



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU de Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

Dans quelle mesure la première confrontation au décès d'un patient questionne-t-elle les valeurs de l'infirmière novice ?



Formateur référent mémoire : Pascale MANCHERON

TREBUKHOVA Aksiniia
Formation infirmière
Promotion 2021-2024

Date: 6 mai 2024

Attestation de non-plagiat



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

Dans quelle mesure la première confrontation au décès d'un patient questionne-t-elle les valeurs de l'infirmière novice ?

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 6 mai 2024

Identité et signature de l'étudiant : Aksiniia TREBUKHOVA

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à tous ceux qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien indéfectible tout au long de ce parcours.

Je voudrais également exprimer ma grande gratitude à mon professeur de français dont les précieux conseils et la relecture attentive ont grandement contribué à l'amélioration de ce travail.

Je remercie tout particulièrement deux infirmières qui ont généreusement partagé leurs expériences et leurs réflexions, enrichissant ainsi mon travail de recherche.

Merci à toute l'équipe pédagogique et au personnel du PFPS du CHU de Rennes, ils m'ont apporté leur aide et leur soutien à la réalisation de mon mémoire.

Je remercie aussi sincèrement mes amis et leurs parents dont le soutien a été inestimable et qui ont également contribué dans ma rédaction

Enfin, je tiens à exprimer ma plus profonde gratitude à ma référente mémoire, Pascale MANCHERON, pour son accompagnement attentif, son soutien constant et la confiance qu'elle m'a accordée.

Sans l'aide inestimable de chacun d'entre vous, je n'aurais jamais pu mener à bien ce travail. Je vous remercie tous du fond du cœur.

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	1
1.1. Contexte général.....	1
1.2. Intérêt personnel et professionnel pour le sujet.....	1
1.3. Situations d'appel.....	1
1.3.1. Situation numéro 1 : La première perception de la mort.....	1
1.3.2. Situation numéro 2 : La mort d'une patiente en EHPAD.....	2
1.4. Étonnements et questionnements.....	2
1.5. Question de départ.....	3
1.6. Annonce du plan.....	3
2. CADRE CONCEPTUEL	3
2.1 La mort comme partie intégrante de la vie.....	3
2.1.1. Comprendre la mort à travers le prisme physiologique.....	3
2.1.2. Les visages de la mort.....	4
2.1.3. Explorations de la mort dans la diversité culturelle.....	4
2.1.4. Le décès d'un point de vue juridique.....	6
a) La fin de la vie et non celle des droits de l'homme.....	6
b) Mourir ne veut pas dire ne plus avoir de droit.....	6
2.2 Les émotions.....	7
2.2.1. Le monde émotionnel : voyage au cœur des sentiments.....	7
2.2.2. Comment naissent les émotions.....	8
2.2.3. Notre armure psychologique : les mécanismes de défense.....	8
2.3 Le processus de deuil : accepter la perte pour vivre.....	10
2.3.1. Le deuil : faire face à la perte.....	10
a) La définition du deuil.....	10
b) Les phases du deuil.....	10
c) Le deuil au niveau physique, intellectuel et émotionnel.....	11
2.3.2. A travers les profondeurs de la perte : émotions face à la mort.....	12
a) Le deuil du patient.....	12
b) Le deuil de la famille.....	13
c) Le deuil des soignants.....	13
2.4 L'accompagnement infirmier : au cœur du prendre soin.....	14
2.4.1. Qu'est-ce qu'accompagner ?.....	14
2.4.2. La boussole des soins infirmiers : les valeurs fondamentales.....	15
2.4.3. Accompagnement des stagiaires face à la mort.....	16
2.4.4. Les derniers soins : l'accompagnement après la mort.....	17
3. MÉTHODOLOGIE	18
3.1. Choix des professionnels.....	18
3.2. Les modalités de l'entretien.....	19
3.3. Un regard sur le déroulement.....	20
4. ANALYSE	20
4.1 Identifier les motivations à devenir infirmière.....	21
4.2 Identifier les valeurs des infirmières au début de leur carrière ?.....	21

4.3 Identifier les craintes des infirmières au début de leur carrière ?.....	22
4.4 Repérez les situations d'accompagnement qui soulèvent des émotions chez les infirmières....	22
4.5 Identifier les représentations des infirmières sur la mort.....	23
4.6 Identifier les émotions ressenties lors de la première confrontation à la m.....	23
4.7 Repérer la place de l'équipe dans cette première confrontation à la mort.....	24
4.8 Identifier les stratégies mises en œuvre pour faire le deuil d'un patient.....	25
4.9 Identifier l'impact de la première confrontation à la mort sur l'infirmière.....	25
4.10 Identifier les stratégies mises en place par l'infirmière pour appréhender une première confrontation à la mort.....	26
En raison du caractère dramatique de la première rencontre avec la mort, j'étais intéressée de savoir s'il existait des moyens de s'y préparer et d'apprendre à y faire face.....	26
4.11 Identifier les stratégies mises en place par l'infirmière pour accompagner les stagiaires ou les nouveaux professionnels à se confronter au premier décès.....	26
4.12 Identifier les valeurs infirmières mises en lumière lors du décès d'un patient.....	27
5. DISCUSSION.....	27
5.1 Regarder la mort dans les yeux pour la première fois.....	28
5.2 La vie apprend à apprécier la mort, la mort apprend à apprécier la vie.....	29
5.3 Une réalité inéluctable, mais jamais une habitude.....	30
5.4 Accompagnement infirmier sur le chemin de la mort : respecter la dignité à tout instant.....	31
6. CONCLUSION.....	33

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

ABSTRACT

1. INTRODUCTION

1.1. Contexte général

Le sujet que j'ai choisi pour mon mémoire est lié à ce que vivent les infirmières novices confrontées pour la première fois à la mort d'un patient. La mort, comme la naissance, est un moment sacré, clé et inévitable dans la vie de tout être humain. Dans le métier d'infirmier, elle est aussi inévitable, car lorsque la santé et la vie des gens est entre nos mains, que nous le voulions ou non, au cours de notre pratique étudiante ou de notre carrière professionnelle, nous pouvons également être témoins de la mort, l'éternelle compagne de la vie.

1.2. Intérêt personnel et professionnel pour le sujet

L'objectif de mon mémoire est d'explorer les émotions ressenties par les infirmier(e)s lorsqu'ils/elles sont confronté(e)s pour la première fois à la mort. Je pense qu'il est important de connaître leurs craintes et leurs sentiments avant, pendant et après ce moment, ainsi que la façon dont la mort est perçue dans différentes cultures et les formes qu'elle peut prendre, car cela peut affecter leur perception de cette situation. Je m'intéresse également à la manière dont le soignant doit se conduire pendant cette période afin que ce moment difficile se passe le mieux possible pour le patient, sans traumatiser l'infirmier(e), mais en lui permettant de bien remplir son rôle dans les derniers instants de la vie du patient, qui occupera certainement une place spéciale dans son cœur.

1.3. Situations d'appel

1.3.1. Situation numéro 1 : La première perception de la mort

Depuis longtemps, je ne connaissais la mort qu'au travers des livres, des films et des histoires. Bien sûr, depuis mon enfance, j'ai compris que chaque créature est mortelle et que tous ceux qui sont nés mourront un jour. Mais c'est au cours de ma première année d'études, lors de mon tout premier stage, que j'ai rencontré cette épreuve pour la première fois. J'ai effectué mon premier stage dans le service de chirurgie digestive. Dès le premier jour, mon patient était M. J. C'était un patient très âgé, il présentait beaucoup de pathologies, il était alité et ne parlait presque pas. Il était probablement clair pour tous les soignants qui l'entouraient que ses jours étaient comptés. Mais ce n'était pas aussi évident pour moi, jeune étudiante, qui arrivait pour la première fois à l'hôpital. Je savais au fond de moi qu'il allait bientôt mourir, mais j'essayais d'éviter de penser à la mort, comme si cette pensée aurait pu

accélérer son décès. Un lundi matin, au cours de la deuxième semaine de ma pratique, pendant les transmissions, alors que nous parlions de la chambre où se trouvait M. J, j'ai compris que les infirmières parlaient d'un nouveau patient. Cela m'a troublée, mais j'ai préféré penser que M. J allait peut-être mieux et qu'il avait été transféré dans un autre secteur. Plus tard, j'ai interrogé mes collègues sur ce patient et ils m'ont dit qu'il était mort dans son sommeil le samedi ayant précédé. Cette nouvelle, si attendue par tout le monde et si inattendue pour moi, a eu l'effet d'un électrochoc. Je me souviens avoir ressenti un frisson le long de ma colonne vertébrale en réalisant que je ne reverrais jamais cet homme. Ce jour-là, j'ai compris que la mort nous accompagne souvent et que je dois accepter sa présence, car il est inévitable que je la rencontre.

1.3.2. Situation numéro 2 : La mort d'une patiente en EHPAD

La situation qui m'a inspiré le sujet de recherche m'est arrivée quand j'étais en deuxième année de formation. J'étais en stage en EHPAD et au début, je suivais une aide-soignante qui, à un moment, m'a demandé d'aller dans une des chambres pour rester avec Mme T, qui se sentait mal, pendant que ma collègue allait appeler les infirmières. Lorsque je suis entrée dans sa chambre, j'ai vu que Mme T était en état d'agonie. Ses membres étaient bleus, son visage était violet et de la mousse était visible au niveau de sa bouche. Elle tremblait et respirait difficilement. J'ai compris qu'elle était en train de mourir, et j'ai réalisé que je ne me sentais pas prête à rencontrer la mort de cette façon pour la première fois de ma vie. J'ai soutenu Mme T. J'ai commencé à lui parler doucement et je tenais sa main, j'ai essayé de la rassurer, mais en même temps, je craignais de ne pas être en capacité de l'accompagner jusqu'à la fin. Les quelques minutes que j'ai passé dans sa chambre ont été très tendues pour moi. Ma collègue est revenue rapidement, mais sans les infirmières. Elle m'a dit : "Viens, on doit finir notre travail !" Je ne savais pas quoi faire. D'un côté, je n'étais pas prête à être confrontée à la mort de cette façon, mais je ne pouvais pas non plus laisser la résidente seule dans son état. À mes préoccupations, l'aide-soignante a répondu: "Nous avons fait tout ce que nous étions censés faire. Tout le reste n'est pas de notre responsabilité." Lorsque les infirmières sont entrées dans sa chambre deux minutes plus tard, Mme T était déjà morte. J'étais la dernière personne à être là pour elle, mais je n'ai jamais pu la voir partir.

1.4. Étonnements et questionnements.

Après ces situations vécues, j'avais beaucoup de pensées et de questions qui se bousculaient dans ma tête auxquelles je voulais trouver des réponses. Il s'agissait à la fois de questions générales sur ce

qu'est la mort, sur la façon dont les différentes personnes la perçoivent, sur les raisons pour lesquelles elle provoque un tel mélange d'émotions complexes en nous, et de questions plus spécifiques liées à ma personne ou à ma future profession. Est-ce que j'ai bien tout fait au vu de l'état de santé de la résidente dans la 2ème situation ? Qu'est-ce que j'aurais pu faire pour l'aider pendant son départ ? Était-il acceptable de la laisser seule dans son état ? Étais-je suffisamment préparée et digne pour accompagner un être humain lors de son dernier souffle ? Et dans l'ensemble, la personne a-t-elle besoin de la présence de quelqu'un d'autre à ce moment-là ?

C'est certainement dans l'espoir et le désir de trouver des réponses à certaines de ces questions que j'ai choisi ce sujet pour mon mémoire.

1.5. Question de départ

Dans quelle mesure la première confrontation au décès d'un patient questionne-t-elle les valeurs de l'infirmière novice ?

1.6. Annonce du plan

Pour aborder mon sujet, j'ai exploré une variété de lectures et étudié les idées d'auteurs pour établir le cadre conceptuel que je vais exposer initialement. Par la suite, j'ai mené des entretiens avec deux infirmiers pour approfondir ma réflexion. Dans cette section, je commencerai par décrire la méthodologie des entretiens, puis je présenterai leur analyse. Enfin, je clôturerai par une discussion suivie d'une conclusion.

2. CADRE CONCEPTUEL

2.1 La mort comme partie intégrante de la vie

2.1.1. Comprendre la mort à travers le prisme physiologique

Avant d'analyser un phénomène aussi complexe et multiforme qu'est la mort, il est intéressant de comprendre ce qu'elle est en général.

Selon le dictionnaire Larousse (s.d), la mort est une « *perte définitive par une entité vivante (organe, individu, tissu ou cellule) des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction* ». Par sa définition, il indique que la mort est l'absence de vie chez un organisme qui a été vivant auparavant. Autrement dit, sans le premier, il ne peut y avoir l'autre, et pour qu'il y ait mort, il faut qu'il y ait eu vie. Mais si nous parlons spécifiquement d'un être humain, quels signes de vie doivent être supprimés

pour que la mort soit constatée ?

Dans son article “Une mort ou des morts ? La vieillesse et la mort, problématiques comportementales et sociétales.” Philippe Charlier (2020), un docteur en médecine français, nous parle de l'évolution du concept de mort. “La mort clinique correspond à un arrêt cardio-respiratoire prolongé empêchant l'oxygénation de l'organisme. Jusque dans les années 1950, tout arrêt cardiaque signifiait le décès.” écrit le Dr Charmier. Mais, l'invention du respirateur artificiel par le médecin danois Björn Ibsen en 1952 a révolutionné la conception de la mort, ouvrant la voie aux soins intensifs et à la réanimation. Au fil du temps, il est devenu évident qu'arrêter de respirer n'est pas encore mourir, tout comme il est devenu évident que les battements du cœur ne suffisent pas à maintenir la vie.

Depuis 2012, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la mort comme « *la disparition permanente et irréversible de la capacité de conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral* ». La mort n'est désormais plus définie par l'arrêt du cœur, mais par la cessation des fonctions cérébrales. La "mort cérébrale" se définit par l'absence irréversible d'activité cérébrale, confirmée par deux EEG plats et aréactifs, réalisés pendant au moins trente minutes chacun, espacés d'au moins quatre heures. Alternativement, une artériographie/angiographie par tomodensitométrie (TDM) peut être utilisée pour objectiver une absence de flux sanguin intracrânien. La mort peut ainsi être déclarée même chez un individu présentant une activité cardiaque persistante.

2.1.2. Les visages de la mort

La cause de la mort peut revêtir plusieurs formes : elle peut être intentionnelle ou non, elle peut toucher un individu ou un groupe, elle peut être soudaine ou progressive, elle peut être le résultat d'un hasard ou d'une maladie, elle peut survenir à un jeune âge ou à un âge avancé. A mon sens, tous ces facteurs peuvent avoir un impact sur la perception de la mort par une personne qui, pour une raison ou une autre, a un rapport avec l'histoire ou le corps de la personne décédée.

Pour étayer mes hypothèses à ce sujet, j'ai dû consulter les écrits de nombreux auteurs, mais malgré mes tentatives, dans le volume de sources d'information que j'ai parcourues, je n'ai pas réussi à trouver une source qui répondrait pleinement à mon questionnement. Comme ce sujet me semble toujours important dans le cadre de mon mémoire, je vais le reprendre dans la partie discussion, dans laquelle je pourrai faire part de mes propres réflexions.

2.1.3. Explorations de la mort dans la diversité culturelle

Dans le cadre de mes recherches théoriques pour mon mémoire, j'ai choisi de m'intéresser à un domaine aussi diversifié que la culture. D'après l'Encyclopédie sur la mort (2004), la mort est

considérée comme fondatrice de la culture. Elle est inéluctable et provoque l'expérience collective, la créativité et la négociation avec l'inconnu. Les humains sont forcés d'élaborer un monde, d'élaborer du sens et de construire des rapports sociaux.

Dans son article "Anthropologie de la mort et de la fin de la vie" (2015), Gilbert Goyer nous indique que certaines cultures partagent des rituels et des valeurs, bien qu'elles soient très différentes et géographiquement éloignées les unes des autres. Les cultures de Chine, d'Asie du Sud-Est et d'Afrique Subsaharienne honorent quotidiennement les ancêtres et les morts, exprimant un profond respect. Les pratiques varient, des autels aux offrandes en Asie aux rites d'élévation en Afrique. Malgré des similitudes, les significations divergent, illustrant des perceptions distinctes du respect, du vieillissement et du statut post-mortem. La mort soulève des interrogations universelles, abordées diversement sur les plans individuel et culturel. Malgré l'infinie variété des gestes envers les défunts, des constantes émergent : alternance de rassemblements et d'isolement dans le deuil, partage émotionnel, rites, et mémorisation à travers les monuments, espaces sacrés, récits. Ces ensembles culturels vivants évoluent avec le temps, façonnés par l'histoire, les individus et les sociétés.

En parlant des traditions européennes et occidentales liées à la mort, l'auteur évoque les " fêtes des morts ". Il écrit qu'Halloween, d'origine celtique, a évolué depuis sa popularisation dans les années 1930. La comparaison avec la fête des morts bretonne, décrite par Anatole Le Braz (Le Braz, 1893) , montre une profonde transformation. Alors que la fête bretonne était centrée sur les ancêtres et les histoires de mort, Halloween, devenue hyper tendance, est basée sur la virtualité, ce qui change notre rapport à la mort. Les rites perdent leur fondement social, les histoires disparaissent et la présence pragmatique devient déterminante, illustrant un possible conflit contemporain avec la mort. (Goyer, 2015)

Goyer (2015) nous explique que l'interprétation des rituels exige de la prudence pour éviter les surinterprétations, les fausses conclusions et les généralisations hâtives. Très souvent, notre approche et nos préjugés à l'égard de rituels inconnus sont dus à un manque de compréhension d'une culture et de ses traditions qui ne nous sont pas habituelles. L'auteur en donne un exemple : "...ne comprenant pas l'hôpital, on peut aussi prêter de mauvaises intentions à des conduites de soins par défaut de compréhension. Plus nous comprenons le sens profond des choses, du soin comme du rite, plus l'un et l'autre peuvent entrer en dialogue. Ceci est le propre de l'interrogation éthique." Selon Goyer, il est nécessaire de considérer la tradition, la culture et l'individu comme un ensemble, sans séparer ces concepts au moment du rituel.

2.1.4. Le décès d'un point de vue juridique

a) La fin de la vie et non celle des droits de l'homme

La loi protège l'homme aussi bien lorsqu'il est en vie que lorsqu'il approche de la mort. Dans "La mort et le droit", la juriste française Bérengère Froger (2015) indique que le droit considère toujours la fin de vie comme faisant partie intégrante de la vie. Des lois telles que l'article 16 du code civil et l'article L1110-2 du code de la santé publique mettent en lumière le respect de la **dignité des patients** et établissent les droits fondamentaux de ces derniers, tels que l'information et le **consentement éclairé**. L'auteur poursuit en parlant de la **loi Leonetti de 2005**, qui a renforcé le droit du patient à décider d'un traitement médical et a établi des lignes directrices pour le traitement de la douleur, même si cela peut avoir pour conséquence d'abrégé la vie. La loi établit des critères stricts pour la limitation ou l'arrêt du traitement, tout en exonérant le personnel médical de toute responsabilité pénale dans de telles situations. De cette manière, la loi met l'accent sur les valeurs humaines, en tenant compte de la souffrance et de la dignité, même après la mort.

La deuxième loi à laquelle on ne peut échapper lorsqu'on évoque la fin de vie est la loi Claeys-Leonetti, sortie un an après l'article de Froger. Selon l'article de François Beaufile (2017), cette loi du 2 février 2016 a rendu le respect des directives anticipées obligatoires pour les soins de santé, à moins qu'elles ne soient manifestement inappropriées. L'auteur ajoute que la loi a également introduit un nouveau droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, en même temps que l'arrêt des traitements de maintien en vie. Cette loi vise à alléger les souffrances d'une personne dont la vie arrive à sa fin.

b) Mourir ne veut pas dire ne plus avoir de droit.

Après que le patient ait rendu son dernier souffle et qu'il soit entré dans le repos éternel, de nombreux mécanismes se mettent en place pour organiser sa prise en charge physique. L'un des mécanismes les plus importants est le système juridique. Bérengère Froger (2015) nous explique que les articles relatifs à la mort sont dispersés dans différents codes : le Code civil, le Code de la santé publique, le Code général des collectivités territoriales. Tout d'abord, il faut savoir que le Code général des collectivités territoriales (article L2223-42, article R 2213-1-2) prévoit que la mort est obligatoirement constatée par un médecin. Il est vital de définir précisément le moment de la mort, en raison de ses répercussions majeures. Il est impératif de confirmer le décès et d'attribuer une date définitive. Cette confirmation est établie par un certificat médical indiquant le lieu, l'heure et la cause du décès. La déclaration officielle de décès doit se faire dans les 24 heures suivant le décès et l'acte de décès est ensuite rédigé par l'officier d'état civil. Le certificat médical, la déclaration et l'acte de décès sont établis indépendamment des circonstances du décès. Ainsi, les établissements publics ont la responsabilité spécifique de signaler tout signe ou indice de mort violente ou suspecte d'une personne hospitalisée (article R 1112-73 du Code de la santé publique).

Bérenghère Froger (2015) précise que le droit ne considère la mort que sous l'angle de ses effets, notamment sur les vivants, qu'il s'agisse d'héritage ou d'indemnisation, souvent sans tenir compte des sentiments. Les conséquences de la mort sont simplement l'effet qu'elle a sur ceux qui restent en vie, précise Froger : “Avant la mort, c’est la vie, après la mort, c’est une autre vie, ce sont d’autres vies.” (Bérenghère Froger (2015), p. 40) . La vieille expression "Le mort saisit le vif" illustre bien le rapport que la loi établit avec la mort.

Certes, la loi régit nos actions et les décisions que nous prenons face à la mort. Mais il y a une chose sur laquelle elle n'a aucune prise : nos émotions.

2.2 Les émotions

2.2.1. Le monde émotionnel : voyage au cœur des sentiments

Toute notre vie consciente est liée aux sentiments. Nous éprouvons des milliers d'émotions chaque jour, et nous n'avons même pas le temps de réfléchir à leur nature et de les réaliser. Pour nous, les sentiments sont une sorte de réflexe conditionné, sans lequel nous ne pouvons pas imaginer notre vie. Mais qu'est-ce qu'une émotion ?

Selon Emmanuel Petit (2015), le mot "émotion" trouve son origine dans le terme latin "motio", signifiant "mouvement", et entre dans le langage français au XVI^e siècle, et ce n'est que depuis le XIX^e siècle que ce mot a été employé dans le sens que nous lui connaissons aujourd'hui.

D'après Souad Benchikh et Alice Jaget (2022), praticiennes en hypnothérapie, l'émotion se définit comme une réponse intérieure soudaine et profonde qui affecte à la fois notre corps et notre esprit. Cette réaction se manifeste par des symptômes psychologiques tels que la tension interne ou l'agitation, ainsi que par des manifestations physiques telles que des tremblements ou des variations du rythme cardiaque. Il est également important de distinguer les sentiments des émotions. Alors que le sentiment est une construction intellectuelle qui se développe de manière raisonnée en fonction des émotions vécues, l'émotion est une réaction primitive, instantanée et physique.

Souad Benchikh et Alice Jaget (2022) abordent le thème des différents types d'émotions. Les émotions primaires, également connues sous le nom d'émotions fondamentales, sont parmi les premières expérimentées par les êtres humains dès leur plus jeune âge. Elles englobent la peur, la joie, la colère, la tristesse, la surprise et le dégoût. Selon Souad Benchikh (2022), ces émotions sont les plus facilement identifiables chez un individu, indépendamment de son origine. En revanche, les émotions secondaires incluent tous les autres sentiments qui impliquent un jugement ou une interprétation personnelle, tels que la culpabilité, qui nécessite une évaluation de soi. "Ce qu'il faut comprendre c'est que nos émotions ont une fonction très importante, voire vitale, car elles nous transmettent une

information qui nous permet de réagir face aux événements de la vie. Elles remplissent une fonction d'alerte, un peu comme un détecteur de fumée nous pousserait à mobiliser nos ressources pour réagir face à un risque d'incendie”, indique Souad Benchikh (2022, s.p.).

Une fois que le terme "émotion" et son but nous sont apparus clairs, il reste à répondre à une autre question : comment nos émotions apparaissent-elles et d'où viennent-elles ?

2.2.2. Comment naissent les émotions

Linda Kempe (2022), psychologue clinicienne et docteur en psychologie française, explique comment nos émotions naissent dans le cerveau. Les émotions ont leur origine dans notre cortex et dans notre système limbique. Jouant le rôle de stimulus, l'information provenant de nos sens est initialement traitée par le thalamus, agissant comme un centre de tri. Ensuite, elle est dirigée vers les différentes zones du cortex associées à nos sens (une pour chaque sens) ainsi que vers les amygdales. L'amygdale, qui détecte les événements nouveaux, est située à proximité de l'hippocampe, impliqué dans la mémoire.

Le système limbique évalue les émotions comme plaisantes ou déplaisantes, ce qui influence la production des hormones telles que la dopamine, la noradrénaline et la sérotonine. La dopamine est liée au plaisir, la noradrénaline à la peur et la sérotonine à la tristesse, modulant ainsi l'activité cérébrale et provoquant des changements dans les mouvements et les postures corporelles.

Ce n'est qu'après tous ces processus physiologiques dans notre cerveau que nos émotions commencent à se manifester. Les informations sont ensuite transmises à l'hypothalamus, qui contrôle le système nerveux autonome, régulant des fonctions vitales telles que les battements cardiaques et la respiration.

2.2.3. Notre armure psychologique : les mécanismes de défense

Les mécanismes de défense sont des processus mentaux automatiques qui s'activent sans que la volonté consciente n'intervienne, et ils sont souvent peu remarqués. Pourtant, leur action est très importante pour notre monde intérieur.

Professeur de psychopathologie et ancien directeur de l'Institut de Psychologie de Paris, Serban Ionescu (1997) affirme que les mécanismes psychiques inconscients visent à réduire ou à neutraliser les effets désagréables des dangers, réels ou imaginaires, en réorganisant la réalité interne ou externe. Leurs manifestations peuvent prendre la forme de comportements, d'idées ou d'affects conscients ou inconscients. En analysant ce sujet plus en détail, nous pouvons nous référer aux réflexions de la psychopraticienne Lola Barrière (2021), qui précise que la fonction des mécanismes de défense ne se

limite pas à la préservation de la cohésion de l'appareil psychique . En effet, ils nous aident, également à nous adapter face au monde extérieur. « Ils se matérialisent par des stratégies mentales ou des comportements visant à protéger notre estime de soi, notre personnalité... d'une réalité que l'on ne veut ou ne peut accepter. », ajoute-t-elle (Barrière , 2021, s.p.) .

La diversité des mécanismes de défense est notable, et il n'existe pas de consensus clair sur leur nombre. C'est pourquoi, je vais ainsi vous développer 7 mécanismes de défense parmi les plus courants. Ma recherche est à nouveau basée sur le point de vue professionnel de Lola Barrière (2021) sur le sujet.

La sublimation est le détournement d'une pulsion incompatible avec nos normes sociales, morales et éthiques, transformée en quelque chose d'acceptable et même valorisé socialement. Un exemple typique selon la psychopraticienne, serait l'expression d'une pulsion agressive à travers la pratique des sports de combat.

La Formation réactionnelle, quant à elle, se manifeste par l'adoption d'un comportement radicalement opposé à celui accompagnant normalement un désir réprimé. Par exemple, une tendance à la saleté peut se transformer en obsession pour la propreté.

Le Déplacement implique le transfert ou la déviation d'un sentiment ou d'une réaction envers une personne vers une autre personne, un objet ou un animal. Par exemple, un mari frustré au travail peut se mettre en colère contre son épouse en rentrant chez lui.

L'Annulation rétroactive se produit lorsqu'une personne dit ou fait quelque chose dans un sens, pour ensuite dire ou faire quelque chose de contraire, dans le but d'annuler la première réaction. Par exemple, quelqu'un peut formuler des critiques acerbes contre une personne pour finalement dire qu'elle est quand même gentille.

Le Refoulement maintient un souvenir ou une pulsion pénible hors du champ de la conscience pour éviter la douleur de la confrontation. Par exemple, une victime de traumatisme peut refouler les souvenirs douloureux. « C'est un mécanisme qui consomme énormément d'énergie psychique de l'individu. Il se trouve alors fatigué, sa personnalité appauvrie... Lorsque le mécanisme s'affaiblit, les rêves, lapsus... peuvent survenir. », complète Lola Barrière (2021, s.p.).

Le Déni consiste à refuser de percevoir une réalité douloureuse et inacceptable, même si elle est évidente pour les autres. Par exemple, une personne confrontée à une dépendance peut nier son problème.

La Projection se produit lorsque l'on attribue inconsciemment à d'autres ses propres craintes ou désirs interdits. Par exemple, une personne se sentant mal dans sa peau peut projeter son insécurité sur son conjoint en pensant qu'il la trouve laide.

Cela ne représente évidemment qu'une petite partie, mais importante, de nos mécanismes de défense. C'est ce à quoi chacun d'entre nous peut être confronté dans des situations difficiles de la vie, comme, par exemple, l'annonce d'une maladie ou la mort d'un être cher. Mais que se passe-t-il après ce premier choc ?

2.3 Le processus de deuil : accepter la perte pour vivre

2.3.1. Le deuil : faire face à la perte.

a) La définition du deuil

Le décès d'un proche est l'un des événements les plus difficiles à supporter dans la vie de la plupart des gens. Subir cette épreuve, c'est comme passer au travers d'un tsunami. Nous réalisons que nous avons échappé à la mort, qu'elle a emporté quelqu'un d'autre, ce qui signifie que nous devons accepter cette perte et reprendre le cours de notre vie. Mais comment y parvenir ? Le processus de deuil consiste à déterminer cette démarche.

Marie-Frédérique Bacqué (2016), psychologue et psychanalyste, explique que le mot latin "dolere", qui exprime la souffrance, est à l'origine du terme "dol", qui a évolué en français en "deuil" ainsi qu'en "douleur". Le deuil se définit comme un état émotionnel douloureux provoqué par la perte d'un être cher. Il désigne également une période spécifique de douleur et de chagrin qui suit une perte. Le deuil a une signification profonde : le désir d'aller de l'avant, de continuer à vivre, en essayant d'intégrer l'expérience de la mort et de la finitude dans la vie. Ce processus n'est pas simple, il demande donc beaucoup de temps, d'efforts et de souffrance.

b) Les phases du deuil

Dans la seconde moitié du siècle dernier, le Dr Elisabeth Kübler Ross a apporté une contribution importante à l'étude des processus de deuil. En tant que psychiatre, elle a souvent été confrontée au deuil de patients mourants et de leurs familles. En analysant les émotions similaires qu'elle rencontrait chez différentes personnes, elle a développé un modèle de deuil composé de cinq étapes. Les différentes étapes du deuil décrites par Kübler-Ross illustrent les réactions d'une personne confrontée à la mort. Ces étapes se déroulent au fur et à mesure que l'esprit tente de résoudre le conflit interne

provoqué par la perte, et les émotions évoluent jusqu'à ce que la personne parvienne à l'acceptation. Découvrons plus précisément chacune des étapes qu'Elizabeth Kübler Ross a identifiées en s'appuyant sur la vision du psychologue Alejandro Sanfeliciano (2022) :

La première étape de cette liste du célèbre psychiatre est **le déni**, qui prend la forme d'un refus ou d'une ignorance de la mort imminente. Il peut être total, comme "Je ne peux pas mourir", ou partiel, comme "J'ai des métastases, mais ce n'est pas grave". Cette réaction représente la défense de l'ego lorsque nous sommes confrontés à une situation d'impuissance extrême pour préserver notre bien-être.

Puis **la colère** : lorsque des nouvelles très négatives sont rapportées, la colère apparaît comme une émotion destinée à surmonter un obstacle. Cette colère peut être dirigée contre différentes cibles, comme la personne elle-même, les médecins ou même Dieu. Selon Alejandro Sanfeliciano (2022), il s'agit d'une tentative de résoudre une situation difficile avec cette forte émotion.

Si la colère n'a pas permis de résoudre le problème, la phase de **négociation** commence. Alejandro Sanfeliciano (2022, s.p.) la décrit de la manière suivante : « La personne désespérée demande au destin ou aux figures divines que la mort disparaisse ». Souvent, elle adopte une position "soumise", espérant une prolongation de la vie en échange d'un comportement exemplaire.

Lorsque la maladie s'aggrave ou que la réalité de la mort devient inévitable, **la dépression** prend le dessus. La personne sombre dans un désespoir extrême, se sentant impuissante face à cette situation irréversible.

La dernière étape vers laquelle s'oriente le processus de deuil est **l'acceptation**, à laquelle nous accédons après avoir assimilé et dépassé le sentiment d'impuissance causé par la perte. Les émotions deviennent moins intenses et plus stables, même si des moments difficiles persistent. Une personne en phase d'acceptation est capable de comprendre ce qui s'est passé, d'envisager l'avenir avec optimisme et de trouver un sens positif au-delà de la perte, sans culpabiliser qui que ce soit.

Il est important de compléter nos réflexions par le fait que la vision de Kübler-Ross ne peut pas être considérée comme la seule correcte et exacte. Des études plus approfondies sur ce sujet montrent qu'il n'existe pas de chronologie stricte ou de nombre précis d'étapes du deuil. « Il existe des points au cours desquels il est fréquent que des reculs se produisent ou même des personnes qui sautent une étape ou qui les traversent toutes dans un ordre distinct. », précise Alejandro Sanfeliciano (2022, s.p.). Les expériences de nombreuses personnes varient, et le deuil de chaque personne est individuel et unique.

c) Le deuil au niveau physique, intellectuel et émotionnel.

Le deuil touche non seulement la santé mentale, mais aussi la santé physique, comme le souligne Marie-Frédérique Bacqué (2016). Après l'annonce d'une perte, des troubles du sommeil surviennent

souvent, suivis d'un sommeil perturbé par des rêves anxiogènes. Les endeuillés peuvent souffrir d'anorexie et d'épuisement physique, nécessitant une thérapie et parfois même une hospitalisation. Sur le plan intellectuel, le deuil peut entraîner un ralentissement de la pensée, rendant difficile la réflexion et la concentration, surtout chez les personnes âgées, pouvant être confondu avec des symptômes de démence. Émotionnellement, le deuil plonge l'endeuillé dans le chagrin, entraînant souvent un isolement et des comportements d'évitement, alimentés par la culpabilité et l'hypersensibilité.

2.3.2. A travers les profondeurs de la perte : émotions face à la mort

« Le malheur de l'avoir perdu ne doit pas faire oublier le bonheur de l'avoir connu. »

Auteur inconnue

La confrontation à la mort affecte en règle générale non seulement la personne qu'elle emporte, mais aussi, à des niveaux divers, tous ceux qui l'ont connue, qui l'ont aimée et qui étaient présents à ce moment-là. Bien entendu, le degré de cet impact est individuel et de nombreux facteurs influencent le vécu d'une personne et la manière dont elle fera son deuil. Je peux illustrer cela comme une pierre jetée dans l'eau qui agite les eaux calmes avec l'horrible nouvelle de la mort. Plus la pierre tombe près de nous, plus il y aura de vagues et d'ondulations sur l'eau. Examinons de plus près comment le processus de deuil est vécu par le protagoniste - le patient mourant, ses proches et le personnel soignant, qui sont souvent les témoins silencieux de la tragédie de quiconque.

a) Le deuil du patient

Pour certaines personnes, la mort est un événement naturel, mais le plus souvent, les patients subissent un stress énorme pendant cette période. Pour le patient, un parcours difficile commence, au cours duquel il éprouvera souvent de la souffrance, des regrets face à l'impossibilité de guérir, la perte d'espoirs et de projets, la séparation avec son ancien soi, sa famille et son avenir. L'objectif de ce processus de deuil est que le patient accepte sa mortalité, sans blâmer qui que ce soit pour son sort, mais en essayant de profiter de chaque jour qui lui est donné.

Cobbs E., Blackstone K., Lynn J, (2021) les médecins américaines spécialisées en gériatrie et en soins palliatifs décrivent le processus de deuil comme un phénomène naturel, commençant généralement bien avant la mort du patient. Chez les malades, ce processus de pré-deuil commence souvent par le déni, qui provient de la peur de la perte de contrôle, de la séparation, de la souffrance, de l'incertitude quant à l'avenir et de la perte de soi. Bien que les étapes du déni, de la colère, du marchandage, de la dépression et de l'acceptation soient communément reconnues, l'ordre dans lequel elles se produisent peut être différent pour chaque individu. Selon Cobbs E., Blackstone K. et Lynn J, dans ces moments-là, le personnel doit essayer d'aider les patients à accepter l'inévitabilité imminente en écoutant leurs craintes, en les aidant à réaliser qu'ils peuvent encore contrôler des aspects

importants de leur vie, en leur expliquant le pronostic de la maladie et de la mort éventuelle, et en les rassurant sur le fait que les symptômes physiques seront maintenus sous contrôle. Il est important d'informer le patient, car pour une personne confrontée à l'inconnu, l'attente de la mort est parfois pire que la mort elle-même.

b) Le deuil de la famille

Les proches de la personne décédée sont ceux qui souffrent le plus après son décès. La psychologue Janine Pillot (2015) décrit que les proches commencent à dire au revoir et à faire le deuil de l'être cher alors même que les soins de fin de vie sont en cours. Ils peuvent être confrontés à toute une série de pertes : ils doivent faire face à la perte d'un avenir commun, de projets à long terme et de l'image qu'ils avaient de cette personne. L'entourage peut également être confronté à la perte de la personne elle-même, à la perspective de son déclin physique ou mental dû à la maladie ou au vieillissement.

Janine Pillot (2015) définit ce qu'elle a proposé d'appeler le "pré-deuil" c'est-à-dire les pertes qu'il faut vivre au cours de la maladie d'un être cher tout en maintenant avec lui une relation vivante. Certains proches, même avant la mort, peuvent faire l'expérience d'un processus de pré-deuil au cours duquel ils s'éloignent émotionnellement du patient afin de réduire la douleur anticipée de la perte. Ce mécanisme peut être inconscient et être déclenché par la durée de la maladie ou par des pronostics médicaux précoces défavorables. Le travail de deuil proprement dit intervient après la perte, lorsque les proches doivent accepter la réalité de la mort et l'intégrer dans leur vie. Ce processus peut être long et chaotique, marqué par des phases de déni, de chagrin et d'acceptation progressive. « Faire un travail de deuil, c'est souffrir de pertes, c'est les assimiler et se reconstruire autrement après. C'est un processus de reconstruction. », dit Janine Pillot (2015, p. 60).

Le processus de deuil exige aussi une réadaptation psychologique profonde, où l'endeuillé doit réapprendre à vivre sans la personne décédée tout en préservant son souvenir. Ceci implique fréquemment une remise en question des croyances personnelles sur la vie et la mort, ainsi qu'une acceptation de sa propre finitude. En définitive, le travail de deuil représente un défi complexe qui requiert du temps, de l'énergie et un soutien social adéquat pour un accomplissement réussi.

c) Le deuil des soignants

Les soignants qui perdent un patient peuvent se sentir dans une position difficile, car ils peuvent avoir eu le temps de s'attacher à la personne décédée, mais ne pas se sentir légitimés à faire leur deuil de la même manière que les proches de cette dernière. J'ai trouvé les informations sur ce sujet dans l'article "Le soignant face à la mort : la gestion du deuil", que j'ai trouvé sur le site des infirmiers libéraux. Malheureusement, l'auteur n'y figure pas.

L'auteur de l'article nous dit que le soignant est confronté à une double peine lorsqu'il doit faire face à la mort d'un patient. En tant qu'individu, il est confronté à ses propres peurs et à ses souvenirs de décès antérieurs. En tant que soignant, il éprouve un chagrin personnel pour la personne dont il s'est occupé et qu'il a essayé de soulager. De même, en tant que praticien, il peut éprouver un sentiment d'échec et de culpabilité et même commencer à remettre en question ses actions. Il existe différentes réactions à cette situation : la colère, le déni, l'humilité et la tristesse. Chacune de ces réactions a ses propres conséquences, mais il est important de savoir que personne ne sort indemne d'un deuil répété. Comme le dit l'auteur inconnu, la surcharge psychologique peut conduire à la dépression.

L'article explique qu'il est important de reconnaître ses propres besoins et de rechercher un soutien professionnel pour évacuer ses émotions et discuter de l'impact de ces décès sur sa vie et son travail. Selon l'auteur, l'objectif du soignant endeuillé est de traverser sa perte, de maintenir sa capacité à soigner, de continuer à exercer sa profession et d'aider les autres.

2.4 L'accompagnement infirmier : au cœur du prendre soin.

Lorsque l'on choisit le métier d'infirmière, on rencontre forcément le terme "accompagnement". Dès les premiers jours de notre formation, on nous enseigne cette notion fondamentale, qui nous devient familière et claire au fil de nos stages, et qui reste inchangée tout au long de notre carrière. En soins infirmiers, quelle que soit la voie professionnelle choisie, nous ne pouvons pas passer à côté de cette pierre angulaire qu'est l'accompagnement. Nous accompagnons les personnes pendant leur naissance, leur croissance, leur développement et leur maladie, leur rétablissement et leur mort. Mais quelle est la signification de ce terme profond "accompagnement" dans le cadre de la profession d'infirmière ?

2.4.1. Qu'est-ce qu'accompagner ?

Pour comprendre l'essence de l'accompagnement, je me suis tournée vers les réflexions de Maela Paul (2012), psychologue et éducatrice spécialisée dans l'accompagnement, qui, dans sa définition générale, identifie trois éléments de l'accompagnement : **rejoindre quelqu'un sur son chemin, suivre sa direction et avancer ensemble**. Cela se résume à "être avec" et "aller ensemble", avec trois principes: la relation précède l'action, la direction est plus importante que l'obtention d'un résultat, et l'action est synchronisée avec d'autres. Il s'agit donc d'être disponible, présent et ouvert aux autres. Mais en quoi l'accompagnement dans les soins infirmiers devient-il particulier?

“Soigner, c'est nécessairement accompagner”, écrit Michel Fontaine (2009, p. 53). D'après lui, l'accompagnement infirmier s'inscrit dans une relation unique où les fonctions d'apaisement, de suppléance, de stimulation, de maintien de la vie, de réconfort et de soin de la personne se réalisent et évoluent en fonction du développement de la relation au cours de l'hospitalisation et du suivi à

domicile. Ces fonctions englobent tous les aspects de la personne - physiologiques, psychologiques, sociaux et spirituels - ce qui en fait des indicateurs spécifiques du soutien infirmier. Même les soins d'hygiène, souvent considérés comme simples et routiniers, sont une partie importante et intégrante de la pratique infirmière, contribuant au bien-être individuel et collectif dans différents contextes culturels et sociaux.

Selon Isabelle Godard-Auray (2017), l'approche de l'accompagnement varie selon qu'il s'agisse de traiter ou de guérir, mais dans tous les cas elle associe **une dimension humaine à une dimension technique**. Ces concepts sont étroitement liés, et l'accompagnement peut même prendre le pas sur les soins. L'auteur l'exprime ainsi :

"Accompagner, c'est donner du sens à ce que l'on fait en prenant en compte le patient dans sa globalité. La relation d'accompagnement a un début, un continuum et une fin. Elle s'inscrit dans le temps. Elle nécessite d'être à l'écoute de la demande de l'autre, demande qui peut être explicite ou implicite." (Isabelle Godard-Auray , p. 310).

Bien que l'accompagnement soit la qualité essentielle de la pratique infirmière, elle n'est pas la seule. Quelles sont les autres valeurs essentielles dans notre métier qui consistent à prendre soin des personnes, de leur santé, de leur corps et de leur âme ?

2.4.2. La boussole des soins infirmiers : les valeurs fondamentales

Avant de se pencher sur les valeurs des infirmières, il est important de comprendre la signification de la notion de "valeurs". Yves Rocher (2009) , sociologue, les décrit comme des idéaux appréciés et jugés désirables par un groupe.

De son côté, Ruxandra Simona Ivanescu (2022), décrit les valeurs d'une infirmière et leur importance dans l'ensemble du domaine de la santé. En se référant au travail de Pitt (2019), elle souligne la différence entre les valeurs personnelles et professionnelles. Les premières, telles que la solidarité, la liberté, la responsabilité, l'honnêteté, le courage et l'amour, sont propres à chaque individu. Les secondes, quant à elles, influencent la pratique infirmière et la manière dont elle est perçue dans les relations avec les patients. Les principales réflexions de Ivanescu (2022) sur le thème des valeurs professionnelles s'appuient sur l'article de 2019 de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) qui énumère les principes qui guident la profession infirmière : intégrité, respect, autonomie, compétence, excellence de soin, collaboration et humanité. Regardons-les de manière plus approfondie.

L'intégrité, fondement de la profession, implique honnêteté et franchise, et guide les devoirs déontologiques.

Le respect de la personne, pilier essentiel, nécessite l'établissement d'une relation de confiance, le respect de son unicité, de sa vie privée et de son autonomie décisionnelle.

L'autonomie professionnelle se traduit par la capacité de prendre des décisions dans l'intérêt du patient, en toute objectivité, et d'en rendre compte avec responsabilité.

La compétence professionnelle implique la mise à jour des connaissances, le respect des bonnes pratiques, et la reconnaissance de ses limites dans l'exercice professionnel.

L'excellence des soins, cœur de la profession, vise le bien-être et la sécurité des patients à toutes les étapes de la vie, représentant l'objectif ultime des soins infirmiers.

La collaboration professionnelle souligne l'importance d'agir en partenariat avec d'autres professionnels pour garantir la qualité et la sécurité des soins.

L'humanité dans les soins se manifeste par la générosité envers autrui, la tolérance, la solidarité, et permet l'empathie et l'attention à la singularité de chaque individu.

Ce ne sont là que quelques-unes des qualités importantes pour une infirmière, mais il y en a beaucoup d'autres. Bien entendu, il n'est pas possible d'acquérir des valeurs professionnelles sans avoir des valeurs personnelles, telles que la gentillesse, la politesse et l'empathie, par exemple. Tout comme un parent cherche à faire de son enfant un homme (ou une femme) bien, en s'appuyant sur de nombreuses valeurs, chaque infirmière, en cultivant des valeurs professionnelles, crée un professionnel digne de soigner un autre être humain.

2.4.3. Accompagnement des stagiaires face à la mort

Avant de devenir professionnel, tout infirmier a été étudiant et stagiaire. Plongés dans les réalités de la vie, de nombreux étudiants rencontrent la mort au cours de leurs stages, et pour certains d'entre eux, cette expérience devient la première, mémorable et, malheureusement, parfois traumatisante.

La source d'information dans ce domaine a été pour moi l'article " Rendre la mort dicible dans la formation en soins infirmiers" (2023), écrit par Arkadiusz Koselak-Maréchal, cadre formateur en soins infirmiers. Cet article aborde la nécessité d'une discussion ouverte sur la mort dans la formation en soins infirmiers. L'auteur décrit une expérimentation pédagogique visant à rendre la mort dicible et à permettre aux étudiants de verbaliser leurs sentiments et leurs expériences. Cette expérimentation consistait en une séquence de simulation de toilette mortuaire, visant à déclencher la discussion sur la mort et à explorer les réactions émotionnelles des étudiants.

Les résultats de cette séquence montrent que les étudiants ont exprimé diverses émotions et réflexions, notamment sur la nature de la mort, le traitement du corps décédé et leurs propres réactions

émotionnelles. Nombre d'entre eux ont éprouvé des sentiments similaires, tels que la culpabilité, la peur et l'impuissance. Les craintes étaient également causées par le sentiment de rencontrer un cadavre. La notion de "contagion" de la mort a été évoquée, lorsqu'il a semblé à l'étudiant qu'en touchant le corps du défunt, c'était comme s'il risquait aussi de ne plus être vivant : "Globalement, le contact visuel est évité, comme si la mort était dans le corps, comme si on pouvait se perdre dans le vide qu'elle créait, voire être contaminé." (Arkadiusz Koselak-Maréchal, 2023, p. 42). Malgré les émotions négatives de quelques-uns, les étudiants ont continué à montrer leurs valeurs professionnelles en traitant le corps avec soin et tendresse. L'auteur affirme que : "Du point de vue des valeurs soignantes, le prendre soin est présent malgré la mort.(...) Le corps est la seule chose dont on peut encore prendre soin". (Arkadiusz Koselak-Maréchal, 2023, p. 42)

En résumé, l'auteur indique que pour tous les étudiants, la rencontre avec la mort et le corps (même si elle est mise en scène) reste un moment émotionnellement intense, provoquant la peur de l'inconnu, la confusion, un sentiment de vulnérabilité et peut parfois être perçue comme une épreuve. Koselak-Maréchal (2023) constate que malgré la proximité des infirmières avec la mort dans leur pratique, l'enseignement aborde rarement ce sujet et prépare peu les étudiants de manière adéquate. Selon l'auteur, il est évident qu'il est important de créer un espace pédagogique permettant aux étudiants en soins infirmiers d'apprendre et de comprendre la mort. Préparer les étudiants à la mort réduira le risque de traumatisme après l'avoir rencontrée. La présence de tuteurs peut les aider à se sentir en sécurité, et le débriefing peut aider l'étudiant dans son parcours de deuil. En accompagnant les stagiaires de cette manière, nous devons nous rendre compte que nous accompagnons également les infirmières de demain.

2.4.4. Les derniers soins : l'accompagnement après la mort

Après le décès d'un patient, l'accompagnement se poursuit avec la prise en charge de son corps lors de la toilette mortuaire. Cet acte revêt souvent une dimension sacrée, dépassant la simple hygiène. Les professionnels de santé peuvent se sentir démunis face aux rituels et croyances liés à la mort, mais le respect des souhaits du défunt et de sa famille, y compris par le biais de rituels funéraires, est essentiel pour atténuer ces moments. J'ai beaucoup appris sur ce processus grâce au travail d'Isabelle Lévi (2009), écrivain, conférencière et formatrice qui a consacré sa carrière à la formation du personnel infirmier des hôpitaux aux pratiques religieuses et culturelles. En général, une infirmière et une aide-soignante préparent le défunt avant de le présenter à la famille, en respectant au mieux ses dernières volontés. La veillée funèbre se déroule dans une pièce propre et aérée, avec des dispositions particulières pour la pratique religieuse, mais en veillant à ne pas perturber le service et la tranquillité des autres patients.

Comme le décrit Isabelle Lévi (2009), pour les chrétiens et ceux sans confession spécifique, une infirmière accompagnée d'un aide-soignant réalise la toilette funéraire en respectant les volontés du défunt ou de sa famille. Ce geste vise à maintenir l'hygiène requise tout en honorant la personne décédée. Généralement effectuée dans les premières heures suivant le décès, cette toilette peut être encadrée par un protocole établi par l'établissement. Pendant cette procédure, il est recommandé qu'un membre de l'équipe soit présent pour soutenir les proches et leur offrir une écoute attentive dans un cadre propice à la tranquillité. Bien qu'il n'y ait pas d'interdiction formelle, il est préférable que la famille ne soit pas seule lors de cette toilette, afin de pouvoir répondre à toute demande ou difficulté éventuelle.

D'après Isabelle Lévi (2009), dans les traditions juives et musulmanes, la prise en charge des défunts est similaire : des bénévoles pieux du même sexe lavent le corps, qui n'est ni habillé ni paré de bijoux, d'objets de culte ou de prothèses. Avant leur transfert à la morgue, les soignants retirent les dispositifs médicaux, renouvellent les pansements et enlèvent les prothèses et bijoux, notant tout élément laissé sur le corps. Une chemise en coton et une protection sont ensuite utilisées pour préserver la pudeur du défunt. Dans un délai de deux à six heures, le cadavre est transféré dans la chambre mortuaire de l'hôpital, où la toilette est opérée délicatement avant la mise en bière.

Le moment de la toilette mortuaire est important non seulement pour la famille, mais aussi pour les soignants, car il leur permet de dire au revoir et de témoigner leur respect au patient décédé, qu'ils ont accompagné jusqu'à la fin, et contribue également à optimiser leur processus de deuil. Comme l'a écrit Agnès Derouyal (2004), les soignants considèrent souvent la toilette mortuaire comme un dernier geste d'adieu, symbolisant le rituel de la séparation et l'accomplissement de leur rôle auprès du patient décédé.

3. MÉTHODOLOGIE

3.1. Choix des professionnels

Afin de nourrir mes connaissances, d'apporter des éléments de réflexion et d'approfondir le sujet choisi, j'ai cherché à recueillir l'expérience de deux infirmières déjà qualifiées. Mon idée et mon projet initial étaient de choisir deux infirmières qui étaient souvent confrontées à des décès dans le cadre de leur travail, mais qui avaient des expériences différentes, je voulais comparer les points de vue d'une infirmière expérimentée et en poste depuis longtemps et ceux d'une infirmière diplômée depuis moins longtemps, mais qui aurait également une bonne connaissance du sujet. J'ai rencontré les personnes que je cherchais pour la première fois lors d'un cours à l'IFSI : toutes deux ont transmis d'une manière ou d'une autre leurs connaissances en matière de soins palliatifs aux étudiants. La première infirmière,

qui a plus de dix ans d'expérience, travaille dans l'unité de soins palliatifs, tandis que la deuxième, qui a obtenu son diplôme l'année dernière, travaille dans l'unité de soins de longue durée. Les deux sont souvent amenées à accompagner leurs patients au moment de leur décès. Ayant réalisé que les parcours professionnels des infirmières et la différence de leur expérience professionnelle étaient exactement ce que je recherchais, afin que mes explorations soient plus riches et plus variées, je leur ai demandé, bien avant l'entretien, si elles étaient intéressées et si elles étaient prêtes à partager leurs expériences. À ma grande joie, les deux infirmières ont accepté.

3.2. Les modalités de l'entretien

Après avoir reçu les accords préalables des infirmières, j'ai commencé à préparer des questions auxquelles il était important et intéressant pour moi qu'elles répondent. J'ai établi une liste de vingt questions que j'ai pu diviser en plusieurs parties. Dans la première partie, j'ai demandé aux infirmières de parler de leur parcours professionnel, de la manière dont elles sont arrivées à cette profession, des qualités qu'elles estimaient importantes pour ce métier. Dans la deuxième partie, j'ai posé des questions sur la mort, comment elles la percevaient, comment elles l'avaient rencontrée pour la première fois et quelles émotions elle suscitait en elles. La troisième partie comprenait des questions sur la manière dont elles accompagnent les infirmières ou les stagiaires dans la confrontation à la mort, et sur les valeurs qu'elles estimaient importantes à faire vivre au cours des derniers instants de la vie du patient. Malgré une liste de questions préparée à l'avance, il était important pour moi que la conversation ne soit pas strictement formelle. Je voulais m'en tenir au sujet et aux questions, tout en laissant la conversation se dérouler librement. J'ai estimé qu'il était important de donner aux infirmières plus d'espace pour exprimer leurs pensées, car cela rendait la conversation plus vivante, plus conviviale et plus sincère. Ainsi, même avant les conversations, je savais que j'improviserais et qu'en fonction de la réponse, j'ajouterais des questions de précision et j'apprendrais plus de détails.

En prenant des dispositions avec les infirmières juste avant nos entretiens, j'ai senti que nos conversations ne seraient pas courtes, et j'ai donc prévenu que ceux-ci dureraient entre 45 minutes et une heure. Les deux rencontres ont eu lieu en dehors des heures de travail de mes interlocutrices, ce qui nous a permis de les mener en présentiel. Le premier entretien a eu lieu dans l'hôpital où l'infirmière travaille et le second dans la bibliothèque de l'IFSI. Dans les deux cas, ils se sont déroulés en tête-à-tête, dans des pièces fermées, ce qui a favorisé la confidentialité de la conversation. En raison de la disponibilité des infirmières, j'ai pu organiser les deux entretiens à cinq jours d'intervalle, ce qui me semblait important pour pouvoir réfléchir distinctement à l'expérience de chaque infirmière. Les deux conversations ont été enregistrées sur le dictaphone de mon téléphone portable, avec l'accord de chacune des infirmières interrogées. Ensuite, les enregistrements obtenus ont été retranscrits à l'aide du transcritteur de Word, et je les ai ensuite relu, corrigé et j'ai éliminé les mots parasites pour une

meilleure compréhension. Tous les éléments importants de notre communication ont bien évidemment été conservés pour être analysés.

3.3. Un regard sur le déroulement

Lorsque je repense au passé, quelque temps après ces deux entretiens, j'éprouve toujours une grande satisfaction à l'égard de ces deux entretiens. Comme je m'y attendais, les expériences des deux infirmières étaient différentes à de nombreux points de vue. J'ai trouvé intéressant de comparer leurs réponses, d'analyser comment les pensées d'une même personne peuvent changer avec le temps et l'expérience, et combien il est beau, en général, que nous pensions tous différemment.

Évidemment, je ne peux pas dire que tout s'est déroulé parfaitement et que je n'ai rien à corriger. Mes deux entretiens ont duré une heure, mais dans le premier cas, avec l'infirmière n° 1, plus expérimentée, nous n'avions pas vraiment de limite de temps et nous ne nous sommes pas précipitées, plongeant librement dans notre conversation. Dans le second cas, en revanche, il nous restait exactement une heure avant la fermeture de la bibliothèque de l'institut : nous avons été prévenues et nous savions qu'il nous fallait respecter le délai imparti. J'ai eu l'impression que ces limites m'empêchaient de me relâcher pendant la conversation avec l'infirmière n° 2, moins expérimentée, et que je devais plus contrôler la situation. Malgré cela, j'ai trouvé cette conversation très intéressante et dynamique. Lors des deux entretiens, j'ai parfois dû clarifier mes questions, car elles n'étaient pas toujours bien formulées, les questions posées recoupaient parfois d'autres questions et certaines questions faisaient déjà l'objet d'une réponse plus tôt dans la conversation.

Après les entretiens, j'étais d'une part un peu inquiète qu'ils aient été trop longs, car la plupart de mes collègues avaient des entretiens beaucoup plus courts. Mais d'un autre côté, en me souvenant du nombre d'informations précieuses que j'avais recueillies à travers les témoignages des deux infirmières, en me rappelant que j'avais passé beaucoup de temps à réfléchir à ce que j'avais entendu et à digérer les nouvelles idées, je peux dire en toute confiance que cette riche expérience méritait que l'on y consacre du temps. Non seulement je ne regrette pas la longueur de nos conversations, mais je suis heureuse et très reconnaissante à ces deux infirmières de m'avoir accordé leur temps et d'avoir partagé leurs histoires.

4. ANALYSE

Avant d'analyser les deux entretiens, intéressons-nous aux parcours professionnels des deux infirmières, qui pour des raisons de neutralité et de commodité j'appellerai l'IDE n°1 et l'IDE n°2.

L'IDE n°1 a obtenu son diplôme en 2010, et a ensuite commencé à travailler à l'hôpital, dans un service de médecine interne. Elle a également effectué des remplacements dans différents services, en particulier dans le service de gériatrie, où elle a souvent été confrontée à des accompagnements de fin de vie. Elle a également travaillé dans une équipe mobile de soins palliatifs, après quoi elle a rejoint l'unité de soins palliatifs en 2017. Parallèlement, elle a obtenu un Diplôme Universitaire (DU) en soins palliatifs. Actuellement, l'IDE n°1 travaille dans l'équipe mobile de soins palliatifs depuis un an.

L'IDE n°2, qui m'a confié son expérience, est diplômée depuis 2023 et travaille dans un hôpital au sein d'une unité de soins de longue durée. Au cours de sa première année dans l'unité, elle a été confrontée plusieurs fois au décès de patients et j'ai voulu connaître son point de vue sur cette situation en tant que jeune infirmière novice.

Le fait que ces deux infirmières aient des histoires différentes rend leurs témoignages intéressants à comparer et à analyser, ce que je présente ci-dessous.

4.1 Identifier les motivations à devenir infirmière

Chacune des infirmières que j'ai interrogées avait ses propres raisons de choisir cette profession. L'IDE n°1 a fait part de son hypothèse selon laquelle elle a choisi ce métier après avoir été marquée par une situation personnelle où elle a été témoin de la maladie grave de son grand-père. L'IDE n°2 mettait en lumière la spécificité du métier et s'intéressait à l'aspect thérapeutique de la prise en charge et surtout à l'aspect relationnel : "Prendre soin de l'autre, être à son écoute, être à l'écoute aussi des proches de la famille, c'est vraiment le côté relationnel.", partage-t-elle.

4.2 Identifier les valeurs des infirmières au début de leur carrière ?

Les deux soignantes sont immédiatement tombées d'accord sur le même principe : **prendre soin du patient**. L'IDE n°1 parle de "Placer le patient au centre des soins", car selon elle, les soins au patient ont toujours été son objectif principal. Pour l'IDE n°2 prendre soin des patients est également primordial: "prendre soin d'eux, leur apporter ce dont ils ont besoin , " les aider au mieux". La jeune infirmière affirme également que son intention est **d'accompagner les patients** malgré toutes les difficultés possibles : "on va essayer de les accompagner au mieux, même si des fois c'est compliqué". Elle mentionne également **l'accompagnement des familles** des patients comme l'un de ses objectifs prioritaires. Les deux infirmières ont indiqué qu'il était important de collaborer avec **l'équipe soignante**, car cela permet d'améliorer la qualité des soins apportés aux patients. "Nous savions beaucoup de choses ensemble, donc nous prenions véritablement en charge le patient dans sa globalité.", conclut l'IDE n°1.

4.3 Identifier les craintes des infirmières au début de leur carrière ?

Il est probable que toutes les infirmières éprouvent la peur des responsabilités au début de leur carrière. Les deux infirmières interrogées en ont fait l'expérience. La peur de l'IDE n°2 était principalement **liée à la peur des responsabilités en cas d'urgence**. Après tout, en tant qu'étudiants, nous ne sommes pas tenus d'être responsables et de prendre toutes les décisions importantes, alors qu'en tant que professionnels, nous le sommes. La crainte de cette infirmière est d'autant plus grande qu'elle est la seule infirmière du service où elle travaille et qu'elle est la seule à devoir prendre toutes les décisions importantes, gérer les urgences, mais aussi ne pas s'attarder sur un seul problème et continuer à s'occuper de l'ensemble du service. "Il faut tout gérer en fait, faut gérer le côté administratif, le côté accompagnement des familles, le côté soin qu'on va offrir aux patients, la toilette mortuaire et tout ça en plus en fait de tout ce qu'on a à gérer à côté.", dit l'IDE n°2, soulignant une appréhension face à ce surplus de responsabilités.

Les craintes de l'IDE n°1, bien qu'ayant des points communs avec les précédentes, sont encore différentes. En quittant l'institut et en entrant dans la vie professionnelle, elle a éprouvé une peur du **manque de connaissances et de compétences**, qu'elle décrit comme "peur de faire des erreurs et de ne pas savoir faire" et "craint de mal faire comme je ne savais pas tout...". Cette peur était étroitement liée à la **peur du jugement des collègues**, car, comme l'ajoute l'IDE n°1, au début, elle ressentait la peur de faire une erreur plus à l'égard de ses collègues qu'à l'égard du patient.

4.4 Repérez les situations d'accompagnement qui soulèvent des émotions chez les infirmières

En tant qu'infirmières, nous avons parfois la chance de partager avec des patients des moments particuliers, chargés d'émotion, qui restent gravés dans nos mémoires. Pour les infirmières que j'ai interrogées, ces émotions sont à peu près les mêmes. Elles partagent toutes deux que ces moments sont intimes, qu'ils sont souvent vécus en tête-à-tête et que dans ces moments-là, elles ressentent une connexion profonde et des émotions fortes, "C'est le vrai moment", comme le définit l'IDE n°1. Chacune d'entre elles a exprimé qu'elle ressentait une connexion sans avoir besoin de parler. Selon l'IDE n°1 : "Ce sont des moments où on a l'impression qu'il fallait qu'on soit là et qu'il s'est passé quelque chose, même sans forcément en parler ou juste en étant présent". Elle évoque également les situations d'accompagnement au cours desquelles elle ressent une réelle proximité avec les patients et leurs familles, en partageant des moments authentiques.

Les deux IDE expriment un sentiment de récompense et de gratitude lorsqu'elles sont appréciées par les patients et leurs familles, même sans mots de remerciement. "Les mercis qu'on peut avoir ... pour les sourires, pour les gens qui [ne] peuvent pas s'exprimer verbalement, [...] c'est assez touchant.", partage l'IDE n°2. L'IDE n°1 apprécie ces remerciements qu'elle assimile à une reconnaissance de son

implication dans le prendre soin des patients . “On aime bien quand on est apprécié par les patients, mais c'est normal”, ajoute l'IDE n°1. Les deux infirmières soulignent également que des moments, même ponctuels, de communication verbale avec les patients ou leur famille peuvent faire naître des moments de complicité, sources de joie.

4.5 Identifier les représentations des infirmières sur la mort

Bien que les deux infirmières m'aient donné six mots différents lorsque je leur ai demandé de citer trois mots associés à la mort, il existe également de curieuses similitudes entre ces mots. Trois d'entre eux peuvent être classés dans la catégorie "émotions et sentiments". Ainsi, l'IDE n°1 mentionne le terme "**deuil**" pour décrire ses sentiments associés à la perte d'un patient. Elle associe également le deuil à l'émergence d'**émotions**. Elle explique: "C'est peut-être parce que ce sont vraiment des moments chargés d'émotions". Selon elle, chaque décès d'un patient évoque pour elle une émotion plus ou moins importante. L'IDE n° 2 précise les émotions ressenties en ciblant "**la tristesse**": "on est triste de voir partir le résident ", explique-t-elle. Également cité, le terme "accompagnement", car, comme elle l'a ajouté, les soignants se donnent pour mission d'accompagner les personnes en fin de vie.

Je trouve les deux derniers mots nommés par les infirmières particulièrement intéressants et très similaires. Il s'agit du mot "**départ**" et du mot "**passage**". Alors que l'IDE n°2 a interprété le premier mot comme le fait qu'une personne ayant séjourné dans le service pendant un certain temps s'en va, à la fois dans sa forme spirituelle et dans sa forme physique, l'IDE n°1 n'a pas pu expliquer ce qu'elle entendait par "passage". Je ne peux que supposer que pour elle la mort n'est pas la finalité de la vie, mais une sorte de transition vers une autre forme. Mais ce ne sont que mes suppositions, elles peuvent donc différer du sens que l'IDE n°1 a mis dans ce mot.

4.6 Identifier les émotions ressenties lors de la première confrontation à la m

Comme dans les questions précédentes, les avis des infirmières sont majoritairement concordants, mais leurs émotions sont bien sûr individuelles.

L'IDE n°1 exprime une forte émotion de **tristesse** lors de la première rencontre avec la mort, ce qui semble être une réaction normale et naturelle face à une situation aussi difficile. Elle fait part d'un sentiment de **colère** à l'égard de l'équipe soignante qui a peu abordé le sujet de la mort du patient et en a parlé avec légèreté, alors qu'en tant qu'étudiante, elle a été très touchée par cette première confrontation avec la mort. Elle éprouve ainsi un **sentiment d'injustice** face à la mort précoce des patients qui est difficile à accepter : “... L'injustice fait partie de notre quotidien en soins palliatifs. Et encore aujourd'hui, quand je vois quelqu'un de 40 ans mourir, je sais, c'est pas juste. En fait, c'est jamais juste.”

L'IDE n°2, quant à elle, exprime également de la tristesse et de la colère face à sa première rencontre avec la mort. Ses sentiments de colère sont plutôt dirigés vers la situation elle-même, dans laquelle elle a essayé **d'empêcher la mort**, de réanimer le patient, mais elle a échoué: "...un peu de colère aussi. Se dire mince ... on aurait peut-être dû faire quelque chose pour l'aider tout simplement. (...) On aurait peut-être dû faire autrement. T'as (...) plein de questions en fait, qui te viennent. Puis, après tu prends du recul.". Malgré cela, elle ajoute qu'elle a eu aussi des moments de réflexion et d'entraide avec ses collègues, ainsi que des **interactions positives avec les familles** des patients décédés: "Et puis tu en reparles avec tes collègues et puis après t'as les familles qui viennent, qui te disent merci pour ce que vous avez fait. Ça c'est des petits moments de joie qui font plaisir."

Quoi qu'il en soit, pour les deux infirmières, l'expérience a été difficile et traumatisante. Cependant, malgré la complexité de la situation, les approches varient grandement en fonction de la manière dont chacune d'entre elles a été accompagnée par ses collègues, comme nous allons l'explorer par la suite.

4.7 Repérer la place de l'équipe dans cette première confrontation à la mort

L'IDE n°1 a fait part d'une expérience négative lors de sa première rencontre avec la mort. Elle parle d'un manque de soutien de la part de son équipe lors de son premier stage en première année. Elle mentionne le manque de sensibilité de ses collègues face à ses émotions et à son expérience du deuil. Elle souligne **l'importance de la pleine attention**, en particulier pour les jeunes professionnels, et insiste sur le fait que la première expérience de la fin de vie ou de la mort peut être une expérience bouleversante pour tous ceux qui se trouvent pour la première fois dans une telle situation.

En revanche, l'IDE n°2 décrit "une équipe soudée". Elle note que le décès d'un patient tend à affecter tous les membres de l'équipe, mais qu'il existe un **soutien mutuel** au sein de l'équipe pour faire face à ces émotions. Elle mentionne plusieurs canaux de soutien, notamment le médecin, le cadre de santé et le psychologue du service, vers lesquels l'équipe peut se tourner pour discuter de ses émotions ou de ses préoccupations.

Les deux soignantes soulignent l'importance du soutien et de **la solidarité** au sein de l'équipe et précisent qu'elles essaient d'aider leurs collègues moins expérimentées et les stagiaires à vivre cette expérience de manière moins traumatisante. "...ce n'est pas anodin, quand on vient à l'hôpital la mort n'est pas cachée. Et c'est quelque chose avec lequel nous arrivons vierges, donc nous le prenons en pleine figure, donc il faut faire très attention.", dit l'IDE n°1. C'est peut-être ce qui a manqué à cette infirmière lorsqu'elle était elle-même une stagiaire traumatisée, et elle essaie de rendre l'expérience des étudiants dont elle a la responsabilité plus agréable que celle qu'elle a vécue.

4.8 Identifier les stratégies mises en œuvre pour faire le deuil d'un patient

Tout comme il y a un rétablissement après un traumatisme, il y a un **processus de deuil** qui commence après le décès d'un patient. Chacune de mes interlocutrices l'a vécu différemment, et chacune voit sa propre façon de le faciliter.

Lorsque je lui ai demandé comment elle avait surmonté la perte de son premier patient, l'IDE n°1 m'a répondu : "En venant travailler dans les soins palliatifs ". Cette infirmière aborde le thème du deuil en évoquant son expérience personnelle. Elle décrit la perte de son grand-père comme une expérience très douloureuse qui l'a profondément marquée et l'a motivée à travailler dans les soins palliatifs. Pour elle, aider les autres à traverser cette période difficile est une façon en quelque sorte de **donner un sens à son propre deuil**.

L'IDE n°2, dans sa version, accorde à son tour une plus grande importance au temps comme facteur majeur de guérison: "Le temps a fait les choses", dit-elle. Elle mentionne que **le temps** permet de traverser le processus de deuil et que le simple fait de parler de la situation avec l'équipe peut être bénéfique.

4.9 Identifier l'impact de la première confrontation à la mort sur l'infirmière

La rencontre avec la fin de la vie d'une autre personne peut parfois avoir un impact profond sur notre propre vie.

L'IDE n° 1 précise que sa première expérience de mort a été déterminante et l'a amenée à réaliser une chose importante pour une infirmière : "**...On ne peut pas toujours guérir les patients [...] faute de pouvoir les guérir, nous pouvons les accompagner**". Elle souligne l'importance de son expérience de travail dans des services où la confrontation à la mort était régulière . Cette expérience a contribué à façonner sa pratique actuelle. Elle reconnaît qu'il est difficile de contenir ses propres émotions à ce moment-là, mais souligne que face à la mort, il est important de **rester professionnel tout en restant humain**.

L'impact de la première rencontre avec la mort sur l'infirmière IDE n°2 est évident dans sa prise de conscience de la **complexité et de l'individualité du processus de mort**. Malgré les variations dans les circonstances et les réactions des patients, elle affirme qu'elle maintient une approche imminente dans son soutien. Parfois, elle essaie de mettre de la distance entre elle et le patient mourant, parce qu'elle aussi peut souffrir, comme elle le dit : "Forcément, derrière la blouse, il y a une personne".

4.10 Identifier les stratégies mises en place par l'infirmière pour appréhender une première confrontation à la mort

En raison du caractère dramatique de la première rencontre avec la mort, j'étais intéressée de savoir s'il existait des moyens de s'y préparer et d'apprendre à y faire face.

Pour répondre à ma question, l'IDE n°1 relève l'importance du **soutien des autres** et de **la réflexion personnelle**: "Il est important de réfléchir et de s'entourer, que ce soit professionnellement ou personnellement.". Elle souligne que travailler en équipe permet de partager les problématiques et de trouver des solutions ensemble. Cette approche met l'accent sur la nécessité d'un **développement professionnel et personnel** pour mettre en lumière les difficultés liées aux soins de fin de vie.

L'IDE n°2, en contraste, met l'accent sur **l'expérience directe** de la confrontation à la mort. "On [ne] peut pas s'y préparer, sauf une fois qu'on y est confronté et après on apprend toujours en fait de notre accompagnement", partage la jeune infirmière. Elle note que malgré la formation théorique reçue à l'école d'infirmières, rien ne peut vraiment préparer aux réactions émotionnelles et aux problèmes pratiques qui se posent lorsque l'on est confronté pour la première fois à la mort d'un patient. Elle insiste sur le fait que chaque personne réagit différemment et que l'apprentissage se fait souvent sur le terrain, au fur et à mesure que l'on prend de l'expérience.

Ces deux perspectives complémentaires montrent que la stratégie développée par les infirmières pour faire face à la première rencontre avec la mort est à la fois collective et individuelle, et qu'elle nécessite à la fois **un soutien extérieur et une expérience personnelle**.

4.11 Identifier les stratégies mises en place par l'infirmière pour accompagner les stagiaires ou les nouveaux professionnels à se confronter au premier décès

Comme moi, les infirmières que j'ai interrogées ont jugé traumatisante leur première expérience face à la mort d'un patient. Maintenant qu'elles sont diplômées, comment leur approche atténue-t-elle ce moment difficile et comment peuvent-elles aider les futures ou nouvelles infirmières ?

L'approche de l'IDE n°1 consiste à créer un environnement favorable à **l'expression des émotions** en encourageant les stagiaires à parler de leurs préoccupations et en les soutenant tout au long de leur stage. Elle se renseigne à l'avance pour savoir s'ils ont déjà vécu des situations similaires et les informe qu'ils sont toujours **autorisés à quitter la chambre du patient à tout moment** s'ils en ont besoin. Selon elle, il n'y a pas que la mort qui peut être un défi : "La difficulté réside dans la gestion de l'ensemble du processus, pas seulement dans le moment de la mort". Elle prend en compte donc l'ensemble du processus de fin de vie, et pas seulement le moment du décès, et propose des mesures pratiques telles que commencer le stage la nuit pour **permettre aux stagiaires de s'adapter** plus facilement et dans la sérénité à l'ambiance du service. "Il faut être au bon endroit, sans être trop

intrusif.” dit IDE n°1 en soulignant ainsi l’importance de **l’écoute** et du **soutien** pour que les stagiaires se sentent bien accompagnés.

L'idée que les soignants inexpérimentés, futurs ou actuels, devraient avoir le **choix face à la mort** est également soutenue par l'IDE n° 2. Celle-ci donne toujours aux stagiaires le choix de participer à des actes liés au décès du patient, tels que la toilette mortuaire, et les encourage à **exprimer leurs émotions et leurs besoins**. “ ...Je trouve qu'en fait en tant qu'étudiant on n'ose pas forcément dire. Dire les choses, dire ce qu'on a ressenti et juste demander, ça peut les aider. Parce qu'après, s'ils restent marqués sur un décès, ça pourrait impacter le vécu des autres décès” indique l’IDE n°2. Elle souligne également l'importance de **debriefing** pour aider les stagiaires à gérer leurs sentiments et éviter que cela n'ait un impact négatif sur leur expérience future.

4.12 Identifier les valeurs infirmières mises en lumière lors du décès d’un patient

Comme nous l'avons déjà compris dans les dialogues avec les deux infirmières, la mort, surtout la première, change l'infirmière, la change en tant que personne et en tant que professionnelle. Elle renforce ses propres qualités ou influe sur la formation de nouvelles valeurs.

Les valeurs mentionnées par l'IDE 1 sont **l'accompagnement, le soutien, l'écoute** et la **bienveillance**. L'IDE n°1 prend soin non seulement du patient, mais aussi des stagiaires, de la famille et d'elle-même. **“Nous avons tous besoin de soutien dans ces moments-là”**, explique-t-elle en précisant que la mort est une épreuve commune, et même lorsque nous acquérons de l'expérience, nous n'acquérons pas l'armure pour faire face aux émotions humaines. Son approche met l'accent sur l'idée d'une **présence empathique** et accessible pour soutenir le patient et son entourage pendant cette période difficile. Elle insiste sur le fait que ces valeurs contribuent à créer une atmosphère favorable et apaisante.

Comme sa collègue plus expérimentée, l'IDE n°2 souligne également l’importance de valeurs telles que **l'accompagnement, la bienveillance et l'écoute active**, auxquelles elle ajoute **le respect du patient**. Elle évoque le **respect de la finitude de la vie** de la personne et la nécessité de la "laisser aussi partir tranquillement". Dans son discours, elle insiste sur la continuité des **soins respectueux et empathiques** au moment de la mort, en respectant la dignité du patient jusqu'à la toute fin.

5. DISCUSSION

5.1 Regarder la mort dans les yeux pour la première fois

En élaborant ce mémoire, je me suis souvent replongée dans la situation où l'on m'a demandé de rester auprès d'une résidente mourante pendant que ma collègue, aide-soignante, appelait les infirmières. Aujourd'hui, après un an et demi, et après avoir lu des ouvrages sur le thème de la mort, je veux essayer de porter un regard différent sur cette situation.

Debout à la tête de lit de cette femme, j'ai compris qu'elle était à l'agonie, que c'étaient les dernières minutes de sa vie, je lui ai dit "S'il vous plaît, ne partez pas", "S'il vous plaît, tenez encore un peu, j'ai peur de ne pas être prête à vous accompagner". Je ne pense pas qu'elle m'ait comprise, mais je me suis longtemps sentie coupable de ne pas avoir pu lui apporter le soutien dont je pensais qu'elle avait besoin à ce moment-là. Je vois maintenant cette réaction comme un mécanisme de défense. Dans ces moments-là, même si je m'adressais à la résidente, j'essayais de me rassurer moi-même. C'était un marchandage, comme si j'essayais de négocier avec la mort pour attendre l'arrivée de quelqu'un de bien plus préparé que moi.

J'ai eu peur. À ce moment-là, j'ai eu l'impression que quelque chose de puissant m'avait mis dans les mains un stylo trop lourd pour moi et attendait que je mette un point final à l'histoire de la vie de cette personne. Moi seule, voyant cette résidente pour la première fois de ma vie, me suis demandée : Ai-je le droit de jouer ce rôle sacré ? Ai-je le droit moral d'assister à quelque chose d'aussi intime que la mort d'une résidente que je ne connais pas ? Et si elle voulait voir quelqu'un d'autre autour d'elle qui l'accompagnait depuis longtemps ? Pressée par le poids de ce stylo invisible, j'attendais craintivement la suite de la situation. Et ce qui s'est passé ensuite, c'est qu'une aide-soignante est entrée et a dit que nous devions quitter la mourante et retourner au travail. Ai-je été soulagée ? Non, absolument pas. J'ai été surprise par cette décision, confuse et même en désaccord. Ce sont mes valeurs professionnelles qui se sont imposées dans mon esprit. Même si je n'étais pas prête à l'accompagner toute seule, je n'étais pas non plus prête à la laisser seule dans ses derniers instants. Alors que ma collègue me presse, je me retourne, je regarde une dernière fois la résidente et je lui dis : "Excusez-moi, je sais que ce n'est pas correct. Je suis vraiment désolée..."

Je m'en suis blâmée. Je me suis reproché mon inexpérience, ma peur, le fait de ne pas être prête à faire face à la mort pour la première fois. Même si je n'étais pas entièrement responsable de ce qui s'était passé en tant qu'étudiante, je regrettais d'avoir agi de manière non professionnelle, de manière inappropriée, en la laissant seule. Je ne pense pas que ce soit le moment qui soit en cause. Il me semble que si quelqu'un de plus expérimenté était resté avec moi à ce moment-là, j'aurais pu traverser cette épreuve en tenant la main de la patiente dans la mienne jusqu'à la fin. Je ne ressentais aucun reproche à l'égard de cette collègue, mais plutôt une incompréhension de son geste. Mais ma formatrice m'a donné une autre perspective : et si elle aussi avait eu peur de regarder la mort dans les yeux ? Et si sa réaction était, comme la mienne, due à des mécanismes de défense, et que pour

échapper à un événement traumatisant, elle avait choisi de fuir, me laissant avec la résidente? Je ne sais pas si elle était vraiment guidée par la peur à ce moment-là, et je ne peux que le supposer.

En écrivant ces lignes, je ne me sens plus coupable. Après avoir lu des articles sur l'accompagnement d'étudiants confrontés à la mort, je me suis rendue compte que ma réaction à ce moment-là était normale, qu'elle était due à une forte peur face à une situation à laquelle personne ne m'avait préparée, à un sentiment d'insécurité et au désir de donner au patient quelque chose que je ne pouvais pas garantir à ce moment-là. C'était une réaction normale à un événement qui n'était pas normal pour moi. Même s'il s'agissait d'une situation traumatisante, elle a été enrichissante pour moi. Grâce à mon expérience, j'ai choisi ce sujet pour mon mémoire et j'ai pu réfléchir et réaliser beaucoup de choses. Comme l'a dit l'IDE n° 2, "derrière la blouse, il y a une personne". J'ai accepté ma nature humaine, avec ses peurs et ses faiblesses humaines, et j'ai été fidèle aux valeurs professionnelles que j'ai pu cultiver en moi. J'ai encore beaucoup de travail et de développement devant moi, mais cette première rencontre avec la mort est comme la première chute traumatisante d'un enfant qui apprend tout juste à marcher. Mais sans ces chutes et les larmes enfantines, les premiers pas solides sont impossibles, n'est-ce pas ?

5.2 La vie apprend à apprécier la mort, la mort apprend à apprécier la vie.

Dans le cadre de mon travail de mémoire, j'ai été amenée à réfléchir profondément à la relation entre la vie et la mort. C'est un sujet qui, bien que souvent redouté, est inextricablement lié à notre existence. Avant de me lancer dans cette réflexion, je me suis rendue compte que j'ai toujours envisagé la mort avec une certaine appréhension. La peur de l'inconnu, la peur de perdre des êtres chers m'ont souvent poussé à ne pas y penser sérieusement, à fuir ces pensées angoissantes. Je me souviens qu'enfant, en lisant des livres, je feuilletais les pages qui parlaient de la mort, comme si j'avais peur de la voir arriver. Cependant, lorsque j'ai décidé de devenir infirmière, il s'est avéré que la rencontre avec la mort dans notre métier est presque inévitable. Dans le milieu hospitalier, la mort fait partie intégrante de la vie. Cette prise de conscience a été un tournant pour moi, m'obligeant et à accepter la réalité.

Accepter la mort n'est pas une démarche facile. Cela implique un changement fondamental dans notre perception de la vie et de la mort. J'ai dû essayer d'accepter ma propre mortalité, apparemment trop abstraite, en réalisant que moi et tous ceux que j'aime devront faire face à ce phénomène inévitable un jour ou l'autre. Affronter cette réalité m'aide à apprécier pleinement la vie. La mort, bien qu'elle soit souvent perçue comme une fin, peut aussi être une source d'apprentissage et de croissance. Elle nous rappelle l'importance de vivre chaque instant avec gratitude et conscience. Elle

nous encourage à saisir les opportunités qui se présentent à nous et à apprécier les moments heureux qui enrichissent notre vie.

Finalement, la vie et la mort sont inséparables. C'est en acceptant la réalité de la mort que nous pouvons vraiment apprécier la vie dans toute sa beauté et sa fragilité. Chaque jour est une bénédiction, chaque instant une occasion de grandir, d'aimer et de vivre pleinement.

5.3 Une réalité inéluctable, mais jamais une habitude

Pour une infirmière, chaque patient est un individu unique avec sa propre histoire, qui fait également partie de ses soins et de son attention. Et bien que de nombreuses infirmières soient régulièrement confrontées au décès de patients tout au long de leur carrière, cette expérience ne devient jamais une banalité. Chaque patient qui décède laisse une trace dans le cœur de l'infirmière, sans jamais perdre de sa signification. La mort ne devient ni familière ni routinière ; elle reste une expérience douloureuse et chargée d'émotions.

Chaque journée passée aux côtés des patients est une leçon sur la fragilité de la vie et la réalité inévitable de la mort. Malgré cela, les professionnels de santé ne deviennent pas insensibles à la perte d'une vie humaine. Chaque décès peut être ressenti profondément. La mort ne peut jamais devenir une routine, car chaque individu mérite une attention et des soins personnalisés jusqu'à son dernier souffle. Il n'est pas possible de s'habituer à la mort, car cela irait à l'encontre du principe selon lequel il faut mettre de la vie dans la journée de chaque patient, même de ceux dont la mort est proche. Comme me l'a dit l'IDE n°1 lors de notre entretien, la mort est une chose avec laquelle il faut apprendre à vivre et à cohabiter lorsqu'on travaille à l'hôpital. Même si avec le temps, la douleur de la perte peut sembler moins vive, chaque départ reste significatif et mémorable pour ceux qui ont pris soin du patient.

L'attitude d'une infirmière face à la mort est un aspect complexe et émotionnellement chargé de sa vie professionnelle, qui est susceptible de changer en fonction de divers facteurs tels que la situation, l'âge et la nature du décès du patient.

Lorsqu'un patient meurt après une maladie durable ou des souffrances prolongées, l'infirmière peut se sentir soulagée et même apaisée de voir que le patient ne souffre plus. Cela peut l'amener à comprendre la mort comme une libération de la douleur. Cependant, lorsque la mort survient soudainement ou à la suite d'un événement tragique, l'attitude de l'infirmière peut être marquée par le traumatisme, le chagrin et un sentiment de perte. Dans ce cas, le processus de deuil peut être plus complexe et prendre du temps pour assimiler les émotions.

L'âge du patient joue également un rôle dans le changement d'attitude de l'infirmière face à la mort. Comme me l'a confirmé l'IDE numéro 1, la mort d'un enfant ou d'un jeune peut susciter une réaction particulièrement forte parce qu'elle semble injuste et anormale. De plus, l'infirmière peut faire des parallèles en s'imaginant elle-même ou un proche du même âge que le défunt à sa place. D'un autre côté, la mort d'une personne âgée après une vie longue et accomplie peut être perçue comme une fin naturelle du cycle de vie.

La nature du décès a aussi un impact sur la perception de l'infirmière. Par exemple, si la mort a été calme et paisible, l'infirmière peut la percevoir comme une fin de vie digne. En revanche, en cas de violence ou de tragédie inattendue, l'infirmière peut se sentir impuissante et démunie.

Même après avoir été confrontées à plusieurs reprises à la mort, et quelle que soit la nature du décès, les infirmières et infirmiers peuvent ressentir le besoin de vivre le processus de deuil. Il est important de reconnaître que les soignants ont également besoin de soutien et de compréhension pendant ces périodes douloureuses. Ils peuvent ressentir toute une gamme d'émotions, dont la tristesse, la frustration, l'impuissance et même la colère. Ils peuvent éprouver des difficultés à exprimer leurs sentiments en raison de la nécessité professionnelle de rester forts et stables pour leurs patients et leurs collègues.

Il est donc important que les infirmières aient accès à un soutien et à des ressources pour les aider à vivre le processus de deuil. Il peut s'agir de consultations avec des psychologues, de la participation à des groupes de parole, ou simplement de la possibilité de parler ouvertement de leurs sentiments et de leurs expériences avec leurs collègues. Parce que si nous ne sommes pas correctement accompagnés, nous risquons nous-mêmes de perdre la possibilité d'accompagner dignement nos patients.

5.4 Accompagnement infirmier sur le chemin de la mort : respecter la dignité à tout instant

L'un des problèmes qui s'est présenté à moi lorsque j'ai été confrontée à la mort était que je ne savais pas comment faire en sorte que la personne "meure dans la dignité". Pour trouver la réponse à ma question, j'ai demandé aux infirmières que j'ai interrogées de m'apporter leurs éclairages. Alors que l'IDE n°2, comme moi, s'interrogeait sur l'accompagnement d'un mourant, l'IDE n°1 partageait une opinion inspirée du philosophe Eric Fiat selon laquelle une personne est toujours digne. Seules les circonstances changent. La mort d'un être humain est fondamentalement digne, tout comme il est

lui-même digne. J'ai été très intriguée par ce regard sur la mort et la dignité humaine. Il m'a donné beaucoup de matière à réflexion. Réflexion, que je vais présenter ci-dessous.

La mort, comme la vie, a sa propre valeur. Dans un monde où nous recherchons la perfection et luttons pour survivre, la mort est parfois perçue comme une défaite ou un échec. Cependant, lorsqu'on la regarde différemment, on se rend compte que la mort ne peut pas être indigne. Chaque personne née dans ce monde a sa propre dignité, quelle que soit la façon dont sa vie s'est achevée. La dignité de chaque individu n'est pas liée à sa réussite ou à son échec, à sa richesse ou à sa pauvreté, à sa santé ou à sa maladie. Elle existe par définition, inhérente à chaque être humain dès sa naissance.

Chaque personne est unique et irremplaçable. Et, comme chaque vie a sa propre importance, chaque mort a sa propre valeur. C'est le moment où nous reconnaissons l'infinie dignité, l'unicité et la valeur de l'être humain.

Ayant abordé la question de la dignité, je me suis soudain demandée pourquoi la "mort dans la dignité" du patient était si importante pour moi, et ce que j'entendais réellement par cette expression. Lorsque j'ai formulé ma question : "Comment puis-je garantir une mort digne au patient ?", je me suis rendue compte que l'accent n'était pas mis sur la deuxième partie de cette phrase (surtout maintenant que j'ai élargi ma vision de la dignité du patient). Ma question principale réside dans la partie "Comment puis-je garantir... ?"

C'est-à-dire que ma question couvre également l'aspect de la dignité de l'infirmière en tant qu'être humain, ses valeurs en tant que professionnelle, sa sensibilité en tant que personne qui doit confier le patient à la mort. Il s'agit avant tout d'une notion d'accompagnement. Si l'accompagnement d'un être humain à sa naissance dans ce monde est un rôle sans doute bénéfique, l'accompagnement d'un patient à sa mort l'est-il également ? Bien sûr, l'attitude face à ces deux événements est différente, tout comme leur contexte, mais le rôle de l'infirmière reste incontournable dans les deux situations, car nous assistons à un moment sacré et unique où notre patient apparaît dans sa plus grande vulnérabilité.

Comme le dit Tom Dick (2019, s.p.) : "Vous allez être là quand beaucoup de gens naissent et quand beaucoup de gens meurent. Ces moments sont considérés comme sacrés et personnels, rendus spéciaux par la présence divine. C'est un honneur d'être infirmière". Notre métier touche à la dimension sacrée et personnelle des moments de la naissance et de la mort, ce qui ne fait que souligner l'importance de notre rôle auprès des gens. Les infirmiers sont privilégiés de participer à ces moments de la vie des patients, car ils sont les témoins du passage de la vie à la mort, de ce qui est censé être caché aux autres, de ce qui n'est confié qu'à une infime partie des gens. Notre rôle sacré dans ces moments critiques est d'offrir notre soutien, notre réconfort et notre présence empreinte de respect et de compassion. En tant que témoin privilégié de ces moments, l'infirmière a la responsabilité sacrée de préserver la dignité et le bien-être des patients et de leurs familles. En réfléchissant à ce sujet, une

question de recherche se dessine : **Dans quelle mesure une infirmière novice peut-elle accompagner dignement un patient jusqu'à sa mort ?**

Bien que je sois parvenue à ces réflexions et que j'aie accepté l'importance de mon rôle dans les derniers moments de la vie, je ne peux pas encore garantir avec certitude que je me comporterai exactement comme mes valeurs humaines et professionnelles me l'imposent face à un mourant. Il me semble que même si ma formation touche à sa fin, je continuerai encore longtemps à affiner ma manière d'accompagner des patients et à me développer. Je ne peux pas me promettre que je pourrai facilement accompagner un patient vers la mort, mais je pense et j'espère que ce travail que j'ai fait m'aidera à accepter volontiers cette mission importante qui consiste à partager dignement les derniers moments de la vie d'un patient. Un jour ou l'autre, je pourrai prendre ce stylo et, avec beaucoup d'honneur et d'attention, mettre un point final à l'histoire de la vie de quelqu'un.

6. CONCLUSION

La première rencontre avec la mort est une expérience à la fois traumatisante et formatrice pour chaque étudiant en soins infirmiers. La particularité de ce moment réside en le fait, que tant pour l'infirmière novice que pour le patient mourant, qu'ils se retrouvent tous deux dans une position vulnérable, l'un comme l'autre ayant besoin de soutien et d'accompagnement face à ce moment. Le fait de ne pas savoir si on est capable d'accompagner un patient jusqu'à sa mort, d'avoir peur et de ne pas savoir agir peut remettre en question les valeurs de l'infirmière débutante. En revisitant ma propre expérience de la rencontre avec ce patient mourant, au cours de la rédaction de ce mémoire, j'ai pu prendre du recul et analyser mes réactions initiales d'un point de vue plus objectif. Cette interaction avec ce patient m'a fait me remettre en question professionnellement, sur mes compétences et ma capacité à accompagner une personne mourante avec dignité. Toutefois, après réflexion, je me suis rendue compte que ma réaction, bien qu'empreinte de peur et d'incertitude, était normale et humaine.

La question centrale qui a émergé de mes interrogations concernant cette expérience est celle de la dignité dans le processus de la mort. Grâce à des conversations avec des infirmières expérimentées et à mes propres réflexions, j'ai réalisé que la dignité humaine est inhérente à tout être humain, même dans la mort. Chaque personne mérite d'être accompagnée avec respect et empathie jusqu'à son dernier souffle.

Le travail que j'ai effectué m'a permis de mieux comprendre le rôle sacré de l'infirmière dans les moments de vie et de mort. Virginia Henderson (1969, s.p.) a écrit : "L'infirmière est temporairement la conscience de l'inconscient, la joie de vivre du suicidaire, la jambe de l'amputé, les

yeux du nouvel aveugle, un moyen de locomotion pour le nouveau-né, un savoir et une confiance pour la jeune maman, une voix pour ceux qui sont trop faibles pour parler...". Je pourrais ajouter à cette belle phrase que l'accompagnement d'une infirmière est la dernière consolation d'un patient mourant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Auteur inconnu, (2004). La mort fonde la culture. l'Encyclopédie sur la mort agora.qc.ca01:24
2. Auteur inconnu, (2012), Décès d'un patient, deuil des soignants. <https://www.albus.fr/blog/decès-dun-patient-deuil-des-soignants/>
3. Bacqué, M. & Hanus, M., (2016). Le deuil. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.bacqu.2016.01>
4. Barrière, L., (2021), « Comprendre et gérer ses mécanismes de défense ». <https://lolabarriere-therapie.fr/comprendre-et-gerer-ses-mecanismes-de-defense/>
5. Baudry, P., (s.d) l'Encyclopédie sur la mort (2004).La mort provoque la culture (extrait). agora.qc.ca
6. Beaufils, F., (2017). Nouveaux repères pour la loi Claeys-Leonetti. Laennec, 65, 4-4. <https://doi.org/10.3917/lae.174.0004>
7. Charlier, P., “Une mort ou des morts ? La vieillesse et la mort, problématiques comportementales et sociétales.” Med Sci (Paris) 2020 ; 36 : p 1196–1198. https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2020/11/msc200235/msc200235.html
8. Cobbs, E., Blackstone, K., Lynn, J., (2021) Soulagement des symptômes du patient en fin de vie. <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/sujets-sp%C3%A9ciaux/le-patient-en-fin-de-vie/soulagement-des-sympt%C3%B4mes-du-patient-en-fin-de-vie>
9. Coyer, G., (2015). Anthropologie de la mort et de la fin de la vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 123, 11-24. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.123.0011>
10. Définition de la mort (s.d). Dictionnaire de Larousse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706>
11. Deroual, A., (2004). L'accompagnement du deuil par les soignants. Dans : Alain Bercovitz éd., Accompagner des personnes en deuil (pp. 39-44). Toulouse: Érés. <https://doi.org/10.3917/eres.berco.2004.01.0039>
12. Dick T. People Care Perspectives & Practices for Professional Caregivers. 3rd Edition. HMP Publishing, 2019
13. Fontaine, M., (2009). L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers.... Pensée plurielle, 22, 53-63. <https://doi.org/10.3917/pp.022.0053>

14. Froger, B., (2015). La mort et le droit. *Empan*, 97, 39-43 .
<https://doi.org/10.3917/empa.097.0039>
15. Godard-Auray, I., (2017). 47. Écouter, accueillir, accompagner. Dans : Antoine Bioy éd., Soins palliatifs: En 54 notions (pp. 305-310). Paris: Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.bioyv.2017.01.0305>
16. Henderson V. (1969) Les Principes fondamentaux des soins infirmiers du CII. Genève : Conseil International des Infirmières, s.p.
17. Image page de garde: capture d'écran du film "Les yeux ouverts" (2010) de Frédéric Chaudier (approx. 1h. 26 min. 30s.) <https://youtu.be/8qM1UfVjltY?si=12zYEkOnu3jGBj8J>
18. Ionescu, S., Jacquet, M. & Lhote, C., (1997), Les mécanismes de défense: Théorie et clinique (p.27), Nathan.
19. Ivanescu, R., (2022). Quelles sont les valeurs qui portent et que portent les soignants en soins palliatifs ?. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 148, 73-79.
<https://doi.org/10.3917/jalmalv.148.0073>
20. Kempe, L., (2022) Biologie des émotions, les structures cérébrales impliquées. *Psy.link*
<https://www.psy.link/blog/2022/05/15/biologie-des-emotions-les-structures-cerebrales-impliquee>
21. Koselak-Maréchal, A., (2023). "Rendre la mort dicible dans la formation en soins infirmiers". *Perspective Soignante* (N° 77, 09/2023), 38-48.
22. Laure Dippa, S., Benchikh, S., et Jaget, A., (2022). Emotions : définition, liste, primaires, comment les gérer ? Santé. *Journal des femmes*.
<https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-psycho-psychiatrie/2830325-emotions-definition-liste-primaires-gerer/>
23. Lévy, I., (2009). Le décès en institution. Dans : , I. Lévy, Les soignants face au décès: Pour une meilleure prise en charge du défunt (pp. 45-56). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur
<https://www.cairn.info/les-soignants-face-au-deces--9782843714733-page-45.htm>
24. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) (2019), « Valeurs de la profession infirmière »
<https://www.oiiq.org/pratique-professionnelle/deontologie/valeurs-de-la-profession-infirmiere>
25. Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13-20.
<https://doi.org/10.3917/rsi.110.0013>
26. Petit, E., (2015). Économie des émotions. *La Découverte*.
<https://doi.org/10.3917/dec.petit.2015.01>
27. Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. le vécu des familles et des soignants. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 121, 53-64. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.121.0053>

28. Sanfeliciano, A., (2022), Les 5 phases du deuil de Kübler-Ross
<https://nospensees.fr/les-5-phases-du-deuil-de-kubler-ross/>

29. Traductions de citations utilisées:

(<https://tombouctou-food.com/80-citations-dinfirmieres-pour-inspirer-motiver-et-humour-infirmieres/>)

“L'infirmière est temporairement la conscience de l'inconscient, la joie de vivre du suicidaire, la jambe de l'amputé, les yeux du nouvel aveugle, un moyen de locomotion pour le nouveau-né, un savoir et une confiance pour la jeune maman, une voix pour ceux qui sont trop faibles pour parler...”

- Virginia Henderson

"Vous allez être là quand beaucoup de gens naissent et quand beaucoup de gens meurent. Ces moments sont considérés comme sacrés et personnels, rendus spéciaux par la présence divine. C'est un honneur d'être infirmière".

- Tom Dick.

ANNEXES

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Entretien IDE n°1

Annexe III : Entretien IDE n°2

Annexe IV : Tableaux d'analyse

Annexe I : Guide d'entretien

- Parlez-moi de votre parcours professionnel ?
- Quelles sont les motivations qui vous ont amenée à devenir infirmière ?
- Lorsque vous avez fait vos premiers pas dans la profession , en qualité d'infirmière , quelles étaient vos intentions vis-à-vis des patients ?
- Quelles étaient vos plus grandes craintes ? Que redoutiez-vous ?
- Quels sont les moments qui vous touchent dans l'accompagnement des patients ?
- Si vous deviez associer 3 mots au mot « mort » quels seraient-ils ?
- Aviez-vous des superstitions liées à la mort et ont-elles changé avec le temps ?
- Comment s'est passée votre première confrontation à la mort d'un patient ?
- Quelles émotions avez-vous ressenties à ce moment-là ? Quelle a été la place de l'équipe à ce moment-là ?
- Comment avez-vous fait le deuil de ce patient ?
- En quoi cette première confrontation au décès d'un patient vous a-t-elle changée en tant que personne et en tant qu'infirmière ?
- Pensez-vous que cette première expérience a changé votre approche de la mort ? A quels niveaux ?
- On a coutume de dire qu'avec l'expérience , on se blinde par rapport à la mort : que pensez-vous de cette phrase ?
- Quelle est votre vision de la "mort dans la dignité" d'un patient ? Et comment pouvons-nous, en tant que soignants, la garantir ?
- Selon vous , comment apprend-on à se confronter , pour la première fois , au décès d'un patient ?
- Comment accompagnez-vous les stagiaires ou les infirmières novices dans cette première confrontation à la mort d'un patient ?
- A quoi êtes-vous attentif dans cet accompagnement ?
- Quelles valeurs souhaitez-vous faire vivre lorsque vous êtes confrontée au décès d'un patient ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe II : Entretien IDE n°1

Moi : Je commencerai par la première question : « Parlez-moi de votre parcours professionnel ».

IDE n°1 : Alors moi, je suis infirmière depuis 2010. J'ai commencé dans un service de médecine interne. J'ai travaillé au CHU pendant quelques mois, notamment dans des services où il y avait des lits identifiés de soins palliatifs. Dès le début de ma carrière j'ai été confrontée aux soins palliatifs. Ensuite, j'ai effectué des remplacements dans plusieurs services du CHU, principalement en gériatrie, ce qui correspond à la même philosophie de soins. Je suis ensuite retournée en médecine interne pendant environ cinq ans. Par la suite, j'ai effectué quelques mois de remplacement au sein de l'équipe mobile de soins palliatifs. Ensuite, j'ai rejoint l'unité de soins palliatifs à son ouverture en 2017. J'ai travaillé de jour pendant quelques années, puis deux ans de nuit. Depuis un an, je fais partie de l'équipe mobile de soins palliatifs, et à partir d'avril, je vais faire les deux. Voilà, donc, sur le plan de formation j'ai obtenu un DU de soins palliatifs lorsque j'étais en service de médecine interne, où une référence en soins palliatifs était nécessaire. J'ai commencé ce diplôme là-bas et l'ai terminé après mon arrivée en unité de soins palliatifs

Moi : D'accord, donc il y avait des formations de plus.

IDE n°1 : Oui, j'ai fait DIU même de soins palliatifs qui est fait sur 2 ans, c'était de la formation continue.

Moi : Du coup, cela fait 14 ans d'expérience.

IDE n°1 : Ouais, c'est ça.

Moi : Quelles sont les motivations qui vous ont amené à devenir infirmière ?

IDE n°1 : "Ça remonte à loin. En fait, c'est mon grand-père qui a été malade et pour qui ça a été compliqué. Il a souffert d'une maladie complexe et douloureuse, et je pense que cela m'a orienté vers la voie du prendre soin. À l'origine, je voulais devenir kinésithérapeute, mais les études étaient longues et coûteuses, et ma famille ne pouvait pas se le permettre. Donc je me suis allée vers un enseignement public. En fait, j'y ai trouvé mon compte dès le début, voilà.

Moi : Est-ce que là tu ne voulais rien changer, es-tu bien infirmière ou préférerais-tu quand même essayer d'être kiné ?

IDE n°1 : À l'heure actuelle, j'adore mon métier d'infirmière. Néanmoins, en raison des conditions que l'on connaît dans le métier d'infirmière, il y a des moments où s'est un peu compliqué à vivre, surtout en termes de charge de travail et d'investissement. L'équilibre entre la vie professionnelle et la vie personnelle avec des horaires atypiques n'est pas toujours facile dans le métier d'infirmière, mais je ne regrette en aucun cas d'avoir choisi cette voie. J'adore mon métier et je le trouve essentiel. Pour moi, l'infirmière est la plaque tournante de la prise en charge du patient, donc c'est un motif très important.

Moi : Tu as trouvé ta place ?

IDE n°1 : Probablement.

Moi : Je continue. Lorsque vous avez fait vos premiers pas dans la profession en qualité d'infirmière, quels étaient vos intentions vis-à-vis des patients ?

IDE n°1 : Moi, ça a toujours été dans le prendre soin. Mes premières intentions étaient juste de finir ma journée. Je venais d'une école qui mettait fortement l'accent sur le prendre soin et reléguait un peu au second plan tous les aspects techniques du métier d'infirmière, et je pense avoir été imprégnée par cela durant mes études. Très vite, cependant, je me suis quand même posé la question de ce que voulait le patient... Placer le patient au centre des soins. Oui, c'est cela qui m'a conduite ici maintenant, en fait. C'est un bon service pour une approche globale du patient. Pendant mes études, j'ai fait faisant fonction d'aide-soignante puis j'ai été aide-soignante pendant mes vacances. J'ai même envisagé d'arrêter l'école d'infirmière en me disant que j'aimais le métier d'aide-soignante parce qu'on est en contact direct avec le patient. On voit vraiment le patient dans sa totalité. Alors qu'en tant qu'infirmière, parfois, on ne fait que des tâches partielles, on ne fait que prélever du sang, prendre la tension, et c'est tout. C'est ce que j'apprécie dans les soins palliatifs. Et c'est ce que je cherchais dans mon ancien service de médecine interne où nous travaillions en binôme avec les infirmiers. Nous savions beaucoup de choses ensemble, donc nous prenions véritablement en charge le patient dans sa globalité.

Moi : Et quelles étaient vos plus grandes craintes et ce que redoutiez-vous ?

IDE n°1 : Mais quand j'ai commencé en tant que jeune professionnelle... Avoir peur de faire des erreurs et de ne pas savoir faire, je pense. Ça remonte un petit peu du coup. Ouais, j'aurais craint de mal faire et comme je ne savais pas tout... Je pense que c'est vraiment une question de responsabilité envers les collègues plus qu'envers le patient au départ. Après, quand on prend de l'expérience, on voit les choses un peu différemment. Mais au début, on a du mal, enfin moi, je me souviens que j'ai eu du mal à m'en sortir.

Moi : Et ça a pris beaucoup de temps pour avoir confiance en soi à ce moment-là.

IDE n°1 : Quelques mois, même pas.

Moi : C'est assez rapide.

IDE n°1 : Oui, moi du coup, j'ai passé quelques mois dans le même service, peut-être 3 mois, et ensuite j'ai été dans le pool de remplacement. Donc là, comme je changeais tous les jours de service, il fallait que j'impose d'avoir confiance en moi. Parce que sinon, comme mes collègues ne me connaissaient pas, elles me faisaient faire plein de choses qui relevaient de leur rôle et qu'elles me demandaient de faire en tant qu'infirmière. C'est aussi important. Dans certains services, comme par exemple des EHPAD ou les unités de longue durée où il y a beaucoup de patients et une seule infirmière avec beaucoup d'aides-soignantes, il faut que ce soit l'infirmière qui dirige un peu les choses et qui guide, sans avoir besoin de recevoir des ordres directs, mais en ayant une certaine assurance pour que les choses avancent. Chacun doit savoir ce qu'il doit faire.

Moi : Oui, c'est certain. Et quels sont les moments qui vous touchent le plus dans l'accompagnement des patients ?

IDE n°1 : Je ne sais pas, c'est très fluctuant. Je dirais que ce sont les moments où je suis souvent seule avec le patient. C'est le vrai moment. Enfin, ce n'est jamais le même, mais il y a... Dans l'accompagnement des patients, il y a souvent ce moment authentique, le moment où on sent qu'on est

vraiment dans le même monde, au même moment, au même endroit ensemble, et où ils se disent des choses, ou même sans parler. On communique avec le patient, avec l'entourage par exemple. Oui, même avec la famille, puisque nous accompagnons beaucoup les familles. Il y a aussi ces moments-là avec les familles. On communique avec le patient, avec l'entourage par exemple. C'est difficile à décrire parce que c'est très différent d'un patient à l'autre, d'une journée à l'autre. Il y a des moments où l'on sent que c'est important dans le parcours du patient. Je ne sais pas comment l'expliquer. Ce sont des moments où on a l'impression qu'il fallait qu'on soit là et qu'il s'est passé quelque chose, même sans forcément en parler ou juste en étant présent.

Moi : On sent que c'est important maintenant. J'imagine, je pense que je comprends.

IDE n°1 Oui, je crois qu'en tant qu'étudiante, il y a des moments où le patient nous dit quelque chose, et on ne s'attendait pas à ça. Et puis il va nous le dire uniquement à nous. C'est un sentiment aussi de...Une sorte de récompense, de remerciement en tout cas. Ouais, sans qu'ils nous disent merci. Mais en tout cas, de nous confier une partie de leur vie, une partie de ce moment-là, c'est assez chouette. On aime bien quand on est apprécié par les patients, mais c'est normal. Même nous, dans l'équipe mobile. Ça ne fait pas partie de ces moments-là, mais ça, ça fait avancer. Quand les collègues me disent : "Ah bah il nous a parlé de toi", c'est agréable. Nous ne sommes pas une infirmière interchangeable comme ce que l'hôpital veut nous faire croire. Nous sommes quelqu'un qui fait partie de la vie du patient et c'est important.

Moi : Et ces moments privilégiés, les trouves-tu plus souvent au domicile du patient, où il y a une ambiance plus intime ?

IDE n°1 : Pas forcément. Alors, nous nous déplaçons souvent à deux au domicile pour réaliser une évaluation un peu conjointe, souvent avec deux professionnels différents, une infirmière, un psychologue, un médecin. Nous formons donc des binômes de métiers différents. À domicile, nous entrons vraiment chez les gens, donc c'est différent. Je pense que c'est peut-être plus intime. Nous sommes vraiment dans l'intimité des gens, mais pour autant, il y a certains patients avec qui il est difficile d'établir ce lien lors de nos visites à domicile, donc dans ces cas-là, cela peut être plus facile en hospitalisation. Mais en fait, sur l'unité de soins palliatifs, ce qui n'est pas le cas partout, il y a quand même une ambiance un peu spécifique. Nous essayons de valoriser cela. Nous disons tout le temps que la chambre du patient lui appartient, et nous essayons de le mettre en pratique, c'est-à-dire que nous frappons avant d'entrer, nous faisons en sorte que même si ce n'est pas chez lui, c'est quand même à lui. Donc je pense que c'est pour ça que c'est un peu différent. Ce n'est pas pareil qu'à domicile, nous sommes d'accord, mais cela se rapproche un peu du fait que le patient peut aussi s'ouvrir presque autant à la maison.

Moi : Je vais doucement en venir au sujet principal : si vous deviez associer 3 mots au mot "mort", quels seraient-ils ?

IDE n°1 : Je dirais « deuil », « passage » ... Et « émotion ».

Moi : Je suis intéressé par la raison pour laquelle tu as choisi le mot "émotion" en particulier ?

IDE n°1 : Je crois que l'émotion, c'est quelque chose que tout le monde ressent, car c'est un moment chargé d'émotions dans la vie de chacun, peu importe la situation. En fait, c'est très individuel à chacun et c'est peut-être parce que ce sont vraiment des moments chargés d'émotions. Pour moi aussi, chaque décès réveille une émotion plus ou moins importante. Et puis, on s'attache différemment à chaque

patient. Quelqu'un que je n'ai jamais vu ou que j'ai vu une fois et qui n'était pas réveillé, et quelqu'un qui j'ai accompagné pendant 2 mois, par exemple. Ce n'est pas toujours la temporalité qui joue, mais quand je revois quelqu'un que j'ai vu à la maison et avec qui j'ai eu des moments importants, qui m'a confié des choses, eh bien, on est tout de suite beaucoup plus touchés par son décès. Mais de manière positive.

Moi : Est-ce que tu te sens épuisé après avoir ressenti ces émotions ?

IDE1 : Ça peut arriver, et c'est surtout la répétition. Sur l'unité où nous sommes affectés, on voit moins la mort. En fait, sur l'équipe mobile, nous sommes là pour accompagner les soignants qui seront présents lors de ces moments-là. Nous sommes là avant. Nous voyons rarement les personnes mourir, en fait. Sur l'unité de soins palliatifs, nous avons environ 300 décès par an, ce qui est beaucoup, donc ça peut être presque chaque jour. Cependant, cela peut influencer sur notre énergie. En fait, il y a l'émotion que nous ressentons et même sans émotion, il y a aussi l'investissement personnel que cela demande. Il faut beaucoup d'investissement pour accompagner les familles. Cela demande aussi de se contenir un peu émotionnellement, car nous devons soutenir les familles sans laisser déborder nos émotions sur elles. Nous absorbons une partie de ce qu'elles ressentent.

Moi : Je suis également intriguée par le mot " passage ". Peut-être que pour toi la mort n'est pas vraiment la fin, c'est un passage à un autre endroit, à un autre état ?

IDE n°1 : Oui. Je ne sais pas, oui.

Moi : C'est très bien. Aviez-vous des superstitions liées à la mort et ont-elles changé avec le temps ? Avant peut-être ou maintenant ?

IDE n°1 : Je crois que j'en ai plus en plus en fait. Je ne sais pas, rien n'est très clair, mais en tout cas, oui, j'ai des habitudes que je me suis probablement mises, liées à des superstitions. Par exemple, j'ouvre la fenêtre après que la personne est partie de la chambre, j'ai l'impression que ça, je me figure, que son âme va s'en aller, va se libérer. Enfin voilà, donc des petites choses comme ça.

Moi : C'est intéressant.

IDE n°1 : Je n'ai pas vraiment d'idée de pourquoi je le fais, mais en tout cas, j'ai l'impression que ça me fait du bien, que ça ne fait de mal à personne. C'est comme j'ai souvent besoin d'aller voir les patients quand ils sont décédés. Je vais quand même retourner dans la chambre pour voir s'ils sont bien, si, enfin, s'ils sont beaux, c'est important pour moi en fait que les proches les voient et gardent une image agréable, en tout cas au mieux de ce qu'on peut dans ces circonstances. Mais donc ça fait partie de mon accompagnement, mais c'est aussi pour moi.

Moi : Même si ce n'était pas quelqu'un de la famille, mais vous vous y attachez. Tu as besoin de leur dire au revoir.

IDE n°1: Même si ce n'est pas une relation équivalente à celle que l'on pourrait avoir dans une relation familiale. Mais c'est une relation particulière à chaque fois, et en fait, le décès clôt cette relation-là. Donc il faut qu'on ait nos petits rituels, je pense un peu tous pour clore cette relation. Il y a quand même beaucoup de soignants qui, entre guillemets, disent au revoir aux patients. Nous, sur l'équipe mobile, on en a parlé avec d'autres services qui rencontrent des difficultés, parce qu'ils n'ont pas ce temps-là pour un patient qui va décéder, il va être transféré directement au changement. Donc, ils

n'auront pas ce temps de voir le patient. La famille qui prend ce temps avec le patient. Ils vont arriver, il y aura un autre patient dans le lit le lendemain matin, donc là ça fait effraction aussi aux soignants qui ont accompagné tout ce temps.

Moi : Donc tu as parlé de la fenêtre. Est-ce que tu l'ouvres peut-être pour aider la personne à partir ?

IDE : Oui, moi je me dis que son âme va partir. Plus ça aère la chambre, parce qu'elles sentent le patient. Pas toutes, mais certains patients, ils sont là depuis parfois un moment, il y a une odeur particulière. Ils ont leur propre ambiance, une odeur. Enfin, même si la chambre, elle est neutre, nous, quand on connaît un peu le patient qui était là des fois avant, on rentre, ça sent encore Monsieur. Ça sent encore. Donc, je pense que c'est comme ça que ça a commencé. Voilà, j'ouvre la fenêtre pour que ça parte et ça me libère aussi.

Moi : Tu as peut-être d'autres rituels ou habitudes similaires

IDE n°1 : Non, je ne sais pas si c'est en lien, c'est plutôt dans l'objectif d'accompagner les familles pour moi. Enfin, notre action, c'est plutôt qu'il y a cette fenêtre ouverte et le fait de retourner voir le patient, qu'il soit bien, afin d'être contente de moi en fait, de me dire : "J'ai bien fait" Enfin, au mieux de ce qui est possible, mais en tout cas. Et nous sommes plusieurs collègues comme ça. Par exemple, une nuit, une dame est décédée et on lui a fait un shampoing. Cela c'est un peu laborieux quand même. C'était une dame qui avait les cheveux rouges et ça ne ressemblait plus à rien. Et en fait, on lui a fait le shampoing et on lui a fait un brushing. Et puis elle était super belle et là, on est content quand on se dit que c'est bien. Puis ça, ça enlève certaines incertitudes. Peut-être de se dire : "Ben ouais, on aura fait quelque chose pour la famille aussi." Puis personnellement, ça me plaît.

Moi : Comment s'est passée votre première confrontation à la mort d'un patient ? On n'oublie jamais le premier patient décédé.

IDE n°1 : Le premier, moi, c'était en école d'infirmière, pendant un stage en SSR. Mon premier patient en charge avait un glioblastome et était en fin de vie. J'étais là les quelques jours précédant son décès, en lui prodiguant des soins, et j'ai été particulièrement touchée par son extrême maigreur, ce qui rendait les soins difficiles pour moi, étant novice. Le moment du décès en lui-même ne m'a pas autant marquée. Par contre, j'ai été interpellée par les collègues, enfin les infirmières et aides-soignantes, qui parlaient de la mort du Monsieur comme quelque chose dont on parle et puis hop, on passe à autre chose, de manière très légère. Alors que moi, j'étais très touchée, nous étions occupés pendant une semaine et puis tous les jours je devais m'occuper de lui. Donc ça a été difficile pour moi que l'on en parle avec légèreté et puis qu'on passe à autre chose. Je comprends beaucoup mieux maintenant. Voilà, ce n'était pas tant la légèreté en elle-même, mais plutôt le fait que c'était un passage. Les passages à d'autres patients, après, on ne pouvait pas rester bloqués sur ça. Voilà, j'ai vécu cela difficilement au début.

Moi : : As-tu des souvenirs précis de ce premier moment où tu as vu un patient mourir ?

IDE n°1 : Je ne me souviens pas spécifiquement de ce premier moment, car j'ai ensuite été confrontée à de nombreux autres décès, ce qui a rendu les premiers moins marquants pour moi. Ce qui me touche le plus n'est pas tant le moment du décès, mais plutôt le vécu du patient avant ce moment, ainsi que le soutien à apporter aux familles.

Moi : Quel aspect de l'accompagnement des patients en fin de vie te semble le plus difficile ?

IDE n°1 : Le moment le plus difficile est lorsque le patient perd tout sens à la vie. Dans notre unité de soins palliatifs, nous travaillons sur des projets de vie, même en fin de vie. Lorsque les patients perdent ce sens à la vie, c'est très difficile à gérer pour nous, soignants.

Moi : En USP vous semblez mettre l'accent sur la vie plutôt que sur la mort.

IDE n°1 : Absolument. Nous nous concentrons sur la vie et sur les projets qui permettent d'améliorer le quotidien des patients. Il est facile de se laisser absorber par la mort, mais il est essentiel de se rappeler qu'il y a un avant, un pendant et un après, et que la mort n'est pas constamment présente dans la vie quotidienne des patients.

Moi : Comment gérez-vous les patients en perte de sens à la vie ?

IDE n°1 : C'est très difficile, surtout lorsque nous voulons qu'ils se sentent bien malgré tout. Parfois, comme dans le cas d'un patient qui avait perdu la foi juste avant de mourir, la situation peut être catastrophique. Ils attendent la mort sans plus rien attendre de la vie, et c'est un défi pour nous de les accompagner dans cette période de mal-être.

Moi : Quelles émotions avez-vous ressenties à ce moment-là ? C'est le moment dont tu m'avais déjà parlé. Quand le patient est décédé.

IDE n°1 : Oui, alors pour le moment, ma grande tristesse. De la colère aussi, envers l'équipe. Alors peut-être que "colère" est un mot fort, mais oui, je pense que j'étais un peu en colère. Oui, oui, de la tristesse ou peut-être un peu d'injustice, car l'injustice fait partie de notre quotidien en soins palliatifs. Encore aujourd'hui, quand je vois quelqu'un de 40 ans mourir, je sais, ce n'est pas juste. En fait, ce n'est jamais juste. L'injustice est tellement générale. Et nous devons faire face aux patients qui nous disent : "Pourquoi moi ?" Ou ils n'expriment peut-être pas cela exactement de cette manière, mais ils expriment un sentiment d'injustice. Oui, c'est difficile.

Moi : Et on ne peut rien dire, car on est d'accord.

IDE n°1 : Je suis d'accord.

Moi : Quelle a été la place de l'équipe à ce moment-là ?

IDE n°1 : Bah moi, je n'ai pas eu une équipe soutenante. Enfin voilà, j'ai... Bah j'étais plutôt en colère, mais après, dans le contexte, c'était mon premier stage de première année, donc peut-être qu'ils ne se sont pas rendu compte des émotions que je traversais. Et puis, maintenant, je fais plus attention. En tant qu'infirmière, par exemple, nous avons souvent des toilettes mortuaires. Je me demande toujours aux étudiants : "Est-ce que vous avez déjà vu quelqu'un décédé ?" C'est pas toujours facile. Je préviens aussi que nous aussi, des fois, nous avons besoin de passer à autre chose, d'avoir un petit moment de détente. C'est en lien avec les choses, les morts. C'est difficile à comprendre quand on n'est pas dedans et qu'on prend les choses assez littéralement. Les infirmières, les aides-soignantes, elles ont parlé entre elles avant que j'arrive, et pour elles, c'était déjà dépassé, mais ce n'était pas mon cas.

Moi : D'accord. Donc, tu comprends leur comportement, mais à ton avis, la façon dont ils t'ont informé n'était pas adaptée à tout le monde ?

IDE n°1: Je pense qu'il faut être attentif, surtout avec les jeunes professionnels, en tout cas les professionnels qu'on ne connaît pas bien. Il faut être attentif parce que l'effet est que nous pouvons tous être marqués par notre première expérience de fin de vie ou de décès. Parce que ce n'est pas anodin, quand on vient à l'hôpital la mort n'est pas cachée. Et c'est quelque chose avec lequel nous arrivons vierges, donc nous le prenons en pleine figure, donc il faut faire très attention. Ensuite, ce n'est pas que nous nous y habituons, mais en tout cas, nous voyons les choses un peu différemment, et nous parvenons à nous adapter un peu plus à cette situation tragique.

Moi : Comment avez-vous fait le deuil de ce patient ?

Eh bien, en venant travailler en soins palliatifs, c'était le deuil de ce premier patient Et puis il y a eu la perte de mon grand-père, qui était très douloureux. Je pense que c'est ce qui m'a motivé à me lancer dans ce domaine. Je me suis orientée vers les soins palliatifs parce que vivre un deuil n'était pas une chose anodine. Je n'y suis pas arrivée par hasard, mais parce que c'était très important pour moi à ce moment-là. Et c'est une période tellement difficile de ma vie que si je peux aider à la rendre un peu plus facile... Puisque nous n'avons pas pu le faire pour eux, je peux le faire pour d'autres.

Moi : En quoi cette première expérience avec un patient vous a-t-elle changée en tant que personne et en tant qu'infirmière ?

IDE n°1 : Je pense que cela m'a fait réaliser qu'on ne peut pas toujours guérir les patients et que, faute de pouvoir les guérir, nous pouvons les accompagner.

Moi : D'accord. Pensez-vous que cette première expérience a changé votre approche de la mort ? À quel niveau ?

IDE n°1 : Je pense que oui, probablement. C'est probablement dû à cette expérience, mais aussi à d'autres expériences similaires. Avant, j'ai travaillé aussi dans les services où nous avons souvent des patients en phase palliative. Dans le service où j'ai commencé, il s'agissait souvent de patients en phase terminale, avec seulement quelques jours à vivre. Ils venaient généralement du service des urgences suite à des urgences comme des hémorragies cérébrales dues à des chutes, donc il s'agissait de décès brutaux avec un accompagnement sur quelques jours. Je pense que l'ensemble de ces expériences a contribué à façonner ma pratique actuelle.

Moi : Penses-tu que cela t'a préparé à travailler dans une unité de soins palliatifs ?

IDE n°1: Pas vraiment, car travailler en unité de soins palliatifs est très différent. Les accompagnements sont plus fréquents, mais la durée de séjour des patients n'est pas très longue en général. Ces patients sont souvent trop complexes pour être pris en charge dans d'autres services, ce qui rend l'accompagnement plus difficile. Par exemple, il peut s'agir de patients jeunes, ce qui rend l'accompagnement plus complexe pour les équipes soignantes. À mon arrivée ici, cela a été difficile au début, notamment pour savoir comment répondre aux familles et comment les accompagner. Mais cela s'apprend au fur et à mesure des rencontres. Ma formation m'a également beaucoup aidée.

Moi : Tu as dit qu'il était plus difficile d'accompagner les jeunes patients. Pourquoi penses-tu ça ?

IDE n°1 : Je pense que c'est parce que nous pouvons plus facilement nous identifier à eux. De plus, il y a aussi cette injustice dont nous avons parlé plus tôt. C'est plus difficile pour les patients, même pour nous, d'accepter ou d'entendre qu'une personne de 40 ans est en fin de vie par rapport à une personne de 90 ans. Les jeunes patients sont confrontés à des réalités auxquelles ils n'ont pas encore réfléchi, contrairement aux personnes âgées. C'est donc plus difficile pour nous de les accompagner. Oui, et il y a aussi le fait que nous faisons des transferts émotionnels. Par exemple, j'ai un fils de 5 ans, et lors d'une réunion sur les soins palliatifs pédiatriques, j'ai été émue en entendant parler d'une petite fille de 4 ans et demi. Nous avons tous des moments où nous faisons des transferts émotionnels, mais ce qui compte, c'est comment nous les gérons.

Moi : Est-ce qu'il t'arrive souvent de pleurer en présence de proches ? Ou après le décès d'un patient ?

IDE n°1: C'est très rare que je pleure devant les familles. Cela m'est arrivé une fois, lorsque j'étais enceinte, mais c'est exceptionnel. Après le décès d'un patient, cela arrive parfois, mais je garde généralement mes émotions sous contrôle.

Moi : Est-ce que vous essayez toujours d'accompagner le patient au moment de sa mort, ou y a-t-il des patients qui préfèrent partir seuls ?

IDE n°1: Ouais, ça dépend. En fait, c'est tellement imprévisible, on ne peut pas toujours savoir. Personnellement, si je sens que ce sont les derniers moments, je reste avec le patient. Mais cela varie selon les circonstances. Ce n'est pas souvent que je reste pendant deux heures, par exemple. Je ne pourrais pas le faire.

Moi : Et si tu quittes ton patient et qu'il meurt pendant ton absence, comment te sentirais-tu ? Te sentiras-tu coupable de l'avoir quitté ?

IDE n°1: Oui, je pourrais me sentir coupable si je pense que j'aurais dû rester mais que je n'ai pas pu le faire. Mais je serais plus déçue que coupable. Je ne veux pas me sentir coupable car je n'ai pas pu être là.

Moi : D'accord.

IDE n°1: Oui, et parfois je décide de ne pas rester car je sens que ce n'est pas nécessaire, ni pour le patient ni pour moi. Il n'y a pas de règles strictes à ce sujet.

Moi : Très bien. On a coutume de dire qu'avec l'expérience, on se blinde par rapport à la mort : que pensez-vous de cette phrase ?

IDE n°1: Non, je ne suis pas d'accord. Peut-être qu'avec l'expérience, on apprend à composer avec la mort, mais on ne s'habitue jamais vraiment. La mort reste toujours tragique, et il est impossible de s'y habituer. En revanche, on apprend à gérer nos émotions, à en parler avec nos collègues, voire à utiliser l'humour noir pour dédramatiser la situation. On peut aussi se remémorer les moments positifs avec le patient avant son décès. Mais on ne doit jamais banaliser la mort.

Moi : Je suis d'accord. Et quelle est votre vision de la mort dans la dignité d'un patient et comment pouvons-nous, en tant que soignants, la garantir ?

IDE n°1 : J'ai une vision de la dignité inspirée par les soins palliatifs, selon laquelle la dignité est inhérente à l'être humain. On ne peut pas la perdre, n'est-ce pas ? Donc, en partant de ce principe, tous nos patients sont dignes. Peu importe les circonstances, ils conservent toujours leur dignité. C'est quelque chose de fondamental pour l'humanité. Même si je peux personnellement considérer un patient comme indigne dans certaines situations, cela ne signifie pas que je lui enlève sa dignité. C'est pourquoi j'estime que tous mes patients méritent d'être traités avec respect et dignité. J'apprécie vraiment cette perspective, cela me rappelle le travail d'Éric Fiat, qui a écrit un livre très intéressant sur la dignité.

Moi : Oui, Éric Fiat a abordé ce sujet de manière approfondie. Il me semble avoir également vu une vidéo sur ce thème. Il est possible que cette référence soit liée à son livre. En tout cas, c'est une réflexion importante sur la manière dont nous percevons la dignité humaine.

IDE n°1 : Exactement, cela rejoint l'idée que même si nous pouvons avoir des opinions différentes sur la dignité d'une personne, nous devons toujours la considérer comme digne. En partant de ce principe, nous traitons tous nos patients avec le respect qu'ils méritent. C'est une approche vraiment enrichissante.

Moi : C'est une belle perspective. Comment pensez-vous qu'on puisse se préparer à affronter la mort d'un patient pour la première fois ?

IDE n°1: Avec le soutien des autres. Prendre le temps de réfléchir et de poser des questions sur soi-même est essentiel. En soins palliatifs, nous sommes rarement là par hasard, il y a généralement une raison personnelle qui nous pousse dans ce domaine. Il est important de réfléchir et de s'entourer, que ce soit professionnellement ou personnellement. Le travail d'équipe est crucial dans ce domaine, car il permet d'échanger sur les problématiques et de trouver des solutions ensemble.

Moi : Je suis tout à fait d'accord. Le travail d'équipe est essentiel pour offrir les meilleurs soins aux patients.

IDE n°1: Oui, absolument. En soins palliatifs, il est particulièrement mis en valeur, car nous avons des moments dédiés à la réflexion en équipe, ce qui nous permet d'échanger sur les cas des patients et de trouver les meilleures approches de soins possibles. Cela contribue grandement à la qualité des soins que nous offrons.

Moi: Une autre question: Comment accompagnez-vous les stagiaires ou les infirmières novices dans cette première confrontation à la mort d'un patient ?

IDE n°1 : Souvent, on leur demande déjà si c'est la première fois ou pas. Moi, j'essaie de leur demander quelles sont leurs appréhensions. En fait, on essaie de les encourager à parler. Personnellement, c'est ma façon de voir les choses. La place de l'étudiant n'est pas toujours évidente, car ils ont souvent moins la parole que d'autres. L'objectif est donc de leur permettre d'exprimer leurs émotions. Il faut être au bon endroit, sans être trop intrusif. Nous devons nous assurer qu'ils se sentent bien et leur donner la possibilité de quitter la chambre si nécessaire. Nous sommes là pour les écouter et les soutenir.

Moi : D'accord, la prochaine question est : à quoi êtes-vous attentif dans cet accompagnement ? Mais je pense que tu as déjà répondu.

IDE n°1 : Oui, en effet. Je suis attentif à bien plus que juste la mort, car je suis intimement convaincu que ce n'est pas le moment le plus difficile. Il y a beaucoup de travail dès l'annonce de la fin des traitements curatifs. C'est un moment délicat pour le patient, mais aussi pour les stagiaires. C'est une période difficile à gérer, bien plus que la mort elle-même, surtout si le patient nous est inconnu. La difficulté réside dans la gestion de l'ensemble du processus, pas seulement dans le moment de la mort. En effet, nous avons essayé de mettre en place des mesures pour aider les étudiants infirmiers à s'adapter, comme commencer leur stage de nuit s'ils le souhaitent. Cela leur permet de mieux connaître le service et d'avoir plus de temps pour s'habituer à l'ambiance.

Moi : C'est intéressant, car dans la plupart des stages, les stagiaires commencent par travailler le jour et passent ensuite à la nuit. C'est l'inverse ici.

IDE n°1 : Oui, car la journée est souvent très chargée, ce qui peut être intimidant pour les nouveaux arrivants. Commencer par la nuit leur donne plus de temps pour s'adapter progressivement.

Moi : Quelle valeur souhaitez-vous faire vivre lorsque vous êtes confronté au décès d'un patient ?

IDE n°1 : Pour moi, c'est l'accompagnement et le soutien, tant pour les jeunes professionnels que pour moi-même. Nous avons tous besoin de soutien dans ces moments-là. L'écoute et la bienveillance sont également des valeurs essentielles à mes yeux. Oui, c'est ça. La disponibilité et l'empathie sont aussi importantes. C'est un ensemble d'attitudes qui contribuent à créer une ambiance de soutien et de réconfort.

Moi : Et comment fais-tu pour te soutenir toi-même dans ces moments-là ?

IDE n°1 : Je trouve du réconfort dans de petites choses, comme ouvrir la fenêtre pour prendre l'air, prendre une tasse de thé, ou même manger un peu de chocolat. J'en parle aussi avec mes collègues, nous partageons parfois des moments de rire pour décompresser. Je me remémore aussi les bons moments passés avec les patients, en me disant que j'ai fait de mon mieux pour les aider. Cela me donne un sentiment d'accomplissement et de satisfaction dans mon travail.

Moi : Exactement, même si nous choisissons ce métier pour prendre soin des autres, nous ne devons pas oublier de prendre soin de nous-mêmes.

IDE n°1 : Oui, tout à fait.

Moi : On arrive à la fin. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

IDE n°1 : Non, je pense qu'on a fait le tour. Juste pour préciser que même si je travaille en soins palliatifs, la mort n'est pas ma préoccupation quotidienne. Bien sûr, nous pouvons être confrontés à des décès tous les jours, mais ce n'est pas ce qui définit mon quotidien. Mon quotidien, c'est plutôt l'accompagnement en vue de la fin, mais la mort n'est jamais l'objectif ultime. Notre objectif est de permettre aux gens de vivre pleinement jusqu'au bout.

Moi : Merci beaucoup pour tout ce que tu as partagé avec moi. Je trouve que cette discussion était très enrichissante.

Annexe III : Entretien IDE n°2

Moi : On peut commencer la première question, parlez-moi de votre parcours professionnel ?

IDE n° 2 : Alors ,je suis diplômé depuis le mois de juillet 2023 et du coup depuis la fin de formation je travaille en unité de soins de longue durée.

Moi : C'était toujours dans le même service.

IDE n° 2 : Oui j'ai pas eu le choix du service

Moi : D'accord, et comment as-tu trouvé ce service ?

IDE n° 2 : J'étais en fait en contrat d'apprentissage via le CHU. Le CHU a proposé à notre promotion une liste de postes et il y en avait 25. Et sur ces postes là en fait fallait postuler dans nos 2 préférés et en fait j'étais été prise dans mon poste préféré parmi les 25. Plus tard je vois la pédiatrie mais pour l'instant oui, je me plais beaucoup dans ce service et j'apprends quand même plein de choses.

Moi : C'est bien pour commencer aussi.

IDE n° 2 : Oui, carrément.

Moi : Quelles sont les motivations qui vous ont amenées à devenir infirmière ?

IDE n° 2 : Le relationnel en fait. Prendre soin de l'autre, être à son écoute, être à l'écoute aussi des proches de la famille, c'est vraiment le côté relationnel. Et puis aussi le côté intéressant du lien avec le médical, les traitements, toutes les pathologies . Mais plus en fait vraiment le côté relationnel.

Moi : Lorsque vous avez fait vos premiers pas dans la profession en qualité d'infirmière, quelles étaient vos intentions vis-à-vis des patients ?

IDE n° 2 : Eh Ben prendre soin d'eux, leur apporter ce dont ils ont besoin. Pour l'unité de soins longue durée, où c'est leur dernier lieu de vie, on va essayer de les aider, de les aider au mieux, de les accompagner au mieux, même si des fois c'est compliqué. Et accompagner les familles et puis aussi avoir une bonne entente avec les collègues.

Moi : Et une petite question par rapport à ton service, donc les patients ils ne sortent pas de ce service on va dire ? Donc ils peuvent rester pendant des mois, des années ?

IDE n° 2 : Ils peuvent rester, oui, pendant des mois et des années. On est une dame qui est décédée, qui était restée pendant 10 ans, 10 ans. Enfin c'est pas un EHPAD parce qu'en fait nous on est une structure de soins donc on fait des soins techniques qu'en EHPAD ils ne peuvent pas faire. Et y a des patients en fait qui ne peuvent pas aller en EHPAD du fait de leur pathologie parce qu'à tout moment ils peuvent décompenser sur leur pathologie et là auquel cas il faut intervenir très rapidement. En EHPAD, ils n'ont pas ce genre de techniques de soins que nous on peut avoir.

Moi : Ils doivent se sentir comme chez eux pendant toutes ces années.

IDE n° 2 : En effet , ils se sentent comme chez eux, même si on a un service qui est quand on rentre dedans ressemble à un secteur hospitalier en fait. D'accord, j'ai vu un petit peu ton service.

Moi : Quelles étaient vos plus grandes craintes , que redoutiez-vous quand vous avez commencé?

IDE n° 2 : ce que je redoutais le plus en fait c'était la gestion des situations d'urgence parce que quand on est infirmière en USLD, on est toute seule. On n'a pas de collègues infirmiers. On est toute seule comme infirmière même s'il y a nos collègues aide-soignante qui elles sont beaucoup plus. Elles sont 6 le matin et 4 l'après pour une infirmière. Donc c'était plus la gestion de l'urgence. En fait quand j'étais confrontée à mon premier décès, c'était sur mon tout premier tour. Je n'avais jamais vu ça quand j'étais étudiante. Il faut tout gérer en fait, faut gérer le côté administratif, le côté accompagnement des familles, le côté soin qu'on va offrir aux patients, la toilette mortuaire et tout ça en plus en fait de tout ce qu'on a à gérer à côté. On se met dans le départ du résident, on accompagne famille. Après faut retourner dans notre travail. C'est compliqué aussi de se remettre après dans notre travail. On pense au décès forcément maintenant il y a d'autres gens qui ont besoin de nous et on doit en fait être là pour eux.

Moi : Donc ta plus grande crainte que tu avais, c'était l'urgence.

IDE n° 2 : Oui c'est ça. La gestion de l'urgence parce que moi je n'en ai jamais eues en tant qu'étudiante de vraie situation d'urgence.

Moi : Cela doit être vraiment stressant et angoissant je pense.

IDE n° 2 : Ouais, ouais. C'est vrai que j'ai une très bonne cadre avec qui j'ai pu parler. C'est important de bien s'entendre avec l'équipe.

Moi : Et t'es une seule infirmière en service de combien de lits ?

IDE n° 2 : Ça peut aller au 40, mais là en ce moment on est à 34.

Moi : Toute seule pour 34 personnes. Ça peut faire peur...

IDE n° 2 : Ah oui, ça fait peur.

Moi : De nouveau je continue. Quels sont les moments qui vous touchent dans l'accompagnement des patients?

IDE n° 2 : Les merci qu'on peut avoir ... pour les sourires, pour les gens qui peuvent pas, qui peuvent pas s'exprimer verbalement, c'est assez, c'est assez touchant. Du coup on se dit c'est chouette. C'est pour ça aussi qu'on fait ce métier , pour ces retours-là. Et puis , des fois, voilà on rigole de temps en temps . Quand on a le temps je joue avec des résidents, ça c'est des moments qui sont assez chouettes. Puis le retour aussi des familles qu'on peut avoir des fois avec des petits mots, des merci... Des fois on prend des familles ou des résidents dans les bras. C'est ce genre de moment qu'on garde en fait en soi qui sont juste magnifiques.

Moi : Ce n'est pas pour l'argent, c'est pour être apprécié aussi qu'on fait ce métier. Si vous deviez associer 3 mots au mot « mort » quels seraient-ils ? Le premier mot qui vient ?

IDE n° 2 : Le premier, c'est accompagnement. La personne qui va décéder on l'accompagne. Comme n'importe quel autre résident. Voilà, il va partir du service. Forcément on s'attache, même si... Ils m'ont dit qu'on n'a pas le droit de le faire. On le fait quand même. Il reste souvent longtemps donc on crée un

lien. On crée aussi un lien avec la famille. Et le dernier mot... c'est triste forcément, on est triste de voir partir le résident.

Moi : Avez-vous des superstitions liées à la mort ? Et ont-elles changé avec le temps ? Est-ce que c'est la même chose qu'au début de ta carrière ?

IDE n°2 : Pour l'instant oui.

Moi : D'accord. Est-ce que tu as des habitudes ? Je dis l'exemple : l'autre infirmière, elle a répondu qu'elle a une habitude d'ouvrir la fenêtre pour aérer la pièce après le décès d'un patient, pour aérer, juste aérer. Mais aussi, en faisant ça, elle a le sentiment qu'elle laisse la personne partir. Est-ce qu'il y a des choses de ce genre comme mystique ?

IDE n° 2 : Moi j'aime bien présenter la Chambre. Au moment du départ, déjà que le résident soit beau. Des fois, la famille apporte des vêtements. Donc là, on lui met ses vêtements... Mettre une petite lumière, mettre une ambiance et mettre des chaises autour du corps. Après moi ouvrir la fenêtre je ne le fais pas systématiquement... On le fait quand le résident est parti 2 3 jours après. Pour qu'on puisse après réaccueillir un patient. Mais oui, j'aime bien présenter le corps pour la famille. S'ils ont des vêtements, on les met. Et aussi les prévenir, les accompagner aussi dans la Chambre. Ce que je fais beaucoup, c'est me rendre disponible pour les familles. L'autre jour j'ai une famille qui m'a demandé un jus d'orange. Bah je leur ai apporté, c'est des petites choses mais qui pour eux ont une importance. Et tout ça va aider après à faire le deuil de la personne... On les accompagne bien.

Moi : Souvent, ça aide dans le cheminement du deuil, en fait.

IDE n° 2 : J'essaie donc de créer une ambiance vraiment cosy, après ça reste que mon ressenti mais je trouve que c'est mieux de le faire comme ça.

Moi : Comment tu penses, est-ce que tu fais ça pour la famille aussi ?

IDE n° 2 : Je fais ça pour les 2. Je pense qu'enfin voilà le fait que savoir qu'il est dans une ambiance zen, c'est rassurant pour le résident et je trouve que c'est respectueux aussi. Même si voilà il est parti, ça reste quand même le résident, la personne avec qui je partageais des bons moments.

Moi : Comment s'est passée votre première confrontation à la mort d'un patient ?

IDE n° 2 : En fait j'y croyais pas parce qu'on avait fait une réanimation cardio. Cardio qui avait du coup échoué et je me suis dit en fait que j'avais pas réussi à le réanimer. C'est mes collègues qui m'ont aidée en fait parce que moi du coup je me suis blindée... J'ai participé à la toilette, à la toilette mortuaire mais j'ai voilà j'étais dans le refoulement. Et après en fait je suis partie prendre soin des autres patients. J'ai fait ma journée et c'est en rentrant chez moi en fait où je me suis dit : c'est mon premier jour. J'ai été confronté à ma première situation d'urgence, à mon premier décès. Et donc j'ai craqué en fait parce que sur le moment j'ai refoulé la situation. Et puis après quand j'ai refait ma journée j'ai pleuré. Après le lendemain j'en ai reparlé, on en a reparlé en équipe et de temps en temps, en fait on en reparle. C'est important aussi d'en reparler en équipe en fait. Et puis, je me rends compte à chaque fois : je refoule le truc jusqu'au moment où j'ai fini ma journée.

Moi : Comment ça se passait en stage ? Tu as été confronté à la mort au long de ta formation ?

IDE n° 2 : Oui, mais, bon, c'était un peu différent parce que bon, on est stagiaire... Sur mon premier décès. On m'a demandé, est-ce que tu as déjà vu ? Tu as déjà fait une toilette mortuaire ? Tu vas la faire, au moins tu sauras ce que c'est.

Moi : Et comment ça se passait pour toi ?

IDE n° 2 : J'avais fait mais bon après voilà, on rentre chez moi, j'étais pas forcément bien. Voilà j'en ai pas reparlé avec l'équipe parce que pour eux j'étais qu'une étudiante et puis ils étaient très accompagnants avec moi. Enfin voilà des étudiants, je leur demande s'ils veulent rentrer dans les chambres des patients en fin de vie. J'en rediscute avec. Ça fait partie de l'accompagnement qu'on doit en fait apporter aux étudiants.

Moi : Et est-ce que tu as eu peut-être peur en touchant le corps ? C'était quoi tes émotions en ce moment ?

IDE n° 2 : C'était du refoulement pareil. Je me disais, c'est bon, il est décédé « c'est rien ». Je mets des gros guillemets bien sûr. C'est vraiment mon ressenti en fait.

Moi : C'était peut-être ton mécanisme de défense.

IDE n° 2 : Après j'ai ma collègue. Elle me dit, allez, allez, faut peut-être t'occuper de tes patients maintenant. Après voilà, c'est comme ça : il y avait un mauvais accompagnement des étudiants.

Moi : Ce n'est pas normal. En tout cas ça te donne un exemple comment il faut pas faire. En réalité, déjà, je pense que pour une étudiante qui n'a jamais vu ou n'a jamais fait un toilette mortuaire, c'est une épreuve.

IDE n° 2 : Psychologiquement oui. Voilà beaucoup de refoulement. Alors quand je fais des toilettes mortuaires, j'explique tout ça, je dis je vous passe le gain sur le visage, tu préviens comme s'il était toujours là.

Moi : Quelles émotions avez-vous ressenties à ce moment-là ?

IDE n° 2 : Emotion ... forcément là, de la tristesse. Et puis un peu de colère aussi. Se dire mince ... on aurait peut-être dû faire quelque chose pour l'aider tout simplement. Surtout sur mon premier décès, on aurait peut-être dû faire autrement. T'as plein de questions en fait, qui qui te viennent. Puis, après tu prends du recul. Et puis tu en reparles avec tes collègues et puis après t'as les familles qui viennent qui te disent merci pour ce que vous avez fait. Ça, c'est des petits moments de joie qui font, qui font plaisir.

Moi : Après ce décès, tu te culpabilisais ?

IDE n° 2 : Non, parce que mes collègues et le médecin qui était là m'ont dit, en fait, t'as fait tout ce que tu as pu .

Moi : Donc dans cette situation, tu étais vraiment bien accompagné par tes collègues. T'était traumatisée quand même par cette situation ?

IDE n° 2 : Ouais, pendant un petit temps, voilà. Pendant une petite semaine j'y ai repensé souvent et puis maintenant non. C'est passé. Mais ça reste toujours en mémoire.

Moi : Quelle a été la place de l'équipe à ce moment-là ?

IDE n° 2 : En fait , quand il y a un décès de manière générale, on est tous un peu tristes, un peu choqués. Donc soit on en reparle au moment des pauses. Des fois, on peut se prendre dans les bras... Il y a vraiment une chouette, une chouette équipe. Qui permet de nous aider, on s'entraide. Il y a le médecin aussi des fois durant les transmissions. C'est un moment d'échange où il explique des fois la pathologie, ce qui fait qu'il est parti et on a un accompagnement aussi de la cadre qui est très présente. Puis après si besoin, il y a la psychologue qui est là, qui pose de temps en temps dans le service, donc on peut en reparler avec elle. Après ça, c'est propre à chacun.

Moi : D'accord, et donc vous, vous avez le droit d'avoir le psychologue de service ?

IDE n° 2 : Oui on a le droit. On la contacte par mail ou on la croise dans le service. On dit : j'ai besoin de te parler de telle ou telle chose et puis elle est toujours très disponible. La cadre aussi c'est pareil. L'équipe est soudée dans ces moments-là : c'est important.

Moi : Comment fais-tu fais pour mieux vivre ces moments ? Comment fais-tu fais le deuil de tes patients ?

IDE n° 2 : C'est le temps en fait. Le temps a fait les choses .Je me répète un peu, mais d'en parler aussi avec l'équipe . Aussi de temps en temps ça fait du bien. Mais voilà il y a des décès après qui marquent plus que d'autres quand il y a un lien.

Moi : C'est vrai que ça dépend peut-être de d'approche.

IDE n° 2 : De l'approche qu'on a eu de l'accompagnement , du contact avec la famille . Quand on est proche aussi d'une famille et le fait de plus les voir dans le service, ça fait bizarre.

Moi : Comment tu penses le deuil pour un patient que tu ne connaissais pas depuis très longtemps, mais tu l'aimais beaucoup et le deuil pour un patient que tu connaissais depuis très longtemps. Mais peut-être tu l'appréciais un petit peu moins on va dire. Ce n'est pas la même chose au niveau des sentiments pour toi?

IDE n° 2 : Je pense que j'aurais peut-être un peu plus de mal à laisser partir la personne si je m'entends bien avec elle, s'il y a un bon contact .

Moi : Donc c'est plutôt le contact qui va faire que ce deuil est plus fort, que le temps. D'accord. En quoi cette première confrontation au décès d'un patient vous a-t-elle changée en tant que personne et en tant qu'infirmière ?

IDE n° 2 : Je vais commencer en tant qu'infirmière. Je pense que ça va être un peu plus facile. On apprend toujours en fait des décès. Et c'est en fait du mieux possible. Pas que d'accompagner le résident mais aussi d'accompagner les proches aussi. J'aurais toujours fait plus ou moins de la même façon. Laisser les émotions aussi des proches s'exprimer, c'est important. En disant qu'on est disponible. Pour moi, je trouve que ça n'a pas beaucoup changé les choses. Forcément, derrière la blouse, il y a une personne. Des fois, il va m'arriver de pleurer avec les familles. On est tous humains et après voilà, en tant que personne, faut lutter aussi. Faire part des choses. C'est compliqué des fois de ne pas faire de transferts. En tant que personne, je trouve que j'essaie de prendre du recul mais des fois c'est plus compliqué que d'autres.

Moi : C'est la juste distance, on a besoin de se protéger aussi.

IDE n° 2 : Oui, ce qu'il faut avoir, c'est la juste distance. Je crois qu'on apprend pas assez ça en cours. Et après en tant que professionnel, on y est confronté et il faut faire avec en fait.

Moi : As-tu des idées sur la manière de trouver cette juste distance ? Ou est-ce que tu penses qu'elle vient naturellement, d'elle-même, et qu'on a juste besoin de temps ?

IDE n° 2 : Temps moi je crois. Enfin il n'y a pas forcément de juste distance. Enfin la juste distance en fait, elle change entre le résident et la famille. La juste distance, faut pas la parler en termes de distance ou de centimètres. Parce que y a des proches qui vont avoir besoin d'être pris dans les bras, y en a d'autres qui vont pas avoir ce besoin-là. On le sent ça. De suite, au moment où ça arrive. La juste distance, c'est compliqué. De la trouver parce que on est tous humains et c'est important en tant que soignants, de laisser s'exprimer ses émotions pour éviter de les ramener après à la maison. Il n'y a pas de bonne juste distance.

Moi : D'accord, je voulais rajouter encore une question qui n'est pas dans mon livre, je rajoute tout le temps. Est-ce que tu essaies toujours d'être présente quand tu sais que là la personne va partir ou il y a des personnes que tu préfères laisser seules ?

IDE n° 2 : Moi j'ai tendance à passer voir la personne qui est en fin de vie. Je passe 5 6 fois dans la chambre. Tu vois je passe au moins une fois toutes les heures. Il y a des familles qui ont dit au revoir aux leurs, elles ont dit au revoir à leur maman, alors elles appellent au téléphone. Pour éviter que la dame parte toute seule, je faisais des passages tous les jours, toutes les heures dans la chambre. Parce que je préfère qu'elle parte, quand je suis dans la chambre ou avec une collègue plutôt que toute seule.

Moi : Tu ne voulais pas la laisser sans accompagnement ?

IDE n° 2 : Oui, c'est ça. Lors de mon premier décès en tant qu'étudiante, j'étais dans la chambre au moment où la dame a fait sa dernière respiration.

Moi : Ah oui et comment as-tu vécu cela ?

IDE n° 2 : Je croyais pas, tu vois, je regardais et je pensais que c'étaient des pauses respiratoires. Enfin comme les gens, peuvent avoir.

Moi : Je pense que quand on est les dernières personnes qui accompagnent les patients, c'est qu'on a un rôle très important, j'ai l'impression. Une fois j'ai été confrontée à ça, c'est pour ça que je suis là et je connaissais pas du tout cette personne et je savais pas du tout est ce que je reste avec elle ou non ? Comment elle préfère ? Et elle était en agonie, elle ne pouvait pas me répondre et donc j'étais perdue. Oui et c'est ça qui me pose toujours une question. Est ce qu'on reste toujours avec les patients ?

IDE n° 2 : A ce moment-là en fait on fait, je pense qu'il faut suivre aussi son instinct de soignant. Et on se réfère un petit peu aux directives anticipées, ce genre de choses, si le patient a souhaité être accompagné ou s'il préfère partir tout seul. Mais d'abord son instinct pour pas après culpabiliser comme on le disait tout à l'heure.

Moi : D'accord, et est-ce que ça t'est déjà arrivé d'avoir une personne qui préfère partir toute seule ?

IDE n° 2 : Ça m'est jamais arrivé. On préfère être avec eux jusqu'au bout.

Moi : Merci pour ta réponse. Ma prochaine question : Pensez-vous que cette première expérience a changé votre approche de la mort ? À quel niveau ?

IDE n° 2 : La mort c'est l'inconnu. Et elle se passe différemment pour tout le monde. Vraiment en fait le passage de la fin de vie au décès, il se passe en fait différemment. Il y en a qui vont avoir des douleurs, d'autres pas. Certains auront des traitements , d'autres pas . L'accompagnement sera différent. Patient dépendant. Je pense que j'ai toujours la même approche en fait . Parfois , j'espère que ce ne sera pas avec moi que le patient décédera. Des fois on se dit j'espère que ce sera avec moi parce qu' on aime bien voir la personne partir , dire au revoir à la famille, accompagner la famille . Parce qu'après on ne les voit plus .

Moi : Vous avez possibilité de dire au revoir ?

IDE n° 2 : Si nous sommes au travail, nous essayons toujours de dire au revoir, mais il arrive parfois que nous soyons absents. Après on demande enfin moi je demande souvent à mes collègues quand je suis pas avec, , est-ce que la personne a souffert . Comment était la famille tout ça, quel accompagnements ils ont eu. Je demande comment ça s'est passé pour après . Pour réussir à me dire OK, la personne est partie tranquillement, on a fait tout ce qu'on a pu pour elle et je trouve que ça c'est un beau cadeau. Se dire qu'on a pu faire à la personne tout ce qu'on pouvait . Elle est partie le plus tranquillement possible. Et ça, ça rassure aussi beaucoup les familles.

Moi : As-tu déjà assisté à un enterrement d'un patient ?

IDE n° 2 : Non, ça ne m'est jamais arrivé. En fait je sais pas, je ne me sentirai pas ma place puisqu'en fait pour la famille je pense que je reste soignante. Après je sais que j'ai des collègues qui sont allés avant que j'arrive dans le service . J'entendais des collègues dire : moi j'y suis allée, tout ça machin. Je pense que je pourrais le faire pour certains.

Moi : Comment faire si l'on t'invite à l'enterrement d'un patient ?

IDE n° 2 : Je pense que je demanderai d'abord à ma cadre et à l'équipe. Pour savoir si je suis légitime d'y aller puisque je pense que je serais un peu gênée devant la famille, là toute seule. Après si j'y vais avec des collègues, je pense que ce sera différent. Mais toute seule... Est-ce que j'ai ma place ? Après, voilà, c'est l'occasion qui se présente. Je demanderai conseil à l'équipe et à ma cadre . Et savoir s'il faut que je demande à la famille ou pas.

Moi : Tu vas chercher leurs conseils ?

IDE n° 2 : Je chercherais oui.

Moi : On a coutume de dire qu'avec l'expérience, on se blinde par rapport à la mort : que pensez-vous de cette phrase ?

IDE n° 2 : Moi je ne suis pas d'accord et j'espère ne jamais l'être. Parce que à partir du moment où on se blinde enfin, j'entends par le mot blindé, en fait, on ne pleure plus. Pour nous, ça devient normal, entre guillemets, d'avoir un décès, à partir de ce moment-là, je pense que j'arrêterai. En fait, soit je changerai de service ou soit je je changerai de métier puisque pour moi en fait, on se blinde jamais face à la mort et je trouve que c'est dangereux parce que ça veut dire qu'on se blinde quand on ne montre du coup plus nos émotions et qu'on les garde . Jusqu'au jour où elles explosent. Et ça, ça peut être d'un point de vue émotionnel, ça peut être très dangereux pour nous. Donc je pense qu'on ne se blinde jamais. On ne s'habitue jamais à la mort, non .

IDE n° 2 : Je suis d'accord avec toi. Quelle est votre vision de la mort dans la dignité d'un patient et comment pouvons-nous, en tant que soignants, la garantir ?

IDE n° 2 : Alors, c'est quoi ta première question ?

Moi : Quelle est votre vision de la mort dans la dignité d'un patient ?

IDE n° 2 : Laisser partir le patient tranquillement dans le respect, qu'il soit confortable d'un point de vue douleur, d'un point de vue anxiété. Là on lui apporte des traitements du côté thérapeutique pour soulager ça, mais un accompagnement sinon non thérapeutique. Voilà sinon je sais pas de mettre de la musique par exemple. Là après ça dépend aussi des religions, des patients aussi. Dans certains cas, en fonction des religions, ils vont avoir besoin de telle et telle chose. Donc ça, c'est à nous aussi de nous renseigner sur la religion du patient, à savoir en cas de fin de vie, en cas de décès, ce qu'on peut mettre en place. Et surtout, c'est qu'ils partent confortablement et dans le respect de la personne en fait.

Moi : Et au niveau des religions, est ce que t'as des exemples ?

IDE n° 2 : Pour les gens du voyage, il y a toute la famille qui va venir dans la Chambre. Je crois que c'est à la famille de faire la toilette mortuaire. Je te laisserai vérifier cette information, mais je sais que dans certaines religions, c'est la famille qui fait la toilette mortuaire. Des fois ils vont mettre un rituel en place dans la chambre. Si on laisse le corps dans la chambre, je ne sais pas toujours. La position des mains aussi est différente en fonction de la religion, soit sur le torse, croisées ou juste posées l'une sur l'autre.

Moi : Vous essayez toujours de chercher comment les personnes veulent partir ?

IDE n° 2 : On va dire oui on essaye. Après voilà, c'est des sujets qu'on n'ose pas aborder avec la famille, parce que si on en parle, on va évoquer la mort et la mort, c'est un mot qui fait peur, que ce soit du côté soignant, personnel ou même pour la famille. Mais je pense qu'il faut essayer. Personnellement je pense que je ne le fais pas, je le fais pas assez en fait. Savoir de quelle religion est la personne pour l'accompagner en dignité ?

Moi : Je pense que tu as répondu aussi à la deuxième partie de ma question : Et comment pouvons-nous en tant que soignants, la garantir ?

IDE n° 2 : Pour le patient, mais aussi pour la famille. En fait, ça dépend de chacun. Et je crois que c'est bien que c'est important de leur demander. Je trouve que c'est plus facile de demander à la famille, malheureusement, une fois que le proche est parti, de savoir ce qu'on peut faire enfin. Quand le patient est toujours présent dans le service et que c'est la famille qui appelle, prends toujours le temps. C'est des fois compliqué puisque des fois les médecins ne préviennent pas quand il y a une dégradation. Donc c'est à nous de l'annoncer. Ça m'est arrivé, ça m'est arrivé hier. J'ai pris le temps. Et puis il faut toujours dire qu'on est disponible par téléphone, qu'ils peuvent passer à tout moment dans le service. A n'importe quelle heure. Parfois, ils dorment avec leurs proches. C'est ce qui s'est passé il y a 4, 5 mois. Une dame qui voulait le faire. Je lui ai posé la question mais qu'est-ce que vous pouvez faire ? Qu'est-ce que je peux faire pour vous ? Ça c'est des questions à poser pour moi : c'est accompagner dans la dignité la famille. Elle voulait dormir en fait auprès de sa maman. On a tout mis en place pour la dame avec sa maman et sa maman est partie le lendemain donc c'était beau. Ce sont de beaux moments. Et puis le résident leur demander ce qu'on peut faire aussi pour eux sur le moment. Répondre à leurs questions.

Moi : Vous essayez de respecter un petit peu les habitudes qu'avait la personne quand elle était vivante ?

IDE n° 2 : Oui de mettre de la musique dans la Chambre, de mettre les vêtements quand c'est la famille qui les apporte .Sur le choix des pompes funèbres , sur ce qui va se passer en fait après.

Moi : C'est vous qui accompagnez la famille pour tout ça aussi ?

IDE n° 2 : Pour le côté administratif ou les conseils qu'on peut leur apporter parce que ,eux, ils sont dans leur deuil et c'est notre rôle aussi. D'être là pour eux.

Moi : Est-ce que, après le décès d'un patient, sa famille peut revenir vous voir ?

IDE n° 2 : Oui elle passe, elle repasse dans le service. Pas toujours, mais pour nous remercier, pour nous apporter un petit mot. Ils ont acheté des chocolats, ça témoigne en fait qu'ils sont contents en fait. Moi je dis toujours mais prenez votre temps ... Ils doivent revenir ranger les affaires. Mais qu'ils prennent leur temps ! Il y a des familles qui reviennent au bout de 2, 3 jours et il y en a d'autres qui font tout à l'instant parce qu' après pour eux, ce sera trop douloureux de revenir. De revenir dans la chambre.

Moi : D'accord, et vous quand vous rentrez dans une chambre où une personne n'est plus là , est-ce que vous sentez toujours la tristesse ? Est-ce que vous appréciez qu'il y a une odeur spécifique à cette personne ?

IDE n° 2 : Des fois, il y a des odeurs . Je rentre dans la chambre et il y a toujours son odeur .Parfois , moi je sens l'odeur et une collègue me dit : moi je ne trouve pas. Il y a a une collègue qui était d'accord avec moi. Donc après l'odeur, elle part assez rapidement. On peut avoir des souvenirs, des souvenirs visuels du patient , de l'accompagnement qu'on a apporté. Mais l'odeur du patient, elle part assez facilement.

Moi : C'est triste, c'est comme les empreintes d'une personne qui vient de partir qui disparaissent.

IDE n° 2 : Oui, c'est ça. Je dis : tu les as dans ta tête. Enfin tous ces décès tu t'en souviendras et quand tu rentres dans la chambre et que du coup il y a une autre, il y a une autre résidente ou un autre résident. Forcément t'as encore le souvenir de la personne qui était présente.

Moi : Mais t'as pas de choix et tu as besoin de commencer une nouvelle histoire.

IDE n° 2 : Exactement. C'est vraiment ça. Une nouvelle histoire avec un nouveau résident.

Moi : Je continue. Au final, selon vous, comment apprend-on à se confronter pour la première fois au décès d'un patient ?

IDE n° 2 : J'ai pas bien compris.

Moi : Est-ce qu'on apprend à se positionner en face de la mort ? Est ce qu' il y a des choses à apprendre? Est-ce que c'est vraiment juste avec l'expérience qu'on peut apprendre à avoir des décès des patients ?

IDE n° 2 : Moi je pense que c'est vraiment dès qu'on y est confronté. Parce qu' on a des cours à l'IFSI, mais ça reste vraiment très théoriques. On ne peut pas savoir en fait comment on va réagir. Ce qui va se passer, on ne sait que quand on y est confronté. Chacun va réagir différemment. Chaque soignant

réagit différemment à la mort d'un patient. Il y en a chez qui ça va aller, ça va bien se passer. Pour d'autres pas. On peut pas s'y préparer, sauf une fois qu'on y est confronté et après on apprend toujours en fait de notre accompagnement, des choses qu'on garde, des choses qu'on ne garde pas.

Moi : D'accord. Comment accompagnez-vous les stagiaires ou les infirmières novices dans cette première confrontation à la mort d'un patient ?

IDE n° 2 : Quand on a une fin de vie, je demande toujours en fait à la stagiaire s'il veut rentrer ou pas dans la chambre, si il veut rentrer, si c'est vraiment son choix et moi après ,souvent à la fin de la journée, je fais un bilan avec l'étudiant. Je prends toujours le temps ... Soit ils veulent participer à la toilette mortuaire, mais ça reste leur choix. Il y en a qui veulent voir ensuite la personne. Et ça, ça reste leur choix. Et après je leur raconte, je les accompagne. En fait, je leur demande comment ça se passe, comment en fait ils ont vécu la situation . Même en fait le moment où ça s'est passé et après , le lendemain, si je suis encore là , je leur demande comment ils ont vécu le truc une fois rentrés chez eux, faut vraiment essayer de le leur demander. Et libre à l'étudiant en fait de répondre si ça va ou ça va pas, après si pour l'étudiant il me dit ça va alors qu'au fond de lui ça va pas. C'est son choix en fait. Donc et après je trouve qu'en fait en tant qu'étudiant on n'ose pas forcément dire. Dire les choses, dire ce qu'on a, ce qu'on a ressenti et juste demander ça peut, ça peut les aider. Parce qu'après, s'ils restent marqués sur un décès , ça pourrait impacter le vécu des autres décès. Mais c'est vraiment ça sur le décès et ça peut les perturber .

Moi : Et d'habitude, les stagiaires sont d'accord pour faire les toilettes mortuaires ? De voir le patient décédé ?

IDE n° 2 : La toilette mortuaire non, les voir ça dépend... J'ai une étudiante qui a voulu voir la personne et après voilà, je lui ai demandé si elle voulait qu'être accompagnée. Elle m'a dit non : je l'ai laissée aller toute seule. Et puis après on en a reparlé. Elle m'a dit ,en fait , ça m'a fait du bien de le revoir. Parce que je sais qu'il est tranquille, qu'il est beau dans ses habits. Et après c'est à elle aussi le chemin.

Moi : Et toi, est-ce que tu viens les voir juste ou des fois tu les touches, tu les caresses ?

IDE n° 2 : Je les touche. Oui je leur dis un petit mot souvent ; je dis : bon voyage. Je trouvais que ce n'est rien de dire au revoir , ça signifie que je te reverrai plus.

Moi : À quoi êtes-vous attentif dans cet accompagnement des infirmiers et stagiaires ?

IDE n° 2 : Dès fois, ils posent des questions. J'ai pas d'exemple en tête mais on voit bien qu'ils se questionnent sur la fin de vie, sur comment ça va se passer, parce que des fois ça peut faire écho à des situations qu'ils ont vécues ou qui vivent eux aussi personnellement... Ils se questionnent aussi sur leur positionnement. Éventuellement à leurs émotions aussi. Des fois ça se voit au niveau du visage que s'est un peu plus compliqué pour eux .Leur verbal et leur non verbal en fait je dirais.

Moi : D'accord, et quelles valeurs souhaitez-vous faire vivre lorsque vous êtes confronté au décès d'un patient ?

IDE n° 2 : Tout ce qui est bienveillance. Rester présente, le respect aussi. L'accompagnement dans la dignité, comme il l'a été en fait pendant qu'il était présent. Oui, l'accompagnement en fait je crois. C'est le plus. Puis rester à leur écoute. Enfin, les laisser aussi partir tranquillement.

Moi : Merci pour ta belle réponse. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

IDE n° 2 : Je pense qu'on n'en parle pas assez en fait, c'est un sujet qui n'est pas suffisamment abordé. Enfin ça me manque un peu. Je ne sais plus la citation, mais c'est. Apportez de la vie au jour c'est ça ? Porter de la vie au jour et rester dans l'accompagnement jusqu'au bout. Faire tout ce qu'on devrait faire au quotidien, accompagner et répondre aux questions, être là pour la famille. Je crois que c'est tout ce qu'on peut offrir en fait aux gens.

Moi : Est-ce que pour toi rôle d'une personne qui accompagne en fin de vie est plus important à ce moment-là ?

IDE n° 2 : Je pense que l'accompagnement est le même pour une personne qui a un soin curatif ou qu'elle soit en fin de vie. Mais il y a peut-être je sais pas, une émotion supplémentaire, un petit truc qui va faire qu'une personne qui va bien, je vais aller la voir 2 fois en 07h00. Pour une personne, en fin de vie, je vais peut-être la voir 6-7 fois pour savoir si elle est douloureuse, pour savoir si elle est anxieuse, pour savoir. Pour avoir un aspect global. Et comme ça, si je trouve que c'est rassurant pour le professionnel de se dire que la personne elle va bien, elle est confortable. Mon but c'est qu'elle parte de manière confortable et pas dans la douleur. Et à chaque fois que je finis mon travail, je vais voir les gens qui sont en fin de vie pour partir tranquille dans ma tête. Et on verra demain s'ils sont encore là.

Moi : Ça doit être difficile de rentrer chez toi et penser que peut-être je ne les reverrai jamais.

IDE n° 2 : Oui. Après voilà, on a nos collègues qui prennent le relais aussi. Faut les laisser prendre le relais. Et je sais que les collègues accompagneront bien la personne. Eh bien les proches.

Moi : Oui, la mort c'est quand même un moment très important ...

IDE n° 2 : Oui, oui. On est présents depuis leur arrivée jusqu'à leur départ. On fait notre maximum. Donc pour répondre à ta question, l'accompagnement reste le même, il faut qu'il soit le même. Mais en accompagnement de fin de vie, je vais faire plus attention à certaines choses, surtout à comment ils sont en fait de manière globale... Tout le relationnel aussi. Et ça c'est important de le garder aussi. Et pourquoi en fait rester focalisé sur les patients en fin de vie ? Les patients en fin de vie sont là et les personnes qui vont bien aussi. Elles ont besoin de nous aussi en fait.

Moi : Est-ce que t'as tes propres moyens pour te protéger pour pas être traumatisé par les décès de tes patients ?

IDE n° 2 : L'expression des émotions, c'est important. Après moi je sais que je pleure pas devant mes collègues en fait et en rentrant, j'écoute de la musique sur la route. Après je fais ma douche. Ça aide aussi à faire la part des choses entre le travail et le perso. Après bien sûr, des fois tu ramènes chez toi des choses qui se sont passées dans ta journée. Je refais ma journée dans ma tête Tu peux aussi faire des activités personnelles à côté de la musique. Tout ça c'est des trucs qui marchaient bien chez moi où des fois en fait j'appelle mes potes de Promo pour en discuter parce que, eux ils peuvent avoir un autre avis. Ce n'est pas comme si en fait tu racontais comment s'est passée ta journée à quelqu'un qui n'est pas du métier. Il va avoir une perception de la chose mais il sera pas vraiment en fait de quoi tu parles puisqu'il a jamais été confronté et je le disais tout à l'heure. Il faut s'être confronté à la mort pour en parler. En parler aux collègues aussi.

Moi : Toujours la cohésion de l'équipe, il faut avoir quand même une équipe pour partager tout ça. Le fait que c'est toi qui accompagne cette personne pour la dernière fois, est ce que, Hum, tu te sens... Exceptionnel à ce moment-là ?

IDE n° 2 : Oui, enfin je trouve que c'est valorisant. De se dire j'ai fait tout ce que tout ce que j'ai pu et j'ai été là. Comme je disais moi je vais mettre une petite lumière, ce que mes collègues font pas, mais elles font tout autre chose qui sont aussi bien et en fait ça les rassure. Remettre en fait une lumière, faire une ambiance cosy. Préparer la chambre ça rassure en fait les soignants et mais du coup ,en fait je vois partir la personne et je me dis : ça y est, elle est partie mais elle est partie confortable. Je sais qu'elle est belle et j'ai pu lui dire au revoir. Alors que si je suis pas là ce jour-là je vais arriver dans le service. Mes collègues vont me dire : Madame Machin est décédée. Ah OK. Ce n'est pas le même vécu en fait.

Moi : Quand j'étais du coup près d'une patiente, je me demandais, Est ce que je reste avec elle parce que j'ai jamais vu une personne mourante. J'ai jamais vu une personne morte dans ma vie. Et là c'est comme ça, c'est le moment d'agonie qui est pas très... Visuellement, c'était difficile et moi j'ai cherché à savoir Est ce que j'ai le droit d'être là ? J'ai toujours l'impression que l'infirmière qui accompagne un patient pour sa fin de vie, c'est comme la personne qui a ce droit de mettre le point. Le dernier point dans le livre sur la dernière ligne de la vie du patient. À ce moment-là, j'ai eu l'impression qu'on me donnait un stylo pour faire un dernier point, mais je ne savais pas si j'avais le droit de le faire si je n'avais jamais été présent dans l'histoire de cette personne.

IDE n° 2 : Moi je pense que ta ligne droite tu vois, même si c'est quelques lignes de son histoire que t'écris pour reprendre l'image sur le livre, t'auras fait partie de sa vie en fait et de son accompagnement. Après ça reste très propre à chacun. Y en a qui vont pas vouloir du tout rentrer dans la chambre. Il y en a d'autres en fait qui ont ce besoin-là d'être jusqu'au bout, ça c'est propre à chaque soignant. Et ça fait pas de quiconque une mauvaise soignante un bon soignant d'être présent, de ne pas être présent. Ça, c'est important en fait, de s'écouter.

Moi : C'est quoi pour toi d'être en bon soignant ?

IDE n° 2 : Enfin, travailler avec ses valeurs, avec sa dignité. Et répondre aux besoins du patient et de la famille. Et accompagner les étudiants. On a tendance à les oublier. C'est important de les accompagner parce qu'ils vont construire de la confiance et ils vont se construire professionnels en fonction de l'accompagnement qu'ils auront eu.

Moi : C'est un moment qui se marque beaucoup je pense dans la vie de chaque personne. Merci pour toutes tes réponses et pour avoir partagé ce qui est si important pour moi.

Annexe IV : Tableaux d'analyse

4.1 Identifier les motivations à devenir infirmière

Catégories	Thèmes	Verbatims
Intérêt pour la profession	Le relationnel	Prendre soin de l'autre, être à son écoute, être à l'écoute aussi des proches de la famille, c'est vraiment le côté relationnel.
	Réflexion professionnelle	“Et puis aussi le côté intéressant du lien avec le médical, les traitements, toutes les pathologies .”
Le parcours personnel	Impact d'un événement personnel	“En fait, c'est mon grand-père qui a été malade et pour qui ça a été compliqué. Il a souffert d'une maladie complexe et douloureuse, et je pense que cela m'a orientée vers la voie du prendre soin.”

4.2 Identifier les intentions des infirmières au début de leur carrière

Catégories	Thèmes	Verbatims
Prise en charge de patient	Prendre soin	“Moi, ça a toujours été dans le prendre soin”. “Placer le patient au centre des soins” “Eh Ben prendre soin d'eux, leur apporter ce dont ils ont besoin” , “ de les aider au mieux.”
	Accompagnement	“on va essayer de les accompagner au mieux, même si des fois c'est compliqué.”
Prise en charge de famille de patient	Accompagnement des proches du patient	“Et accompagner les les familles “

Catégories	Thèmes	Verbatims
Prise en charge de patient	Prendre soin	<p>“Moi, ça a toujours été dans le prendre soin”. “Placer le patient au centre des soins”</p> <p>“Eh Ben prendre soin d'eux, leur apporter ce dont ils ont besoin”, “ de les aider au mieux,”</p>
	Accompagnement	<p>“on va essayer de les accompagner au mieux, même si des fois c'est compliqué.”</p>
Prise en charge interprofessionnelle de patient	Collaboration en équipe soignante.	<p>“Nous savions beaucoup de choses ensemble, donc nous prenions véritablement en charge le patient dans sa globalité.”</p> <p>“puis aussi avoir une bonne entente avec les collègues”</p>

4.3 Identifier les craintes des infirmières au début de leur carrière

Catégories	Thèmes	Verbatims
Responsabilité infirmier	Gestion des urgences	<p>“ce que je redoutais le plus en fait c'était la gestion des situations d'urgence”, “Je n'avais jamais vu ça quand j'étais étudiante.”</p>
	Travail en solitaire	<p>“quand on est infirmière en USLD, on est toute seule. On n'a pas de collègues infirmiers.”,</p> <p>“Il faut tout gérer en fait,”</p>
	Manque de connaissances	<p>“Avoir peur de faire des erreurs et de ne pas savoir faire, je pense.”, “Ouais, j'aurais craint de mal faire et comme je ne savais pas tout..”</p>
Crainte du jugement		<p>“Je pense que c'est vraiment une question de responsabilité envers les</p>

Catégories	Thèmes	Verbatims
Responsabilité infirmier	Gestion des urgences	“ce que je redoutais le plus en fait c’était la gestion des situations d’urgence”, “Je n’avais jamais vu ça quand j’étais étudiante.”
		collègues plus qu’envers le patient au départ”

4.4 Repérez les situations d’accompagnement qui soulèvent des émotions chez les infirmières

Catégories	Thèmes	Verbatims
Au niveau des sensations	Intimité	“Ce sont les moments où je suis souvent seule avec le patient”, “C’est le vrai moment”, “Ce sont des moments où on a l’impression qu’il fallait qu’on soit là et qu’il s’est passé quelque chose, même sans forcément en parler ou juste en étant présent.” “Des fois on prend des familles ou des résidents dans les bras. C’est ce genre de moment qu’on garde en fait en soi qui sont juste magnifiques.”
	Accompagnement	“Dans l’accompagnement des patients, il y a souvent ce moment authentique, le moment où on sent qu’on est vraiment dans le même monde, au même moment, au même endroit ensemble, et où ils se disent des choses, ou même sans parler.” “Oui, même avec la famille, puisque nous accompagnons beaucoup les familles.”
	Remerciement	“C’est un sentiment aussi de...Une sorte de récompense, de remerciement en tout cas. Ouais, sans qu’ils nous disent merci. Mais en tout cas, de nous confier une partie de leur vie, une partie de ce

		<p>moment-là, c'est assez chouette. On aime bien quand on est apprécié par les patients, mais c'est normal".</p> <p>"Les mercis qu'on peut avoir ... pour les sourires, pour les gens qui peuvent pas, qui peuvent pas s'exprimer verbalement, c'est assez, c'est assez touchant."</p>
Au niveau verbal		<p>"Puis le retour aussi des familles qu'on peut avoir des fois avec des petits mots, des mercis..."</p>
	Communication	<p>"On communique avec le patient, avec l'entourage par exemple."</p> <p>Et puis , des fois, voilà on rigole de temps en temps .</p> <p>"Quand on a le temps je joue avec des résidents, ça c'est des moments qui sont assez chouettes."</p>

4.5 Identifier les représentations des infirmières sur la mort

Catégories	Thèmes	Verbatims
Émotions et sentiments	Deuil	"Je dirais « deuil »"
	Emotion	"C'est peut-être parce que ce sont vraiment des moments chargés d'émotions", "Pour moi aussi, chaque décès réveille une émotion plus ou moins importante."
	Tristesse	"et le dernier mot... c'est triste forcément, on est triste de voir partir le résident."
Soins et soutien	Accompagnement	"le premier, c'est accompagnement. La personne qui va décéder on l'accompagne."

Processus de transition	Départ	“Voilà, il va partir du service.”
	Passage	<p>“Moi : Peut-être que pour toi la mort n'est pas vraiment la fin, c'est un passage à un autre endroit, à un autre état ?</p> <p>IDE n°1 : Oui. Je ne sais pas, oui.”</p>

4.6 Identifier les émotions ressenties lors de la première confrontation à la mort

Catégories	Thèmes	Verbatims
Les émotions	Tristesse	<p>“forcément là, de la tristesse”</p> <p>“Pour le moment la grande tristesse.”</p>
	Colère	<p>“Et puis un peu de colère aussi. T'as plein de questions en fait, qui qui te viennent.”</p> <p>“ La colère en verre du coup, les l'équipe.”</p>
	L'injustice	<p>“Ouais, ouais, de la tristesse ou peut-être un peu d'injustice, ou c'est l'injustice fait partie de notre quotidien en soins palliatifs. Et encore aujourd'hui, quand je vois quelqu'un de 40 ans mourir, je sais, c'est pas juste. En fait, c'est jamais juste.”</p>
Évaluation de cette expérience	Complexité de la situation vécue	<p>“j'ai craqué en fait parce que sur le moment j'ai refoulé la situation.” “j'ai vécu cela difficilement.”</p>

4.7 Repérer la place de l'équipe dans cette première confrontation à la mort

Catégories	Thèmes	Verbatims
La place favorable de l'équipe	Une équipe soutenante	"...souvent on en reparle au moment des pauses. Des fois, on peut se prendre dans les bras... Il y a vraiment une chouette équipe."
	Soutien interprofessionnel	"...on a un accompagnement aussi de la cadre qui est très présente. Puis après si besoin, il y a la psychologue qui est là, qui pose de temps en temps dans le service, donc on peut en parler avec elle."
La place défavorable de l'équipe	Manque de soutien	"Bah moi, je n'ai pas eu une équipe soutenante."
	Manque d'attention	"...peut-être qu'ils ne se sont pas rendu compte des émotions que je traversais" "...pour elles, c'était déjà dépassé, mais ce n'était pas mon cas. "

4.8 Identifier les stratégies mises en œuvre pour faire le deuil d'un patient

Catégories	Thèmes	Verbatims
Transfert de sa propre douleur en compassion pour les autres	Choix du métier puis du service après la perte de son grand-père et le premier décès du patient.	"Eh bien, en venant travailler en soins palliatifs, c'était le deuil de ce premier patient. Et puis il y a eu la perte de mon grand-père, qui était très douloureux. Je pense que c'est ce qui m'a motivé à me lancer dans ce domaine. Je me suis orientée vers les soins palliatifs parce que vivre un deuil n'était pas une chose anodine." "Et c'est une période tellement difficile de ma vie que si je peux aider à la rendre un peu plus facile... Puisque nous n'avons pas pu le faire pour eux, je peux le faire pour d'autres."
Processus naturel de guérison	Besoin de temps	"C'est le temps en fait. Le temps a fait les choses .

La place d'entourage	Soutien de l'équipe	"... en parler aussi avec l'équipe"
----------------------	---------------------	-------------------------------------

4.9 Identifier l'impact de la première confrontation à la mort sur l'infirmière

Catégories	Thèmes	Verbatims
Pour l'infirmière	Nécessité de la juste distance émotionnelle	"En tant que personne, je trouve que j'essaie de prendre du recul " "C'est la juste distance. Je crois qu'on apprend pas assez ça en cours."
	Acceptation de la mortalité	"Je pense que cela m'a fait réaliser qu'on ne peut pas toujours guérir les patients et que, faute de pouvoir les guérir, nous pouvons les accompagner."
Sur la prise en charge du patient et de ses proches	Soutien des proches	"Laisser les émotions aussi des proches s'exprimer, c'est important. En disant qu'on est disponible. "

4.10 Identifier les stratégies mises en place par l'infirmière pour appréhender une première confrontation à la mort

Catégories	Thèmes	Verbatims
Soutien extérieur	Ecoute et soutien de l'équipe	"Avec le soutien des autres." "Il est important de réfléchir et de s'entourer, que ce soit professionnellement ou personnellement."
Développement professionnel	Réflexion et questionnement	"Prendre le temps de réfléchir et de poser des questions sur soi-même est essentiel."
Impossibilité de se préparer au préalable	Expérience directe	"Moi je pense que c'est vraiment dès qu'on y est confronté. Parce qu' on a des cours à l'IFSI, mais ça reste vraiment très théoriques. On ne peut pas savoir en fait comment on va réagir. Ce qui va se

		passer, on ne sait que quand on y est confronté” “On peut pas s'y préparer, sauf une fois qu'on y est confronté ”
--	--	--

4.11 Identifier les stratégies mises en place par l’infirmière pour accompagner les stagiaires ou les nouveaux professionnels à se confronter au premier décès

Catégories	Thèmes	Verbatims
Communication avec des stagiaires	Aider les stagiaires à exprimer leurs émotions	“Souvent, on leur demande déjà si c'est la première fois ou pas. Moi, j'essaie de leur demander quelles sont leurs appréhensions.” “En fait, on essaie de les encourager à parler.” “La place de l'étudiant n'est pas toujours évidente, car ils ont souvent moins la parole que d'autres. L'objectif est donc de leur permettre d'exprimer leurs émotions. Il faut être au bon endroit, sans être trop intrusif.” “...en tant qu'étudiant on n'ose pas forcément dire. Dire les choses, dire ce qu'on a ressenti, et juste demander, ça peut les aider.”
	Debriefing	“...souvent à la fin de la journée, je fais un bilan avec l'étudiant. Je prends toujours le temps ...” “En fait, je leur demande comment ça se passe, comment en fait ils ont vécu la situation.” “...je leur demande comment ils ont vécu le truc une fois rentrés chez eux”
	Soutenir des stagiaires et des infirmiers novices	“Nous sommes là pour les écouter et les soutenir.”
Donner aux stagiaires le droit de choisir	Le stagiaire peut choisir de participer aux soins ou d'être présent dans la chambre du patient.	“Nous devons nous assurer qu'ils se sentent bien et leur donner la possibilité de quitter la chambre si nécessaire.” “...je demande toujours en fait au stagiaire si il veut rentrer ou pas dans la chambre, si il veut rentrer, si c'est vraiment son choix”

		“Soit ils veulent participer à la toilette mortuaire, mais ça reste leur choix. Il y en a qui veulent voir ensuite la personne. Et ça, ça reste leur choix”
--	--	---

4.12 Identifier les valeurs infirmières mises en lumière lors du décès d'un patient

Catégories	Thèmes	Verbatims
Valeurs infirmières	Accompagnement	“...c'est l'accompagnement et le soutien, tant pour les jeunes professionnels que pour moi-même.” “L'accompagnement dans la dignité” “Oui, l'accompagnement en fait je crois. C'est le plus.”
	Soutien	“Nous avons tous besoin de soutien dans ces moments-là.”
	Respect du patient et de la finitude de la vie	“...le respect aussi” “Enfin, les laisser aussi partir tranquillement.”
	Bienveillance	“L'écoute et la bienveillance sont également des valeurs essentielles” “Tout ce qui est bienveillance.”
	Empathie	“La disponibilité et l'empathie sont aussi importantes.”
Attitudes et comportements favorisant l'accompagnement	Écoute active	“L'écoute et la bienveillance sont également des valeurs essentielles” “Puis rester à leur écoute.”
	Présence	“Rester présente” “La disponibilité et l'empathie sont aussi importantes.”

ABSTRACT

NOM : TREBUKHOVA

PRÉNOM : Aksiniia

TITLE OF THIS RESEARCH : The impact of a patient's first death on the values of the novice nurse

Summary presentation of the work in English:

My initial question emerged at the beginning of my studies, following my first practical training where I was confronted with death. As a student, I realised that despite our efforts to preserve the life and health of patients, death is unavoidable in hospitals. The loss of a patient, especially the first encounter with death, has a profound effect on nurses. After experiencing the death of a patient, I spent a long time reflecting on my actions, asking myself whether I had been sufficiently prepared to accompany the person, whether I had respected the required professional values, and how this had affected me.

This research, through the reading of articles and books, enabled me to explore the theme of death from different angles, by studying the emotions it evokes in caregivers. Two interviews with nurses enriched my study by exploring their first experience of the loss of a patient, their adaptation to death and the methods of support used to help future nurses develop professionally and avoid psychological trauma.

This work has helped me to develop as a future professional, to overcome my fears and to give meaning to my practice. I now feel ready to take on the important task of accompanying patients in their last moments of life.

KEYWORDS : Novice nurse, death, support, nursing values, professional development

TITRE DU MÉMOIRE : L'impact du premier décès d'un patient sur les valeurs de l'infirmière novice

Présentation synthétique du travail en Français:

Ma question de départ est née au début de ma formation, suite à mes premiers stages où j'ai été confrontée à la mort. En tant que stagiaire, j'ai réalisé que malgré nos efforts pour préserver la vie et la santé des patients, la mort est inévitable à l'hôpital. La perte d'un patient, surtout la première expérience avec la mort, marque profondément les infirmières. Après avoir été témoin du décès d'un patient, je me suis longuement interrogée sur mes actions, me demandant si j'avais été suffisamment préparée pour accompagner la personne, si j'avais respecté les valeurs professionnelles requises, et comment cela m'a impactée.

Ce travail de recherche, à travers la lecture d'articles et d'ouvrages, m'a permis d'explorer le thème de la mort sous différents angles, en étudiant les émotions qu'elle suscite chez les soignants. Deux entretiens avec des infirmières ont enrichi ma recherche en abordant leur première expérience de la perte d'un patient, leur adaptation face aux décès et les méthodes d'accompagnement des futures infirmières visant à favoriser leur développement professionnel et à éviter les traumatismes psychologiques.

Ce travail m'a aidée à me construire en tant que future professionnelle, à surmonter mes craintes et à donner du sens à ma pratique. Je me sens désormais prête à embrasser l'importante mission d'accompagner les patients dans leurs derniers instants de vie.

MOTS CLÉS : Infirmière novice, mort, accompagnement, valeurs infirmiers, développement professionnel

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.

2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2021-2024