), mais aussi le choix d'un lieu et d'un moment les plus appropriés possibles (dans la situation de départ, la pause). Je ne développerai pas davantage ce paragraphe sur lequel de nombreux auteurs ont exposé maintes théories, mais citerai ce passage de l'article de Frédéric Ruffin :

³⁵ JOSEPH-JEANNENY, Brigitte, BRECHOT, Jeanne-Marie, RUSZNIEWSKI, Martine. Op. Cit. p.40-41.
³⁶ KÜBLER-ROSS, Elisabeth. Op. Cit. p.43/ 148/ 252-255.

Sur le plan philosophique, les penseurs de la communication, comme Jürgen Habermas ou Michel Serres, s'emploient aujourd'hui à montrer combien la communication entre les hommes, c'est-à-dire la rencontre, le dialogue, la conversation, le contact, renvoie à un enjeu humain fondamental : celui de construire une société fondée sur l'acceptation de l'autre.³⁷

Soins palliatifs, des connaissances indispensables aux membres de l'équipe soignante d'oncologie.

Ma déception et ma frustration ont peut être une autre cause. Quand je suis sorti de la chambre de la dame avec l'infirmier, étais-je dans le soin ? N'aurais-je pas dû rester un peu avec elle ?

Le développement des soins palliatifs est relativement récent en France. La première version de la charte de l'association pour le développement des soins palliatifs ne date que de 1984, sa dernière mise à jour de 2000 (document annexé).

Il est étonnant de noter que les ouvrages que j'ai pu consulter sur les soins palliatifs abordent quasiment tous le problème de l'euthanasie. Marie de Hennezel³⁸ fait d'ailleurs clairement ressortir, dans la synthèse de son rapport, l'importance de lever l'ambiguïté et la confusion pouvant exister entre les différentes pratiques liées à la fin de vie : soins palliatifs, arrêt des thérapeutiques dites actives (dans une démarche d'amélioration ou de maintien de l'état de santé), euthanasie. C'est d'ailleurs de cette confusion que naît le caractère passionnel des débats sur le sujet. A

³⁷ RUFIN, Frédéric. *La communication*. Article. [en ligne]. Ed. Association des cadres de santé, 23/12/2003, (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, http://www.cadredesante.com/spip/article.php3?id_article=83

³⁸ DE HENNEZEL, Marie. *Mission « Fin de vie et accompagnement » : rapport remis par madame Marie de Hennezel, à monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées*. Rapport. [en ligne] la documentation française, octobre 2003, p.5-10. (consultées le 07/11/2006), disponible sur Internet, <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000617/0000.pdf>

ce propos, « il est intéressant de constater le décalage entre le nombre de personnes qui se disent favorable à l'euthanasie (autour de 80%) et le tout petit nombre qui persistent à demander la mort, au delà d'une bonne prise en charge de la douleur et d'un bon accompagnement. »³⁹

La charte de l'association pour le développement des soins palliatifs me donne une idée précise de la philosophie de ces soins. Pour les définir d'une manière plus concise j'ai choisi la définition de l'A.N.A.E.S. (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé) citée par l'institut Paoli-Calmettes dans son dossier sur la fin de vie :

*Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques... et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée... Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves... ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles formés à l'accompagnement peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.*⁴⁰

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs constitue une avancée remarquable dans le développement et la mise en place d'unités de soins palliatifs en France même si dans les faits, il y a encore beaucoup à faire. Je m'attarderai peu sur les différents autres textes donnant un cadre à l'existence de ces soins si particuliers, excepté l'article R4311-2 du décret régissant les actes professionnels des infirmiers et infirmières qui rejoint la définition de L'A.N.A.E.S. et dont voici un extrait :

³⁹ DE HENNEZEL, Marie. Ibid. p.20.

⁴⁰ *La fin de vie*. Dossier. [en ligne]. Marseille, éd. Institut Paoli-Calmettes, 2005, p.2 (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet,

http://www.institutpaolicalmettes.fr/pro/intranet/strategies/soins_palliatifs_2004/aspect_social05.pdf

*Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade... Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne... et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle... De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage*⁴¹.

Si les textes officiels donnent aujourd'hui un cadre précis aux soins palliatifs, leur application en service présente encore bien des problèmes. La mise en place d'équipes se fait très progressivement, de manière très hétérogène et se heurte à de nombreuses idées reçues. « Bien des médecins et des infirmières craignent encore d'euthanasier leurs patients lorsqu'ils augmentent les antalgiques pour les soulager »⁴².

De fait, dans ma situation d'appel, la dame ne souffrait pas, n'a émis aucune demande particulière. Certes fatiguée, elle était assise dans son lit profitant des premiers rayons de soleil qui inondaient la chambre. Peut être avait-elle simplement accepté sa mort imminente.

Je pourrai développer mon cadre de référence pendant des pages. Néanmoins, au vu de ce qui m'est demandé pour ce travail et des données que j'ai pu collecter, je peux maintenant passer à l'étape suivante.

⁴¹ Décret 2004-802 du 29 juillet 2004, Livre III, Auxiliaires médicaux, Titre 1^{er}, Profession d'infirmier ou d'infirmière, article R4311-2. [en ligne] journal officiel de la république française n°183 du 8 août 2004 p.37087, texte n°37087 (consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet,

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0422530D>

⁴² DE HENNEZEL, Marie. Op. Cit. p.41

LES ENTRETIENS EXPLORATOIRES

Préparation des entretiens.

Quel type de population interviewer ?

La spécificité de la question de départ éclairée par le cadre conceptuel me conduit à choisir le personnel du service d'oncologie d'un établissement de Perpignan. Son fonctionnement présente certains avantages :

- Un système équipe-contre équipe ne travaillant jamais ensemble pouvant mettre en évidence des différences spécifiques, d'autant plus que l'une des deux est constituée d'infirmiers plus expérimentés.
- La mise en place récente d'un secteur dédié aux soins palliatifs.
- Ma connaissance d'une partie du personnel grâce à des stages effectués dans cet établissement et ce service.

Ce dernier élément pourra faciliter le contact et permettre aux personnes interviewées de se livrer plus facilement sur des sujets intimes comme leur ressenti face à la mort.

Les objectifs.

Je souhaite avoir, par la confrontation sur le terrain, des approfondissements, confirmations ou infirmations de différents éléments mis en lumière dans le cadre de référence.

Deux objectifs principaux se dégagent :

1. Identifier de quelle manière les soignants se représentent la mort.

Correspondant aux éléments suivants :

- Les représentations de la fin de vie et de la mort par le soignant.
- Le vécu des soignants : lorsque le décès est imminent et au moment de la mort des personnes.
- Les liens entre décès répétés et stress du soignant.

2. Reconnaître les mécanismes de communication des soignants.

Correspondant aux éléments suivants :

- Les effets du stress sur le soignant.
- Les méthodes de gestion du stress.
- Les rituels de service sont-ils des éléments protecteurs pour le soignant ?
- L'implication de la personne malade et de sa famille dans l'équipe soignante.
- La communication dans une équipe soignante (comprenant l'information de leur mort imminente aux personnes en fin de vie).
- Le soignant et les soins palliatifs.
- Les différences liées à l'ancienneté dans le service.

De plus, il est probable que, grâce aux entretiens, des ouvertures se présentent corrélativement à des points non envisagés jusqu'alors.

Le guide d'entretien.

Les questions abordées touchant essentiellement au ressenti lié à la mort, le type d'entretien retenu est semi directif. Cela devrait me permettre de ne pas m'écarter de mes objectifs tout en laissant aux personnes interviewées un sentiment de liberté propice au recueil de données plus intimes.

1. Pouvez-vous me dire depuis combien de temps vous travaillez dans un service d'oncologie ?

2. Avec qui travaillez-vous ?

Relance éventuelle : Quelle place donnez-vous dans ce cadre à la famille et à la personne malade ?

3. Pouvez-vous me donner des éléments nécessaires au fonctionnement d'une équipe de soin ?

Relance éventuelle : vous n'avez pas parlé de la communication ?

4. A un niveau plus personnel, quelles sont les conditions favorisant un travail de qualité ?

5. Vous soignez en service des personnes en fin de vie. Que voulez-vous me dire de votre pratique ?

Relances éventuelles :

- Que pouvez-vous me dire des soins palliatifs ?
- Les personnes sont-elles informées de leur mort prochaine ?
- Qu'en pensez-vous ?
- Vous rendez vous compte lorsque la fin est imminente ?
- Que se passe-t-il dans le service après un décès ?

6. Et vous, comment vivez-vous la mort de ces personnes ?

L'analyse.

Les quatre entretiens se sont déroulés un lundi et mardi. Il est à noter que, dans les trois jours précédant ma venue, le service avait connu cinq décès consécutifs. La relation instaurée dès le premier contact avec les infirmiers m'a permis l'emploi de la deuxième personne du singulier. J'ai eu l'impression d'être considéré comme un confrère ce qui a favorisé une sincérité de la part de mes futurs collègues à propos de leurs affects.

J'ai réalisé un cinquième entretien auprès de l'infirmier en soins palliatifs qui intervient aussi en institut de formation en soins infirmiers. Je fais le choix d'écarter ce document. Bien que très enrichissante, l'interview de cette personne s'approche davantage d'un cours que d'un ressenti.

La teneur des entretiens me conduit à organiser mon analyse en deux chapitres :

- Le vécu des personnes soignées et des familles, la communication entre les différents protagonistes.
- Le soignant face à la mort et autres facteurs de stress.

1. Le vécu des personnes soignées et des familles, la communication entre les différents protagonistes.

Personne soignée et famille.

A la question : « Avec qui travailles-tu ? », aucun soignant n'a parlé de la personne soignée ou de la famille. J'ai pensé à un biais possible lié à la compréhension de la question. La question de relance : « Quelle place donnes tu

dans ce cadre à la famille et à la personne malade ? » et les éléments recueillis lors de la suite de l'entretien m'ont confirmé que la personne soignée et sa famille n'étaient pas intégrées à l'équipe, excepté pour un soignant, qui a abordé la notion de « contrat », de « partenariat » et l'importance de travailler avec la personne. La notion d'accompagnement, si elle est apparue dans une interview, n'a pas été étayée d'éléments pouvant laisser penser que ce mot a été utilisé dans le sens que j'ai défini dans mon cadre théorique.

Fig.1: Relation infirmier/personne soignée

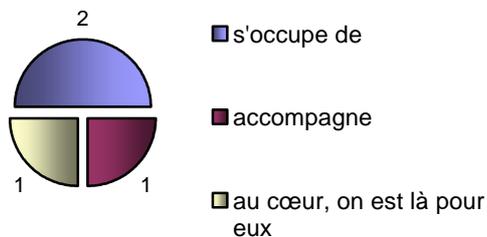
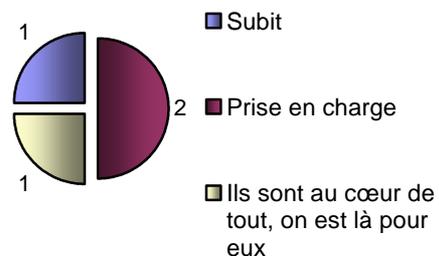


Fig.2: Relation infirmier/famille



Si trois soignants font état de problèmes relationnels avec certaines familles, tous disent avoir des relations plus fortes avec certains patients compte tenu :

- De la durée de l'hospitalisation ou des hospitalisations successives.
- De ce que peut renvoyer la personne.

Y aurait-il de bons et de mauvais malades comme l'écrit Jean Ziegler⁴³ ?

Deux des infirmiers interrogés font clairement état de vécu de contre-transfert lié à des similitudes d'âge ou de situation de famille entre eux et les personnes hospitalisées.

⁴³ ZIEGLER, Jean. *Les vivants et la mort*. Paris, éd. du Seuil, 1975. (Coll. Points, sciences humaines).p.87-91

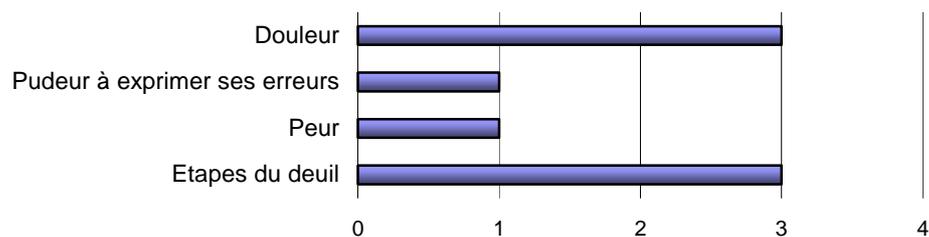
La famille.

Deux des infirmiers se sont davantage étendus sur l'expérience des familles qui vivent des étapes du deuil pendant la maladie de leur proche et au moment du décès (choc). L'une a exprimé avoir parfois des difficultés à ne pas répondre à leur colère ou à leur agressivité par de la colère. Une autre a indiqué que la présence de la psychologue dans le service au moment du décès, permettait une meilleure prise en charge de ces personnes.

Tous les soignants expriment la considérable demande des familles (50% du travail pour une des personnes interrogées) et l'importance de leur accorder du temps. Mais il ressort surtout que, pour reprendre les termes des interviewés, la famille est « rarement au clair avec la mort », angoissée, souffre, subit, culpabilise, craque, exprime sa souffrance et fait partie de l'environnement du patient... Mais aussi qu'elle n'est pas suffisamment informée sur le pourquoi des soins ou leur arrêt.

La personne soignée.

Fig.3: Vécu des personnes soignées



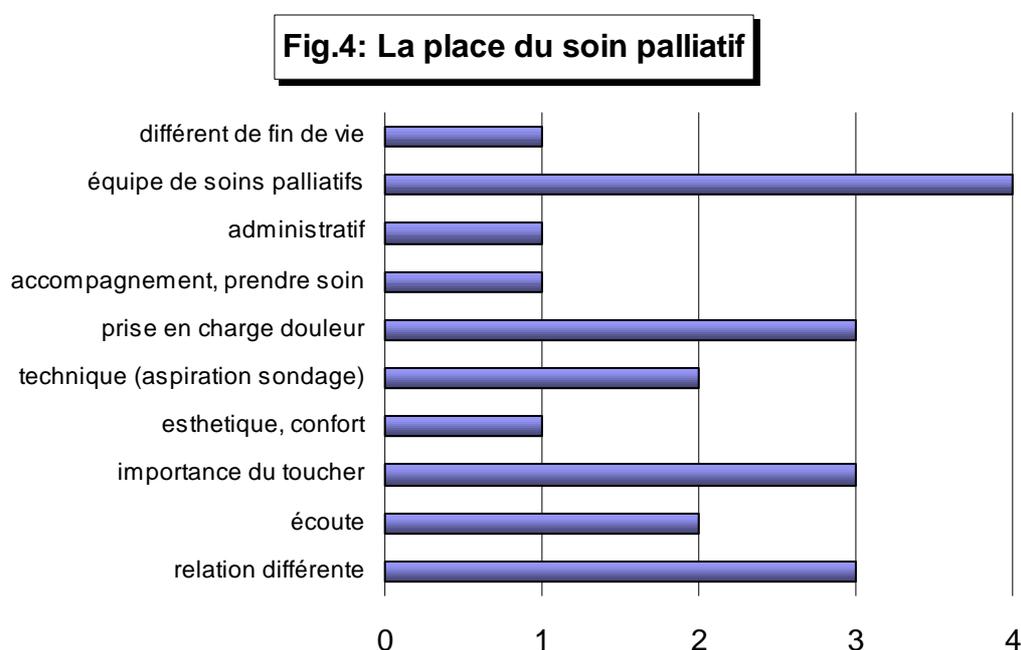
Les étapes du deuil sont citées en totalité par un soignant, deux autres ont évoqué la colère ou le déni.

Les douleurs physiques ressenties par les patients ont été clairement exprimées par trois soignants sur quatre. Pour l'un d'eux, la prise en charge de la

douleur est insuffisante et souvent mise en place trop tardivement par les médecins. Cela m'amène à aborder la vision du soin palliatif par les soignants.

Personne soignée, soins palliatifs et fin de vie.

Il apparaît que le rythme de la personne n'est pas respecté au profit de l'organisation du service (réveil pour des prises de constantes).

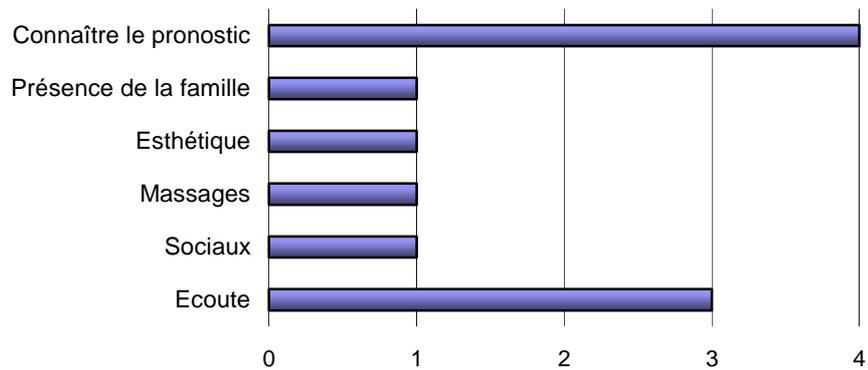


Si deux soignants ont estimé manquer de connaissances (indépendamment de l'ancienneté), un seul ne voit pas de différences spécifiques de la prise en charge ; ce qui peut sembler normal dans la mesure où le « prendre soin »⁴⁴ et la prise en charge de la douleur doivent être la normalité pour tous.

Si une infirmière fait état du manque de temps, les quatre parlent de l'équipe de soins palliatifs comme d'une avancée, cependant insuffisante pour deux d'entre eux. Cette situation correspond globalement à ce que j'ai pu écrire dans mon cadre de référence concernant le soin palliatif.

⁴⁴ HESBEEN, Walter. Op. Cit.

Fig.5: Besoins des personnes soignées



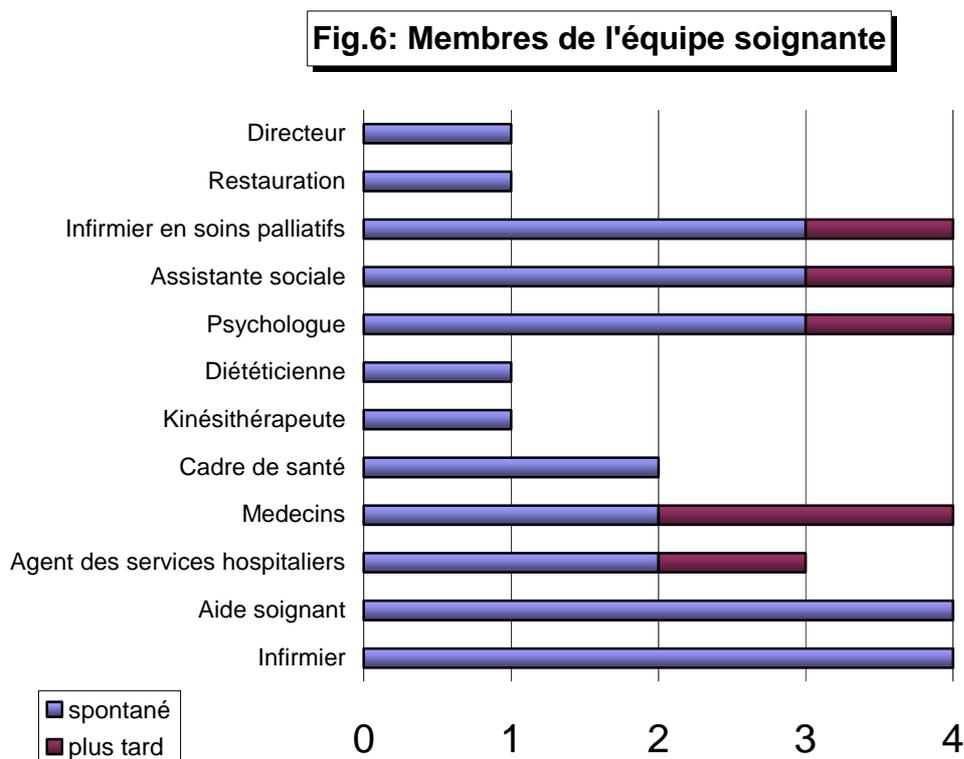
Le besoin pour les patients de savoir qu'ils souffrent d'une maladie potentiellement mortelle est verbalisé par l'ensemble des infirmiers, avec un bémol pour l'un d'eux qui exprime que : si le laps de temps est trop court entre l'annonce ou la prise de conscience et le décès, la personne peut ne pas avoir résolu les étapes du deuil et mourir dans de grandes souffrances psychologiques.

Si les quatre infirmiers interrogés sont unanimes quant au manque général de clarté ou de franchise des médecins annonçant un pronostic vital ou répondant à la question « est-ce que je vais mourir », ils sont aussi d'accord pour dire que la personne malade sait qu'elle va mourir. Il est intéressant de noter à ce propos que, si aucun soignant n'a abordé le droit du médecin à opposer un « non dit » thérapeutique, l'un d'eux a exprimé qu'il comprenait que ce n'était pas facile d'annoncer un pronostic vital.

Trois soignants ont mentionné le fait que les familles connaissent le pronostic. Deux ont ajouté que ces dernières ne souhaitaient pas que la vérité soit communiquée à la personne. Un dernier déclare aborder le sujet directement avec la personne et essayer de lui faire comprendre. Il précise d'ailleurs : qu'un pronostic vital à long terme peut permettre à la personne malade de préparer matériellement son lieu de vie à une aggravation de son état physique et qu'aucune date buttoir ne doit être donnée afin de ne pas entamer la confiance entre les soignants, les patients et leur famille.

L'équipe soignante.

La question : « avec qui travailles-tu ? » a fourni, de manière spontanée, un éventail de partenaires induisant un lien important avec la personne interrogée. D'autres qualités de professionnels ont pu apparaître plus tard au cours de l'interview. La figure 6, donne un récapitulatif de cette situation ainsi qu'un premier aperçu de la communication pouvant exister entre ces différents protagonistes.



Alors que ces professionnels travaillent souvent avec des personnes en fin de vie, je m'étonne de constater qu'aucun n'a évoqué les représentants des différentes religions. On peut rapprocher cet élément de la pudeur des personnes soignées à exprimer leurs erreurs (*figure 3*), la présence d'un représentant du culte permet souvent de soulager sa conscience. De même, il n'a été fait mention d'aucune structure associative ce qui laisse supposer l'absence d'un réseau efficace si tant est qu'il y en ait un.

Une des interviewés souhaiterait la participation d'une esthéticienne, comme c'est le cas, dit-elle, dans d'autres services de ce type. Un autre a avancé l'importance d'avoir une équipe pluridisciplinaire.

Seuls, infirmiers et aides-soignants sont considérés par tous comme étant des partenaires de travail. Un des soignants rajoute qu'ils ne fonctionnent pas en binôme. Tous ont mentionné l'importance d'une très bonne entente au sein de ce noyau avec la possibilité (pour les deux plus anciens) de « passer le relais » en cas de difficulté avec certains patients ou familles. La sincérité, le dialogue et les critiques constructives ont été mis en avant dans une interview comme des facteurs de qualité des soins et d'enrichissement personnel. La soignante arrivée le plus récemment fait cependant remonter un manque de communication entre les deux équipes qui peut avoir différentes interprétations : elle expose d'emblée une absence de liens entre les deux équipes qui, par définition, ne forment pas une équipe, puis fait état du suivi des soins ce qui impliquerait davantage la traçabilité et les transmissions infirmières.

L'infirmier en soin palliatif, l'assistante sociale et la psychologue sont « à égalité » ce qui est représentatif de leur intégration en tant qu'équipe de soins palliatifs. Il est notable de remarquer que c'est l'infirmière arrivée la dernière dans l'équipe qui n'a pas parlé spontanément de ce trio, un point qui peut être expliqué par la difficulté à intégrer un service qu'elle qualifie de moralement difficile.

Plus inquiétant, si l'agent des services hospitaliers est un peu laissé pour compte, la cadre de santé est oubliée par deux soignants !

Quant à la relation avec les médecins, elle mérite que l'on s'y arrête un peu, seuls les deux infirmiers les plus anciens les ont spontanément cités. Deux interviewés ont cependant fait état d'un manque de présence et d'écoute de leur part (je reviendrai dans le chapitre suivant sur les conséquences de ce ressenti). Un soignant, dernier arrivé dans le service, a évoqué le côté très positif des réunions « staff » où l'on échange sur le patient et la famille, une action hebdomadaire mise en place récemment mais uniquement pour les personnes en soins palliatifs.

Je remarque enfin des lacunes évidentes au niveau restauration, kinésithérapeute et diététicienne ayant seulement été cités par l'infirmière la plus ancienne. Elle fait d'ailleurs remarquer l'implication quasi nulle de la diététicienne au sein du service. C'est elle qui nomme aussi le directeur qui, s'il est indispensable au fonctionnement de l'établissement, l'est moins au niveau du soin direct.

Conclusion du chapitre 1.

Les liens pouvant être créés au sein de l'équipe pluridisciplinaire font ressortir de nettes différences liées à l'ancienneté. En outre, un certain nombre de points présentent un écart important avec mon cadre de référence :

- La personne soignée et sa famille ne sont pas intégrées comme membres à part entière de l'équipe soignante ce qui : peut être un facteur favorisant les situations de contre transfert, rend les familles se sentant inutiles très demandeuses et parfois agressives, car souffrantes. Ces dernières doivent davantage s'adapter au service que l'inverse.
- Le fait que des partenaires de l'équipe pluridisciplinaire ne soient pas spontanément nommés indique un dysfonctionnement. Un point positif consiste en l'ouverture récente à une équipe de soins palliatifs, un point négatif en l'absence apparente de réseau de soin et d'intervenants extérieurs.
- Il est possible que le vécu très positif et les liens existants avec l'équipe de soins palliatifs soient en relation avec l'existence d'une réunion hebdomadaire (staff).
- Pour reprendre les idées de Thierry Desbonnet⁴⁵, l'équipe semble fonctionner sur une logique de cloisonnement professionnel plutôt qu'une collaboration interprofessionnelle. Un problème qui pourrait, toujours suivant le même auteur,

⁴⁵ DESBONNET, Thierry. *Coopération, interprofessionnalité et « management du soigner »*. Article. [en ligne]. 23/01/2005, 6p. (consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet, http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/Cooperation_interprofessionnalite.pdf

venir du management de l'équipe, un point corrélé par l'absence relative de mention faite du cadre de santé.

- Ce fonctionnement insatisfaisant de l'équipe pourrait aussi être expliqué par une mauvaise communication entre les différents partenaires. Plus grave, les problèmes de communication avec les médecins sont dommageables pour les personnes soignées (prise en charge de la douleur, annonce du diagnostic), mais aussi pour la qualité des soins comme cela va être mis en évidence dans le chapitre suivant.

2. Le soignant face à la mort et autres facteurs de stress.

Les soignants ont été peu loquaces sur leurs représentations de la mort. Deux ont exprimé l'inconnu de la fin de vie ou de l'après mort. La plus ancienne après m'avoir dit que la mort était le contraire de la vie, s'est rétractée un peu plus tard en me disant que ce n'était pas le contraire mais une continuité : « ça équivaut à une vie ». Elle a aussi mentionné les croyances de chacun sans faire davantage de lien.

Les difficultés relatives aux décès des personnes l'ont été par rapport à la mort elle-même, pas à l'oncologie.

A propos des soins aux personnes en fin de vie, un des soignants a débuté une réponse hésitante par : « Soin de vie... », un lapsus que je trouve remarquable quant à tout ce qu'il peut porter de positif pour ce type de soins.

Les facteurs de stress.

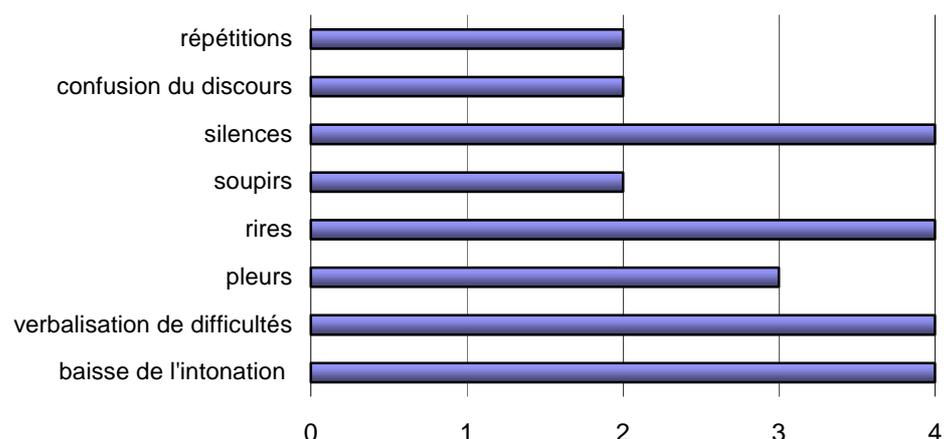
Mon interview a été un facteur de stress pour les infirmiers. Ils étaient assez peu volontaires au départ et, bien que l'échange ait été de qualité, tous ont, dans la forme de leur discours, manifesté une certaine souffrance. Deux d'entre eux m'ont d'ailleurs dit, après la fin de l'entretien, avoir trouvé les questions difficiles. J'ai pu

noter deux signes comportementaux, langage de l'inconscient, chez les infirmiers les plus anciens. Ces points sont remarquables par le fait que les soignants ont conservé cette position pendant tout l'entretien. Joseph Messinger⁴⁶ donne une analyse intéressante de ces gestes :

- Les mains croisées, l'une sur l'autre pour la plus ancienne, indique une grande maîtrise du discours et une organisation intellectuelle structurée. Elle n'a quitté cette position que lorsqu'elle a coupé l'enregistreur.
- Les bras croisés l'un sur l'autre pour son collègue témoigne davantage un geste de défiance (sorte de barrière protégeant le mental).
- L'absence de mouvement des mains, chez ces deux soignants, traduit une hyperprotection inconsciente du mental refusant d'exposer ses émotions au risque de paraître faible.

La mort des personnes soignées ressort comme étant un facteur de stress évident pour les soignants. Il s'est exprimé de différentes manières : verbales et non verbales.

Fig.7: Ressentis des soignants face à la mort



⁴⁶ MESSINGER, Joseph. *Ces gestes qui manipulent Ces mots qui manipulent, Décodez les gestes et les mots de la manipulation*. Paris, éd. Générales First, 2003. p.144

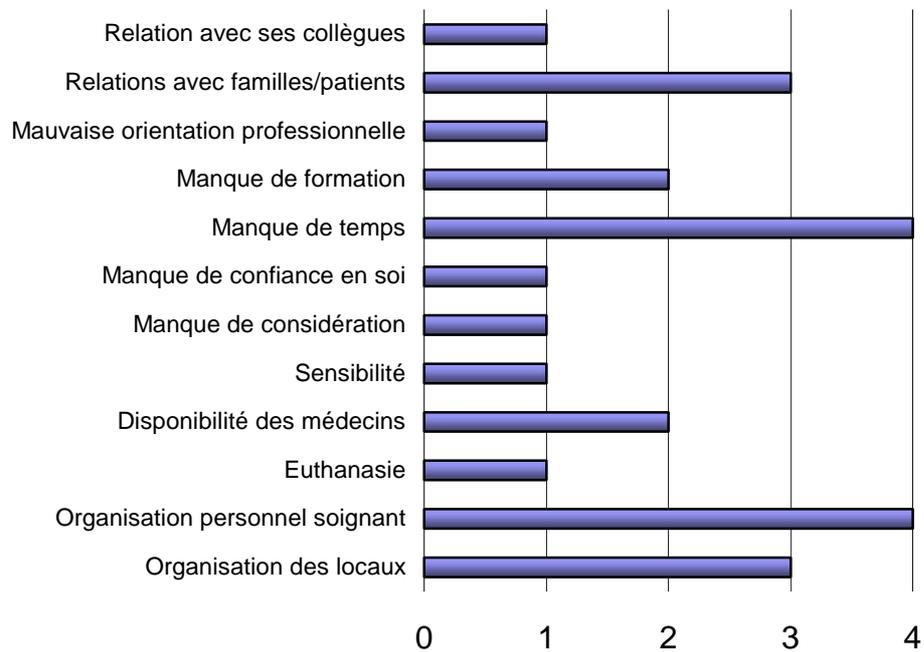
La forme du discours des infirmiers interviewés laisse transparaître un vécu difficile face aux décès de certaines personnes dont le souvenir les affectait visiblement. Trois d'entre eux ont d'ailleurs fait référence à ces gens. Ces éléments indiquent clairement que les soignants n'ont pas terminé les étapes du deuil de « leur » patient.

Si l'infirmière arrivée la dernière fait état de grandes souffrances psychologiques liées à la mort des personnes soignées, la plus ancienne déclare être d'avantage affectée émotionnellement par la souffrance des familles venant de perdre un proche. Au cours de l'interview cette dernière me confie, après avoir coupé le magnétophone, avoir la réputation d'être un vecteur du décès des personnes. Une croyance teintée d'anxiété relative au fait que, si cette information se répandait, les patients pourraient refuser qu'elle les soigne. Cet élément semble corréler le fait que l'ancienneté, dans ce type de service, marque psychologiquement les personnes au point de se percevoir et d'être perçue par les collègues comme étant « l'ange de la mort » (tout en se défendant intellectuellement de cette croyance) !

Si la mort, ce n'est pas une surprise, constitue un facteur important de stress dans ce type de service, d'autres causes ont émergé des entretiens (*figure 8, page suivante*).

On note une intervention insuffisante de l'équipe de soins palliatifs et la demande d'une psychologue plus disponible pour les soignants, des problèmes d'organisation du personnel soignant liés aux plannings et aux caractéristiques des contrats. Le fonctionnement de type équipe/contre-équipe pose problème à une des soignantes qui estime que ce système est nuisible au suivi du patient, un point déjà abordé à propos de la communication.

Fig.8: Autres facteurs de stress



Les problèmes relationnels inter-équipe ont été cités relativement à une personne ne faisant plus partie du service.

L'infirmière arrivée le plus récemment est celle qui manifeste le plus de difficultés à travailler dans ce service. Il est difficile de savoir, sans approfondir d'avantage, si la cause est liée à son manque d'expérience ou à une mauvaise orientation professionnelle, vu qu'elle exprime les deux.

Quant au manque de temps, il est clairement explicité par trois soignants, le quatrième le verbalise par le fait qu'il est toujours en train de courir.

L'organisation des locaux correspond à des dysfonctionnements (recherche de matériel de soin), mais aussi : au manque d'un lieu d'accueil pour les familles, d'un bureau pour la psychologue et d'une pièce pour l'infirmier en soins palliatifs. Un des soignants fait remarquer que les informations données par les médecins sur l'imminence d'un décès le sont parfois dans le couloir. Sans davantage d'investigations cet élément, qui pourrait interpeller au niveau de la confidentialité

des soins ou d'une certaine légèreté à annoncer une fin de vie, n'est pas directement exploitable...

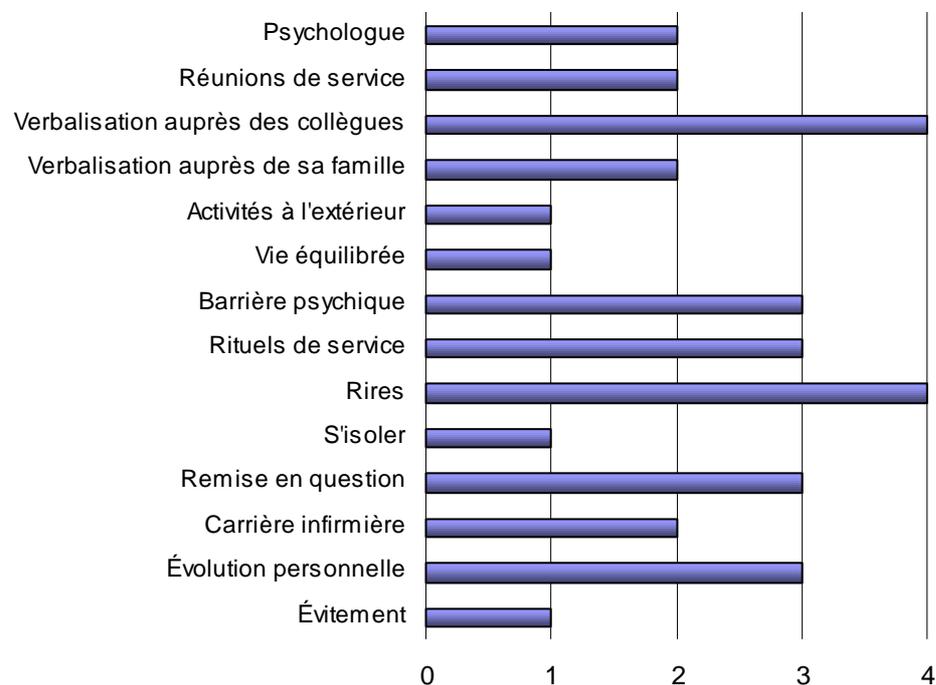
L'euthanasie passive n'a pas été citée directement mais sous forme d'allusion à l'arrêt des soins.

La gestion du stress.

Les quatre infirmiers font état d'une excellente communication avec leurs collègues.

Relativement aux décès des personnes, différents modes de gestion du stress sont apparus.

Fig.9: Modes de gestion du stress



Le besoin d'une psychologue a été clairement exprimé par une des soignantes, la deuxième l'a citée comme une possibilité pour l'avenir.

Si le coté positif des réunions de service (la communication) a déjà été abordé, une soignante les considère comme étant inutiles pour gérer le stress lié aux décès. D'après Jean-Benjamin Stora⁴⁷ ce mode de gestion du stress n'est d'ailleurs valable que s'il a reçu l'adhésion des participants pour l'objectif précité.

Si la verbalisation auprès de sa famille est vécue par une des personnes interrogées comme étant un moyen efficace de gérer son stress, une autre exprime au contraire le coté négatif : « on le ramène à la maison, c'est pas très, très bien non plus ».

Les rituels de service semblent être des éléments importants de gestion du stress pour trois soignants (les plus anciens). La qualité du discours qu'ils emploient pour en parler est en effet clair, posé et structuré, avec une voix assurée et beaucoup plus forte que lors de l'évocation de la fin de vie ou de la mort. La quatrième soignante déclare ne jamais participer aux toilettes mortuaires, une conduite d'évitement caractéristique.

Le rire est clairement explicité par deux soignants comme un mode de gestion du stress après des décès de personnes. Tous l'ont utilisé au cours de l'entretien comme mécanisme de défense : soit lors de questions touchant leur vécu émotionnel, soit lorsqu'ils exprimaient des situations difficiles.

La possibilité de changer de service est vécue comme une soupape lorsque la mort de l'autre n'est plus supportable.

Deux soignants, les plus anciens, expriment avoir évolué intérieurement, pour une troisième, la dernière arrivée dans le service, c'est indispensable. Ce sont les trois mêmes qui se remettent en question. L'un d'eux exprime aussi l'importance de savoir remettre son équipe en question. Ces trois soignants parlent de la barrière psychique, les deux plus anciens déclarent l'utiliser, l'un d'eux mentionne cependant que son efficacité reste relative. La troisième l'évoque comme une nécessité : « ...il faut que je m'endurcisse »⁴⁸

⁴⁷ STORA, Jean-Benjamin. Op. Cit. p.44-46.

⁴⁸ Documents en annexe, *entretien infirmière D.* p.71.

Les modes de gestion du stress montrent une nette différence entre les plus anciens et les derniers arrivants. Il n'apparaît pas de manière évidente que la fréquence des décès en soit la cause. Il semble plutôt que l'expérience professionnelle permette de forger ses propres défenses. Je ne pourrai cependant pas tirer de conclusions hâtives à ce propos faute d'avoir pu réaliser des investigations plus avancées.

Conclusion du chapitre 2.

- Les facteurs de stress exprimés par les soignants sont sans surprise. On retrouve l'ensemble des éléments définis dans le cadre de référence. L'ancienneté et par voie de conséquence, l'accumulation de décès, apparaît comme un moyen de progresser intérieurement mais pas d'éviter le stress ; ce dernier est dépassé par des stratégies d'adaptation ou la possibilité de changer de service.
- La bonne communication entre collègues, les rituels de service sont de bons modes de gestion du stress.
- Les difficultés rencontrées par la nouvelle infirmière semblent corroborer que l'ancienneté est un facteur protecteur pour le soignant. Cependant, il peut s'agir dans ce cas d'un profil de poste ne correspondant pas à la personne.

LA PROBLÉMATIQUE

Un petit rappel ; ma question de départ était : De quelle manière une équipe soignante d'oncologie peut-elle être accompagnée face à la fréquence des décès ?

A ce stade de la recherche il m'est indispensable d'évaluer si elle est toujours d'actualité.

Les principales problématiques.

La fréquence des décès entraîne à l'évidence de nombreuses difficultés pour les soignants sans que la spécificité du service, l'oncologie, y apparaisse en tant que facteur significatif.

Il est difficile de classer ces problématiques tant elles sont en interaction. Je vais grossièrement les résumer en trois parties :

- Les soignants face à la mort.
- La personne soignée en fin de vie et sa famille.
- L'organisation et le fonctionnement de l'équipe.

Les soignants face à la mort.

Chaque soignant interviewé présente des spécificités quant à son vécu, ses projets, sa façon de gérer le stress de manière plus ou moins efficace. Les plus anciens développent des stratégies d'adaptation face à la fréquence des décès et mieux, l'utilisent pour leur développement personnel, ce qui rejoint la vision de Cicely Saunders⁴⁹. Par contre, en l'absence de psychologue dédié, les débutants en difficulté

⁴⁹ SAUNDERS, Cicely, BAINES, Mary. La vie aidant la mort: thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Paris, éd. Arnette, 1993. p.94

ne peuvent compter que sur leurs collègues de travail, ce qui est déjà bien, ou sur leur famille, ce qui peut être plus problématique.

La personne soignée en fin de vie et sa famille.

Lors d'une maladie avec pronostic vital engagé, les personnes soignées n'ont souvent pas la possibilité de réaliser les étapes du deuil par manque de connaissance de leur état de santé. En outre, la souffrance de la famille, compliquée par un manque de temps lié à la charge de travail, représente un problème important pour les soignants. A ces difficultés s'ajoute le manque d'intégration de la personne soignée et de sa famille au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Ces éléments sont des indicateurs d'un défaut de communication avec l'équipe soignante, un facteur pourtant déterminant d'un bon fonctionnement de cette dernière, comme je l'ai indiqué dans le cadre de référence (*Prévenir le stress des soignants*).

L'organisation et le fonctionnement de l'équipe.

L'organisation du service ne permet pas de répondre aux besoins spécifiques de la personne soignée, ni de s'adapter à son rythme. Ce point, générateur de stress, se retrouve dans l'analyse et le cadre de référence.

L'ouverture à une équipe de soins palliatifs apporte un soutien apprécié :

- Par l'équipe, grâce à l'aide logistique qu'elle représente et les échanges qu'elle permet.

- Par les personnes soignées, grâce à la qualité du temps consacré.

Mais ne constitue pas à elle seule une solution quant à la qualité du « prendre soin »⁵⁰ chère à Walter Hesbeen.

On note de nombreux dysfonctionnement au niveau de la communication entre les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire (d'ailleurs réduite à quelques protagonistes). Aucun réseau n'a été identifié. Jean-Michel Motta, citant Roger Mucchielli, met en avant ce que ces éléments représentent pour l'équipe et qui peut, ici, être considéré comme une perte : « L'hétérogénéité des compétences est facteur de richesse des échanges, de créativité du groupe, et d'une division efficace des rôles. Elle dynamise et enrichit l'équipe. La complémentarité peut donc devenir un facteur important d'efficacité et de progrès mutuel. »⁵¹. L'importance de cette interdisciplinarité est d'ailleurs citée dans la charte des soins palliatifs et de l'accompagnement⁵².

Fait notable, il n'y a pas de réunions si ce n'est un « staff » limité à l'équipe de soins palliatifs.

En résumé, mes entretiens exploratoires ont mis en évidence un problème de communication au sein d'une équipe pluridisciplinaire peu fonctionnelle, n'intégrant ni la personne soignée, ni sa famille.

⁵⁰ HESBEEN, Walter. Op. Cit.

⁵¹ MOTTA, Jean-Michel. *Pour une approche du travail en équipe : une application en service de soin*. Article. [en ligne]. Ed. Association des cadres de santé, 7/09/2003, p.3 (consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet, <http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/doc-110.pdf>

⁵² Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement. Op. Cit.

Le problème de recherche.

Les différents éléments énoncés dans le paragraphe précédent me conduisent à faire évoluer ma question de départ vers la question de recherche suivante :

Comment, dans un service de médecine présentant de forts taux de mortalité, peut-on développer la communication au sein d'une équipe pluridisciplinaire incluant la personne soignée, sa famille et les intervenants extérieurs, afin d'améliorer le bien être de chacun ?

Questionnement en regard du problème de recherche.

Quels sont les éléments pertinents qui pourraient me permettre d'avancer dans ma recherche ? De nombreuses questions se posent à moi :

- Quels sont les rôles et fonctions de chacun des intervenants de l'équipe pluridisciplinaire ?
- Quelles sont les interactions existant entre les personnes ?
- En quoi peut consister l'apport de chacun ?
- Y a-t-il des raisons à ne pas communiquer ?
- Y a-t-il des points spécifiques pour lesquels la communication ne fonctionne pas ?
- Quelles sont les causes profondes parasitant la communication entre les différents intervenants ?
- Dans les schémas de communication entre les différents partenaires, à quel endroit les informations sont elles bloquées ?
- Quels sont les facteurs matériels à mettre en place pour favoriser les échanges et la circulation des informations ?

- Doit-il y avoir une personne coordinatrice du développement de la communication et dans l'affirmative, quelle est la personne la plus à même de remplir cette fonction ?
- Quelles sont les formations spécifiques les plus à même d'aider les professionnels dans cette dynamique ?

Eléments conceptuels complémentaires.

L'orientation prise par ce travail m'impose de développer quelques éléments de la question de recherche.

Service, équipe, communication.

Si l'on se réfère à l'école de Palo Alto⁵³, le service peut être considéré comme un système au sein duquel différents intervenants, formant l'équipe, vont se retrouver en interaction et donc en communication dans son sens le plus large. Ce système en relation avec l'extérieur est influencé et influençant. Cet extérieur pourra être la structure hospitalière mais aussi les différentes pressions sociales ou politiques ; cette liste n'est pas exhaustive.

Un fonctionnement stable du système indique que les protagonistes ont mis en place des mécanismes de régulation permettant à chacun d'être satisfait des échanges produits. Cette satisfaction intervient à des niveaux sociaux ou psychologiques qui sont décrits dans « *La communication, état des savoirs* »⁵⁴ : image que l'on veut donner de soi, protection d'un territoire, modes de relation et de pouvoir.

⁵³ MARC, Edmond, PICARD, Dominique. *L'école de Palo Alto : La dernière grande étape de la théorie et de la pratique psychologique*. 2^{ème} éd., Genève, éd. Editio Georges Naef SA, 1988. 191p. (Coll. Psychologie moderne).

⁵⁴ *La communication : état des savoirs*/ Sylvain Allemand, Michel Augenre, Daniel Bougnoux, et al. coordonné par Philippe Cabin. Auxerre, éd. Sciences Humaines Edition, 1998. p. 56-60.

L'objectif est, dans ma question, de communiquer en développant des échanges entre les différents intervenants, pour le bien de tous, c'est à dire de mettre en place de nouveaux mécanismes de régulation. Une des difficultés à engager une modification vient du phénomène d'homéostasie induisant une tendance à ramener le système vers son état initial ! Le changement est donc lent et progressif. La transformation de l'équilibre existant va mettre en route des phénomènes d'apprentissages complexes interagissant sur l'ensemble des membres du système.

Une approche systémique de la communication s'analysera donc « comme un ensemble d'interactions qui ne peuvent se comprendre que par la prise en compte du système global dans lequel elle a lieu. »⁵⁵

Un autre angle de vision, complémentaire du précédent, consiste en la dynamique des groupes. « La progression des organisations vers leurs objectifs dépend largement du système de relations interpersonnelles, officielles et officieuses, qui s'élaborent en leur sein, notamment à travers des groupes »⁵⁶. Nous sommes face à un groupe restreint (l'équipe hospitalière du service) qui intègre des intervenants réguliers, professionnels ou non (le réseau et les intervenants de la structure hospitalière n'appartenant pas au service) et des participants « variables » (la personne soignée et sa famille). Pour accéder au statut d'équipe, le groupe devra élaborer une répartition des rôles et des modes de communication répondant aux attentes de chacun. Il devra en outre trouver ses éléments de régulation, ses règles lui permettant, centré sur la tâche à accomplir, de travailler en une réelle coopération. Comme rien n'est simple, des réajustements indispensables et continuels seront nécessaires en raison des différences entre chaque personne soignée, chaque famille, mais aussi le vécu de chaque professionnel (humeur, conflits...).

⁵⁵ *Management : aspects humains et organisationnels*/ Nicole Aubert, Jean-Pierre Gruère, Jak Jabes,... et al. Paris, Presses Universitaires de France, 1991. p.211 (coll. puf fondamental).

⁵⁶ *Management : aspects humains et organisationnels*. Ibid. p.247.

Comment développer la communication ?

Si les ouvrages sur la communication sont légion, j'ai eu toute les peines du monde à en découvrir sur les solutions permettant de la développer. Deux pistes intéressantes ont émergées : l'utilisation d'un psychologue et la formation.

Le psychologue.

Claude Lemoine est assez clair lorsqu'il explique quelle peut-être la place du psychologue au sein d'une structure, je le cite :

Le psychologue du travail peut intervenir de plusieurs manières à propos des équipes de travail, soit auprès des responsables en terme de formation à la direction d'équipe, soit auprès du groupe afin de le suivre et d'analyser avec lui le niveau de coopération dans le travail, ce qui assure une rétroaction régulatrice, soit encore auprès des individus pour les aider à gérer leurs problèmes personnels.⁵⁷

Sans davantage d'explications, on comprend à quel point, dans des structures difficiles telle que celles étudiées, l'intervention régulière voire permanente d'un psychologue trouve tout son sens.

La formation.

La formation peut présenter de multiples facettes tant les pédagogies utilisées sont variées. En me basant sur le travail de Roger Mucchielli⁵⁸, j'ai choisi de classer

⁵⁷ LEMOINE, Claude. *Psychologie dans le travail et les organisations : relations humaines et entreprise*. Paris, éd Dunod, 2003. p.47 (Coll. Les topos)

⁵⁸ MUCCHIELLI, Roger. *Le travail en équipe, Partie connaissance du problème*. 7^{ème} éd., Paris, éd. ESF éditeur, 1996. p.17-20 (Cool. Formation Permanente en sciences Humaines).

en deux grands types celles concernant spécifiquement le développement de la communication dans les groupes :

1. L'intervention d'un formateur à la communication, étranger au groupe.
2. L'auto formation en petit groupes de réflexion de cinq personnes maximum.

Le point 1. bien qu'ayant apporté les preuves de son efficacité, me paraît peu adapté à la situation si ce n'est pour impulser une dynamique. Il présente en outre des inconvénients quand à la disponibilité des personnels dans des structures de soin souvent à la limite du sous-effectif.

Le point 2. quant à lui suscite une interrogation ; les petits groupes de réflexion sont-ils suffisants pour améliorer la communication et le développement de l'équipe vers les personnes soignées, leur famille, les intervenants du réseau ?

Tous les éléments que je viens d'exposer me conduisent à formuler une hypothèse de recherche.

L'hypothèse de recherche.

Les réunions de toute l'équipe jouent un rôle prépondérant dans la communication entre ses membres. Elles favorisent une diminution du stress de chacun pour une meilleure qualité du soin auprès des personnes malades et de leur famille.

CONCLUSION

Un an s'est écoulé depuis que j'ai débuté cet écrit. Je ne l'aborderai sûrement pas aujourd'hui de la même manière tant les ouvrages qui m'ont permis de construire le cadre de référence, la forme même de ce labeur, furent d'une richesse que je ne soupçonnais pas.

Quels que soient ses diplômes, sa fonction au sein de l'équipe, le soignant, homme parmi les hommes se construit et vit sur des échanges, une communication à laquelle nul n'échappe. Son devenir : la mort, effrayante par sa dimension mystérieuse, devenue taboue dans notre société occidentale, cachée mais toujours présente par l'ombre inévitable qu'elle projète sur nos têtes.

Oui, ce sont les autres qui meurent, ceux que l'on croise chaque jour dans les chambres d'hôpitaux et de cliniques, pas nous, pas maintenant... C'est pourtant bien cette mort des autres qui nous retourne la notre en pleine face.

Le soignant, cet homme souffrant, se forge une carapace, se réfugie où il peut et se protège. Il tente, tant bien que mal, d'affronter ou d'occulter cette angoissante réalité. Il continue cependant à vivre et cultiver jour après jour son jardin intérieur.

Apprendre, ou réapprendre, à communiquer lui permettra t'il de vivre mieux, de partager, échanger, progresser, s'ouvrir aux autres et à l'extérieur sous peine de se scléroser, dans le but unique d'améliorer la qualité des soins prodigués aux personnes malades et à leurs familles ?

BIBLIOGRAPHIE

Livres

FREUD, Sigmund. *Œuvres complètes, Psychanalyse, volume XIII, 1914-1915*. Paris, éd. Presses Universitaires de France, 1988. 346 p.

GIBRAN, Khalil. *Le prophète*. 41^{ème} édition, Espagne, éd. Casterman, 1956. 95p.

HESBEEN, Walter. *Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris, InterEditions, Masson, 1997. 195p.

JOSEPH-JEANNENY, Brigitte, BRECHOT, Jeanne-Marie, RUSZNIEWSKI, Martine. *Autour du malade : La famille, le médecin et le psychologue*. Paris, éd. Odile Jacob, 2002. 193p.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Genève, éd. Labor et Fides, 1975. 279p.

LEGERON, Patrick. *Le stress au travail*. Paris, éd. Odile Jacob, 2001. 300 p.

LEMOINE, Claude. *Psychologie dans le travail et les organisations : relations humaines et entreprise*. Paris, éd. Dunod, 2003. 118p. (Coll. Les topos)

MARC, Edmond, PICARD, Dominique. *L'école de Palo Alto : La dernière grande étape de la théorie et de la pratique psychologique*. 2^{ème} éd., Genève, éd. Editio Georges Naef SA, 1988. 191p. (Coll. Psychologie moderne).

MUCCHIELLI, Roger. *Le travail en équipe, Partie connaissance du problème*. 7^{ème} éd., Paris, éd. ESF éditeur, 1996. 108p. (Cool. Formation Permanente en sciences Humaines).

MESSINGER, Joseph. *Ces gestes qui manipulent Ces mots qui manipulent, Décodez les gestes et les mots de la manipulation*. Paris, éd. Générales First, 2003. 414p.

SAUNDERS, Cicely, BAINES, Mary. *La vie aidant la mort: thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*. Paris, éd. Arnette, 1993.102p.

SOGYAL, Rinpoché. *Le livre tibétain de la vie et de la mort*. Paris, éd. de la table ronde, 1993. 576p. (Coll. « Les chemins de la sagesse » dirigée par Véronique Loiseleur)

STORA, Jean-Benjamin. *Le Stress*. 5^{ème} éd. mise à jour, Paris, éd. Presses Universitaires de France, 2002. 127p. (Coll. Que sais-je, n°2575).

TAVERNIER, Monique. *Les soins palliatifs*. 4^{ème} éd. mise à jour, Paris, éd. Presses Universitaires de France, 2000. 128p. (Coll. Que sais-je, n°2592).

VEGA, Anne. *Une ethnologue à l'hôpital : l'ambiguïté du quotidien infirmier*. Paris, Edition des archives contemporaines, 2002. 213p.

VERSPIEREN, Patrick. *Face à celui qui meurt : Euthanasie, Acharnement thérapeutique, Accompagnement*. 5^{ème} édition, Paris, éd. Desclée de Brouwer, 1986. 208p. (Coll. Temps et contretemps).

ZIEGLER, Jean. *Les vivants et la mort*. Paris, éd. du Seuil, 1975. 317p. (Coll. Points, sciences humaines).

La communication, état des savoirs/ Sylvain Allemand, Michel Augenre, Daniel Bougnoux, et al. coordonné par Philippe Cabin. Auxerre, éd. Sciences Humaines Edition, 1998. 462p.

Management : aspects humains et organisationnels/ Nicole Aubert, Jean-Pierre Gruère, Jak Jabes,... et al. Paris, Presses Universitaires de France, 1991. 656 p. (coll. puf fondamental).

Psychologie, cancers et société/ Y. PELISSIER (Dir.), M. TUBIANA, A. TATOSSIAN et al. N°46, éd. Le Bouscat, L'Esprit du Temps, 1995. 250p. (Psychologie).

Reste près de moi : pour l'aide aux croyants patients ou mourants/ non signé. Bruxelles, éd. Fédération des Institutions hospitalières, 1978. 80p.

Dictionnaires

CHEVALIER, Jean, GHEERBRANT, Alain. *Dictionnaire des symboles : mythes, rêves, coutumes, formes, figures, couleurs, nombres.* 9^{ème} éd., Paris, éd Seghers, 1973.

4 vol., 394p., 420p., 414p., 446p.

DAUZAT, Albert, DUBOIS, Jean, MITTERAND, Henri. *Nouveau dictionnaire étymologique et historique.* Paris, éd. Larousse, 1971. 805p.

Le petit Larousse 2003 : les mots de la langue, les noms propres, les cahiers thématiques inédits, la chronologie. Paris, éd. Larousse, 2002. 1818p.

Dictionnaire illustré des termes de médecine/ Marcel Garnier, Valery Delamare, Jean Delamare et al. 28^{ème} édition revue et augmentée par Jacques Delamare, Paris, Maloine, 2004. 1046p.

Articles de revues et documents divers

FABREGAS, Bernadette. *Le binôme infirmière/aide-soignante, quelle réalité ? Soins*, octobre 2004, n°689, p.29.

CAILLIER, Jacquie. *Est-on plus intelligent quand on pense à plusieurs ? Le corps dans ses apprentissages*, service de formation continue de l'I.U.F.M., Perpignan, 4 juin 2007. Perpignan, éd. I.U.F.M., 2007. 6p.

Documents électroniques

Textes officiels extraits d'Internet

LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. [en ligne] journal officiel de la république française n°132 du 10 juin 1999 p.08487, texte n°37087 (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, <http://www.admi.net/jo/19990610/MESX9903552L.html>

Décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en conseil d'état). [en ligne] Journal officiel de la république française, 4 décembre 1996, p.17615. (consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet, <http://www.sante.gouv.fr/pdf/96-1041.pdf>

Décret 2004-802 du 29 juillet 2004, Livre III, Auxiliaires médicaux, Titre 1^{er}, Profession d'infirmier ou d'infirmière. [en ligne] journal officiel de la république française n°183 du 8 août 2004 p.37087, texte n°37087 (consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet, <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0422530D>

Chartes extraites d'Internet

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement. Charte. [en ligne]. Ed. Association pour le développement des soins palliatifs, 2000 (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, <http://association.aspec.free.fr/IMG/pdf/charteasp.pdf>

Usagers, vos droits. Charte de la personne hospitalisée. Charte. [en ligne]. Paris, éd. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, circulaire n°DHOS/€1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006, 24p. (consultée le 7/01/2007) disponible sur Internet, http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/charte_patient/doc_pdf/charte_a4_nb.pdf

Cd-rom :

Encyclopédie Universelle multimédia : l'essentielle 2006 pour toute la famille. [3 Cd-rom]/ Larousse 2005, diffusé en France par Emme, www.emme.com .150000 articles, 12000 médias (photos et illustrations, sons, vidéos, animations). Pour PC, 64 Mo de RAM, 500Mo disponible sur le disque dur.

Documents électroniques extraits d'Internet

COLOMBAT, Philippe. *Souffrance des soignants.* Article. [en ligne]. G.R.A.S.S.P.H.O, 11/2005. (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, <http://www.grasspho.org/html/soufsoign.htm>

DE HENNEZEL, Marie. *Mission « Fin de vie et accompagnement » : rapport remis par madame Marie de Hennezel, à monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.* Rapport. [en ligne] la documentation française, octobre 2003, 161p. (consultées le 07/11/2006), disponible sur Internet, <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/034000617/0000.pdf>

DESBONNET, Thierry. *Coopération, interprofessionnalité et « management du soigner ».* Article. [en ligne]. 23/01/2005, 6p. (consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet, http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/Cooperation_interprofessionnalite.pdf

DEVILLERS, Anne-Sophie. *Profession soignant : danger d'épuisement.* Résumé de mémoire. [en ligne]. Ed. Association des cadres de santé, 6/10/2002. (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, http://www.cadredesante.com/spip/article.php3?id_article=12

FREUD, Sigmund. *Notre rapport à la mort*. Article. [en ligne]. 1915. (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet,

<http://www.effet-freudien.com/effetfreudien/Freud/mort.doc>

FRIAD, Dominique. *Les mécanismes de défense*. Article. [en ligne]. Ed. Soins étude et recherche en psychiatrie, non daté, (consultée le 9/05/2006) disponible sur Internet,

http://www.serpsy.org/formation_debat/defense.html

HERON, J.F. *Les soins palliatifs*. Cours. [en ligne]. Faculté de médecine de Caen 19/12/2003, 66p.(consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet,

http://www.oncoprof.net/Generale2000/g15_Palliatifs/g15_sp01.html

JOUET LE PORS, Michèle. *Infirmière : profession ou métier ?*. Article. [en ligne]. Ed. Association des cadres de santé, 20/06/2006. (consultée le 10/11/2006) disponible sur

Internet, http://www.cadredesante.com/spip/article.php3?id_article=313

MIAS, Lucien. *Accompagnement interculturel des mourants et de leurs proches : savoir...*

Article. [en ligne]. Dernière mise à jour du site 2/11/2006 (consultée le 10/11/2006)

disponible sur Internet, <http://membres.lycos.fr/papidoc/>

MOTTA, Jean-Michel. *La dynamique des groupes : Pour une application du travail en équipe*. Article. [en ligne]. Ed. Association des cadres de santé, 23/06/2003, 3p.

(consultée le 11/06/2007) disponible sur Internet,

<http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/doc-83.pdf>

MOTTA, Jean-Michel. *Pour une approche du travail en équipe : une application en service de soin*. Article. [en ligne]. Ed. Association des cadres de santé, 7/09/2003, 4p.

(consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet,

<http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/doc-110.pdf>

PINELL, Patrice. *LAPSAC, Laboratoire d'Analyse des Problèmes Sociaux et de l'Action Collective, groupe de recherche Susan SONTAG*. Acte de conférence. [en ligne]. Bordeaux, Université Victor Ségalen, Bordeaux 2, Département de sociologie, 19 mai 2006, 4p. (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, http://www.lapsac.u-bordeaux2.fr/frenchpresentation/groupe_sontag/textes/crpinell.pdf

RUFIN, Frédéric. *La communication*. Article. [en ligne]. Ed. Association des cadres de santé, 23/12/2003, (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, http://www.cadredesante.com/spip/article.php3?id_article=83

SCHAERER, René. *Association pour le développement des soins palliatifs : quelques définitions*. Article. [en ligne]. Lettre de la SFAP n°12, éd. Association pour le développement des soins palliatifs, 2000. (consultée le 21/11/2006) disponible sur Internet, <http://www.aspfondatrice.org/div/def.asp>

TRILLET-LENOIR, Véronique. *Mécanismes de l'oncogénèse & histoire naturelle du cancer*. Cours. [en ligne]. Oncologie médicale, DCEM 1, Faculté Lyon Sud, 6 janvier 2006, 24p. (consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet, http://lyon-sud.univ-lyon1.fr/D1/VTL/Mecanismes_Oncogenese_1_page.pdf

GATT, Marie-Thérèse, SAMAMA, Marc. *Module 6 Douleur-Soins palliatifs : DCEM II, DCEM III, DCEM IV*. Cours. [en ligne]. Université Paris 13, 2004, 36p. (consultée le 9/11/2006) disponible sur Internet, http://www-smbh.univ-paris13.fr/smbh/pedago/soins_paliatif/soins_paliatif_mod6.pdf

Chiffres du cancer : incidence, mortalité – évolution entre 1980-2000. Article. [en ligne]. Ed. Ligue nationale contre le cancer, non daté (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, http://www.ligue-cancer.net/article.php3?id_article=6

Communication. Article. [en ligne]. (Consulté le 30/03/07) disponible sur Internet, <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychologie/psychologie/communication.htm>

Demande d'euthanasie dans un hôpital public. Le temps d'une demande, le temps d'une écoute : rôle des soins palliatifs. C.DITICQ, C.PAYEN, N.CALEVOI et al. Article. [en ligne]. 1997 (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet. <http://members.chello.be/cr34200/bib/palliatifs.htm>

Direction générale de la santé : Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Actes de séminaire. [en ligne]. Paris, éd. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, Direction générale de la santé en collaboration avec l'école de santé publique, université Henri Poincaré, Nancy 1, faculté de médecine, 8décembre 2004, 118p. (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet, http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/qualite_maladies_chroniques/actes.pdf

Donner un sens à vos objectifs : assension coaching accompagnement. Article. [en ligne]. Non daté (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet. <http://www.assension.net/Coaching-Accompagnement/index.htm>

Face à une demande d'euthanasie. Daniel d'Hérouville, Régis Aubry, Colette Peyrard et al... Actes de séminaire. [en ligne]. Ed. Groupe de travail sur l'Euthanasie, Pôle Ethique et recherche, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs,

octobre 2004, 25p. (consultée le 21/11/2006) disponible sur Internet,
<http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf>

La fin de vie. Dossier. [en ligne]. Marseille, éd. Institut Paoli-Calmettes, 2005, 9p.
(consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet,
http://www.institutpaolicalmettes.fr/pro/intranet/strategies/soins_palliatifs_2004/aspect_social05.pdf

La Programmation Neuro-Linguistique (P.N.L.), la communication non verbale. Article. [en ligne]. Nice, Ecole de PNL, 2004, (Consulté le 30/03/07) disponible sur Internet,
http://programmationneurolinguistique.info/pnl_nonverbale.html

Les rites de la mort : ou l'imaginaire culturel de la mort. Article. [en ligne]. Non daté
(consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet.
<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/ethnopsychiatrie/mort.htm#mort-ethnopsychiatrie>

Dictionnaires et encyclopédies « en ligne »

Dictionnaires d'autrefois : Dictionnaire des 17^{ème}, 18^{ème}, 19^{ème} et 20^{ème} siècles. Dictionnaire.
[en ligne]. (consultée le 10/11/2006) disponible sur Internet,
<http://portail.atilf.fr/cgi-bin/dico1look.pl?strippedhw=accompagner>

Dictionnaires analogique. Dictionnaire. [en ligne]. Mémodata, wordnet 2.0 copyright 2003 par Princeton University (consultée le 18/11/2006) disponible sur Internet,
<http://www.sensagent.com/dictionaries-di/ML-fr-fr/MA124749/>

Cancer : un article de Wikipédia l'encyclopédie libre. Encyclopédie. [en ligne]. 2006
(consultée le 09/11/2006) disponible sur Internet, <http://fr.wikipedia.org/wiki/cancer>

Communication : un article de Wikipédia l'encyclopédie libre. Encyclopédie. [en ligne].
2007 (consultée le 30/03/2007) disponible sur Internet,
<http://fr.wikipedia.org/wiki/Communication>

Communication non verbale : un article de Wikipédia l'encyclopédie libre. Encyclopédie. [en
ligne]. 2007 (consultée le 30/03/2007) disponible sur Internet,
[http://fr.wikipedia.org/wiki/Communication non verbale](http://fr.wikipedia.org/wiki/Communication_non_verbale)

ANNEXES

Charte de l'ASP Fondatrice,
Énoncée en 1984- Mise à jour en 1993, 1999 et 2000

CHARTRE DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

1.
« 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 de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. »

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

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

4.
Sont au même titre considérées comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

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

6.
Pour soutenir la personne en phase terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant,

autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens etc.).

Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect absolu des options religieuses de cha-

7.
Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin.

Leur rôle est de conforter, par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

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

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

Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

Interview d'une infirmière par O. Cazals, 03/04/2007

Notes de lecture :

Afin de conserver son authenticité, les réponses sont retranscrites sans correction ce qui explique leur forme syntaxique.

- *Les mots en italique indiquent des manifestations non verbales ou des indications quant à l'intonation du discours.*
- *le mot « silence » indique un silence supérieur à 3 secondes.*
- *« ... » indique un silence inférieur à trois secondes.*
- *Afin d'éviter des recoupements, pouvant nuire à l'anonymat de l'infirmière interviewée, la première question n'a pas été retranscrite dans ce document. Dans le même souci d'anonymat les personnes nommées dans l'entretien seront appelées W, X, Y ou Z*

Moi : Avec qui travailles-tu?

Infirmière D : Avec ma collègue W infirmière et mes deux collègues aides-soignantes, *(tout doucement)* X, Y, *silence*.

Moi : Quelle place donnes-tu dans ce cadre à la famille et à la personne malade ?

Infirmière D : Quelle quoi ?

Moi : Quelle place donnes-tu dans ce cadre à la famille et à la personne malade ?

Infirmière D : La famille est très importante pour tous. Pour le patient quoi, je pense que c'est leur pilier, enfin la plus part des gens surtout ceux qui sont en fin de vie, c'est ce qui, enfin ce qu'ils attendent, c'est d'avoir leurs familles près d'eux et de, je pense que la famille est très, très, très importante,... des fois trop présente mais euh... pour le patient, je pense que c'est... Je pense que c'est ce qu'il leur faut et après ben, le patient il est au cœur de, au cœur de l'établissement... Enfin euh, dans ce service ils sont au cœur de tout donc on est là pour eux... *Silence.*

Moi : D'accord. Est-ce que tu peux me donner des éléments nécessaires au fonctionnement d'une équipe de soin ?

Infirmière D : Les éléments nécessaires... *Silence (elle toussote).* Euh, (*elle souffle*). Les éléments, par rapport à quoi ? Pour que ça s'organise bien ?

Moi : Oui, ce que toi tu penses comme étant important.

Infirmière D : Alors dans ces services comme ça, déjà une bonne entente, ce que, c'est des services qui sont difficiles moralement et si avec l'équipe ça va pas déjà c'est... Donc une bonne entente... Après à mon sens il faut une meilleure organisation entre les 2 équipes parce que c'est vrai qu'on ne se voit pas du tout et des fois c'est un tort parce que c'est pas évident... c'est... ouai, ouai, c'est pas évident du tout quoi. Donc euh, un truc qui manque, il manque, c'est ça. C'est que on se, p' t' être des trucs ensemble ou je sais pas, qu'on fasse les choses ensemble parce qu'on se voit pas et y aurait plein de choses à faire ensemble et du coup, nous malheureusement le suivi du patient, je trouve qu'il est pas assez... Il est pas ce qu'il devrait être. Je trouve que c'est ouai, y'a pas forcément un suivi... y'a un suivi parce qu'on est là, nous on est là 3 jours ou 2 jours. Donc pendant ces 3 jours, ces 2 jours on les suit mais comme y'a aucun, aucune communication avec les autres équipes, du coup, ha ! Moi j' trouve que c'est un truc qui manque... Et après qu'est ce qu'il faut...

Bon après, même organisation de travail, même centre d'intérêt, euh, ouai... Je pense qu'il faut qu'on soit dans la même optique quoi pour que ça fonctionne bien. *Long silence, (tout doucement)* On passe à une autre question ? *Elle réfléchit. (D'une voix normale)* qu'est ce qu'il faudrait en plus, un meilleur matériel *(en riant)*, non, non, non.

Moi : C'est vrai que ça peut aider.

Infirmière D : On est toujours en train de courir. Des fois c'est ça. On passe notre temps à courir à droite, à gauche, à chercher des trucs et puis... C'est, c'est vrai que le problème, c'est que on est, enfin bon, le suivi du patient est lié... Mais bon c'est vrai que des fois y'a tellement de dysfonctionnements autour que, on peut pas être à 100%, y'a des fois on peut pas être, pas à 100% ça je me... *Silence.* Mais bon à part ça. *Silence.*

Moi : A un niveau plus personnel, quelles sont les conditions favorisant un travail de qualité ?

Infirmière D : *Très long silence.* Au niveau personnel... moi ça sera déjà, moi c'qui, enfin pour moi pour le, fonctionner correctement dans ce service c'est avoir une équipe soudée pour prendre en charge. Autant que ça soit avec les aides soignantes, avec, qu'avec les A.S.H., avoir... que ce soit un noyau quoi parce qu'y a que nous qui nous occupons du patient. Donc que tout le monde soit d'accord au niveau des, du soin, au niveau, avoir une équipe soudée pour que, ça coule de source quoi, que tous, tous les soins soient, pris en charge au mieux et après... après pour le patient... Déjà que tout le monde soit, soit... *(la voix baisse)* cadré sur ce qu'il doit faire, enfin *(elle s'exclame)* pas dit comme ça mais euh, que déjà entre nous, entre l'équipe on se, on soit tellement soudé que, que, que le patient autant de tous les niveaux de, de, de, de professions qu'il soit cadré au mieux et, et après ce qu'il faut

c'est que ça, ça, enfin entre guillemets, si ça a à voir avec le patient, mais ce qu'il faudrait, c'est plus de suivi « psy cho lo gi que » (*elle appuie le mot*). Parce qu'on a des psychologues qui sont là pour les patients, pour les familles, ça c'est super. Le problème c'est que, je pense que nous parfois on aurait besoin aussi parce que c'est un service qui est lourd. Que, ils sont là longtemps, qu'on s'attache aux gens et que des fois c'est dur. Et ramener ça à la maison c'est pas forcément super. Donc surtout en ce moment où le service est, a été très, très lourd pendant un moment et on rentre chez soi, et on y pense et pendant trois jours on y pense et je pense que pour la famille c'est pas bon. Donc avoir plus de soutien, pouvoir plus en parler, avoir, parce que c'est vrai qu'on a des réunions où on parle beaucoup du patient de tout ce qui est psychologique, tout ça, de la famille, ça c'est génial. Mais je pense que la qualité de soin si nous, déjà on est bien dans notre tête, la qualité de soin sera d'autant plus supérieure. Donc... les quelques trucs qui me... *Silence*.

Moi : Tu soignes en service des personnes en fin de vie. Qu'est ce que tu veux me dire de ta pratique ?

Infirmière D : Donc ça fait pas longtemps (*la voix baisse*) que.... (*reprend d'une voix normale*) c'est totalement différent que les autres services. C'est vrai que oui, le, j'veux pas dire qui, allez, la relation au soin est différente. Tout se fait par... par le toucher, par l'écoute, par ; on a des soins techniques mais, je pense que dans, c'est un service où c'est beaucoup de relationnel, de soins relationnels en fait, c'est... Oui tout se joue, tout se fait dans le, dans l'écoute, le toucher, le... Oui. *Silence*.

Moi : Qu'est ce que tu peux me dire des soins palliatifs ?

Infirmière D : *Silence*. Les soins palliatifs ben, heu, ...Moi j'avoue que des fois je vois pas la différence entre les gens qui sont en palliatifs et pas en palliatifs par rapport à leur prise en charge, ... Ouai c'est, là on, on a des patients à qui, qui, qui

sont considérés comme soins palliatifs, qui sont en fin de vie mais qui ont les mêmes soins, enfin au niveau médical bon. Après, la prise en charge psychologique du patient est plus ou moins différente. Mais, au niveau médical, je vois pas la différence. Ils sont des fois un peu trop, les gens qui... y'a des personnes qu'on a en ce moment qui sont dans un état critique depuis un moment et y'a que maintenant qu'on commence à faire quelque chose pour eux, à les tranquilliser au niveau des morphines et, et de, des... Alors, enfin, à les faire partir doucement quoi, et, moi c'est un truc qui me dépasse, ce que j' comprends pas y'a des gens qui, où on sait que, que ça fait, ça fait au moins quinze jours qu'ils sont considérés comme soins palliatifs et c'est des gens qui souffraient. Qui souffraient mentalement, qui souffraient physiquement et moi je, c'est un truc qui me dépasse (*la voix baisse*) quoi en fait. (*D'une voix normale*) Donc qu'ils soient en palliatifs oui, ils voient des psychologues comme le reste de la clinique. Ils voient, ... le seul truc c'est que sur leur bout de papier ils sont marqués en palliatifs ... Maintenant moi parfois je vois pas la différence entre ceux qui le sont et ceux qui le sont pas. Je trouve que là, c'est surtout au niveau médical, je pense que des fois ils attendent trop sachant que c'est des gens qui de toutes façons malheureusement, y, y vont partir petit à petit, autant les faire partir dans de, les meilleures conditions possibles. Des fois ils mettent un peu trop de temps à... à les, à les apaiser. (*A voix très basse, presque inaudible*) Et puis comme nous, on est de la merde, on nous écoute pas toujours.

Moi : Tu peux le dire, on est de la merde on nous écoute pas toujours parce qu'après je vais dire : « Qu'est ce qu'elle dit ? » . *Rires des 2.*

Infirmière D : Non, c'est vrai, c'est vrai que des fois on a beau leur dire que c'est des gens qui sont en train de partir et que... (*On sent une gêne dans sa voix*).

Moi : C'est anonyme, y'aura pas de nom.

Infirmière D : Non, non, mais c'est vrai que des fois, c'est des gens qui, qui, on a un patient à l'heure actuelle qui, ça fait trois semaines que tout le monde sait que c'est un monsieur qui va partir. Ça fait trois semaines qu'on dit, il serait temps de, de l'apaiser médicalement, enfin par des traitements, de lui mettre un peu de morphine pour qu'il souffre moins, de lui mettre de l'Hypnovel® pour qu'il se relaxe et que, il puisse partir tranquillement, et ça fait trois jours qu'il l'a. Ca c'est un truc que je ne (*la voix baisse*) comprends pas... Mais bon (*d'une voix normale*) après, c'est vrai que l'équipe soin palliative, ce qui a été mis en place l'assistante sociale, Z l'infirmier qui est là, la psy, ce, c'est très, très bien, les réunions qu'on fait au niveau palliatif, c'est très, très bien mais c'est vrai que entre un patient pris en charge palliatif et un patient pas pris en charge palliatif, y'a, pour moi c'est qu'un bout de papier. Maintenant y, voilà c'est... Maintenant l'équipe qui a été mise en place, je pense que c'est un plus pour la clinique. Mais bon, ils sont là pour, j' pense heureusement, ils sont là pour tout le monde de, donc, ... je sais pas si c'est très clair tout ça. *Elle rit.*

Moi : Si, si, c'est clair ça va très bien. Les personnes sont elles informées de leur mort prochaine ?

Infirmière D : (*Avale les mots, à voix basse*) Pas toutes ! (*d'une voix normale*) Y'a celles qui le savent et qui l'entendent pas et... Après y'a les familles, moi les patients à l'heure actuelle où les familles sont claires, euh, enfin les familles sont claires mais les patients on est pas forcément sûr que... Je pense qu'ils le savent parce que c'est leur corps et que j' pense qu'ils le ressentent. Puis les familles elles sont pas (*la voix baisse*) toujours, j' veux dire, les patients le voient quand les familles elles pleurent ou quand, les patients y sont pas dupes non plus. J' pense (*d'une voix normale*) que tout le monde le sait maintenant est-ce que... Maintenant je sais que les médecins, on a eu le cas y'a pas très, très longtemps d'une patiente qui a été obligé de demander clairement au médecin si... si c'était la fin et il a baissé les yeux par terre en disant... (*d'une voix très basse*) Ecoutez... Euh... (*repren d'une voix normale*) donc en passant

par dix chemins pour lui dire, lui faire comprendre que oui c'était la fin mais sans lui dire réellement. Donc elle l'a dit par elle même. *(la voix baisse)* Mais c'est vrai que... J' pense que c'est perso... Mais je pense que tout... *(la voix redevient normale)* Si c'est, c'est dit mais bon... C'est si, euh... D'un coté c'est pas évident de dire à une patiente *(la voix baisse)* ou à un patient... *(elle marmonne)*... :« vous allez mourir ! » ... Même si ... Donc oui, c'est dit mais c'est dit, ... Voilà... *silence.*

Moi : Qu'est ce que t'en penses toi ?

Infirmière D : *Silence.* Moi j'aimerais pas être à la place des médecins là dessus parce que c'est vrai qu'c'est, *(élève la voix)* faut qu'ils le sachent ! *(reprend d'une voix normale)* parce que c'est, c'est eux et je pense qu'y a des gens, qui ont doivent se f', 'toutes façons faut qu'ils le sachent parce qu'y, y'a des gens qui doivent préparer, y'a des gens qui préparent leurs trucs, y'a des gens qui ont besoin de savoir, qu'ils vont mourir. Maintenant euh... l'annonce c'est autre chose *(la voix baisse)* quoi... et *(d'une voix normale)* j' veux te dire quand y'a des patients qui me disent « est-ce que je vais mourir ? », j'avoue que j'suis un peu comme les médecins et... c'est ... et ils me comprennent parce qu'ils me comprennent. Mais c'est vrai, *(la voix baisse)* qu'c'est pas évident... *Long silence...oui....*

Moi : Est-ce que tu te rends compte lorsque la fin est imminente ?

Infirmière D : Ouai, on le voit. *(Reprend d'une voix normale)* On le voit et on le sent. On le sent parce que... Euh, parce que, bon déjà la volonté au niveau physique, les gens y sont pas, ... Y sont plus comme ils étaient avant. Bon déjà on le voit, enfin, d'un coté y'a des gens où on s'y attend pas du tout, mais la plus part du temps heu, c'est, on voit le, c'est des gens qui restent longtemps donc on voit la dégradation petit à petit et puis heu... Et puis c'est vrai qu'après, c'est que de la communication heu, au toucher et à l'écoute puisque nous on leur parle. Mais petit à petit *(la voix baisse),*

ils commencent à, après des fois c'est le regard, ils ont un regard qui est pas, le regard qu'ils ont habituellement quoi. Ils ont un regard... noir et *silence*. Mais moi après... c'est vrai qu'on... qu'on le... (*reprend d'une voix normale*) à force je pense *silence*. Au départ je le, au départ je le, je m'en référais toujours à ma collègue parce que (*la voix baisse*) comme ça j'étais jamais... euh, pour moi la fin c'était pas, j'arrivais pas à... savoir exactement quand est-ce que... Les familles des fois elles demandent : « C'est la fin, c'est la fin ? »... Je sais pas euh... (*Reprend d'une voix normale*) bon on sait jamais quand est-ce que c'est la fin mais c'est vrai qu'avant c'était..., ben maintenant à force de, avec tous les décès qu'on a, qu'on a, qu'on a, à force on le ressent et puis, même au niveau du patient lui le sent et rien qu'avec le toucher ou en discutant, enfin en parlant avec eux même si il répond pas forcément euh... On arrive à sentir que eux souvent qu'ils s'en vont donc euh... C'est différent euh... (*elle marmonne*)... *Silence*, Euh... Pas pour tout le monde mais c'est vrai que... On voit, on le voit. *Long silence*.

Moi : Que se passe t'il dans le service après un décès ?

Infirmière D : *Silence*. Où là, ça dépend. *Rires*. Euh, euh, euh... ça dépend, ça... (*elle marmonne*) ... J' veux pas dire mais... (*reprend d'une voix normale*) ça dépend des décès, ça dépend... après c'est... c'est discuter avec les familles, prendre beaucoup de temps avec les familles, après c'est chacun son rôle. On laisse les familles tranquilles pour que bon, ils puissent... Quand ils sont là, qu'ils le voient pour constater, qu'on constate le décès. On préfère laisser les familles en général ils nous, ils nous demandent jamais rien à ce moment là, donc on les laisse... tranquilles. Et après chacun heu, les aides soignants vont faire les toilettes et puis, et puis nous on est avec, avec les familles... Soit on a la chance de d'avoir la psychologue à ce moment là et du coup elle les prend de suite en charge, et c'est, et c'est beaucoup plus facile pour eux parce qu'ils peuvent... c'est son... métier. Donc c'est vrai qu'ils arrivent à, à beaucoup parler avec elle et dans ces cas là, c'est le top. Soit c'est nous

qui discutons avec eux mais c'est vrai qu'on a pas ... Malgré que bon on essaie de... on est pas des psycho... Donc on discute avec eux... Puis après c'est euh, ... le problème c'est que ça se met vite en place donc c'est pas évident de, de parler (*la voix baisse*) des pompes funèbres... (*la voix redevient normale*) la personne elle vient juste de décéder euh, parler de tout ce qui est autour, quoi de... de... et voilà, et après dans l'équipe et ben, (*la voix baisse*) on en parle, on en parle. (*La voix redevient normale*) Voilà que, chacun a sa façon d'en parler, y'en a qui font sur l'humour (*elle sourit*), donc ça permet un peu de libérer les esprits et puis de... enfin d'y penser mais de, ... Voilà et après... ça dépend, ça dépend parce qu'y a des gens euh, y'a des gens à qui, c'est très, dur parce qu'il y a des gens à qui on s'attache énormément et... Là c'est beaucoup plus dur... Après y'en a qui s'isolent...hum, y'en a qui ont besoin de parler, ... Chacun réagit différemment. Bon ben c'est vrai du fait qu'on soit, j' reviens encore là dessus, du fait qu'on soit soudé... Ça passe quand même... Moi j' sais qu'y'a, dans certaines équipes, je réagis pas de la même façon de ce que je réagis maintenant, du fait que là c'est vrai qu'on peut en parler... et on peut... (*la voix baisse*) et on peut se libérer l'esprit euh... *Silence.*

Moi : Et toi, comment vis-tu la mort de ces personnes ?

Infirmière D : (*Reprend d'une voix normale*) Différent, elles sont... C'est, toutes, différent, c'est y'a des fois ou, entre guillemets ce que je veux, c'est vrai que des fois, y'a trois jours par exemple, y'a trois jours c'est des gens qui, qu'on a... Qui sont arrivés quand nous on était pas là, on arrive on les voit pas forcément. C'est arrivé y'a pas très longtemps, c'est, y'a des gens qu'on connaît pas trop, ça fait quelque chose parce que ça reste toujours la mort d'un être humain et puis c'est... voilà. Mais y'a des gens à qui c'est beaucoup, beaucoup, beaucoup plus dur. Des gens qu'on a... des mois et des mois ici, ou des gens qu'on revoit tout le temps et puis comme tout le monde on est humain donc y'a des gens à qui la relation n'est pas la même, là fff (*elle souffle*)... Là surtout, moi j' suis un caractère très, très sensible en général je me, faut

que j'en parle. Faut que je m'isole tranquille et après j'ai besoin d'en parler... J'ai besoin d'en parler et *(la voix baisse)* si je dois pleurer, je pleure ça c'est un truc qui me ouh ! *(elle souffle)*... *(Reprend d'une voix normale)* Le seul truc qui, j'ai eu... Enfin le seul truc des fois je sais, je sais où il faut que je m'endurcisse parce que... Des fois avec les familles c'est pas évident... C'est pas évident parce que c'est des gens où, bon on s'est attaché avec la famille quoi. On s'attache aussi quoi, donc bon et puis quand... ça arrive, il faut supporter ; fa... Il faut, faut pouvoir être... On est pas de la famille donc il faut pouvoir aider la famille, mais nous on a, on les a bien là *(montre sa gorge)* et, je sais que, W ça va parce qu'elle a un caractère qui fait que... elle se retient, enfin elle... Si elle a besoin d'évacuer elle s'en ira ailleurs, ou je sais pas mais moi je... *(à voix basse, elle avale ses mots)* J'peux pas arrêter de pleurer... *Silence.* *(Reprend d'une voix normale)* Quelque chose à pas faire surtout, donc je pense qu'il va falloir que je, que je m'endurcisse *(la voix baisse)* un peu plus... Là faut durcir, va falloir gérer un peu plus là dessus... Et après moi, moi j'suis sensible... pas... pas trouvé le bon boulot... *(Reprend d'une voix normale)* Et puis après ça n'empêche que j'y pense à la maison... *(à voix basse, elle marmonne)* pas bien non plus... *Silence...* Pas trouvé le bon boulot... On verra, on gère mais je ferai pas ça dix ans... c'est... Normalement je sais très bien que... *(reprend d'une voix normale)* je suis bien maintenant mais je resterai pas dix ans ça c'est clair. Moralement un jour ou l'autre ça posera, ça suivra plus quoi... Voilà.

Moi : Bien, écoute, j'ai fini c'est bon, je vais couper.

Je la remercie de m'avoir accordé cet entretien, elle me fait remarquer que : « elles sont pas faciles tes questions à toi... ».