



I.F.S.I. de l'E.R.F.P.P. du
G.I.P.E.S. d'Avignon et du
Pays de Vaucluse

PONTIER Cindy
Promotion 2015-2018

Mémoire de fin d'études en soins infirmiers:

La fin de vie ou l'histoire d'une double disparition

UE 5.6 S6 :

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Travail remis le 28 mai 2018

Sous la direction de Mme Nicolas

Note aux lecteurs :

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

« Mais si tu m'apprivoises, nous aurons besoin l'un de l'autre. Tu seras pour moi unique au monde. Je serai pour toi unique au monde... »

Antoine de Saint-Exupéry

Le Petit Prince

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Nicolas, ma directrice de mémoire, qui m'a accompagnée et encouragée dans la rédaction de ce mémoire. Merci pour vos précieux conseils et votre disponibilité, je n'aurais su mener l'ensemble de cette réflexion sans vous.

Je remercie ensuite Monsieur Blein, qui m'a soutenue et a fait évoluer mon questionnement sur la pratique infirmière durant ces trois années d'études.

Je remercie particulièrement les cinq soignants que j'ai interrogés mais aussi l'ensemble des équipes soignantes rencontrées durant cette formation qui m'ont accueillie et encadrée durant mes stages.

Je remercie également mes parents pour leur encouragement tout au long de ces trois années mais aussi mes beaux-parents, pour leur aide précieuse et leur soutien. Merci à vous quatre d'avoir toujours cru en moi.

Je souhaite remercier mon binôme de formation, Pauline, pour son entraide, son soutien sans faille dans les meilleurs moments comme dans les pires. Merci d'avoir toujours été là pour moi.

Enfin, je souhaite adresser un grand merci à mon compagnon, Olivier, qui m'a aidée, encouragée, soutenue durant ces trois années d'études et pour la rédaction de ce travail. Merci d'avoir toujours eu confiance en moi et de m'avoir aidée à franchir chaque étape.

SOMMAIRE

Introduction	1
1. Situation d'appel	3
2. Le concept de soin palliatif	11
2.1 Le soin, le palliatif et le soin palliatif.....	11
2.2 Paradoxe du savoir et du pouvoir.....	14
2.3 Contexte de naissance des soins palliatifs.....	15
3. Paradoxe des soins palliatifs	17
3.1 Une violence insoupçonnée.....	17
3.2 L'organisation, la gestion, la maîtrise.....	18
3.3 Faire !.....	21
4. Une vision de la mort	23
4.1 La mort idéale.....	23
4.2 L'escamotage.....	27
4.3 Parler !.....	31
5. La prise en compte du sujet	35
6. Méthodologie de recherche	36
7. Analyse des entretiens	39
7.1 Leurs visions du soin palliatif.....	41
7.1.1 Leur situation.....	41
7.1.2 L'accompagnement pour les soignants.....	44
7.1.3 Le soin palliatif pour les soignants.....	50
7.1.4 Accompagnement de fin de vie et soins palliatifs : une différence ?.....	55
7.1.5 Opposition somatique psychique.....	58
7.2 Les soins palliatifs au service de la rationalisation des soins.....	62
7.2.1 Une subjectivité revendiquée.....	62
7.2.2 La dé-subjectivation.....	63
7.3 La mort parlée ?.....	67
7.3.1 La belle mort.....	69
7.3.2. Avec le patient.....	70
7.3.4 Avec la famille.....	71
7.4 Vers une clinique de l'incertitude.....	73
Conclusion	75
Bibliographie	77
ANNEXES	79

Introduction

Ce travail de recherche est l'aboutissement de trois années d'études en soins infirmiers et de réflexion autour du soin.

Il a débuté suite à une situation d'observation lors de mon stage du semestre 3 autour d'une situation de fin de vie et de soins palliatifs. Je n'avais jamais été confrontée à la fin de vie et à la mort sur le plan professionnel ; cela m'a quelque peu déconcertée au niveau émotionnel mais cela a aussi bousculé ma réflexion sur le soin chez une personne en fin de vie. J'ai fait part de mon ressenti et de mes observations à madame Nicolas, qui m'a invitée à lire plusieurs textes de Martine Derzelle pour approfondir la réflexion que je débutais.

Ces textes m'ont fortement interpellée. Dans un premier temps, Martine Derzelle esquisse une certaine critique des soins palliatifs qui m'a laissée quelque peu pensive. Mais après une discussion avec madame Nicolas, j'ai voulu aller plus loin dans la réflexion que l'auteure menait. J'ai donc réfléchi à plusieurs concepts grâce à des grands auteurs du soin, du soin palliatif et de la mort. Cette approche à la fois philosophique, psychologique, sociologique et anthropologique m'a permis d'élaborer une réflexion soignante autour de la fin de vie. J'ai notamment exploré le concept du soin palliatif à travers le paradoxe du savoir et du pouvoir pour ensuite débusquer un certain paradoxe dans les soins palliatifs comme l'évoque Martine Derzelle. J'ai aussi beaucoup lu autour du concept de la mort, une notion qui s'impose naturellement lors d'une réflexion sur les soins palliatifs.

Après avoir lu Jankélévitch, Hintermeyer, Derzelle et Dabouis et Louis-Vincent Thomas, j'ai réussi à formuler une problématique qui se rapprochait au plus près de la réflexion que je menais depuis déjà plusieurs mois. Cette problématique concerne la prise en compte du sujet au moment de sa mort et se compose de deux interrogations :

En quoi l'approche des soins palliatifs permet-elle une prise en compte du sujet mourant ? Comment, aujourd'hui dans la pratique soignante, respecter l'intimité du mourant et laisser place à sa subjectivité ?

À travers cette problématique, je souhaitais aller voir comment est parlé le sujet par les soignants, lors de situation de fin de vie, mais aussi aller chercher le paradoxe des soins palliatifs évoqué par Derzelle sur le terrain.

J'ai donc par la suite déterminé une méthodologie de recherche pour aller étudier le phénomène recherché sur le terrain, en interrogeant les équipes soignantes. Grâce à l'aide de madame Nicolas, ma directrice de mémoire, et de la commission d'aide à la réalisation de la note de recherche j'ai défini une population pour mes entretiens ainsi qu'une question inaugurale identique pour chaque professionnel interrogé. Cette question fut « Est-ce que vous pouvez me parler d'une situation de fin de vie que vous avez vécue en tant que ... ». La discussion avec les soignants s'est ensuite orientée vers l'accompagnement de fin de vie, les soins palliatifs mais aussi sur la place de la parole lors d'une mort proche.

Ensuite, j'ai analysé les entretiens réalisés au regard de ma problématique mais aussi des concepts utilisés dans mon cadre conceptuel. Cette analyse a mis en lumière de nombreuses notions étudiées auparavant mais elle en a aussi révélé des nouvelles. J'ai aussi découvert que la fin de vie était le terrain d'une double disparition.

Cette initiation au travail de recherche n'a pas vocation à trouver une réponse au phénomène étudié mais plutôt à faire réfléchir sur la fin de vie dans le but d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie. Je pense que ce mémoire a modifié à jamais ma réflexion en tant que soignante et ma posture professionnelle.

Vous trouverez en annexe la retranscription complète des entretiens avec les professionnels.

Je vous souhaite une agréable lecture.

1. Situation d'appel

Dans le cadre de mes études en soins infirmiers, j'ai vécu plusieurs situations qui m'ont interpellée lors de mon stage du semestre 3 dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ÉHPAD)¹.

Dès mes premiers jours de stage j'ai eu l'occasion d'observer le travail de l'infirmière en collaboration avec le réseau de soins palliatifs du département. En effet le médecin coordonnateur de l'établissement venait de valider l'intégration de madame A au programme de soins palliatifs.

La patiente est âgée de 86 ans, elle est veuve, a deux enfants qui vivent sur Paris, sa belle-sœur vit dans la région et vient souvent la voir surtout depuis l'aggravation générale de son état de santé. Elle a comme antécédents médicaux : un diabète de type II non insulino-dépendant, une insuffisance rénale chronique, une tumeur rénale droite non opérable, une obésité morbide avec un indice de masse corporelle (IMC)² à 45, une fibrillation auriculaire, une hypothyroïdie et elle est porteuse d'un pacemaker. Madame A a une longue liste de traitements en relation avec les pathologies qu'elle a développées et son bilan sanguin est très perturbé, il révèle une dénutrition sévère avec un taux d'albumine à 16 grammes par litre de sang.

En effet, depuis quelque temps madame A ne déglutit plus ou très mal, elle ne s'alimente plus et ne s'hydrate plus ce qui empêche l'infirmière de lui administrer ses traitements per os. Elle est très fatiguée et ne se mobilise plus, un matelas à air a été installé dans sa chambre pour éviter l'apparition de point d'appuis liés au décubitus. Malgré tout, sa dénutrition sévère et son immobilité ont conduit au développement rapide d'une escarre sacrée de stade IV.

Madame A ne s'exprime plus, elle a le visage tendu, ses yeux sont souvent fermés et son souffle court, la communication est de plus en plus difficile avec elle. Elle n'est pas en capacité de nous exprimer sa douleur mais nous la ressentons profondément lors des soins et notamment lors de la toilette. En effet, madame A gémit constamment et pousse des cris lors

¹ ÉHPAD : établissement pour personnes âgées dépendantes, nous utiliserons ce sigle pour la suite de ce travail.

² IMC : indice de masse corporelle.

des changements de position. Une évaluation de la douleur avec l'échelle ALGOPLUS est appliquée plusieurs fois par jour et le résultat est le plus souvent à 5/5.

J'ai été époustouflée par l'implication de l'équipe pluridisciplinaire pour cette patiente. La souffrance de cette patiente était un poids pour cette équipe qui faisait preuve d'ingéniosité et de beaucoup de tendresse envers elle. Les aides-soignantes et les infirmières faisaient en sorte que sa chambre soit calme et agréable, tiraient les rideaux bleus pour faire une ambiance apaisante lors des soins, elles avaient des paroles douces chuchotées à son oreille pendant la toilette pour faire passer ce moment le plus vite possible et les changements de position étaient organisés avec plusieurs soignants pour qu'ils soient le moins douloureux pour la patiente. Chaque jour au staff médical, le point essentiel de sa prise en soin se concentrait sur la prise en charge de sa douleur. En effet j'ai remarqué que les infirmières se focalisaient sur les traitements antalgiques pour seul remède de son état. Cette obnubilation révélerait-elle une faiblesse de la part de l'équipe soignante ? Mais pourquoi réduire cet accompagnement de fin de vie à la prise en charge de sa douleur ? Est-ce un moyen pour se cacher la vérité ? Est-ce que dans ces moments-là l'équipe soignante était consciente qu'elle réalisait un accompagnement en fin de vie ?

Une telle situation était totalement nouvelle pour moi, en effet durant mes stages précédents je n'ai pas été confrontée à la fin de vie. Cela m'a déstabilisée car je me sentais impuissante face à cette patiente qui souffrait, je ne savais pas quoi faire pour l'apaiser et j'essayais de voir et d'imprégner les actes des infirmières pour trouver ma place dans cette prise en soin.

Trois jours après mon arrivée dans l'établissement, l'équipe mobile de soins palliatifs (ÉMSP)³ du département a, elle aussi, pris en soin madame A. D'ailleurs, concernant cette inclusion en soins palliatifs, j'ai constaté que la patiente n'a été consultée à aucun moment sur son accord pour intégrer ce programme. C'est un peu comme si cette décision ne lui appartenait pas, le médecin a décidé pour elle et a trouvé bon, pour elle encore, de l'inclure dans ce programme de soin mais malgré elle. Peut-être aurait-elle voulu autre chose ? Il me semble anormal que le consentement de la patiente ne soit pas recherché pour une telle décision surtout que l'on pouvait communiquer avec elle à certains moments de la journée.

³ ÉMSP : équipe mobile de soins palliatifs, nous utiliserons ce sigle pour la suite de ce travail.

Pour accueillir madame A en soins palliatifs, un médecin et un infirmier de l'ÉMSP ont rencontré dans un premier temps l'infirmière du jour, dans le bureau infirmier, pour qu'elle leur expose la situation de la patiente et l'impasse dans la prise en charge de la douleur dans laquelle l'équipe se trouvait. Dans un deuxième temps, le médecin et l'infirmier en soins palliatifs ont rencontré la patiente. Ils se sont présentés à elle, ils l'ont examinée avec beaucoup de douceur, ils n'ont pas voulu voir son escarre sacrée, pour, je pense ne pas lui infliger plus de souffrance. En palpant son ventre, le médecin a tout de suite senti sa tumeur rénale et a supposé que si la patiente souffrait autant c'était à cause de métastases osseuses. Puis le médecin a demandé à madame A comment il pouvait l'aider. Madame A a répondu par un gémissement et devant sa grande souffrance, il lui a dit qu'il allait tout faire pour qu'elle soit mieux. L'observation de cette rencontre m'a interpellée ; en effet j'ai vu une réelle empathie et une prise en compte de la singularité de la patiente par le médecin. Je ne saurais pas expliquer pourquoi j'ai éprouvé ce sentiment. Peut-être parce que son approche était totalement différente de celle de tous les médecins que j'ai pu rencontrer lors de mes autres stages. Je trouve qu'il ne s'est pas intéressé seulement aux symptômes qu'elle présentait mais aussi à son unicité en tant que personne digne. En revanche j'aimerais ajouter un détail de cette rencontre entre les soins palliatifs et madame A : la patiente était dans son lit au centre de la pièce, le médecin à ses côtés mais dans la chambre se trouvait l'infirmier de l'ÉMSP, une infirmière et une aide-soignante de l'ÉHPAD, la belle-sœur de la patiente et une amie à elle pour la soutenir, la psychologue de l'ÉHPAD et moi-même. Beaucoup de personnes spectatrices de ce moment plutôt confidentiel. En effet, en repensant à ce moment, je pense qu'avec autant d'observateurs dans cette chambre nous avons mis le sujet au second plan.

Ensuite, le médecin et l'infirmier de soins palliatifs ont rencontré la belle-sœur de madame A en compagnie de l'infirmière du jour et de la psychologue de l'établissement. La belle-sœur de la patiente a expliqué qu'elle représentait aujourd'hui les fils de madame A retenus par leur travail. Le médecin a tout d'abord questionné la belle-sœur : « Que savez-vous de la situation de madame A ? Quel est votre avis sur son changement d'état ? Êtes-vous consciente de son état actuel ? ». Ces questions peuvent paraître brutales énoncées ainsi, mais quand j'ai observé cet échange, j'ai trouvé le médecin et l'infirmier clairs et honnêtes dans leurs propos tout en montrant de l'empathie envers cette famille qui prenait conscience que la vie de leur proche s'achevait. La belle-sœur connaissait relativement bien la situation de

madame A, elle savait qu'elle avait une tumeur au rein, et voyait bien qu'elle souffrait énormément et au nom des fils de madame A et d'elle-même, ils souhaitaient que leur parente ne souffre plus et qu'elle parte en douceur. Le médecin lui a expliqué qu'ils vont accompagner madame A et vont faire en sorte qu'elle reste dans l'ÉHPAD, son lieu de vie qu'elle appréciait quand elle était encore en capacité de l'exprimer. Ils leur proposent leur soutien psychologique ainsi que celui de la psychologue de l'établissement et restent ouverts pour n'importe quelle question de sa part ou de ses fils. La belle sœur semble très inquiète du fait que madame A ne mange pas et ne boive plus, elle nous dit qu'elle essaie chaque jour de l'alimenter sans véritable succès. Le médecin éclaire ses craintes en lui expliquant que la grande majorité des patients en fin de vie n'ont pas de sensation de soif ou de faim et que l'hydratation intraveineuse n'améliore pas cette sensation de soif selon des études récentes. Pour moi, ce sont des paroles très dures voire violentes envers des personnes qui n'évoluent pas dans le secteur médical mais ces paroles étaient accompagnées de gestes et d'explications claires et empathiques et il a terminé son entretien par ces mots : « Nous n'allons ni accélérer, ni ralentir le processus, nous allons améliorer son confort ».

Puis l'ÉMSP a décidé la mise en place de plusieurs mesures pour améliorer la qualité de vie de madame A : l'installation d'une sonde à demeure pour éviter le nombre de changes, la suppression de tous ses traitements per os et la mise en place d'un traitement antalgique puissant, sur la base d'une Patient Controlled Analgesia (PCA)⁴ de morphine, associé à un traitement anxiolytique pour diminuer sa probable anxiété. Leurs équipes ont des astreintes de nuit donc ils sont joignables à tout moment auprès des infirmières pour réévaluer ces prescriptions. Ainsi, on peut voir dans toutes ces dispositions, qu'ils ont organisé les soins de fin de vie de la patiente mais ils ont laissé de côté l'unicité de madame A. Cela peut peut-être s'expliquer par leur fait de leur statut d'équipe mobile et n'étant pas sur place, l'inclusion du sujet au soin ne peut être que difficile. On peut supposer que les soins palliatifs étaient dans ce cas un atout pour la prise en charge mais que l'accompagnement a été relégué à l'équipe de l'ÉHPAD.

⁴ PCA : patient controlled analgesia.

Après l'instauration de ces prescriptions, nous avons vu madame A soulagée, elle ne répondait plus aux stimuli extérieurs mais son visage était apaisé. La prise en soin était beaucoup plus facile pour toute l'équipe et elle faisait à présent preuve d'un vrai accompagnement de fin vie. Quelques jours plus tard madame A est décédée, plusieurs membres de l'équipe ont eu ces propos « Je suis contente pour elle ». C'était très déstabilisant pour moi d'entendre un adjectif aussi positif pour la mort d'une personne mais au fond j'étais d'accord avec eux. Cette première situation m'a fait découvrir l'accompagnement en fin de vie mais aussi la violence qui peut être perçue lors des soins ainsi que le contentement d'une équipe qui sait qu'elle a tout fait pour accompagner au mieux une personne dans cette étape de la vie. J'ai été heureuse de prendre part à cette situation, même si je n'étais qu'observatrice et très peu actrice. Ce mélange de sentiments est tout de même paradoxal et la suite de mon stage ne fera qu'approfondir ma réflexion.

Quelques semaines plus tard, la cadre de santé a organisé une mini formation aux soins palliatifs pour quelques membres de l'équipe (infirmière, aide-soignant et agent de service hospitalier) et m'a accordé d'y participer aussi. Cette formation était animée par le même médecin et le même infirmier qui ont pris en charge madame A. Nous avons abordé de nombreux sujets lors de cette formation tels que la prise en charge de la douleur, médicamenteuse et non médicamenteuse, chez la personne âgée, une réflexion sur la sédation en phase terminale en gériatrie, la législation et les soins palliatifs, les gestes et les rites de mort pour chaque religion et aussi les processus psychiques et l'accompagnement spirituel en fin de vie. Tout un panel de thèmes qui s'organisent autour de la fin de vie. Mais ce qui m'a questionnée c'est la toute première diapositive de la formation qui a présenté la définition des soins palliatifs selon plusieurs personnalités. La définition que j'ai particulièrement appréciée est celle du Dr T. Vannier de 1976 « *Les soins palliatifs sont tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » mais par contre celle qui m'a interpellée est celle du Pr R. Schaerer - fondateur du mouvement jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV⁵ est un mouvement né il y a près de trente ans, en réaction aux conditions de fin de vie inhumaines des années 1980) - qui disait « *Les soins palliatifs sont davantage une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie* ». Alors, lorsque nous serions en soins curatifs nous porterions notre attention presque uniquement sur la maladie et non sur le malade ? Cette phrase m'a

⁵ JALMALV : jusqu'à la mort, accompagner la vie, nous utiliserons ce sigle dans la suite de ce travail.

déconcertée. Depuis ma première année en soins infirmiers on nous explique le paradoxe de subjectivité et d'objectivation du patient notamment lors des cours de dispositif au service de l'approche réflexive sur le soin (DSARS)⁶ et que pour une prise en charge globale du patient il faut se concentrer sur sa subjectivité et maintenant je comprends que seulement les soins palliatifs sont capables de prendre en charge le patient de façon subjective ? Est-ce moi qui aie mal interprétée cette citation ou est-ce que je n'ai pas compris le sens de ces deux notions ? Je ne pense pas qu'une infirmière en soin généraux se concentre exclusivement sur la maladie du patient. Cela séparerait donc le patient en deux : le côté maladie pour les soins généraux et curatifs et le côté malade ou sujet pour les soins palliatifs. Je ne pense pas qu'un tel clivage soit possible car le patient lui-même nous ramène toujours à sa subjectivité lorsque nous dévions un peu trop vers l'objectivité.

Je n'ai pas l'impression que lorsque j'effectue des soins je ne prends en compte que la maladie du patient, j'apprends à prendre en soin le patient globalement avec son unicité. L'infirmier présente ensuite la définition de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)⁷ : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale* ». J'aime le fait que les soins palliatifs soient décrits comme soins actifs car palliatif rime trop souvent à passif dans l'esprit des gens. Mais une nouvelle fois je suis déconcertée par cette approche globale qui, selon mon interprétation, ne se ferait que lors de soins palliatifs, ce qui les mettrait au rang de spécialité ? Une spécialité médicale pourvue d'un savoir sur le « comment bien mourir » ? Un service à part entière qui organise la mort des personnes de façon « globale » ?

Quelque temps après, j'ai pu exploiter cette formation car une autre patiente de l'établissement est en fin de vie. Il s'agit de madame G, 89 ans, admise dans cette ÉPHAD depuis plusieurs années en même temps que son frère atteint de la maladie de Parkinson. Ils résident dans la même chambre, madame G s'est longtemps occupée de son frère mais aujourd'hui elle est très faible. Elle est cachectique, ne peut plus déglutir, elle présente une grave hypothermie et une oligurie. Une escarre de stade III entame son sacrum et des escarres

⁶ DSARS : dispositif au service de l'approche réflexive sur le soin, nous utiliserons ce sigle dans la suite de ce travail.

⁷ SFAP : société française d'accompagnement et de soins palliatifs, nous utiliserons ce sigle dans la suite de ce travail.

de stade II lui parsèment le corps. Elle est profondément dénutrie et ne se mobilise plus. Son frère est très inquiet au vu de son état. Le médecin de ville de cette patiente semble débordé par cette situation et par le nombre de patients qu'il doit voir dans cet ÉHPAD. Il maintient l'hydratation sous-cutanée de la patiente et refuse de faire intervenir les soins palliatifs. Les nièces de madame G sont réalistes et voient la vie de leur tante s'achever, elles ressentent le besoin de la soulager et demandent au médecin d'arrêter les perfusions d'hydratation, ce dernier refuse. La prise en soin de cette patiente est difficile car elle n'exprime pas sa douleur, verbalement ou non, à part lors de la toilette où elle ferme les yeux et semble crispée. Dans la prise en soin de cette patiente, je suis actrice contrairement à la situation de madame A car je suis plus expérimentée. Je réalise tous les soins de cette patiente avec l'infirmière, je me surprends à reprendre les gestes que j'avais vus lors de l'accompagnement de madame A. Une après-midi le frère de madame G présente une forte dyspnée et est hospitalisé. Madame G se retrouve seule dans sa chambre et toute l'équipe craint qu'elle décède en l'absence de son frère. Cette crainte de l'équipe révèle bien que les soignants savaient que la patiente était sur le point de mourir, elle présentait tous les signes cliniques d'une mort proche. Elle n'était pas clairement identifiée soins palliatifs mais elle nécessitait un accompagnement de fin de vie.

Pourtant, le lendemain il est décidé conjointement de changer le matelas de madame G pour un matelas à air plus confortable et plus performant. Après une toilette de confort que je réalise avec l'infirmière, toute l'équipe s'entend pour la procédure de changement de matelas : six soignants soulèveront madame G pour que deux autres soignants procèdent à l'échange. Une fois reposée sur le nouveau matelas madame G soupire profondément son visage tourné vers le mien, et c'est à ce moment-là que j'ai réalisé la violence dont on faisait preuve pour le soi-disant confort de la patiente. Confort de la patiente ou confort du soignant ? Cette décision n'a-t-elle pas été prise pour montrer que l'on fait quelque chose pour elle alors que chacun d'entre nous savait pertinemment qu'on ne pouvait justement plus rien pour elle ? Nous savions qu'elle allait mourir mais n'est-ce pas pour soulager une conscience soignante que l'on a changé ce matelas ? Au nom du « Faire quelque chose pour elle » ? Je pense que chacun sait que le matelas à air prévient l'apparition d'escarres et ne les traite pas, donc le matelas a été le prétexte pour faire quelque chose dans cette situation qui nous échappait. Je pense que dans cette action-là, l'équipe soignante a totalement objectivé la patiente.

Le lendemain matin la patiente présente des marbrures et fait des pauses respiratoires. Je me suis surprise à passer le moins de temps possible dans la chambre. Je faisais ses soins en lui parlant avec tendresse mais je ressentais de la culpabilité d'avoir changé ce matelas. Et là j'ai repensé aux définitions des soins palliatifs. Est-ce que l'équipe a plus porté son attention à la maladie et à l'objectivité de la patiente en changeant ce matelas qu'à son confort et à sa subjectivité ?

Madame G est décédée aux alentours de 11 heures, j'ai insisté pour la préparer pour la présentation à la famille, je voulais l'accompagner jusqu'au bout je lui ai dit quelques mots discrets comme la veille lors de la toilette. Il a fallu l'accompagner jusqu'à la chambre mortuaire de l'établissement qui se trouve au rez-de-chaussée. Pour cela les infirmières ont choisi le moment du repas du midi où tous les autres résidents déjeunent pour réaliser le déplacement du corps. Ce qui m'a le plus blessée c'est la mise du drap sur le corps de madame G, l'objectivation ne peut être plus flagrante même après la mort. Toute l'équipe s'attela au déplacement de madame G en fermant les portes pour qu'aucun résident ne croise le corps sans vie de la patiente. Mais pour autant la mort fait partie de la vie, et je pense que les résidents de l'ÉPHAD ne l'ignorent pas, je pense et je comprends pourtant qu'elles aient fait cela pour ne pas les choquer car la vision de la mort est par essence violente. Une fois le déplacement fini, et après un dernier au revoir à madame G, mes émotions ont pris le dessus dans le bureau infirmier et j'ai pleuré.

Comment expliquer mes réactions différentes devant les situations de ces deux dames ? Le contentement de fin de souffrance pour madame A et la tristesse et le sentiment d'un manque de prise en charge pour madame G ? Les soins palliatifs auraient-ils raison dans leurs définitions ? Les soins palliatifs sont-ils la clé ? Ou bien est-ce l'organisation de la fin de vie ? Pourquoi avoir cette volonté de gérer, d'organiser la mort ? Serait-ce pour avoir une bonne mort ? Qu'est-ce l'accompagnement finalement ?

J'ai choisi d'utiliser ces observations pour mon travail de mémoire car cette situation m'a touchée et le but en est d'analyser ma pratique en vue de l'améliorer car je serai tout au long de ma carrière d'infirmière confrontée à la mort et à l'accompagnement en fin de vie. Je vais donc m'interroger sur ce phénomène pour donner du sens à ma pratique, pour donner du sens à l'accompagnement en fin de vie.

2. Le concept de soin palliatif

Pour débiter ce travail de recherche, j'ai souhaité éclairer ma situation d'observation grâce à la réflexion de plusieurs grands auteurs du mourir. Ainsi j'ai choisi d'étudier *L'impensé des soins palliatifs ou « beaucoup de bruit pour rien... »* écrit en 2004 par Martine Derzelle, psychologue/psychanalyste qui a beaucoup écrit et réfléchi sur les soins palliatifs, et son confère, Gérard Dabouis, professeur à l'université de médecine de Nantes et ancien chef de service d'oncologie et de soins palliatifs. Puis j'ai voulu enrichir mon travail par un apport philosophique grâce à l'œuvre intitulée *La mort* rédigée en 1977 par Vladimir Jankélévitch, célèbre philosophe et musicologue des XIX^{ème} et XX^{ème} siècles. Un autre auteur essentiel à ma recherche sera Louis-Vincent Thomas, grand anthropologue et fondateur de la thanatologie, avec le chapitre nommé *Mort redécouverte, mort escamotée* issu de *La Mort aujourd'hui*, un retour de colloque se tenant à Saint Maximin en 1982. Pour finir j'ai aussi étudié un article nommé *Les critères du bien mourir* (2004) de Pascal Hintermeyer, professeur de sociologie et spécialiste de l'approche sociologique des questions en rapport avec la mort.

Grâce à cette revue de la littérature axée sur les différents domaines des sciences humaines, je vais pouvoir réfléchir à mon observation différemment. Pour organiser cette revue de question, j'ai choisi d'utiliser l'article de Derzelle et Dabouis comme « fil rouge » de ma réflexion car c'est le texte qui, je pense, se rapproche le plus de ma situation d'appel.

2.1 Le soin, le palliatif et le soin palliatif

Avant de réfléchir à la mort et aux soins palliatifs, il me semble essentiel de définir le concept de *soin* utilisé dans la composition du mot soin palliatif. Pour cela je me suis aidée du *Dictionnaire du corps* de Michela Marzano car je voulais une approche étymologique, historique et anthropologique de ce concept pour être en lien avec mon cadre conceptuel. Marzano affirme que « l'étymologie du mot « soin » renvoi aux idées de souci, de préoccupation et de relation à un autre fragilisé par une condition donnée, une maladie ou une situation de vulnérabilité » (Marzano, 2007, p.877). J'ai apprécié avoir trouvé cette définition car les mots action, engagement, individu, relation et soutien résonnaient en moi

jusqu'à ce que je trouve, un peu plus loin dans cet ouvrage les dires suivantes « *Les mots « soin » et « soigner » paraissent désigner une série d'actions découlant de décisions et de cadres de pratiques conçus par l'institution médicale. Ainsi on « soignerait » un patient avec les moyens de « la » médecine » (Marzano, 2007, p.877). Donc cela montrerait que comme tout concept médical, le soin a évolué avec et vers la modernisation de la médecine. On peut donc se demander : les soins palliatifs échappent-ils à cette technisation ? Ou se rapprochent ils plutôt vers l'étymologie du concept du soin ?*

Après m'être intéressée à la première partie du terme soin palliatif, j'ai voulu me pencher seulement sur la deuxième partie de ce mot. J'ai eu beaucoup de mal à trouver le sens du seul mot palliatif ! Enfin la signification m'est apparue dans le *Dictionnaire historique de la langue française* sous la direction d'Alain Rey, à la suite du verbe pallier et non à la suite du mot soin. Palliatif signifie « *Dans l'usage moderne, il a le sens figuré de « moyen d'éviter provisoirement un mal sans le supprimer, mesure insuffisante » comme adjectif (1698) puis comme nom (1729) » (Rey, 2012, p.2403). Voilà une définition qui me laisse perplexe surtout le terme « éviter », en fait il me semble difficile de relier cette acception au sens qu'on peut lui donner aujourd'hui. Alors je me suis intéressée à l'étymologie de pallier, venant du bas latin *palliare* signifiant « couvrir d'un manteau » d'où « cacher, dissimuler », et sa définition historique selon Alain Rey « *Le verbe signifie d'abord « dissimuler (une faute), atténuer (une impression fâcheuse) en présentant sous une apparence spécieuse ». Il est employé en médecine (1314) au sens d'« atténuer certains aspects du mal sans agir en profondeur, sans guérir ». Par la suite, à l'époque classique, il acquiert le sens figuré d'« atténuer, faute de remède véritable ». » (Rey, 2012, p.2403). Je vais donc de surprise en surprise avec cette recherche, mais bien que la définition date du XIVème siècle, ne serait-elle pas toujours empreinte de vérité chez les soins palliatifs actuels ? Ce n'est quand même pas rien de trouver des termes aussi forts. Si on les transpose aux soins palliatifs de nos jours, cela prend tout son sens et en même temps cela peut ébranler notre réflexion. Que cachent les soins palliatifs ? Que cherchent-ils à dissimuler sous un manteau ? Nous reviendrons sur cette pépite étymologique plus tard.**

Ensuite, il m'a paru essentiel de prendre le terme dans son ensemble, c'est-à-dire le soin palliatif. Déjà, que ce soit dans le dictionnaire de Marzano ou dans le *Dictionnaire de la pensée médicale* sous la direction de Dominique Lecourt, le soin palliatif ne s'envisage qu'au pluriel, en effet même couramment on parle des soins palliatifs et non du soin palliatif, un peu comme si ce n'était plus une pratique soignante que chacun pouvait mettre en œuvre mais plutôt un ensemble de soin qui ne serait délivré que par certaines équipes, formées et habilitées à la pratique du soin palliatif. Pour Marzano, les soins palliatifs « visent à aider celui qui doit bientôt mourir à affronter cette ultime épreuve dans les meilleures ou les moins mauvaises conditions possibles » (Marzano, 2007, p.880).

Ensuite, il me fallut chercher la définition que les professionnels des soins palliatifs donnent de leur existence. Selon la SFAP de 1996 « *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution* ». Quelle lourde mission pèse sur leurs épaules ! Cette définition est teintée de l'empreinte de la médecine notamment par le vocabulaire employé, « symptôme », mais aussi par le côté très global et généralisateur de la définition. C'est un peu comme si rien ne devait être oublié et tout devait être géré car ils ont les connaissances et le pouvoir d'arranger les choses. On peut relier cette médicalisation de la mort par le contexte même de naissance des soins palliatifs. En effet, selon les dires du *Dictionnaire de la pensée médicale*, « *Depuis la fin des années 1950, simultanément avec les progrès de la médecine, on assiste à une « redécouverte de la mort » dans les sociétés occidentales* » (Lecourt, 2004, p.1058), premièrement nous remarquons une étrange coïncidence entre l'emploi du terme « redécouverte de la mort » à la fois dans le dictionnaire de Dominique Lecourt et dans le titre du chapitre de Louis Vincent Thomas que j'utilise pour ma réflexion *Mort redécouverte, mort escamotée*. Deuxièmement, j'aimerais associer la fin des années 1950, qui marque l'intérêt de la médecine moderne pour la mort et l'année de la première transplantation cardiaque, soit en 1967. Ainsi, on peut donc supposer que la médecine moderne s'est intéressée à la fin de vie lorsque qu'elle venait finalement de combattre la mort elle-même en remplaçant l'organe le plus vital de l'homme ! Plus rien ne pouvait donc arrêter son pouvoir et sa puissance à part peut-être la mort c'est pour cela qu'elle

se serait attelée au sujet. Mais je pense que c'est aussi les conditions inhumaines dans lesquelles les gens mouraient à cette époque-là, l'époque où il existait encore des « dortoirs » de mourants, les abandonnés de la médecine justement, qui a poussé la médecine à se préoccuper de la fin de vie. Une question toujours actuelle puisque maintenant on transplante des cœurs artificiels (2013) et on sédate les gens à l'heure de leur mort (Loi Claeys-Leonetti 2016). Ce cœur artificiel s'inscrit dans le courant de pensée transhumaniste, qui défie encore à l'heure actuelle, la mort en tentant de la repousser au maximum, en « augmentant » l'Homme sur la base des progrès des neurosciences, des prothèses intelligentes et des nanotechnologies.

Cette approche des principaux concepts de mon travail de recherche était fondamentale pour débiter la revue de la littérature. Nous pouvons donc continuer avec le guide principal de ma recherche *L'impensé des soins palliatifs* ou « beaucoup de bruit pour rien... ».

2.2 Paradoxe du savoir et du pouvoir

Dès le début de leur article Derzelle et Dabouis soulèvent le paradoxe des soins palliatifs en affirmant que « *Les soins palliatifs [...] méritent sans doute d'être inlassablement visités et revisités, infatigablement travaillés et retravaillés, afin que soit débusqué sans répit ce qui pèse paradoxalement sur leur mission alors même qu'ils croient œuvrer contre et là même où ils pensent s'y opposer, soit ce par quoi ils sont, sans le savoir, agis, là où ils croient choisir leur objet alors que celui-ci leur « tombe dessus »* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p. 251). Cette citation laisse penser que les soins palliatifs prétendraient être les experts de la mort, leur objet d'étude et de soin. Je dirais même que par cette situation d'expert cela leur accorderait un certain savoir sur la mort et donc un probable pouvoir sur la question. Mais peut-on avoir un savoir sur la mort voire même un quelconque pouvoir ? Les propos de Jankélévitch éclairent ce questionnement « *(la mort) cette expérience est, sur place, la découverte d'une profondeur méconnue, et dont la méconnaissance nous exposait à toutes sortes de malentendus et de déceptions.* » (Jankélévitch, 1977, p.16) et rajoute plus loin en parlant de la mort « *Science nesciente et pouvoir impuissant, demi-gnose et faible force* » (Jankélévitch, 1977, p.132). Tous les mots de cette citation semblent expliquer le paradoxe des soins palliatifs. En effet, dans ce qu'on pourrait définir comme un oxymore « science

nesciente », ou plus vulgairement « science sans connaissance », le philosophe sous-entend peut-être qu'on prétendrait avoir une science de la mort, mais une science sans connaissance ne peut constituer une science ! Ne touchons-nous pas là le point de discordance des soins palliatifs ? Peut-être que celui qui vit la mort c'est-à-dire le mourant, lui-même, est-il le seul détenteur du savoir et ainsi les soins palliatifs se baseraient sur lui pour fonder leur savoir ? Mais à cela Jankélévitch nous répond « *Lui, le mourant, il sait peut-être quelque chose [...] mais comme il ne savait rien au moment où il pouvait encore parler, et comme à partir du moment où il aurait peut-être quelque chose à nous apprendre il perd tout contact avec les survivants, son message est de toute façon incommunicable [...] Chacun respectivement emporte avec soi sa trouvaille. Si trouvaille il y a.* » (Jankélévitch, 1977, p.358). Donc on peut dire qu'à savoir impossible, « *pouvoir impuissant* » pour reprendre la citation de Jankélévitch. Mais d'où les soins palliatifs tiennent-ils leur prétendu pouvoir alors que l'on sait tous qu'on ne peut vaincre la mort ? Ce questionnement est appuyé par les propos de Jankélévitch « *La mort, étant au-delà de nos pouvoirs, marque les limites de toutes techniques ; elle est ce contre quoi la technique est impuissante ; nos thérapeutiques peuvent beaucoup améliorer la santé et allonger la vie humaine ; mais la mort est la maladie que nul remède ne guérira, que nulle médecine ne vaincra.* » (Jankélévitch, 1977, p.422). Mais le débat est-il clos pour autant ? Mais si l'on ne peut avoir de savoir ni de pouvoir sur la mort comment peut-on expliquer que l'on voie se multiplier les services et les ÉMSP qui accompagnent chaque jour de nombreuses personnes vers la dernière étape de la vie ? D'où émane leur pratique et quel est le sens qu'ils en donnent ? Quel est leur rapport à la mort ?

2.3 Contexte de naissance des soins palliatifs

Après ces propos, il semble intéressant de resituer le contexte de la naissance des soins palliatifs comme décrit par Derzelle et Dabouis « *Quand bien même tout le monde est d'accord pour reconnaître que quelque chose devait être combattu, modifié, changé dans nos comportements vis-à-vis du mourir – et c'est cette intuition même qui a porté dans leur démarche initiale les pionniers des soins palliatifs* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.251). Même si Derzelle et Dabouis, avec ce propos, parlent selon moi plus précisément du cas de la France, il me semble important de commencer par la naissance des soins palliatifs dans le monde. Pour cela, je me suis aidée du *Dictionnaire de la pensée médicale* sous la direction de

Dominique Lecourt qui relate l'histoire des soins palliatifs et il me faut préciser que toutes les citations futures émaneront de cet ouvrage.

Nous apprenons que l'origine des soins palliatifs vient de Grande-Bretagne, et plus précisément de Ciceley Saunders, une femme qui a exercé en tant qu'infirmière, travailleuse sociale et ensuite médecin. C'est de la rencontre avec un patient qu'a germé en elle l'idée d'un accompagnement de fin de vie. Ce patient était un jeune juif polonais souffrant d'un cancer ; *« Elle l'accompagne tout au long de sa maladie et ils évoquent ensemble ce qui pourrait aider à diminuer la détresse des personnes mourantes, en particulier un endroit calme où des malades comme lui pourraient être accueillis soulagés de leurs douleurs et trouver un soutien »* (Lecourt, 2004, p.1058) ainsi l'émergence des soins palliatifs provient d'un patient mourant à la fin des années 1950 ! Ici, il semble intéressant de revenir un peu plus haut dans ma réflexion : qui est le vrai détenteur du savoir sur la fin de vie ? L'origine même des soins palliatifs naît de la réflexion d'un patient mourant et de son infirmière, c'est lui qui a le savoir puisqu'il le vit ! Ciceley Saunders est devenue une figure emblématique des soins palliatifs, elle rencontra plusieurs équipes médicales prenant en charge des patients en fin de vie et diffusa ces idées dans le monde entier pour lutter contre les attitudes d'abandon vis-à-vis des mourants. *« Il s'agissait de s'opposer aux attitudes médicales courantes qui, ayant épuisé toutes les possibilités de traitement, passaient d'un activisme thérapeutique acharné à un quasi abandon du patient »* (Lecourt, 2004, p.1059) c'est tout cela qui a fait naître le mouvement des soins palliatifs dans le monde entier. Les autres facteurs contextuels qui ont fait que la mort est revenue sur le devant de la scène à cette époque, sont la médiatisation de la mort avec l'assassinat du président Kennedy et la guerre du Vietnam. Mais il ne faut pas négliger l'évolution des techniques de biomédecine pour des patients de plus en plus chroniques, car les maladies infectieuses reculent, et l'espérance de vie ne cesse de croître. Le vieillissement de la population a donc contribué à soulever le tabou social de la mort dans nos sociétés.

Si on s'intéresse plus particulièrement au cas de la France, qui a été plus tardive vis-à-vis de la problématique du mourir, c'est plutôt le non soulagement de la douleur en fin de vie qui a fait réagir : *« face aux douleurs dévastatrices [...], peu de molécules sont alors disponibles, les antalgiques majeurs trop souvent enfermés dans les pharmacies centrales, et*

le contrôle de certaines douleurs intolérables apparaît impossible » (Lecourt, 2004, p.1061). Par la suite, les soins palliatifs seront organisés en France autour du soulagement de cette douleur, on le remarque bien dans la définition même des soins palliatifs de la SFAP « *Leur objectif est de soulager les douleurs physiques* » arrive en premier avant l'accompagnement lui-même. On peut supposer que c'est de ce fait que les soins palliatifs seraient devenus une spécialité médicale puisque leur objectif premier est de soulager la douleur et qui sait mieux gérer, évaluer, traiter la douleur que la médecine ? Et est-ce une simple coïncidence ou « mot de vérité » que l'item suivant celui de soins palliatifs dans ce dictionnaire soit le mot spécialisation ?

3. Paradoxe des soins palliatifs

3.1 Une violence insoupçonnée

Après cette courte revue historique des soins palliatifs, il faut revenir au texte guidant cette recherche. Par la suite Derzelle et Dabouis dénonceraient une certaine violence involontaire de la part des soins palliatifs à travers ces propos « *cette représentation consensuelle et univoque du mourir qui nous est proposée ou plutôt qui nous est imposée [...] représentation indissociable d'une inflation considérable sur une relation idéale avec le malade où abondent les illusions de complétudes et de négation de toute violence [...] semble bien constituer l'effet involontairement pervers d'une démarche aboutissant parfois à ce contre quoi elle prétendrait s'insurger, soit la production d'une violence* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.252). Dans ces mots résonnent ma situation d'observation. Lors de la rencontre de la famille de madame A et l'ÉMSP où j'ai ressenti une certaine violence dans les propos du médecin concernant les inquiétudes de la belle-sœur. En effet elle s'inquiétait énormément sur le fait que madame A ne s'alimente plus et ne boive plus, à cela le médecin des soins palliatifs lui répond que « la grande majorité des patients en fin de vie n'ont pas de sensation de soif ou de faim et que l'hydratation intraveineuses n'améliore pas cette sensation de soif selon des études récentes », je trouve très violent d'énoncer cela ainsi surtout à une personne n'évoluant pas dans la sphère médicale ou paramédicale. Est-ce cette violence dont parlent les auteurs ? N'est-ce pas une violence influencée par le pouvoir de la médecine ? Est-ce cette violence contre quoi l'approche palliative « *prétendait s'insurger* » ? Mais la vraie question qui peut émaner des propos de ce médecin est : n'a-t-il pas éludé le

côté subjectif de madame A au nom du « scientifiquement prouvé » ? Il est vrai qu'il dit que la grande majorité des patients ne souffrent pas de la faim ou de la soif selon des études ; mais qui lui dit que madame A fasse partie de cette grande majorité ? Et qui lui dit qu'elle ne souffre pas de cela ? N'assistons-nous pas là à la dé-subjectivation médicale du sujet à travers ces paroles ? Ce qui pourrait induire nécessairement une violence insoupçonnée ?

3.2 L'organisation, la gestion, la maîtrise

Ensuite les auteurs de *L'impensé des soins palliatifs* ou « beaucoup de bruit pour rien... » avancent un argument fort dans l'organisation même des soins palliatifs en disant « Comme si, à l'impuissance structurelle de l'humain face à l'objection majeure que représente la mort ainsi que la douleur qui parfois l'accompagne, pouvait seul répondre un fantasme de toute-puissance manifesté par la sommation cumulative de tous les savoirs et mode particuliers de la connaissance » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.253) et rajoutent plus loin « Ainsi le soin palliatif est-il toujours total, conformément à la définition de la santé de l'O.M.S.ique qui, dans un souci de maîtrise maximale de prise en compte de tous les paramètres, s'inscrit dans une lignée quasi paranoïaque » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.253). Il y a énormément matière à réfléchir avec ces deux citations. La première laisserait entendre que les savoirs et connaissances accumulés sur la mort, la fin de vie et la douleur laisseraient prôner l'illusion d'une toute-puissance médicale en réaction à la frustration d'être impuissant face à la mort. Puis, selon la deuxième citation, pour garder la toute-puissance et une certaine crédibilité dans les pratiques, les soins palliatifs auraient besoin de tout gérer, d'organiser, d'évaluer et « prendre en compte tous les paramètres » de la fin de vie du patient pour tendre à une maîtrise totale de tous les éléments. Ce désir de tout maîtriser et de gestion se serait développé à cause de l'emprise de la médecine sur les soins palliatifs. En effet la médecine ne laisse pas de place au hasard, elle se base uniquement sur l'expérimentation et tend vers l'inclusion de toutes les variables qui gravitent autour du patient comme le laisse entendre la définition de la santé de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». On voit bien là le désir de symbiose et de maîtrise de tous les éléments. Mais concernant les soins palliatifs axés sur la fin de vie et la mort, nous revenons au questionnement que nous posions auparavant : on ne peut avoir de savoir sur la mort, donc sans connaissance pas de science,

pas de science pas de pouvoir ! Mais pourtant dans la gestion et l'anticipation de la mort qu'exercent les soins palliatifs on peut voir une totale maîtrise médicale de l'objet de la mort. On peut soumettre l'idée que si la mort a pu être objectivée c'est qu'elle a été vue à la troisième personne comme l'évoque Jankélévitch « *la mort en troisième personne est problématique sans être mystériologique ; c'est un objet comme un autre, un objet qu'on décrit ou qu'on analyse médicalement, biologiquement, socialement, démographiquement, et qui représente le comble de l'objectivité atragique* » (Jankélévitch, 1977, p.25). Cette objectivation de la mort aurait donc permis à la médecine de se l'approprier et de faire des soins palliatifs les experts du mourir. Mais médicaliser la mort dans quel but ? Peut-être avons-nous quelques éléments de réponse dans le discours de Louis-Vincent Thomas, « *Le fait de ne pouvoir exprimer ses idées sur la mort en un discours accessible à tous, étrangers à la technique médicale révèle la présence d'un souci : cacher la mort, la scientifier, se persuader qu'on peut la vaincre...* » (Thomas, 1982, p.14) ? Mais pourtant on ne peut pas dire que les soins palliatifs cherchent à vaincre la mort. On retrouve cette idée dans les paroles même du médecin de l'ÉMSP dans ma situation « *Nous n'allons ni accélérer, ni ralentir le processus, nous allons améliorer son confort* ». Nous trouvons d'autres réponses un peu plus loin chez Louis-Vincent Thomas « *En un mot prendre la mort comme objet de recherche c'est, en réalité la réifier, donc à la fois la dédramatiser et la mettre à distance. Encore une façon de l'occulter, de la réduire à un jeu abstrait de statistiques à un ensemble de déterminants physico-chimiques, à un système de représentations et d'institutions. La prendre pour ce qu'elle n'est pas.* » (Thomas, 1982, p.16). Dans la médicalisation de la mort, on pourrait donc voir la volonté de rendre la mort moins redoutable, plus acceptable pour le mourant et pour son entourage grâce à une organisation méticuleuse et à la gestion de la fin de vie. Je pense que c'est plus dans cette vision que s'orientent les soins palliatifs de nos jours.

Pour moi, les mots organisation et gestion m'évoque le terme de préparation. La préparation à la mort. Les soins palliatifs préparent-ils à la mort ? Si oui, qui préparent ils ? Le mourant, les vivants, les deux ? N'est-ce pas la part d'anticipation des soins palliatifs sur la mort qui leur arrogerait un potentiel pouvoir ? Jankélévitch se rit de ma réflexion dès les premières pages de son livre en disant « *la « préparation » à la mort : Gare aux surprises ! Soyez prévoyants ! Prenez vos précautions ! [...] Mais l'homme prudent a beau « se préparer », sans savoir d'ailleurs à quoi exactement il faut « se préparer » ; la mort qui,*

lorsqu'elle arrive, arrive toujours pour la première fois, nous trouve invariablement démunis ; invariablement, l'homme de précaution est pris au dépourvu, obligé de bâcler hâtivement sa fin, de crever n'importe comment » (Jankélévitch, 1977, p.20). Mais on peut peut-être trouver des éléments de réponses tout de même dans ces paroles. Certes la préparation à la mort n'est pour lui que sottise, mais on peut penser que si la mort survient pour la première fois chez le mourant néanmoins elle est habituelle dans les services de soins palliatifs. Puisqu'ils en ont l'habitude, ils ont une certaine expérience avec la mort et donc ils sont de moins en moins démunis vu qu'ils la croisent tous les jours. Leur prétendu pouvoir sur la mort pourrait-il venir de leur expérience ? Une expérience qui a permis que les gens ne « crèvent plus n'importe comment » ?

Derzelle et Dabouis poursuivent leur raisonnement sur l'emprise multidisciplinaire qu'ont les soins palliatifs sur la mort. En effet, après avoir dénoncé la toute-puissance médicale ils s'attardent sur le lien entre multidisciplinarité et médicalisation de la mort en déclarant : « *Victoire des soins palliatifs sur le technicisme médical ? Rien n'est en fait moins sûr, et ceci pour la raison extrêmement simple que la multidisciplinarité chère aux soins palliatifs ne se constitue que dans la reprise médicale de déterminations externes auxquelles sont appliquées la même logique, les mêmes matrices de traitement qui caractérisent la démarche médicale aujourd'hui : quantification, évaluation, organisation autour du symptôme [...] sans oublier le fait que plus que jamais cette multidisciplinarité se médicalise, c'est-à-dire se trouve sous le contrôle du pouvoir médical, comme en témoignent les infirmières, rebaptisées, avec d'autres intervenants ... (psychologues, assistantes sociales, diététiciennes, kinésithérapeutes, etc.) paramédicaux !* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.254). Que dire de plus ? La médicalisation de la fin de vie renvoie au pouvoir qu'exerce la médecine. Le médecin serait donc le seul maître à gérer ce dernier moment. À cela, Louis-Vincent Thomas rétorque avec une belle métaphore mécaniciste : « *Le médecin devient précisément l'artisan de cette machine qu'on lui a livrée toute faite. Il l'entretient. Il s'efforce d'en sonder tous les mécanismes. Il accumule alors signes et critères, traque les défaillances, répare, [...]. Mais l'homme avec sa conscience, ses aspirations, ses fantasmes a totalement disparu. Volatilisé !* » (Thomas, 1982, p.34). Nous retrouvons toujours cette idée d'accumulation de savoirs, de paramètres et donc de puissance sur le corps humain. Et avec mes yeux de future infirmière, le terme sonder ne peut qu'avoir deux acceptions : celle du

contexte qui signifierait examiner et celle renvoyant au cathétérisme vésical ! D'ailleurs cette double acception me fait sourire puisque dans ma situation d'appel avec madame A, la première chose qu'a prescrit le médecin c'est ... une sonde à demeure.

Mais de cette citation naît aussi la réflexion qu'en agissant de manière doctrinaire, ordonnancée et normative face à la mort, un contexte qui n'est pas de son ressort finalement, la médecine refoule le sujet, la singularité du malade, l'essence même de la notion de dé-subjectivation du mourant.

3.3 Faire !

On peut envisager que cette énumération d'intervenants après du mourant signifie que chacun a son objet d'étude, son savoir sur la question, ses techniques spécifiques et ils tentent ensemble de prendre en charge le mourant dans sa globalité. Je ne dis pas qu'ils n'ont pas leur place auprès de la personne en fin de vie mais je pense que l'approche est à questionner.

Ne pourrait-on pas voir dans cette démarche une tentative de combler le vide qu'il y a autour du mourant ? Ce vide qui dérange. Du coup, on ne laisse rien au hasard, on maîtrise tout, on « objective » l'ensemble des éléments et finalement on ne laisse pas de place au sujet. Mais, dans les derniers moments, reste une entité qu'on ne peut pas conceptualiser : la mort comme le dit Jankélévitch « *La mort propre ne peut donc être subsumée sous une rubrique conceptuelle* » (Jankélévitch, 1977, p.91). Donc si la mort ne peut être pensée comme élément compris dans un ensemble, c'est peut-être elle qui instaurerait ce vide dont les équipes médicales et paramédicales ont hantise ! Que peut-on faire pour cela ? Eh bien on fait ! Derzelle et Dabouis parle d'un « faire » qui pourrait s'inscrire dans un certain activisme dans la fin de vie. En effet les auteurs disent « *la clinique de l'exercice médical en phase terminale en appelle finalement de ses vœux les réponses par trop immédiates d'un « faire » exclusivement technicien* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.255). Cette notion de « faire » absolument me renvoie à ma situation d'appel. Tout d'abord, à la mini formation sur les soins palliatifs à laquelle j'ai pu participer et plus précisément au moment où le médecin de l'ÉMSP a défini les soins palliatifs avec des citations dont celle du Dr T. Vannier de 1976 « *Les soins palliatifs sont tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* ». On retrouve donc là cette nécessité de faire quelque chose car même si l'on sait qu'il n'y a plus rien à faire, on ne

peut pas ne plus rien faire pour celui qui va disparaître. On comble le vide. Ce « faire » je le retrouve aussi dans la prise en soin de madame G, quand il a été décidé de changer le matelas de la patiente pour un matelas à air. Toute l'équipe savait que la patiente allait très mal et qu'elle était sur le point de décéder, le médecin avait néanmoins refusé l'intervention de l'ÉMSP. Mais un matin il a été décidé de changer son matelas contre un matelas à air pour lutter contre l'apparition d'escarres liées au décubitus. Une action totalement antagoniste puisqu'elle souffrait déjà d'une escarre sacrée de stade III et des escarres de stade II lui parsemaient le corps. Un « trop faire » car on ne peut rien « faire » mais il faut bien « faire » quelque chose. Nous avons fait subir à cette patiente un changement de matelas pas pour son confort personnel mais pour le confort du personnel soignant démuné car nous étions dans une immobilité totale face à son agonie. Je me rappelle que je maintenais la tête de la patiente lors de ce changement de matelas, et je me souviens du soupir profond qu'elle avait eu quand nous l'avions reposée. Ce n'est qu'après que j'ai réalisé la violence dont on avait fait preuve, et que l'on avait totalement objectivé Madame G comme un corps inconfortable sur un matelas.

Cette violence et la notion de faire sont associées dans les paroles de Jankélévitch « *Faire ! Cette attitude révolutionnaire et violente suppose que le donné pourrait être tout autre, qu'il ne faut pas l'accepter tel quel, et que l'altération de sa figure doit être guidée et dirigée* » (Jankélévitch, 1977, p.157). Si j'interprète cette citation au regard de mon observation : le donné signifierait la situation de madame G et l'on pourrait dire « Faire ! Cette attitude révolutionnaire et violente (celle du changement de matelas) suppose que la situation de détresse de la patiente pourrait être toute autre, qu'il ne faut pas accepter cette agonie, et que l'altération de son état doit être guidée et dirigée par un accompagnement digne de ce nom ou par les soins palliatifs ! ». Donc on a fait car on ne pouvait accepter cette situation puisqu'elle manquait d'organisation. Et l'organisation est le point d'orgue des soins palliatifs ! Mais si le « faire » revient à combler le vide en dé-subjectivant le patient car nous n'acceptons pas qu'il n'y ait plus rien à « faire » comment peut-on prétendre accompagner une personne dans ces derniers instants sans médicaliser exclusivement sa mort ? J'aimerais clôturer cette réflexion sur la notion du « faire » par le questionnement de Derzelle et de Dabouis « *Que penser en effet du « palliativement correct » lorsqu'il confine à la quasi protocolisation d'un accompagnement où coexistent sur la même ordonnance et prescription, tels les items d'un listing, le besoin spirituel, les nécessités de l'hydratation, du contact*

corporel des techniques de confort, des bienfaits de la parole comme anxiolytique et antistress ? » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.255). Alliant expertise du soin et expertise dans la relation, les soins palliatifs sembleraient bien tout « faire » pour combler le vide, pour satisfaire tous les besoins du mourant, même ceux que ce dernier ne soupçonnait pas.

Je pense qu'il faut se questionner sur le pourquoi de cette démarche. Pour trouver des réponses sur la mort, pour ne plus être démuni face à elle, pour améliorer nos pratiques de soins et finalement donner du sens à cet accompagnement de fin de vie. Louis-Vincent Thomas apporte peut-être des éléments de réponse en déclarant « *En réalité, redécouvrir la mort n'équivaut pas nécessairement à l'apprivoiser mais peut, au contraire, contribuer à la mettre à distance, à la réifier. Sans aucun doute le déni de la mort reste encore tout puissant* » (Thomas, 1982, p.38). Faisons-nous fausse route ? Redécouvrir la mort signifierait donc la réduire elle aussi à l'état d'objet et la dénier ? N'est-ce pas là encore deux pensées opposées ? Cela est peu probable car Derzelle et Dabouis s'insèrent aussi dans cette réflexion en indiquant « *Dénégation de l'abandon par et pour un activisme relationnel et communicationnel sans limites, dénégalion du sujet de la science par et pour une psychologisation outrancière [...], dénégalion de la mort par et pour une conception de la fin de vie idéalisée, potentiel de croissance et d'humanisation* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.256). Nous laissons de côté volontairement les deux premières dénégations pour mieux y revenir plus tard.

4. Une vision de la mort

4.1 La mort idéale

La dernière partie de cette citation me semble extrêmement intéressante pour la poursuite de ma recherche car j'ai débuté ma réflexion en étudiant le phénomène qu'exerce le pouvoir médical sur la mort puis je me suis tournée vers la médicalisation de la mort ainsi que sa gestion qui s'orienterait vers une approche cartésienne ce qui laisserait peu de place à la subjectivité de la personne en fin de vie. Ensuite, j'ai accentué mon questionnement sur le concept du « faire » autour de la fin de vie et avec la dernière citation de Derzelle et Dabouis je m'aperçois que cela prend tout son sens quand on en vient à parler de « *conception de fin de vie idéalisée* ». En effet ne serait-ce pas vers la mort idéale que les soins palliatifs

tendraient ? Les soins palliatifs permettent-ils ou non d'atteindre la mort idéale ? Répondent-ils à l'attente du commun des mortels en termes de « bonne mort » ? Mais qu'est une bonne mort pour nos sociétés contemporaines ? Peut-on seulement l'atteindre cette « bonne mort » ? Y-a-t-il seulement une représentation univoque et consensuelle du bien mourir ? Mais puisque la mort est l'expérience la plus subjective de l'homme, comment peut-on élaborer une conception idéale du mourir alors qu'elle est soumise à la singularité de chacun ? Beaucoup de questions se bousculent au tournant de ma recherche et j'espère que le texte de Pascal Hintermeyer *Les critères du bien mourir* viendra éclairer ma réflexion avec son titre plus qu'évocateur de réponses. Déjà il débute par ces mots « *Les critères du bien mourir apparaissent ainsi plus aisément à travers ceux par lesquels nos contemporains envisagent le mal mourir* » (Hintermeyer, 2004, p.76). Pourquoi pas ? Cela pourrait se résumer par l'adage : si tu ne sais pas ce que tu veux, détermine ce que tu ne veux point. Dans cette approche on peut déjà voir que l'on pourrait se mettre d'accord sur quelques aspects du bien mourir. Hintermeyer continue en disant « *Dans les contextes traditionnels, on s'attendait à ce que l'approche de la mort se manifeste par des signes ou une intime conviction permettant au sujet ainsi averti de prendre des initiatives appropriées. Au fur et à mesure que l'homme gagnait en capacité de maîtriser la nature, son savoir être avec la mort perdait en spontanéité et cesser d'aller de soi. Cela a renforcé l'idée que l'homme ne peut regarder la mort en face* » (Hintermeyer, 2004, p.79). Je ne peux résister à l'idée de citer Jankélévitch qui reprends les paroles de La Rochefoucauld « *La mort est comme le soleil, on ne peut la regarder en face* » (Jankélévitch, 1977, p.61). Cette métaphore n'est que vérité dans nos sociétés où la vision la plus commune et la plus répandue c'est de s'éteindre dans son sommeil. On ne veut pas la voir venir cette mort et encore plus dans nos communautés où règne la maîtrise des éléments. On ne veut pas s'en rendre compte car c'est le désordre le plus total comme le dit si bien Jankélévitch « *Mais quelle fin ! Misérable, bâclée, et plutôt semblable à la déroute qui termine la défaite... L'être ne finit pas en beauté et dans l'apothéose du point d'orgue, comme un nocturne de Chopin mais en débandade* » (Jankélévitch, 1977, p.70). Du coup peut-on faire l'hypothèse que les soins palliatifs avec leur organisation et leur gestion soit la solution à ce désir de perdre la spontanéité de la mort et finalement « pallier » l'ultime confrontation ?

Le deuxième aspect qui pourrait figurer dans les critères du mal mourir est la solitude. En effet, Hintermeyer poursuit avec ces paroles « *Ce qui contribue à accroître l'inquiétude face à la mort, c'est la perspective de devoir affronter cette épreuve tout seul, sans pouvoir s'appuyer sur ses proches, sans compter sur le soutien des autres hommes. Mauvaise est la mort qui survient lorsqu'on se trouve loin, séparé de la communauté à laquelle on appartient* » (Hintermeyer, 2004, p.82). Ainsi les services de soins palliatifs pourraient prétendre être l'entourage de celui qui demeure seul pour sa fin de vie. Mais pas seulement, puisqu'on voit se développer de plus en plus les associations de bénévoles qui rendent visite aux personnes prise en charge dans ces services. Comblent le vide, comblent la solitude. Il est sans doute nécessaire de réfléchir : qui sont ces personnes en fin de vie ? La grande majorité ce sont, pour les plus jeunes, des nonagénaires. J'exagère un peu mais la solitude qui inquiète n'est-elle pas celle du vieillard abandonné par sa famille car il est dément et éloigné de leurs préoccupations ? Je rejoins donc les paroles des Louis-Vincent Thomas « *C'est parce qu'il y a abandon du côté de la famille et des proches qu'il doit y avoir prise en charge par des organisations prévues à cet effet. [...] On peut avancer également que l'existence de telles institutions incite les personnes confrontées avec la mort et les morts à y recourir plutôt que d'intervenir elles même* » (Thomas, 1982, p.39). Simultanément je retrouve aussi les mots de Hintermeyer quand il se questionne sur cette désocialisation « *Mais de nos jours, les liens entre la personne en fin de vie et ses proches ne tendent-ils pas à se distendre ? L'éloignement affecte déjà une partie de l'effectif du troisième et du quatrième âge qui, pris en charge dans des établissements spécialisés, voit ses relations avec le monde extérieur se réduire graduellement. De nombreux vieillards s'installent ainsi dans des situations de relégation sociale qui préludent à un isolement encore accru lorsqu'ils s'acheminent vers la mort* » (Hintermeyer, 2004, p.82).

Mais plus que l'abandon par la famille, il y a aussi abandon par la société, Louis-Vincent Thomas exprime cette idée : « *L'abandon cumulatif et accéléré des vieillards, images honteuses de la mort pour une civilisation qui sacrifie au mythe de la jeunesse, [...], ce qui entraîne, à titre de corrélat « normal » l'isolement du mourant dans la solitude, [...]. Autant de traits, parmi hélas beaucoup d'autres, qui suffisent pour spécifier la société technico-industrielle avancée, à la fois mortifère et hantée par la peur du mourir* » (Thomas, 1982, p.18).

Il est frappant de voir que deux auteurs tiennent presque les mêmes propos à vingt-deux ans d'écart. Finalement, rien n'a véritablement changé.

Pour finir, le dernier critère qui différencierait une mauvaise mort d'une bonne mort serait la souffrance. Hintermeyer continue son raisonnement par ces mots, « *La quête du bien mourir s'affirme ainsi avant tout comme une aspiration à une mort sans souffrance. [...] La lutte contre la souffrance nous donne les repères consensuels qui nous servent à préciser ce que nous entendons par bien mourir. Elle représente l'engagement collectif scientifique et politique que nous nous proposons de consentir en faveur de nos semblables dans la détresse. Elle lève nos réticences par rapport à la technique puisque celle-ci a perfectionné les moyens de soulager la douleur et de les adapter au vécu de chacun. Cet objectif permet de concilier savoir et humanité, il suppose et amplifie la médicalisation de l'existence* » (Hintermeyer, 2004, pp.86-87). À partir de là pourrait-on dire que les soins palliatifs allient savoir médical et humanisme pour mieux accompagner les personnes en fin de vie ? Cette hypothèse me semble justifiée mais cela renforce « *la médicalisation de l'existence* » comme le dit Hintermeyer. Cependant n'est-il pas sincèrement rassurant de savoir que l'on ne finira pas nos jours seul, dans la souffrance tout en sachant que la dernière heure est proche ? Et peu importe à qui cela est dû finalement puisque ce ne sont pas les autres qui trépasseront à ma place alors autant que ce soit dans de bonnes conditions.

Nous semblons donc prêts maintenant à pouvoir décrire la mort idéale, la « bonne mort » :

- La bonne mort est silencieuse, sans douleur ; Louis-Vincent Thomas nous le rappelle en disant « *Mais c'est surtout la mort indolore qui est désirée car, aujourd'hui, la souffrance n'a plus aucune valeur rédemptrice ; elle incarne le mal suprême tout comme la mort est devenu le scandale par excellence* » (Thomas, 1982, p.30).
- La bonne mort est pacifiée. En effet Hintermeyer utilise un champs lexical quiet pour décrire ce critère « *Les hommes espèrent que la mort soit associée à la paix, à la sérénité, au repos. « Requiescat in pace » [...] représente un vœu par lequel nous atténuons les aspérités de la mort. Comme les anciens, nous nous plaisons à comparer le décès à un endormissement. À la suite des poètes, nous l'envisageons aussi*

volontiers comme un havre susceptible de mettre à l'abri des maux et des soucis de l'existence » (Hintermeyer, 2004, p.81).

- La bonne mort est accompagnée. Hintermeyer insiste sur la nécessité « *d'une présence humaine réconfortante* » (Hintermeyer, 2004, p.83).

Nous voyons donc se dessiner le profil d'une belle mort, une mort qui ferait presque envie. Mais est-ce vraiment cela ? Comment conjuguer ces désirs avec la réalité ? Mais n'y a-t-il rien de plus profond qui se cacherait derrière ces items ? Je souhaite terminer cette réflexion sur le bien mourir par les paroles de Philippe Ariès reprises par Louis-Vincent Thomas « *L'idéal c'est précisément « la mort de celui qui fait semblant qu'il ne va pas mourir* » » (cité par Thomas, 1982, p.17). Ce passage ouvre sur un autre questionnement, celui de la mort cachée.

4.2 L'escamotage

Cette notion prend racine dans des fondements de notre société contemporaine comme le dit Hintermeyer « *Accepter d'envisager la mort comme une dimension nécessaire de l'existence et de lui consacrer l'attention et les moyens appropriés ne va pas de soi dans un contexte orienté vers la performance, la réussite, l'accumulation et habitué à relativiser ou à escamoter les éléments négatifs qui démentent ou contrarient de telles aspirations* » (Hintermeyer, 2004, p.85). Et quelle plus grande gageure dans nos communautés modernes que la mort ? Donc puisque qu'on ne peut pour l'instant la vaincre, on la cache, on la dissimule, on l'escamote. Il est très intéressant de remarquer que le groupe nominal « *escamotage de la mort* » est présent dans tous les textes que j'étudie. Donc, on peut considérer que tous ces penseurs de la mort ont tendu vers le même terme car c'est le plus représentatif du phénomène qu'ils étudient depuis les années 1980 jusqu'à nos jours.

Je pense qu'il est primordial de chercher ce que sous-tend ce verbe : escamoter. Pourquoi est-il choisi par tous les auteurs cités dans ma recherche ? Pourquoi celui-ci ? Que signifie-t-il réellement ?

Je me suis aidée du site internet du centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL)⁸ pour définir le verbe escamoter. Plusieurs significations sont apportées avec chacune leurs spécificités :

- A.- Faire disparaître, dissimuler (quelque chose ou plus rarement quelqu'un) par une manœuvre habile
 - 1.a) *Dans le domaine du spectacle, vieilli.* Faire disparaître par un tour de passe-passe, un artifice qui échappe à l'observation des spectateurs.
 - 1.b) *Usuel.* Soustraire à la vue (en changeant de place, en dissimulant).
 - 2. *En particulier.* Faire disparaître (une chose) furtivement pour s'en emparer.
- B.- *Proposition analogique ou au figuré.*
 - 1. Passer quelque chose sous silence ; cacher abusivement quelque chose.
 - 2.a) Faire en sorte, par des manœuvres habiles ou des artifices, que quelque chose (de gênant) ne se produise pas, ne se déroule pas normalement.
 - 2.b) Se soustraire à (une chose difficile, ennuyeuse ou délicate) ; éviter de traiter (un sujet délicat).
 - 3.a) Effectuer, réaliser de façon trop rapide.
 - 3.b) Écourter (un processus, une action en plusieurs temps) en omettant d'(en) exécuter des étapes.

La richesse des mots me surprendra toujours. Et j'aime penser que si on corrèle ces définitions avec la mort de nos jours, quoi de plus parlant ! Mais on peut donc se demander quel est le rôle des soins palliatifs dans cette vaste entreprise qu'est la mort. Dissimuleraient-ils la mort par une manœuvre habile ? Seraient-ils les grands illusionnistes du spectacle de la mort ? Feraient ils passer la mort sous silence ? La cacheraient ils ?

Je pense que c'est le moment idéal pour faire un lien avec le commencement de ma revue de question. En effet, j'ai d'abord déterminé le sens des mots clé de ma recherche : soin, palliatif, et soins palliatifs. Et nous avons vu que palliatif descendait de *palliare* en bas latin, (pallier) qui signifiait « couvrir d'un manteau » d'où « cacher, dissimuler ». On voit donc là une similitude entre le terme escamoter et celui de palliatif ; une autre coïncidence ou

⁸ CNRTL : centre national de ressources textuelles et lexicales, nous utiliserons ce sigle dans la suite de ce travail.

tout cela serait-il finalement lié ? Peut-on supposer que les soins palliatifs escamoteraient la mort en la couvrant d'un manteau spécieux ? En la cachant ? En la dissimulant ? Mais d'autres questions me viennent : à qui cachent-t-ils cette mort ? Au patient lui-même ? À ses proches ? À la société ? Et comment et pourquoi procèderaient-ils à cet escamotage ?

Louis-Vincent Thomas nous apporte peut-être quelques éléments de réponse en disant « *En effet, au modèle de la bonne mort d'hier, avant tout assumée, donc préparée, offerte, consciente, s'est substitué celui de la belle mort qui ironie du sort reprend à son compte les principaux tracts de la mauvaise mort de jadis. Il s'agit tout d'abord d'une mort propre, parfaitement hygiénique, répugnant à l'envahissement des signes mortifères jugés inconvenant ou dangereux. Ne pas nuire aux autres par des relents pestilentiels et des images affligeantes et leur laisser un souvenir visuel agréable de soi, tel est le but des techniques thanatopraxiques* » (Thomas, 1982, p.30). Et l'on pourrait probablement ajouter à ces paroles « tel est le but des techniques thanatopraxiques et des soins palliatifs ». Pourquoi pas ? C'est entre autres cet « esthétisme » de la mort qui est dénoncé dans le texte « *Palliativement correct* » (et respecter le malade dans ce qu'il vit) de Martine Derzelle. Elle nous surprend par la brutalité de son vocabulaire mais aussi à cause de cette poignante vérité qu'elle énonce en dévoilant les quatre principales illusions des soins palliatifs. La dernière étant « *Les soins palliatifs transforment l'expérience du mourir et la rendent plus humaine* » (Derzelle, 1999, p.13). Elle explique que « *Cet esthétisme aurait pour fonction de cacher la laideur de la mort. Illusion redoutable qui nous ferait croire qu'en fardant la mort on la rendrait acceptable ; Rien n'interdit bien sûr de changer le décor, de développer des pratiques où l'autre agit, communique, l'angoisse s'en trouve mieux ventilée. Mais la clinique rappelle que la mort au quotidien est souvent sordide : suffocation, hémorragie cataclysmique, odeur nauséabonde, crachats infectés, escarres monstrueuses... Les artifices que nous utilisons pour masquer cet aspect sordide sont des cache-misères pour les survivants* » (Derzelle, 1999, p.13). Les soins palliatifs viendraient mettre un voile, un filtre embellissant sur la violence dont fait preuve la mort envers les humains. Est-ce pour mieux l'accepter ? Pour la faire mieux accepter par les proches ? Je ne résiste pas à l'envie de vous citer Jankélévitch quand il parle de l'escamotage de la mort et de la violence qu'elle entraîne. Il joue avec les mots et reprends une célèbre réplique de la pièce de Molière, *Le Tartuffe*, acte III, scène 2 : « *L'escamotage par la rhétorique, le délayage dans la rhétorique – voilà peut-être un moyen d'éluder cette*

brachylogie suprême du suprême instant. Ou avec d'autres images : le pudibond jette sur le visage de la mort le voile de son discours, comme Tartuffe jette son mouchoir sur la gorge de Dorine... Cachez cette mort obscène que je ne saurais voir ! » (Jankélévitch, 1977, p.222). Je pense que là Jankélévitch fait référence à une autre manière d'escamoter la mort, cette fois par le langage.

Louis-Vincent Thomas a lui aussi étudié ce phénomène, il l'exprime à travers plusieurs items. Tout d'abord celui de « *Tromper le mourant* », « *Aussi à l'approche de la mort on se tait, on meurt, on se ment. Tout se passe comme si l'on s'efforçait de tromper le mourant qui ne doit pas savoir qu'il va mourir, hormis bien sûr, le cas où on le met à mort* » (Thomas, 1982, p.26). On ressent bien là cette idée de dissimuler, de cacher la mort, même au mourant, cela me rappelle mes deux situations d'appel. La première quand le consentement de la patiente n'a pas été cherché pour l'inclure dans un programme de soins palliatifs et la deuxième quand le médecin a refusé l'intervention de l'ÉMSP pour madame G. L'item suivant est celui de « *Taire la mort...* », Louis Vincent Thomas explique que « *Dire la mort l'alerterait, la provoquerait la ferait venir. N'en point parler la condamne à l'inexistence, [...], il s'agit de cacher la mort ; au mieux de se cacher d'elle* » (Thomas, 1982, p.26). L'item qui fait suite est une prolongation du titre deuxième « *... ou la contourner* », il exprime que « *Pour briser la montée des affects, désamorcer l'angoisse du mourir et interdire l'impact émotionnel qu'il suscite, il est des façons de dire la mort sans la dire ou d'utiliser des phrases laissées en suspens* » (Thomas, 1982, p.27). Après il énumère quelques-unes des plus courantes : « *il nous a quitté* », « *décédé, rappelé à Dieu* », « *il s'est éteint* » (Thomas, 1982, p.27). Il est temps de terminer cette explication sur l'escamotage de la mort par le langage avec la dernière citation de Louis-Vincent Thomas qui résume bien tous nos propos : « *De même, si vivre, a-t-on dit, se contente de trois ou quatre synonymes, mourir n'en possède pas moins de trente, sans oublier une bonne centaine de termes argotiques. Cette profusion en dit long qui s'efforce de diluer la mort, de la banaliser, de la mettre partout à condition qu'elle ne soit nulle part* » (Thomas, 1982, p.27) et il termine par « *Si la mort escamotée c'est la mort ailleurs, hors langage, hors nature, hors-chez moi, le défunt à son tour obéit au même principe de déplacement-évacuation : il est obscène et abs-cène* » (Thomas, 1982)

4.3 Parler !

Par le néologisme « *abs-cène* » l'auteur signifierait-il que le mourant est absent de sa propre mort ? Avec cette supposition, nous reviendrions finalement au début de notre interrogation, l'objectivation qu'exerce la médecine moderne sur le malade. Et au seuil de la mort, une telle approche paraît peu envisageable, car c'est comme si le médical voulait détrôner le sujet, acteur principal de la scène, de sa propre mort. Or c'est impossible car Jankélévitch dit « *Hélas ! l'instant suprême ne comporte justement pas de compagnons de route. On peut « aider » le moribond isolé, autrement dit veiller l'homme en instance de mort jusqu'à l'instant pénultième, mais on ne peut le dispenser d'affronter l'instant ultime lui-même et en personne* » (Jankélévitch, 1977, p.28). On peut donc se demander quel rôle les soins palliatifs peuvent-ils bien jouer ? Derzelle et Dabouis ont un avis sur ce point-là : « *Comme si le palliatif instaurait l'existence d'un lieu où peut surgir enfin le refoulé... Comme si le palliatif tentait à l'arrivée, la réintégration de ce qui, au départ, par le médical a été destitué...* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.258). On peut comprendre dans ces phrases qu'il n'y a pas de rapport entre médecine et sujet puisque le médecin s'occupe de la maladie exprimée par un malade. Mais aussi que lorsque la maladie n'est plus sous l'emprise du médecin et bien les soins palliatifs sont le lieu où le sujet, toujours dénié par le médical, peut enfin reprendre sa place. Puisqu'aux prémices de la mort il n'y a plus rien à traiter, les soins palliatifs viendraient prendre en charge cet abandonné de la médecine pour qu'il réintègre sa place de sujet de sa propre mort. En définitive ne tenteraient-ils pas de redonner de l'humanité à l'instance de la mort, un moment tellement humain mais aussi tellement inhumain par la violence qu'elle engendre ?

Nous sommes perplexes face à ces suppositions qui vont à l'encontre finalement de la réflexion que nous avons pu mener. Derzelle et Dabouis viennent peut-être nous éclairer : « *Les soins palliatifs : désobjectivation ou subjectivation ? Les choses sont compliquées, la question peut surprendre à être ainsi posée sans vraiment de détour puisque le « palliatif » est précisément né d'une revendication d'arracher le mourant aux risques d'une médecine scientifique et technique, désobjectivante, déshumanisante, structurellement construite sur la mise à distance. Force est de constater que tout se passe, comme si, ignorant le montage auquel il se réfère et où le médical est bien l'autorité, le champ du « palliatif » se livrait sans le savoir à une traduction constante et sans vergogne de « l'autre dimension » en termes*

médicaux. Entre dénégations qui ont valeur d'aveu et devant la scène comme par trop occupé de considérations d'allure psychologique, le mourant peu à peu se fait techniciser, réduit à sa conscience devant « parler sa mort », convié à découvert, depuis le diagnostic à un long face à face avec l'indicible » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.259). Donc si je comprends bien les soins palliatifs tenteraient donc de rétablir un lien entre médecine et malade, en redonnant sa place de sujet au malade mais tout en le technicisant ? Étant donné que l'on n'a rien à dire sur la mort et bien on va faire parler le mourant de sa mort. Mais comment le mourant peut-il parler de sa mort puisque la mort c'est justement indicible comme le dit Jankélévitch « la mort, elle, est indicible parce qu'il n'y a, dès l'abord, absolument rien à en dire » (Jankélévitch, 1977, p.83) ? Ce « parler » la mort ne reflèterait-elle rien de plus profond ? Parler pour évacuer ce malaise qui plane dans la chambre, pour combler le vide qui nous étreint. Par ailleurs, accéder à la parole du mourant n'est-il pas le meilleur moyen de faire ressurgir sa subjectivité ? Néanmoins, ils sont plutôt rares les patients en attente de mourir qui sont encore en capacité de s'exprimer. Et pour ceux qui le sont encore, ont-ils vraiment envie de palabrer sur leur fin prochaine ? Ainsi la notion de « parler » la mort n'a-t-il pas des similitudes avec la notion du « faire » activiste de la fin de vie exploitée auparavant ? N'auraient-ils pas involontairement le même objectif ? Escamoter la mort. Comme le dit Jankélévitch « moins les hommes savent, plus ils parlent. C'est la vergogne de l'instant ponctuel et punctiforme qui nous inspire les discours destinés à écacher la pointe aiguë, à émousser le couperet tranchant de la mort » (Jankélévitch, 1977, p.222).

Le « parler » la mort pourrait être associé au terme de « psychologisation » de la mort pour reprendre Derzelle et Dabouis « C'est parce que le sujet est justement dénié que le mourant devient l'objet d'une psychologisation artificielle, re-subjectivation en forme d'impasse tragique car elle renforce en fait ce qu'elle prétend combattre » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.262). Mais cette approche de la mort n'est-elle pas un moyen de plus pour le médical de s'approprier la mort d'autrui ? Cela pourrait permettre d'avoir TOUS les savoirs possibles autour de la fin de vie, de pouvoir TOUT gérer, et TOUT organiser au mieux pour atteindre une « bonne mort ». « L'un des enjeux des soins palliatifs ne serait-il pas la revendication paradoxale d'une subjectivité étrangement trouvée dans le maximum d'objectivité ? » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.262), la véritable question est posée par Derzelle et Dabouis.

Pour revenir à cette notion du « parler » la mort, Louis-Vincent Thomas nous met en garde « *Trop dire sur la mort revient à parler pour elle ; ou, sous le prétexte qu'elle ne dit rien, parler à sa place. Au Ne-rien-dire se substitue le tout-dire-sans-le-dire. Ce qui équivaut encore à un escamotage. Il se produit en deux rencontres : la mort savante, la mort bavarde* » (Thomas, 1982, p.15). Nous regagnons finalement notre réflexion de départ, la médicalisation de la mort et la subjectivation dans l'objectivité. Cette citation laisserait entendre que : nous parlerions pour ne rien dire finalement, puisque la médecine est silencieuse vis-à-vis du sort du mourant et puisque ce silence induit de la gêne, un malaise, il est nécessaire de « parler » dans la société « *communicationnelle* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.263) qui est la nôtre. Mais une question majeure s'impose en lien avec mon futur métier : Comment envisager la communication entre le mourant et le soignant si entre eux il y a la mort, cet indicible ? Je pense d'ailleurs que le terme soignant ne soit pas approprié à la situation. Nous pouvons reformuler ce questionnement par : Comment envisager la communication entre l'Homme mourant et l'Homme vivant si entre eux il y a la mort, cet indicible ?

Pour clôturer cette revue de question, je souhaite associer la notion de mort et d'intimité. J'accepte comme brève définition de l'intimité la signification du CNRTL qui décrit l'intimité comme « *Vie intérieure profonde, nature essentielle (de quelqu'un) ; ce qui reste généralement caché sous les apparences, impénétrable à l'analyse* ». Je pense qu'avec cette recherche nous pouvons maintenant soutenir l'idée que la mort fait partie de l'intimité de la personne. Pourrions-nous supposer qu'accompagner une personne en fin de vie c'est aussi respecter son intimité ? Ne pas être intrusif avec le « faire » ou le « parler » sous-tendu par l'organisation médicale ? Respecter l'intimité du mourant ne serait-ce pas le meilleur moyen de laisser la place à sa subjectivité ?

J'aimerais finir avec deux citations complémentaires : la première de Martine Derzelle et la deuxième de Vladimir Jankélévitch. Derzelle commence « *Nous cherchons à faire plaisir au patient mais le patient n'est pas tout entier dans le plaisir qu'il éprouve par le fait des techniques et des prévenances. Il garde aussi des plongées solitaires. Il faut les respecter. La connaissance de notre impuissance devant lui est l'un des ingrédients de ce respect. Nous ne le réduirons pas à notre activité, à ce pacte passé entre la douleur et nous ! Je te réjouis et tu m'offres la preuve, par ton sourire, de mon efficacité. Je réussis ta mort. Les moments*

demeurent où nous ne pouvons rien pour lui, où il n'a pas envie de parler, où notre main comme notre regard, il les repousse. Notre tâche continue, mais dans l'humilité, et même une forme d'échec. Sa solitude a repris le dessus : ce n'est pas une intruse » (Derzelle, 2004, pp.13-14). Et comme dans un prolongement de sa parole Jankélévitch poursuit « les vivants assistent le moribond durant ces derniers instants, puis ils accompagnent le mort jusqu'à sa dernière demeure ; mais le mourant lui-même, personne ne l'accompagne ; personne ne lui fait escorte tandis qu'il accomplit le pas solitaire » (Jankélévitch, 1977, p.221).

5. La prise en compte du sujet

Je pense que réfléchir sur les derniers instants de la vie du patient ainsi que sur la mort est essentiel pour l'exercice de mon futur métier car la mort est un phénomène empirique normal et ne doit pas être un échec pour les équipes soignantes. Le métier d'infirmier est au cœur de la vie mais aussi au cœur de la mort c'est pour cela qu'il est primordial de se questionner et d'analyser nos pratiques face à des situations de soins palliatifs et de décès de patient.

Mon travail consiste donc à m'interroger sur le paradoxe des soins palliatifs exprimé par le questionnement de Derzelle et de Dabouis dans les mots suivant : « *L'un des enjeux des soins palliatifs ne serait-il pas la revendication paradoxale d'une subjectivité étrangement trouvée dans le maximum d'objectivité ?* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.262).

Par le biais de cette recherche, j'aimerais aller voir comment est parlé le sujet par les soignants mais aussi aller chercher ce paradoxe, que je n'avais pas perçu au départ de ma formation dans leur discours.

Cette recherche me permettra aussi d'interroger ma pratique et en générale la pratique soignante à travers ce paradoxe. Et à terme savoir comment donner du sens à ma pratique dans l'accompagnement en fin de vie et comment en tant que soignante permettre au sujet de se réapproprier sa propre mort finalement ? Le cœur de mon sujet semble donc être : en quoi l'approche des soins palliatifs permet-elle une prise en compte du sujet mourant ? Comment, aujourd'hui dans la pratique soignante, respecter l'intimité du mourant et laisser place à sa subjectivité ?

6. Méthodologie de recherche

Mon travail de recherche s'inscrit dans la méthode clinique car je veux comprendre le pourquoi du phénomène que j'étudie. Je ne pars pas avec une hypothèse de recherche et je donne la priorité au qualitatif et à la subjectivité de chacun.

Je choisis donc d'utiliser comme outil de recherche les entretiens car après avoir réfléchi sur ce phénomène il est temps d'aller me confronter à la réalité du terrain. Cela me permettra de redonner de la substance à ma recherche. Je veux rencontrer des personnes dans un espace-temps délimité où la parole des sujets sera considérée comme expression de leur vérité. Après avoir recueilli toutes les données, j'analyserai le contenu de leurs discours pour continuer mon travail de recherche.

Je vais maintenant déterminer les populations ciblées pour mes entretiens. Je décide volontairement d'exclure les entretiens formels avec des patients en fin de vie. En effet il me semble délicat de se présenter à une personne qui ne me connaît pas pour lui parler de sa mort et de son ressenti vis-à-vis des soignants qui peuvent l'accompagner. En revanche, si lors de mes stages du semestre 6, je rencontre des patients en fin de vie, soit à domicile ou en service de réanimation, et si j'arrive à établir une relation de confiance avec eux, je n'hésiterai pas à leur demander un court entretien semi-directif avec une question inaugurale. Je souhaiterais débiter l'entretien avec une question simple accessible à tous mais assez pertinente pour mon sujet. Malheureusement je n'ai pas encore trouvé la formulation adéquate pour m'entretenir avec cette population-là. Je pense d'ailleurs ne pas en définir une pour garder une certaine spontanéité et m'adapter à la situation si elle se présente.

J'aimerais ensuite m'entretenir avec des professionnels de santé. Je pense que trois populations semblent essentielles à mon recueil de données : les infirmiers, les aides-soignants et les cadres de santé.

Commençons par les infirmiers, je souhaite interroger ces professionnels de santé car ils sont le lien direct entre les médecins et les patients. Je ne souhaite pas déterminer de critères d'inclusion ou d'exclusion pour mes entretiens. Je pense qu'il pourrait être intéressant de rencontrer ces professionnels dans plusieurs lieux. J'aimerais utiliser mes stages du semestre 6 pour interroger des infirmiers avec qui je travaille. De plus, je pense qu'il peut être réellement intéressant d'interroger des infirmiers dans des lieux si différents : le domicile et la réanimation. Car l'état des patients n'est pas du tout le même, nous avons un patient chez lui dans un environnement qu'il connaît, souvent capable de s'exprimer et un patient souvent inconscient avec un pronostic vital engagé totalement dépendant des équipes soignantes et des machines. Dans ces deux lieux le rapport entre subjectivité et objectivité n'est pas du tout le même et c'est cela qui donnera du corps à mon travail de recherche.

Je pense qu'il serait aussi intéressant d'interroger un infirmier travaillant en hospitalisation à domicile. C'est un lieu d'exercice à mi-chemin entre le domicile et la réanimation et cela pourrait me permettre de réaliser une analyse comparative plus riche.

Donc j'aimerais m'entretenir avec un infirmier libéral, un infirmier en réanimation et un infirmier en hospitalisation à domicile. Ces trois entretiens seront semi-directifs avec une question inaugurale et plus ou moins des questions de relance. Ils pourraient débiter ainsi : « Parlez-moi d'une situation de fin de vie que vous avez vécue en tant que [...] ; puis je pourrai orienter les soignants en leur disant « Comment pensez-vous accompagner cette personne ? ». Je me laisserai porter par le discours des infirmiers et je relèverai les éléments sur lesquels je voudrai qu'ils insistent.

Ensuite, j'aimerais interroger un aide-soignant car c'est le professionnel de santé, selon moi le plus proche du patient et de sa subjectivité. Je ne souhaite toujours pas avoir des critères d'exclusion pour cet entretien. Il me semble pertinent de procéder de la même manière que pour les infirmiers. J'aimerais m'entretenir avec un aide-soignant travaillant dans un lieu de vie.

Puis, selon les possibilités, j'aimerais m'entretenir avec un cadre de service de réanimation. Cela permettrait, d'après moi, d'avoir une vision différente du patient en fin de vie. Je ne souhaite toujours pas avoir de critère d'inclusion pour cet entretien et j'aimerais procéder sur la même base que pour les autres professionnels.

De plus, je pense qu'il pourrait être judicieux que je fasse des observations participatives autour de la fin de vie de patient. En effet, si je suis confrontée, soit au domicile, soit en service de réanimation, à la fin de vie de patients, j'aimerais retranscrire ce que j'ai vu, ce que j'ai ressenti, ce que j'ai pu percevoir dans le discours et les actes de tous les intervenants de la fin de vie du patient. Cela pourrait donner la vision d'un regard extérieur sur l'accompagnement d'un patient mourant.

7. Analyse des entretiens

Après avoir réfléchi théoriquement sur la disparition du sujet au moment de sa mort, il me tardait d'aller interroger les différents professionnels de santé choisis avec l'aide de la commission d'aide à la rédaction de la note de recherche (CARNR). En effet, il était temps confronter mes lectures et mon questionnement à la réalité du terrain. Qu'en est-il de leur vision du soin palliatif ? Le paradoxe des soins palliatifs évoqué par Martine Derzelle peut-il être perçu dans le discours des soignants interrogés ? Et pour finir, quelle est leur vision de la mort dans le soin ? J'ai décidé, conjointement avec ma directrice de mémoire, d'aller questionner et d'analyser mes entretiens en utilisant les mêmes items que pour ma revue de la littérature pour être au plus proche du questionnement principal de mon sujet.

J'ai commencé chaque entretien par la même question inaugurale : « Parlez-moi d'une situation de fin de vie que vous avez vécue en tant que [...] ». Il était important pour moi de partir d'une situation vécue de fin de vie, je voulais savoir s'ils allaient me parler spontanément de soins palliatifs ou pas et quelle place avait le patient en tant que sujet dans cette situation. J'ai été surprise parfois par les mots employés par les professionnels et par leur vision différente selon la place qu'ils occupent dans le soin et leur lieu d'exercice.

J'ai essayé de relancer premièrement les professionnels le moins souvent possible, pour laisser place à leur réflexion et deuxièmement, avec les mêmes questions de relance pour chacun d'entre eux, en utilisant les mêmes termes pour pouvoir réaliser une analyse comparative avec le moins de biais possibles. Néanmoins ces entretiens sont des discussions subjectives, chacun à son vécu, son expérience et son concept de pensée. Je vais à présent laisser place à mon interprétation pour analyser au mieux ces rencontres avec ces soignants.

Cette analyse sera enrichie de mon ressenti lors de ces différents entretiens mais aussi d'observations que j'ai pu réaliser au cours de mon stage en libéral, au côté de l'infirmier que j'ai interrogé et de mon expérience de stage de 10 semaines en réanimation réalisé à la même période que mes entretiens.

Vous trouverez en annexe la retranscription complète de ces entretiens. L'anonymat des lieux et des personnes est respecté dans ces entretiens.

-Annexe I : Entretien n°1 : Alex, infirmier libéral depuis 7 ans

-Annexe II : Entretien n°2 : Izabel, aide-soignante en service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)⁹ depuis 1 an

-Annexe III : Entretien n°3 : Miranda, cadre de service de réanimation depuis plusieurs années

-Annexe IV : Entretien n°4 : Joséphine, infirmière en hospitalisation à domicile (HAD)¹⁰ depuis 3 ans

-Annexe V : Entretien n°5 : Christina, infirmière en réanimation depuis 6 ans

Après chaque citation utilisée, vous trouverez entre parenthèse le nom du soignant ainsi que le numéro de l'annexe de la ligne correspondante par exemple : (Izabel, Annexe II, lignes 5-10)

⁹ SSR : service de Soins de Suite et de Réadaptation, nous utiliserons ce sigle pour la suite de ce travail.

¹⁰ HAD : Hospitalisation À Domicile, nous utiliserons ce sigle pour la suite de ce travail.

7.1 Leurs visions du soin palliatif

7.1.1 Leur situation

Avant de commencer à interpréter leur vision du soin palliatif, j'aimerais déjà souligner que tous les professionnels, sauf la cadre de service de réanimation, ont pu me raconter la fin de vie d'un patient. Je pense que déjà ce point-là est important et montre quelque chose. En effet le fait qu'elle n'arrive pas à se remémorer une situation particulière induirait selon moi une certaine standardisation de la prise en charge. Mais je pense que cela peut être aussi dû à son statut de cadre de service en lui-même, en effet elle a une vision beaucoup plus globale du service, son rôle est plus dans l'organisation du service et de ce fait elle est moins proche des patients. Elle le dit dans ses premiers mots « *Déjà tu me poses une colle... parce que c'est vrai que nous **on prend les patients** mais on n'est pas au quotidien sur le suivi donc c'est pas facile* » (Miranda, Annexe III, lignes 3-4). Un détail me surprend déjà, en effet l'emploi du verbe transitif prendre est selon moi un probable marqueur d'une certaine objectivation du patient car elle dit « on prend les patients » comme on pourrait dire « on prend un objet ». Ensuite une autre chose m'interpelle lorsqu'elle me parle des situations de fin de vie en réanimation et notamment de l'arrêt thérapeutique en ces mots « *c'est-à-dire les gens arrivent en urgence, en défaillance multiviscérale et on se rend compte qu'on est euh...au bout des thérapeutiques, qu'on ne peut plus rien proposer au patient et du coup on décide d'arrêter donc à partir de là **on va accompagner la famille sur un départ*** » (Miranda, Annexe III, lignes 9-11). Déjà l'emploi du pronom indéfini « on » à plusieurs reprises vient montrer une certaine indétermination des sujets des situations de fin de vie mais il peut être vu aussi sous l'angle de l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale. Puis j'aimerais relever que lors d'une fin de vie ce n'est pas le patient qui est accompagné mais la famille. Pourquoi ? Est-il déjà mort ? A-t-il disparu ? Où est le sujet ? Pourquoi n'a-t-elle pas dit « accompagner le patient et la famille sur un départ » ? Je pense que cela n'est pas anodin mais nous y reviendront plus tard.

A contrario, l'infirmier libéral a du mal à en choisir une et me dit « *Chaque fin de vie est différente...* » (Alex, Annexe I, ligne 4) ce qui laisse entendre que la fin de vie d'une personne ne ressemble pas à une autre, et donc que la subjectivité et l'unicité du patient sont au premier plan. Ce que je remarque aussi c'est qu'il a du mal à parler de la fin de vie mais

aussi que cela le touche puisqu'il utilise des mots forts quand il dit « *celles où on s'est le plus investi en termes de temps, en termes d'émotions aussi, parce quand on suit les personnes en libéral, soit on les suit au quotidien ou quasiment au quotidien bien plus que lorsqu'on est à l'hôpital ou en équipe* » (Alex, Annexe I, lignes 6-9). Il me décrit beaucoup le côté organisationnel des soins en fin de vie en libéral mais finalement très peu de la situation qu'il avait choisi de me parler. Et après m'avoir décrit son rôle de soignant en libéral dans des situations de fin de vie il me dit même en riant « *euh c'était quoi la question ?* » (Alex, Annexe I, ligne 29) et la question n'était pas anodine puisque c'était « comment ça s'est passé au niveau de la fin de vie de cette patiente ? ». Y-a-t-il chez lui une gêne de parler de la mort de cette patiente ? Pourquoi a-t-il choisi cette situation pour au final se détourner et me parler d'autre chose ? Était-il trop près de la mort pour justement en parler librement ? Je pense que cette situation l'a profondément bouleversé parce qu'il m'explique que cette patiente avait été la victime de maltraitance de la part de son ancienne collaboratrice. Avait-il un sentiment de culpabilité cachée face à cette problématique ? Quand je lui demande de revenir sur le mot « investi », il me répond même « *là rien que d'en parler toute à l'heure ça me faisait un peu monter les larmes parce que c'est une personne que j'ai suivie pendant longtemps* » (Alex, Annexe I, ligne 106), on voit bien que cette situation l'a touché et que d'être au quotidien avec les personnes cela change notre regard, notre perception, nos émotions même.

Concernant la situation qu'a choisie l'infirmière en HAD, on voit que son positionnement est tout à fait différent. Bien qu'exerçant elle aussi à domicile on ne ressent pas le même « investissement » si je puis dire car pour choisir sa situation elle a été très longue, elle m'a même demandé d'arrêter l'enregistrement pendant quelques minutes pour pouvoir en trouver une. Alors que précédemment nous avions discuté de son travail et des soins qu'elle pouvait rencontrer en HAD et elle m'avait dit « qu'elle avait pas mal de fin de vie ». Pourquoi a-t-elle eu tellement de mal alors à choisir une situation de fin de vie ? Est-ce justement parce que pour elle toutes les fins de vie se ressemblent ? Par la suite on pourrait voir un élément de réponse à mon questionnement quand elle dit : « *c'était une personne que je connaissais très peu, puisque du coup vu qu'on est... comme je t'ai dit il y a 10 tournées tu vois, souvent on change d'un jour à l'autre on n'est pas sur la même tournée et tout donc c'est vrai qu'au final on ne connaît pas forcément les patients* » (Joséphine, Annexe IV, lignes 7-10). On relève là une différence majeure entre la pratique de l'infirmier libéral et

celle de l'infirmière en HAD travaillant tous deux au plus près du patient, à son domicile. Pourtant ils ont reçu la même formation mais leur cadre de travail n'est pas le même et induit donc un suivi différent et je dirais même un suivi relationnel différent. J'ai pu le constater lors de mon stage en libéral, l'infirmier connaît vraiment ses patients « chroniques », il connaît leur vie, leurs habitudes, leur caractère, leur entourage, et même leur maison ! Comment expliquer cette perception si différente dans des cadres de soins plutôt similaires ? L'institution influencerait-elle les pratiques ?

Intéressons-nous maintenant à la situation choisie par l'infirmière en réanimation. Elle choisit une situation qui l'a marquée, sûrement par son contexte et sa brutalité. Elle concernait une femme jeune de 45ans, en mort encéphalique à cause d'un accident de voiture le 23 décembre et dont on a prélevé les organes le 24. On voit dans l'exposé de sa situation un certain détachement elle m'explique cela avec peu de détails, juste les grandes lignes en insistant sur la rapidité et la propreté finalement de cette fin de vie, à aucun instant il est question de douleur ou de souffrance. Par contre quand elle nous relate les dires du mari de la patiente quand il lui demande une mèche de cheveux *«il m'a dit « vous comprendrez c'est la seule chose qui va me rester d'elle... » et du coup je me suis rappelée de cette phrase alors que ça fait bien 3 ans... »* (Cristina, Annexe V, ligne 10). Là on ressent quelque chose, ça l'a touchée et marquée en tant que personne mais elle ne s'épanche pas sur son ressenti. Pourquoi est-ce le mari de la patiente qui ramène de l'humanité dans cette situation froide exposée par cette infirmière ? Quel est le lien entre patient-soignant-famille en réanimation ?

Pour finir, concernant la situation choisie par l'aide-soignante, elle a de suite opté pour la situation d'une patiente en Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP)¹¹ alors que ma question était toujours la même « racontez moi une situation de fin de vie ». Elle a fait immédiatement un lien entre fin de vie et soins palliatifs. Qu'est-ce que cela révèle ? Après on peut se questionner sur la présence même de LISP dans ce service. En effet, cet entretien est réalisé en service de soins de suite et de réadaptation, mais dans le cas de cette patiente en fin de vie et en grande souffrance à quoi peut-elle se réadapter ? Pour moi, après le mot réadaptation est sous-entendu « à la vie », la réadaptation à la vie, c'est bien ce qui est l'objectif de ce genre de service non ? Lorsque l'aide-soignante relate la grande souffrance de la patiente on voit bien

¹¹ LISP : Lit Identifié Soins Palliatifs, nous utiliserons ce sigle pour la suite de ce travail.

qu'elle n'est pas là pour se réadapter à la vie mais plutôt s'adapter à la mort si j'ose dire. Les soins palliatifs permettraient ils d'adapter les patients à la mort ? Ou adaptent-ils la mort aux patients ? Je joue sur les mots mais ne pourrait-on pas entamer une réflexion sur cela ? Dans la description de la situation par l'aide-soignante je ressens le côté très réaliste et elle détaille extrêmement bien la situation d'une manière générale. L'aide-soignante a été très loquace pour me raconter la fin de vie de cette patiente on aurait même pu croire que cela s'était déroulé hier et elle m'a tout raconté jusqu'à la fin, jusqu'à l'enlèvement du corps par les pompes funèbres. On voit dans son discours qu'elle connaît la patiente et pas seulement à travers sa maladie mais aussi personnellement.

Je pense que cette analyse et ce questionnement sur la réponse à ma question inaugurale révèle déjà énormément de choses. On voit que le discours n'est pas le même selon le lieu où les soignants exercent et surtout il n'est pas le même selon la fonction qu'ils ont auprès du patient. À partir de ce point-là il est intéressant d'analyser leur vision de l'accompagnement en fin de vie, leur vision des soins palliatifs et aussi leur vision de la mort.

7.1.2 L'accompagnement pour les soignants

Je pense qu'il est nécessaire que j'émette une critique de mes entretiens sur ce point-là. En effet la question qui vient généralement après ma question inaugurale est : « comment as-tu accompagnée cette personne ? » et en reprenant mes retranscriptions je remarque qu'aucun des professionnels de santé ne me parle d'accompagnement en fin de vie quand je leur demande de me parler d'une fin de vie. Qu'est-ce que cela vient-il montrer ? Si je n'avais pas prononcé le mot accompagnement, aurais-je eu des entretiens concernant la fin de vie sans le moindre accompagnement ? Ainsi je pense qu'avec cette question de relance j'ai induit quelque chose chez mes interlocuteurs.

Par contre ce que je remarque aussi, même s'ils ne m'ont pas parlé directement d'accompagnement, tous les professionnels de santé sauf l'infirmière et la cadre de santé en réanimation m'ont parlé de soins palliatifs ou de situation palliative dans la description de leur situation. Je pense que cela est à souligner. J'ai dit volontairement le mot fin de vie pour ne pas induire le concept de soin palliatif mais il ressort quand même. La fin de vie serait-elle

devenue un synonyme de soins palliatifs dans le monde soignant ? Ne pourrions-nous plus accompagner une personne en fin de vie dignement sans l'aide des soins palliatifs ? Je pense que le fait qu'on me parle très vite de soins palliatifs montre bien qu'ils sont associés à la notion de spécialistes de la fin de vie et cela leur donnerait le rôle d'expert du mourir. En revanche il n'est pas inintéressant que les professionnelles travaillant en réanimation ne les aient pas évoqués. Cela montre aussi quelque chose. Les soins palliatifs n'auraient-ils pas de place en réanimation ? Je constate cela dans les paroles de la cadre, elle a du mal à me parler de soins palliatifs car elle le dit elle-même « *on parle peu de soins palliatifs en réanimation quand même, ce n'est pas un terme qu'on emploie beaucoup* » (Miranda, Annexe III, ligne 75). J'aimerais néanmoins faire un aparté sur les soins palliatifs et la réanimation. Ces deux « spécialités médicales » sont, a priori, totalement opposées mais ne sont-elles pas plus proches qu'on ne veut bien le croire ? Si nous étudions l'étymologie, en effet, la réanimation signifie « faire revivre », « revenir à la vie » selon le CNRT. Nous avons découvert l'étymologie de palliatif lors de la revue de la littérature et nous avons entre autres trouver « *atténuer certains aspects du mal sans agir en profondeur, sans guérir* » selon le *Dictionnaire historique de la langue française*. Leur objectif est donc diamétralement opposé mais si l'on regarde à qui s'adresse ces soins, ce sont à des mourants. La mort ne serait-elle pas le point commun à ces deux services ? Lors de mon stage en réanimation, j'ai d'ailleurs été surprise de voir que la mort était aussi bien dans le quotidien des soignants de réanimation que dans celui des soignants des soins palliatifs. Finalement les soins palliatifs et la réanimation s'occupent des mourants, et Jankélévitch le dit lui-même « *La réanimation réanime le mourant in extremis à condition que ce mourant ne soit pas encore mort, à condition que ce moribond, si proche déjà de l'extrême rebord de la vie, reste néanmoins en deçà du seuil fatidique. Tangent, mais en deçà !* » (Jankélévitch, 1977, p.345). On voit bien que la mort finalement pourrait être le point commun entre ces deux domaines alors pourquoi sont-ils si rarement associés ? Pourquoi la cadre de réanimation a été surprise quand je lui ai demandé de m'entretenir avec elle sur la fin de vie ? Pourtant, ils ont aussi des fins de vie en réanimation !

Revenons maintenant plus précisément à l'accompagnement de fin de vie. Je remarque que les soignants ne mettent pas tous les mêmes notions derrière le concept d'accompagnement en fin de vie.

Je retrouve une vision assez similaire entre le discours de la cadre de santé et celui de l'infirmière de réanimation en décrivant l'accompagnement en termes de soulagement de la douleur, de confort et l'infirmière rajoute ce versant de « *mort paisible, sans trop de bruit, sans les scopes, sans trop de mouvement* » (Cristina, Annexe V, ligne 20) et aussi avec la présence de la famille. Cette dernière précise aussi que finalement dans la situation de fin de vie qu'elle m'a racontée elle n'a pas fait preuve d'un réel accompagnement en fin de vie puisque la patiente en question était déjà morte en disant : « *Mais après c'est vrai comme c'était une personne auquel on a pris... Qui était en situation de Prélèvement Multiples Organes du coup la prise en charge était ... Pas tout à fait pareil parce ce qu'on l'a pas vraiment accompagnée comme une personne qui est décédée comme du coup elle part au bloc maintenue en vie mais que son cerveau est mort quoi... Elle est en mort encéphalique* » (Cristina, Annexe V, lignes 13-16). On voit là une distinction entre le corps et la psyché si j'ose dire. Pour finir, en réanimation, pour la cadre, l'accompagnement se situe plus du côté des familles.

L'infirmier libéral quant à lui, évoque l'accompagnement en fin de vie en étant aux côtés de la personne, en faisant de son mieux pour elle et que l'accompagnement est présent dans tous ses gestes. Mais lorsqu'il évoque ses gestes justement, il ne me parle que de soins techniques finalement : « *Dans tous tes gestes, de A à Z. Ça va de..., du moindre pansement, de la moindre prise de sang, euh du..., ça passe par le séchage lorsque tu lui fais la toilette, le moindre geste est dans l'accompagnement* » (Alex, Annexe I, ligne 54). Ainsi pourrait-on dire que l'accompagnement ne se fait que dans le cadre du soin ? L'accompagnement de fin de vie destiné au patient serait-il seulement délivré par un soignant ? L'accompagnement peut-il s'envisager en termes d'une personne singulière qui accompagne une autre personne singulière ?

Concernant l'infirmière en HAD, on remarque une certaine dualité vis-à-vis de la notion d'accompagnement. Quand je lui demande comment elle pense avoir accompagné le monsieur dans sa situation, on ressent le désir de maintenir l'autre dans la communication grâce à la parole quand elle dit « *ben en fait ce que je fais tous les jours quoi. Bon c'est-à-dire euh... expliquer ton soin ce que tu fais et dans quel but après je trouve que même si la personne et euh ... parce qu'elle était en train de dormir quoi concrètement donc confortable*

mais euh... du coup elle est quand même là donc c'est à dire que ... qu'elle existe toujours en fait. Donc c'est important d'expliquer même s'il n'y a pas de retour, expliquer ce qu'on fait pourquoi on le fait et dans quel but on le fait » (Joséphine, Annexe IV, lignes 37-42). Dans cette réponse on peut y voir qu'elle donne une importance à ne pas s'arrêter à l'apparence de l'autre pour être dans l'accompagnement, elle considère toujours son patient en tant que sujet puisqu'elle lui parle. La parole est un élément important de l'accompagnement qui n'est pas apparu dans le discours de l'infirmière et de la cadre de réanimation ni dans celui de l'infirmier libéral. La parole serait-elle un élément essentiel pour accompagner une personne en fin de vie ? Même si le mourant n'est plus capable de parler à cause des grandes souffrances qu'il endure n'est-il pas capable d'entendre ? Mais par la suite quand je demande à cette même infirmière de me dire ce qu'elle met derrière le mot accompagnement, elle se renferme à une vision plus standardisée, plus protocolaire en me disant : *« Accompagnement ben c'est à la fois ben un accompagnement physique puisque du coup nous on va acter les prescriptions du médecin et du coup on va réévaluer la douleur donc un accompagnement au niveau douleur et à la fois moral... Autant moral pour la famille que pour le patient »* (Joséphine, Annexe IV, lignes 50-53). Pourquoi son discours est-il si différent d'un instant à l'autre ? D'un côté on voit son désir de laisser la place au sujet et de l'autre une vision tout à fait normative entre physique et morale. Est-ce son travail en HAD qui induirait cela ? Serait-elle dans le paradoxe entre la pratique et la théorie ? Il aurait été judicieux de faire développer la professionnelle de santé sur ce qu'elle entendait par accompagnement moral, maintenant je regrette de ne pas lui avoir demandé.

Analysons maintenant la parole de l'aide-soignante sur le concept de l'accompagnement. Je pense que c'est la soignante qui a le mieux présenté ce concept car on remarque qu'il y a beaucoup d'humanité dans ces paroles et je trouve qu'elle considère vraiment les patients en tant que sujet et non objet de soin. Quand elle me parle de comment elle a pu accompagner la patiente en fin de vie, elle me parle des échanges qu'elle a eus avec elle sur la vie, sur la mort et sur l'importance de la religion pour elle. On ressent qu'elle a vraiment partagé des moments d'intimité avec cette patiente. Pour l'aide-soignante la définition de l'accompagnement se résume à *« Ben déjà le mot présence, d'être avec elle dans la chambre je trouve que c'est important. De lui tenir la main aussi parce que je sais que moi je tiens beaucoup la main à mes patients quand ils sont comme ça et surtout la soulager aussi*

les bains de bouche parce qu'elle avait vraiment la bouche très sèche, de lui mettre un gant frais sur le visage de temps en temps de lui changer la face de l'oreiller pour qu'elle soit au frais. ... fin ces petits détails, pour moi c'est ça. Parce qu'après, moi je n'ai pas le côté de la soulager avec les médicaments ce n'est pas mon rôle donc moi c'est plus ce côté-là quoi.... Oui je pourrai résumer l'accompagnement à de la présence, des gestes, de la douceur, de la gentillesse et toutes ces petites attentions qui paraissent... petites mais qui pour les patients font beaucoup dans les soins palliatifs je trouve » (Izabel, Annexe II, lignes 64-73). On voit que passer des moments auprès des patients en fin de vie c'est aussi les accompagner même si ce n'est pas dans le cadre d'un soin « somatique » je dirais. Être là fait aussi parti du soin. L'accompagnement en fin de vie c'est entourer le patient et avoir de l'attention pour lui, le considérer toujours en tant que personne et sujet surtout jusqu'au moment de sa mort.

Sauf que si l'on s'attarde sur la description qu'elle fait de la situation de fin de vie on remarque quelque chose de vraiment intéressant : *« Et donc du coup cette patiente quand on a fait la toilette on s'est rendues compte que là vraiment.... D'habitude elle poussait des Elle faisait des petits cris à la manipulation tout ça et là vraiment plus rien. Donc on a trouvé très bizarre avec l'infirmière connaissant la patiente, là de suite l'infirmière a commencé à prendre les paramètres vitaux et on s'est aperçues effectivement elle commençait à décompenser, la saturation n'allait pas du tout, fin elle a commencé à pas être bien du tout. [...] on a refermé le lit on y a remis les draps et on a dit ça sert à rien d'insis...on a pensé que pour elle le mieux c'était d'être tranquille et qu'on arrête de la manipuler. Donc on est sorti de la chambre, on l'a laissée on lui a mis la télévision tout ça et ensuite euh j'ai eu mon tour des constantes euh parce que l'aide-soignante des soins palliatifs refait régulièrement des tours de constantes aux patients pendant que l'infirmière fait ces soins. Et je suis repassée dans sa chambre environ une heure, 45 min - 1 heure après et là ben elle était plus là.... Voilà... »* (Izabel, Annexe II, lignes 23-38). Dans le reste de son récit, on voit bien qu'elle a vraiment accompagné cette patiente admise en LISP et que pour elle accompagnement est synonyme de présence mais au moment où la mort est venue toquer à la chambre de cette dame où était-il cet accompagnement ? On voit qu'il y a un réel paradoxe chez cette aide-soignante entre toute l'attention qu'elle lui a prêté avant sa mort et même après sa mort et le fait de son absence lors du décès de la patiente. Dans cette description, on voit que la patiente est très mal et les soignantes s'en sont rendues compte immédiatement, elles n'ont pas fait la toilette ce qui est totalement normal dans une situation comme celle-là, mais qu'ont-elles

fait ? Elles ont « *refermé le lit et remis les draps* » comme pour mettre le voile sur cette mort finalement si proche. Dans cette situation de soins palliatifs raconté par l'aide-soignante je retrouve l'étymologie première du mot palliatif que j'ai analysé dans mon cadre théorique. On retrouve ici clairement cette notion de « couvrir d'un manteau » d'où « cacher, dissimuler » ! Elles ont caché sans le vouloir la mort de cette patiente avec l'image du drap et du lit refermé. Pourquoi ne sont-elles pas restées ? Restées pour accompagner cette dame dignement jusqu'à sa mort comme le prétendent les soins palliatifs ? Pourquoi l'accompagnement de fin de vie est-il réalisé jusqu'à l'avant dernière heure de la fin de vie de cette patiente et pas jusqu'à la dernière ? Pourquoi sortir précipitamment de la chambre ? Je pense qu'il y a dans cette situation un « insupportable », les soignantes ne pouvaient pas rester à son chevet, car elles sont, par définition, soignantes et elles ne pouvaient plus rien faire pour cette patiente. Elles ne pouvaient pas assister à la violence dont la mort fait preuve car c'est insoutenable de regarder quelqu'un mourir sans rien faire. Elles ont « préféré » se protéger de cette violence et de cette souffrance en la dissimulant sous les draps et en allant s'occuper du reste des patients qui eux demeurent vivants ! Car à ce moment-là il fallait bien que l'infirmière s'occupe des autres patients et que l'aide-soignante fasse son tour des constantes ! On peut se demander si la rigidité de la vie hospitalière aurait permis à une de ces soignantes de se libérer une heure pour tenir la main de cette patiente, être avec elle. Les soins palliatifs prônent cet accompagnement jusqu'au bout, pourquoi je ne le retrouve pas alors dans cette situation où la patiente est admise en LISP ? Est-ce que la situation se serait déroulée de la même façon si la patiente avait été en service de soins palliatifs ? Un des éléments de réponse ne serait-il pas dans le fait même que cette prise en charge palliative soit gérée par une ÉMSP ? En effet je retrouve des similitudes entre cette situation et ma situation d'appel avec la patiente de l'ÉHPAD, madame A, elle aussi prise en soins par une ÉMSP. Est-il faux de dire que l'ÉMSP organise et prescrit les soins dits palliatifs c'est-à-dire les antalgiques, les sondes, etc... et que l'accompagnement, lui, est relégué aux équipes soignantes sur place ? Doit-on distinguer soins palliatifs et accompagnement en fin de vie ? Sont-ils les deux faces de la même pièce ou est-ce deux entités bien différentes ? Je pense qu'il nous faut à présent analyser la vision qu'on les soignants que j'ai interrogés pour approfondir ce questionnement.

7.1.3 Le soin palliatif pour les soignants

Je pense qu'il est essentiel de débiter par la définition que donne les professionnels du soin palliatif sur leur pratique. Je vais donc reprendre la définition de la SFAP qui m'a été présentée par des professionnels du soin palliatif durant une mini formation lors de ma situation d'appel : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et d'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution* ». Grâce à cette définition, j'aimerais souligner le côté très global de cette pratique du soin palliatif, en effet elle est teintée sur le modèle bio-psycho-social et s'inscrit dans le même schéma que la définition de la santé de l'OMS. Vais-je retrouver cette vision globale sur le terrain ? Rien n'est moins sûr.

Commençons par analyser la réponse de l'infirmière en HAD quand je lui demande formellement ce qu'est le soin palliatif pour elle. C'est la soignante qui selon moi se rapprocherait le plus de la définition de la SFAP ; « *Soins palliatifs ben c'est des personnes en gros ... Ben qui ont une maladie qu'on ... Incurable on va dire, et les soins palliatifs c'est autant l'accompagnement de la douleur comme je t'ai dit que l'accompagnement psychologique euh ... Et après soins palliatifs c'est aussi euh... Ben tout ce qui est directive ant... Fin tu vois genre les souhaits des patients en fait, respecter leurs souhaits euh ... Et pas s'acharner quoi* » (Joséphine, Annexe IV, lignes 62-66). Derrière ces paroles, on peut voir qu'elle a repris à peu près le même schéma que la définition en situant tout d'abord à qui s'adressaient ces soins palliatifs. Elle insiste sur le fait que ce sont des soins pour des personnes chez qui le curatif ne pourra plus rien apporter et ensuite elle met en lien l'accompagnement de la douleur et l'accompagnement psychologique. Dans la suite de sa réponse on voit aussi le côté organisationnel autour de la fin de vie et de son anticipation. Il est intéressant de souligner que c'est la seule fois dans mes entretiens et même dans ma situation d'appel que ce côté organisationnel et préparation de la mort ressort. Lors de ma formation aux soins palliatifs, le médecin nous en a longuement parlé mais lorsque je l'ai vu à l'œuvre dans une prise en charge ce point n'a pas été abordé. Est-ce parce que cela induirait une nécessaire violence envers le mourant ? L'infirmière en HAD ne finit même pas son mot

et préfère remplacer le mot directive anticipée par le respect des souhaits, cela prouverait que c'est difficile d'en parler avec celui qui va prochainement mourir et même d'en parler tout court. Ensuite elle fait par deux fois l'association des soins palliatifs et le fait de ne pas s'acharner : quand elle termine en disant « *Respecter leur souhait euh ... et pas s'acharner quoi* » et lorsque je lui demande si dans la prise en charge qu'elle m'a évoquée elle a fait ou non du soin palliatif en m'expliquant « *oui parce qu'au final c'était un patient ... ben par exemple je vais te dire un truc bête mais il était sous HBPM, sous injection de Lovenox, et au final une situation palliative fin euh on s'acharne pas quoi... donc c'est-à-dire que pour son confort, il a été convenu d'arrêter toute ces injections sous-cutanées pour son confort à lui quoi, pour éviter de le piquer* » (Joséphine, Annexe IV, lignes 56-60). Que révèle cette association à deux reprises ? Un élément de réponse se trouve peut-être dans son discours : le confort cité lui aussi à deux reprises. Donc on pourrait dire que pour elle le concept de soin palliatif est proche de celui du confort de la personne. J'aimerais ajouter qu'elle m'a aussi parlé du concept du soin palliatif directement dans l'exposé de sa situation et on peut voir qu'elle n'utilise pas vraiment les mêmes termes. Elle ne parle pas de soins palliatifs mais de prise en charge palliative et ajoute même « *enfin dite palliative* » (Joséphine, Annexe IV, ligne 15). Qu'est-ce que cela signifie ? Serait-ce une prise en charge de fin de vie mais où les professionnels du soin palliatif n'interviennent pas ? Ou serait-ce une prise en charge de fin de vie qui n'a de palliatif que le nom ? Ce qui est intéressant c'est que juste après avoir parlé de prise en charge dite palliative elle me parle longuement « des pompes » à morphine, d'Hypnovel qu'elle a pu mettre en place pour le confort de ce patient en ces mots : « *on a préparé ça en expliquant au patient qu'on mettait ça en place, le patient était totalement confortable mais du coup c'était vraiment pour permettre un confort pour l'accompagner en fin de vie* » (Joséphine, Annexe IV, lignes 20-22). Cette réponse me questionne vraiment, si le patient était confortable pourquoi introduire une sédation pour soi-disant l'accompagner ? Est-ce que l'accompagnement en fin de vie peut se réduire au confort par la sédation ? En mettant en place cette sédation qui selon moi semble peu adaptée, puisque le patient était déjà confortable, n'a-t-on pas mis en place un certain protocole sans l'adapter à la situation ? Ne pourrait-on pas voir là une certaine standardisation du soin en pensant simplement « ce patient est en fin de vie, très bien, on met en place une sédation » ? J'ai l'impression que les soignants de cette situation n'ont pas examiné le cas de ce monsieur dans toute sa singularité et que le protocole « fin de vie » à été mis en place sans réfléchir au sens qu'il pouvait avoir. On peut

aussi se demander quel était le but de cette sédation, ont-ils voulu que le patient ne conscientise pas sa mort ? Peut-on dire qu'ils ont évacué voire même privé le sujet de sa propre mort dans cette action là au nom du « confort » ? Jankélévitch a, il me semble lui aussi remarqué ce phénomène car il dit « *l'impératif inconditionnel de l'être, avec son urgence dramatique, a la priorité absolue sur l'impératif hypothétique du bien-être* » (Jankélévitch, 1977, p.161). Est-ce cela la « violence insoupçonnée » dont nous parle Derzelle et Dabouis ?

Intéressons-nous maintenant à la vision de l'infirmier libéral. Il résume le concept de soin palliatif par « *Une prise en charge complète, optimale, maximale pour pouvoir accompagner, comme on disait tout à l'heure, le patient, ben jusqu'à son dernier souffle* » (Alex, Annexe I, ligne 71). Nous pouvons voir que cette réponse tend à se rapprocher finalement de la définition des soins palliatifs mais avec l'utilisation de terme très gestionnaires. Mais comment peut-on assurer sur le terrain une telle prise en charge ? On peut se demander si cette prise en charge ne reviendrait pas à gérer la mort de l'autre finalement ?

Suite à cette réponse j'ai fait l'erreur de lui parler de prise en charge dans la globalité. Il aurait été intéressant de voir si ce terme de globalité allait être employé pour désigner les soins palliatifs et à cela il me répond « *C'est plus qu'une globalité, c'est dans LA globalité et, comme je te dis et au maximum de ce qu'on nous donne la possibilité de faire et aussi de ce qu'on a la possibilité de faire* » (Alex, Annexe I, ligne 74). Il me paraît judicieux de revenir à mon cadre théorique et notamment à cette notion de faire quelque chose alors qu'on sait qu'il n'y a plus rien à faire exploité auparavant. Il voit dans la globalité le maximum à faire. Mais cette vision ne serait-elle pas un peu stéréotypée ? Derzelle a son avis sur la question dans son article *Palliativement correct (et respecter le malade dans ce qu'il vit)* : « *Escamoter la violence de la mort prend alors la figure d'un double déplacement. Elle fait retour sur les soignants eux-mêmes qui, sommés d'assurer une mort « climatisée », s'épuisent régulièrement, je le constate souvent, en une prise en charge vouée à l'échec, dès lors que le « globale » dont on la qualifie signifie TOUT dire, TOUT savoir, répondre à TOUT, être TOUT pour l'autre comme si cela était possible* » (Derzelle, 1999,p.11). Mais après réflexion on peut se demander s'il parle des soins palliatifs de façon concrète ou s'il parle de la prise en charge d'une personne en fin de vie puisque Alex utilise la première personne du pluriel

« nous » qui est donc inclusive pour me parler de la globalité. Peut-être que nous pouvons soumettre l'idée que la prise en charge dans la globalité dépasse les frontières de la fin de vie. Ou a contrario la globalité dans le soin se serait emparée aussi du moment si particulier de la fin de vie.

Une autre de mes questions vient interroger la vision que cet infirmier libéral a du soin palliatif. En effet je lui demande si, durant la situation qu'il m'a évoquée, il avait eu l'impression de faire du soin palliatif et à cette question il me répond « *Ah oui, ah oui, sans l'ombre d'un doute. C'était voué à la fin de cette personne, c'était voué à la fin* » (Alex, Annexe I, ligne 60), on dirait qu'à cette question il comprend « Est-ce que vous étiez sûr qu'elle allait mourir ? ». Qu'est-ce que cela peut vouloir dire ? Et auparavant il confirme mon ressenti en disant : « *on peut parler de fin de vie réellement quand les soins palliatifs sont mis en route, c'est-à-dire qu'il y a une équipe de soins palliatifs mobile qui se déplace à domicile pour pouvoir mettre en œuvre tous les traitements antalgiques nécessaire* » (Alex, Annexe I, lignes 24-26). Ne pourrions-nous donc pas parler de fin de vie à domicile sans l'intervention des soins palliatifs ? Ce qui est aussi étonnant lors de cette question « durant cette prise en charge est-ce que tu as eu l'impression de faire du soin palliatif ? », il parle de la patiente de façon très quantitative en décrivant son mélanome, son âge, qu'est-ce cela vient montrer ? Les soins palliatifs auraient-ils induit une vision quantitative voire protocolaire dans le soin comme le dit Derzelle et Dabouis « *la quasi-protocolisation d'un accompagnement où coexistent sur la même ordonnance et prescription, tels les items d'un listing, le besoin spirituel, les nécessités de l'hydratation, du contact corporel, des techniques de confort, des bienfaits de la parole comme anxiolytique et antistress ?* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.255) ? Et d'ailleurs l'infirmier libéral ne l'ignore pas puisque plus loin il me dira « *Soins palliatifs moi en libéral c'est une appellation. C'est ce que l'on retrouve sur une ordonnance* » (Alex, Annexe I, ligne 81). Pour finir, si nous devons résumer la vision du soin palliatif pour cet infirmier libéral nous pourrions dire que les soins palliatifs seraient les experts de la fin de vie grâce à une prise en charge globale du patient.

Analysons maintenant la représentation de la cadre de réanimation. Déjà je constate qu'elle a du mal à me parler de soins palliatifs car, elle le dit elle-même, « *on parle peu de soins palliatifs en réanimation quand même, ce n'est pas un terme qu'on emploie beaucoup*

donc euh... » (Miranda, Annexe III, ligne 75) et quand je lui demande ce qu'elle entend par soins palliatifs elle se contredit puisqu'elle me dit que « *Chez nous c'est le soin de confort c'est la douleur c'est surtout ça* » (Miranda, Annexe III, ligne 35) en parlant de ce que pourrait être le soin palliatif en réanimation. Au début de l'entretien, elle dit une phrase intéressante : « *les gens meurent rarement euh comme dans les soins palliatifs où on va accompagner la douleur* » (Miranda, Annexe III, ligne 22). C'est étonnant car pour elle vraisemblablement c'est la douleur qu'on accompagne et non le patient. Mais où est donc passé le patient ? Où est le sujet ? Par la suite elle m'explique qu'il y a aussi un accompagnement psychologique qui se fait pour les personnes en fin de vie mais en réanimation l'accompagnement est plus centré sur la famille car la personne est inconsciente. Mais nous reviendrons plus précisément sur ce sujet un peu plus loin dans notre réflexion. On peut donc remarquer que j'ai eu beaucoup de mal à faire parler des soins palliatifs à cette cadre de santé elle a toujours ramené sa vision à ce qui pouvait être fait en réanimation. Peut-être a-t-elle conscience que les services de réanimation et de soins palliatifs sont plus proches qu'on ne pourrait le croire ? Ou bien peut être que pour elle ce sont des disciplines médicales radicalement opposées ce qui pourrait expliquer aussi le fait qu'elle ait du mal à en parler.

Ensuite quand je demande à l'infirmière de réanimation ce qu'elle met derrière le soin palliatif elle me dit à deux reprises que les patients de soins palliatifs sont conscients qu'ils vont mourir et elle utilise quatre fois le mot psychologique. Elle fait d'ailleurs la comparaison avec le service de réanimation où, selon elle, les gens ne savent pas qu'ils vont mourir et où l'aspect psychologique du patient n'est pas pris en compte. Pourquoi s'est-elle focalisée sur ce versant du soin palliatif ? A-t-elle fait un certain parallèle entre la réanimation et le soin palliatif ? Il est vrai qu'en réanimation en effet le patient est le plus souvent inconscient mais est-ce une bonne raison pour ne pas l'accompagner psychologiquement ? Qu'est-ce que cela révèle ? N'est-ce pas lui enlever une part de sa singularité ? Pourquoi cette infirmière de réanimation ne me parle que de la psychologie du patient alors que tous les autres professionnels placent les soins techniques et la prise en charge de la douleur avant ? Est-ce parce qu'elle croit que cette partie-là n'est pas réalisable en réanimation ?

Finissons par la vision du soin palliatif pour l'aide-soignante. A contrario de l'infirmière de réanimation, l'aide-soignante en SSR, ne me parle que de soins somatiques, de soulagement de la douleur (antalgiques, morphine), elle me parle aussi beaucoup de sonde à demeure lorsqu'il est question de soin palliatif. Et à aucun instant il n'est question d'accompagnement psychologique ou encore d'écoute ou de parole. Ceci est vraiment étonnant puisque l'infirmière en réanimation ne me parle que de l'aspect psychologique alors que c'est le plus haut niveau de technicisation des soins et l'aide-soignante en SSR, service finalement peu médicalisé, elle ne me parle que des soins techniques et somatiques dans les soins palliatifs ! Pourquoi ? Il y a vraiment une contradiction flagrante entre des deux soignantes. Est-ce parce que justement elles désirent faire ce qui ne leur est pas à proprement dit accessible ? Dans ces deux cas on voit bien qu'on est loin de la globalité voulue par la définition des soins palliatifs.

Deux points importants se révèlent après cette analyse du discours des soignants sur la fin de vie :

- Premièrement : la différence entre accompagnement de fin de vie et soins palliatifs. Ce point-là fait d'ailleurs partie d'une des questions que j'ai posées aux professionnels de santé.
- Deuxièmement : l'opposition quasi-systématique du psychique et du somatique concernant la fin de vie. Une opposition absente dans la définition même des soins palliatifs.

Ces deux sujets vont maintenant faire l'objet de deux parties distinctes.

7.1.4 Accompagnement de fin de vie et soins palliatifs : une différence ?

Je n'ai pas posé directement la question de la différence entre accompagnement et soins palliatifs à la cadre de santé en réanimation. Néanmoins si j'interprète cet entretien d'une façon générale, j'ai l'impression que pour elle l'accompagnement est plus destiné à la famille du patient car le mot accompagnement durant cet entretien est presque exclusivement rattaché à celui de la famille. Tandis que le soin palliatif, se retrouve dans ce qu'il y a de plus somatique (prise en charge de la douleur, du confort). Il y aurait donc bien une différence entre soins palliatifs et accompagnement selon moi pour la cadre de santé.

En revanche l'infirmière en réanimation a une vision totalement opposée par rapport à celle de la cadre puisque pour elle soins palliatifs équivaut à une certaine approche psychologique du patient et l'accompagnement a plus sa place dans le somatique quand elle parle des patients en fin de vie : « *ils sont accompagnés dans voilà l'arrêt des machines, la sédation profonde, le confort mais tout ce qui est la dimension psychologique ...* » (Cristina, Annexe V, lignes 46-48). Ici, on peut apprécier le grand pouvoir des mots ; en effet nous ne mettons pas tous les mêmes notions derrière des mots que nous utilisons tous les jours.

En ce qui concerne l'infirmière en HAD, cette question l'a vraiment perturbée car quand je la lui ai posée, elle a beaucoup hésité, elle a même eu des rires un peu inexplicables et à ce moment-là je n'ai pas compris sa gêne. Il a même fallu que je la rassure en lui disant qu'il n'y avait pas de piège. J'ai eu l'impression qu'elle pensait qu'il y avait une bonne et une mauvaise réponse à cette question et qu'elle avait peur justement de dire la mauvaise. Mais pourquoi tant d'hésitation ? Est-ce peut être que les soignants ne seront jamais vraiment à l'aise avec la fin de vie et c'est pour ça qu'ils ont du mal à s'exprimer sur cette dernière ? Qu'est ce qui se joue derrière toutes ces notions ? Que révèle ce malaise ? L'incertitude dans la mort et l'incertitude dans les mots seraient-elles liées ? Pour finir, dans un premier temps, elle arrive à m'expliquer l'idée que les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie sont deux aspects différents de la fin de vie notamment en termes de temporalité. En effet, pour elle, l'accompagnement en fin de vie serait l'accompagnement des derniers moments qui précèdent la mort alors que les soins palliatifs serait un ensemble de soins plus ou moins long à partir du statut d'incurabilité dans lequel se trouve la personne. Et dans la deuxième partie de sa réponse elle essaie de m'expliquer que pour elle dans les soins palliatifs il y a une notion de faire quelque chose pour la personne alors que dans l'accompagnement des derniers instants on laisse la personne tranquille « *on va porter une attention particulière sur le fait de ne pas déranger la personne tu vois ce que je veux dire ... ne pas l'embêter plus que ça tu vois ...* » (Joséphine, Annexe IV, ligne 125).

Il est intéressant de remarquer que l'infirmier libéral met aussi en exergue cette double temporalité de la fin de vie en évoquant, tout comme l'infirmière en HAD, que l'accompagnement de fin de vie se fait lorsque la mort est proche alors que les soins palliatifs seraient là pour « *signer l'état de santé d'un patient qui est dégradé et qui ne pourra plus, qui*

ne pourra plus revenir et on sait que c'est la fin » (Alex, Annexe I, lignes 82-84). Comment expliquer que les deux soignants travaillant au domicile du patient m'aient évoqué le même aspect du temps de la fin de vie lors de la même question sur la différence entre soins palliatifs et accompagnement de fin de vie ? Pourrait-on en conclure qu'il y aurait deux temps de la mort ? Une mort annoncée, évoquée lors de la mise en place des soins palliatifs et une mort effective, qui va survenir dans les prochains jours. Qu'en est-il alors de la place du sujet dans ces deux temps de la mort ?

Pour finir, analysons la réponse de l'aide-soignante. Nous avons vu que, jusqu'à présent, tous les autres professionnels font une distinction entre accompagnement de fin de vie et soins palliatifs. Qu'en est-il pour l'aide-soignante ? À cette question elle me répond : *« Mmhh... ben Pour moi il n'y a pas de... Pour moi il n'y a pas de... fin l'accompagnement en fin de vie se fait en soins palliatifs quoi... pour moi il n'y a pas de... je ne vois pas la distinction des deux. Pour moi ça va de... de pairs quoi tu vois. Quand le patient il est en soins palliatifs, t'es obligée de l'accompagner aussi à côté tu sais qu'il va y avoir cet accompagnement-là justement par rapport à d'autres patients tu l'as cet accompagnement en plus... fin moi je trouve »* (Izabel, Annexe II, lignes 94-99). On retrouve aussi chez cette soignante une profonde hésitation et même une incompréhension. Cette professionnelle de santé a pourtant très bien su me donner une définition de l'accompagnement sur le versant de l'attention singulière qu'on pouvait donner au patient et une définition du soin palliatif seulement en termes somatiques. Cela veut bien dire qu'inconsciemment elle fait la différence entre ces deux aspects de la fin de vie. Mais au premier abord, on pourrait dire que cette aide-soignante se contredit car elle ne fait pas de différence entre les deux cependant si nous analysons plus précisément les mots qu'elle emploie on voit bien que l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs ne sont mis au même plan. En effet, j'ai surligné en gras les mots qui me font prétendre cela. Par l'utilisation de « à côté » et de « en plus » on voit bien que l'accompagnement en fin de vie n'est pas le synonyme direct de soins palliatifs. L'accompagnement serait à côté des soins palliatifs et n'en ferait donc pas vraiment partie. Ce « à côté » est un révélateur inconscient de la vision des soins palliatifs pour cette soignante. C'est un accompagnement en plus et je rajouterais même : le fait qui veut (ou qui peut).

Pourrait-on dire qu'il y aurait, dans la fin de vie, deux accompagnements ? Un accompagnement médical et un accompagnement humain ? Un accompagnement médical qui serait les soins palliatifs et un accompagnement humain prévu par les soins palliatifs mais « additionnel » et le fait qui veut. Et cette réflexion prend encore plus de sens lorsque l'on se retourne vers la définition des soins palliatifs et ses auteurs. En effet si l'on décortique le nom de la société fondatrice des soins palliatifs la SFAP (Société Française d'Accompagnement ET de soins Palliatifs) on retrouve cette notion que l'accompagnement ce n'est pas le soin palliatif mais bien quelque chose à part entière, à côté. Ces deux notions sont associées mais à la fois séparées par la conjonction de coordination et. Pourtant la définition des soins palliatifs est empreinte de globalité. Comment faire de la globalité si l'on sépare ? Ne serions-nous pas, là encore, dans le paradoxe des soins palliatifs ? Et ce paradoxe je l'ai remarqué dès ma situation d'appel avec madame A quand je dis page 10 « *On peut supposer que les soins palliatifs étaient dans ce cas un atout pour la prise en charge mais que l'accompagnement a été relégué à l'équipe de l'ÉHPAD* ». Donc on peut aussi associer cette notion d'accompagnement à celle de l'intimité et de la proximité avec le patient car on s'aperçoit que c'est l'aide-soignante la plus proche du patient et c'est finalement elle qui fait preuve d'un vrai accompagnement de fin de vie (presque) jusqu'à la fin.

7.1.5 Opposition somatique psychique

Un autre questionnement permet d'enchaîner sur notre partie suivante. En effet comment peut-on prendre en charge un patient dans sa globalité si somatique et psychique sont opposés ? Si somatique et psychique ne font pas un tout. J'ai, en effet, remarqué cette opposition dans le discours de l'aide-soignante quand elle me définit ce qu'est le soin palliatif pour elle, dans le fait que l'infirmier libéral me parle beaucoup de soins et notamment de soins du corps alors que l'infirmière de réanimation me parle uniquement de psychologie et de repos du corps, mais aussi dans les paroles de l'infirmière en HAD qui a plusieurs reprises distingue physique de moral. Je l'ai aussi retrouvée dans la prise en charge de madame A par l'ÉMSP dans ma situation d'appel. Pourquoi cette globalité si chère aux soins palliatifs se retrouve finalement peu dans le discours des soignants ? Est-ce justement par le fait qu'ils n'exercent pas en service de soins palliatifs ? Le soin palliatif tel qu'il est décrit est-il possible seulement en service spécialisé ? Ce sont pourtant des soignants sensibilisés aux soins

palliatifs puisqu'ils ont eu, soit une unité d'enseignement spécifique lors de leur formation soit des mini formations comme celle que j'ai pu suivre. Que révèle ce désir de prise en charge globale ? Je pense peut-être avoir trouvé un élément de réponse dans l'ouvrage de Roland Gori et de Marie José Del Volgo *La santé totalitaire : essai sur la médicalisation de l'existence*, « La prise en charge « globale » du malade a été très à la mode ces dernières années, c'est pour les soignants faire la preuve d'une préoccupation humaniste : le terme « global » venait signer en quelque sorte la qualité « humaine » des actes médicaux. Pour atteindre cet objectif « humaniste », on additionne, on accumule des techniques diverses, qui se révèlent à l'usage utopiques et illusoire » (Gori&DelVolgo, 2005, p.40). Mais qu'en est-il de cette humanisation des soins dans le discours des soignants ? Et de cette humanisation des soins lors de cette période si particulière de la fin de vie ? La globalité est-elle appropriée en fin de vie ? Amène-t-elle plus de prise en compte du sujet ? Donatien Mallet et Valérie Duchêne se sont penchés sur cette question dans leur article *Globalité et médecine moderne* « Mais la globalité est-elle un bon terme pour évoquer ce qu'est la personne humaine ? L'homme est-il un cercle que l'on pourrait circonscrire en analysant de manière spécialisée et segmentaire ses besoins ? Cette démarche n'induit-elle pas un supplément de morcellement – pour ne pas dire « saucissonnage » - en contradiction avec son objectif ? Les soins palliatifs n'échappent pas à cette remarque critique, notamment lorsqu'ils décomposent la souffrance, dite globale, en des sous-catégories, physique, psychique, sociale et spirituelle » (Mallet&Duchêne, 2008, p.43).

J'aimerais maintenant illustrer l'opposition somatique VS psychique à travers la notion d'inconscience et en m'appuyant notamment sur les paroles des professionnelles de réanimation. En effet, pour répondre à la question de la différence entre l'accompagnement de fin de vie et le soin palliatif l'infirmière de réa dit : « **On n'a pas de patient...en général quand les situations nous échappent et que les patients décèdent, ils sont endormis et on les réveille pas, ils restent endormis et ils sont accompagnés dans voilà l'arrêt des machines, la sédation profonde, le confort mais tout ce qui est la dimension psychologique ...** » (Cristina, Annexe V, lignes 45-48) puis elle ajoute en fin d'entretien « Ben on je disais je pense que en réanimation le confort du corps est bien pris en charge mais voilà toute la dimension psychologique du fait des sédations il y a l'absence de douleur c'est certain, les patients quand on sait qu'ils sont en fin de vie ils sont bien endormis ils ont pas mal ils se rendent

compte de rien on voit sur leur visage qu'ils sont paisibles mais voilà ils... après la psychologie, voilà le patient il sait pas qu'il va mourir alors après est ce que ça fait une belle mort ou pas ?.. Ça c'est libre de chacun ... il n'y a pas d'au revoir quoi... » (Cristina, Annexe V, lignes 95-100).

Et quand je lui demande si la fin de vie est parlée avec le patient, elle me répond par deux fois par la négation. Il est vrai que lorsque je me remémore des situations de fin de vie où les patients ne marquaient pas de signe de conscience que ce soit en réanimation ou en ÉHPAD, les infirmières ont toujours insisté sur le fait de continuer à parler au patient même s'il est inconscient. Mais dans les faits je n'ai jamais remarqué une infirmière parler à un patient inconscient à part pour lui dire qu'on le tournait pour lui laver le dos (encore un rapport un corps d'ailleurs). Pourquoi est-il si difficile de parler au patient inconscient ? Pourquoi est-il si difficile d'aller au-delà de l'apparence physique du patient « endormi » dans son lit ? Ne pas lui parler, reviendrait-il à éluder sa subjectivité ? Continuer à parler au patient quel que soit son niveau de conscience n'est-il pas la preuve que le soignant continue à le considérer en tant que personne et sujet même s'il ne manifeste plus rien au niveau de son corps ?

L'infirmière commence sa phrase en disant « *On n'a pas de patient à ...* » et s'arrête brutalement. Que peut-on mettre derrière ces points de suspension ? A-t-elle voulu dire « on n'a pas de patient à accompagner » ? Et par la suite elle confirme plus ou moins ma supposition puisqu'elle insiste sur l'accompagnement du corps et termine par l'opposition « *mais tout ce qui est la dimension psychique...* ». Peut-on voir dans ces paroles un abandon du rapport au psychisme du patient ? Et de ce fait de sa qualité de sujet ? Où est le sujet ? Est-il seulement là lorsque le patient est conscient ? Le sujet disparaît-il deux fois : une fois quand il tombe dans l'inconscience et une autre fois quand il meurt ?

Est-ce le savoir et le pouvoir médical qui assureraient l'inutilité de lui parler parce qu'il est en coma stade IV et de surcroît en fin de vie ? Mais pourquoi ne ferait-on pas preuve d'humilité en disant qu'on ne sait pas ce que le patient entend, ressent malgré les stades créés par la médecine ? Marie Christine Pouchelle, anthropologue, n'aborde pas précisément cette place de la parole dans son ouvrage *L'hôpital : Corps et âme* mais elle a remarqué tout de même une incertitude face à la mort et cette opposition corps/psychisme en disant : « *De toute façon, quelle que soit la manière dont chacun se réfère officiellement à la définition médico-*

scientifique et légale de la mort, il résulte de cette absence de consensus une relative incertitude, chez certains paramédicaux (voire parfois chez certains médecins), sur le moment exact de la disparition de toute présence chez le mort, et de toute présence du mort. Les rites funéraires traditionnels reposent généralement sur l'hypothèse d'un temps intermédiaire pendant lequel le principe psychique est censé se dégager plus ou moins lentement du corps. La répugnance avec laquelle les soignants voient se succéder rapidement les vivants aux morts dans les mêmes lits s'inscrit dans cette logique » (Pouchelle, 2003, p.70).

Mais doit-on cesser toute relation affective avec un patient en fin de vie dont la médecine dit qu'il est complètement absent ? Il est justifié de se demander si c'est la question de l'inutilité qui fait que l'on parle peu à ces patients. Est-ce parce qu'on sait qu'il n'y aura pas de réponse de toute façon ? Mais est-ce la réponse de l'autre et sa compréhension qui importent seulement ? Si on considérait le patient dans sa globalité jusqu'à la fin, cela pourrait se traduire par l'accompagnement du patient en lui parlant jusqu'à la fin, en le considérant et en l'informant de ce qu'on fait. Est-ce parce que parler au patient en fin de vie ne peut être protocolisé que cela est si difficile à réaliser en pratique ? Est-ce que parce que cela fait appel à notre propre subjectivité et pas seulement à notre qualité de soignant ? Je pense que derrière tout ce que je viens d'évoquer il y a nécessairement la notion de la violence que le soignant préfère probablement dissimuler sinon on ne pourrait pas « tenir le choc » dans ces métiers à la fois si durs mais tellement humains. Je pense qu'accompagner un patient en fin de vie dans sa globalité pourrait signifier l'accompagner en tant que personne jusqu'à la mort et non pas jusqu'à l'inconscience. Y aurait-il dans notre société un amalgame entre inconscience et mort ? L'inconscience serait-elle la mort psychique et par ce fait la mort du sujet ? Considérer la personne jusqu'à la fin, lui porter attention jusqu'à la fin, lui parler jusqu'à la fin ne serait-ce pas un geste d'humanité pour améliorer sa fin de vie ? Et au final ne plus escamoter le sujet et la mort... J'aimerais terminer cette réflexion sur une autre citation de Marie Christine Pouchelle : « *Évoquer le vécu du patient, c'est en effet aborder le territoire de l'émotion et plus largement, de la vie psychique, territoire largement laissé de côté, voire tabou, en milieu hospitalier non psychiatrique, malgré la présence ici ou là de psychologues et même de psychiatres ou de psychanalystes. Ce n'est pas que l'émotion soit absente. Bien au contraire, elle est omniprésente, au point d'avoir suscité des stratégies puissantes visant à l'endiguer, car bien vite elle déborde pour peu qu'on décide d'y être attentif. Mais elle est généralement*

disqualifiée parce que « subjective », comme le sont avec elle le vécu des patients ainsi que celui des soignants, en dépit des efforts affichés pour « humaniser » les hôpitaux : on est dans une culture de l'objet (de soins) et non du sujet de sa propre guérison » (Pouchelle, 2003, p.143). Évidemment je pense qu'au mot « guérison » on peut très facilement y substituer celui de « mort ».

Cette citation me permet d'ailleurs de continuer cette analyse sur la subjectivation et la dé-subjectivation du patient au moment de sa mort.

7.2 Les soins palliatifs au service de la rationalisation des soins

Pour poursuivre cette réflexion autour du discours des soignants, je vais maintenant analyser au regard du paradoxe évoqué par Martine Derzelle et Gérard Dabouis « *L'un des enjeux des soins palliatifs ne serait-il pas la revendication paradoxale d'une subjectivité étrangement trouvée dans le maximum d'objectivité ?* » (Derzelle&Dabouis, 2004, p.262).

Je pense que certains éléments de mes entretiens avec les soignants pourraient en effet venir s'inscrire dans cette théorie.

7.2.1 Une subjectivité revendiquée

Étrangement, la revendication de la subjectivité des patients n'est pas flagrante dans mes entretiens. Sauf peut-être chez l'infirmière en réanimation qui lorsqu'elle me parle des soins palliatifs utilise presque uniquement le terme de psychologie. Je pense qu'elle insiste aussi indirectement sur le fait que les personnes en soins palliatifs doivent savoir qu'elles vont mourir et qu'elles doivent pouvoir en parler et donc pouvoir bénéficier d'une « prise en charge psychologique ». À un moment elle dit en parlant de la prise en charge psychologique « *Voilà tu as cette partie-là qui pour moi est bien traitée ... qui est bien faite en soins palliatifs et qui ne peut pas être faite ici* » (Cristina, Annexe V, ligne 85). L'utilisation du terme traiter n'est pas anodin pour parler de la dimension psychologique du patient. Est-ce cela la « psychologisation outrancière » des soins palliatifs dont parle Derzelle dans son article *Palliativement correct ?*

On retrouve aussi dans les paroles de l'infirmier libéral, cette subjectivation exagérée sur le plan de la mort « apaisée » sur le plan physique et psychique quand il dit « *elle a eu le temps de voir toute sa famille... il y a des gens qui étaient loin en France et elle a attendu enfin, ..., on dirait qu'elle a attendu qu'ils soient présents pour pouvoir partir* » (Alex, Annexe I, lignes 92-94).

Chez la cadre de santé en réanimation, cette revendication de la subjectivité du patient est totalement absente. Nous verrons dans la partie suivante que sa subjectivité est transférée sur la famille.

Je ne retrouve pas non plus cette notion chez l'aide-soignante. Est-ce parce qu'elle n'a pas besoin de revendiquer cette subjectivité puisqu'elle est justement au plus près du sujet ?

Chez l'infirmière en HAD, je remarque cette notion plus entre les lignes, quand elle insiste sur le fait qu'une psychologue peut se déplacer à domicile et que les soins palliatifs sont là avant tout pour respecter les souhaits du patient.

Néanmoins à partir du raisonnement mené auparavant, je pense que le fait de revendiquer une prise en charge où, finalement somatique est opposé à psychique, cela peut aussi faire partie d'une subjectivation revendiquée du patient puisque que l'on sépare clairement le psychique du somatique.

7.2.2 La dé-subjectivation

Allons maintenant chercher la dé-subjectivation ou autrement dit la disparition du sujet au moment de sa mort dans le discours des soignants. Contrairement à la partie précédente ce point-là est manifeste. On peut repérer cette dé-subjectivation à travers selon moi trois points essentiels : la protocolisation et la médicalisation de la fin de vie, la catégorisation des mourants et la dépossession de leur mort.

Tout d'abord, on ressent dans le discours des soignants que « ne fait pas du soin palliatif qui veut » et derrière les quelques mots que les professionnels ont eu à l'égard des soins palliatifs, on peut y entendre une certaine spécialisation et une expertise de la fin de vie.

L'aide-soignante dit que le service de SSR où elle travaille « *est habilité* » (Izabel, Annexe II, ligne 5) à faire du soin palliatif et que « *l'infirmière sait de A à Z quoi faire dans cette situation* » (Izabel, Annexe II, ligne 89) et elle parle même de formation. Je me dois de rappeler que l'infirmière qui prend en charge les 4 LISP est une infirmière de service comme les autres, elle n'est pas issue du « monde palliatif ». On sent derrière ces mots une certaine protocolisation de la fin de vie, l'infirmière sait quoi faire, elle est habilitée, elle suit le protocole. Pourtant chaque fin de vie est différente et unique selon la personne qu'elle concerne. Comment peut-on savoir « quoi faire » face à la spécificité de chaque fin de vie ? Ne faut-il pas une grande capacité d'adaptation justement pour pouvoir prendre en charge un patient de manière globale ? On voit là une certaine contradiction avec l'objectif premier des soins palliatifs.

La médicalisation de la fin de vie peut aussi se faire remarquer quand l'ensemble des professionnels interrogés sauf l'aide-soignante et l'infirmier libéral, me parle de faire intervenir un psychologue pour les patients en fin de vie. On peut voir par ce biais-là, que chacun a son domaine de compétence et que pour une meilleure « globalité » chacun doit être expert dans son domaine et ne pas déborder sur celui du voisin. Par contre j'aimerais soulever le fait que ce n'est pas surprenant que l'infirmier libéral et l'aide-soignante ne me parlent pas de cette notion puisqu'ils sont au plus près du sujet et seuls face à lui, donc cette dimension psychologique leur est abandonnée finalement.

Quand l'infirmier libéral me parle des soins palliatifs en disant « *Soins palliatifs moi en libéral c'est une appellation, c'est ce qu'on retrouve sur une ordonnance* » (Alex, Annexe I, ligne 81) et l'infirmière en HAD me parle de « *prise en charge palliative, enfin dite palliative* » (Joséphine, Annexe IV, ligne 14) on peut prétendre à travers leur parole que les soins palliatifs seraient comme une instance qui gère la fin de vie, qui la médicalise par le biais des ordonnances par exemple et qui finalement la rationalise. Mais où est le sujet ? Est-il même encore un sujet puisque les soins palliatifs délèguent cette prise en charge et l'accompagnement à d'autres professionnels et ne sont pas au quotidien avec eux ?

La catégorisation du mourant s'opère selon moi à la suite de la médicalisation et de la protocolisation de la fin de vie évoquée auparavant. Cette catégorisation m'a été flagrante dans le discours de l'infirmière en HAD. Elle utilise à trois reprises l'expression « *une personne étiquetée soins palliatifs* » (Joséphine, Annexe IV, ligne 110, 119 et 136). Pour moi cette expression est forte de sens, la professionnelle met dans une case la personne, elle l'identifie, elle l'enferme dans une catégorie. Où peut être le sujet quand on l'identifie quand on le catégorise ? La singularité disparaît au profit du groupe et le sujet disparaît aussi.

L'expression chez la cadre de santé qui me fait le plus penser à la dé-subjectivation de la personne en fin de vie c'est quand elle dit « *le futur défunt* » (Miranda, Annexe III, ligne 42). On peut voir dans l'utilisation surprenante de ce terme une certaine catégorisation du mourant, quelqu'un qui ne fait plus partie des vivants mais qui ne fait pas encore partie des mourants. Cette catégorisation laisse peu de place à la subjectivité du patient et montre bien la disparition du sujet en tant que personne unique au moment de sa mort. On retrouve aussi une objectivation totale du patient quand il est question de don d'organes. En effet sur ce point-là la cadre en réanimation dit « *qui dit mort encéphalique dit possibilité de don d'organe* » (Miranda, Annexe III, ligne 116) ces paroles paraissent brutales et on perçoit qu'à ce moment-là, c'est toujours d'un patient qu'il est question mais pas vraiment d'un sujet. Mais est-il seulement possible d'envisager cela autrement dans ce genre de situations si difficiles ? Et quand je lui demande quelle genre de prise en charge il y a pour ces patients-là elle me répond « *le patient il est mort* ». On pourrait donc dire que par la séparation du somatique et du psychique, si les tests neurologiques montrent qu'il n'y a plus d'activité cérébrale le sujet est mort, seul son corps « machine » reste. Ces pensées issues du pouvoir de la médecine ne laissent pas de place à l'incertitude et à la subjectivité du patient.

La dé-subjectivation de la personne en fin de vie peut se faire aussi d'une manière plus subtile. Je remarque qu'en réanimation, dans les dires de l'infirmière et de la cadre, on assiste à ce que j'appellerais un transfert de considération du patient vers la famille. C'est comme si toute la considération que les soignants peuvent avoir pour la personne en fin de vie était déplacée vers la famille car c'est finalement ce qui reste le plus proche du patient. Je note que toutes deux insistent sur la prise en charge, l'accompagnement des familles et finalement dans mes entretiens il est plus question de la famille que du patient lui-même. Est-t-il déjà disparu ?

Est-il déjà mort ? Est-ce parce qu'il n'est pas accessible ? Pourquoi ces soignants parlent-ils plus à la famille qu'au patient ? La mort serait-elle une affaire de vivant comme le dit Jankélévitch « *La mort est donc une affaire entre vivants : ce sont les vivants qui s'affairent, et transforment l'instant en pièce montée ; quant au mort, il est, comme on sait, retiré de toutes ses affaires* » (Jankélévitch, 1977, p.226) ?

Une phrase m'a frappée dans le discours de l'infirmière de réanimation quand elle dit « *avec la fameuse loi Léonetti la dernière version **on a droit** à la sédation profonde pour éviter l'agonie donc on met vraiment les sédations au plus haut niveau pour le patient* » (Cristina, Annexe V, lignes 73-75). Mais si l'on regarde bien la loi qui a ce droit ? Les soignants ou les patients ? Il me semble qu'il y a une dépossession de la mort du patient car on prend le droit à sa place. Et même pour continuer dans cette dépossession l'équipe souhaite « *qu'il ne conscientise pas son décès* » (Cristina, Annexe V, ligne 72), on fait finalement sa mort sans lui et on choisit pour lui. Cette disparition du sujet est aussi présente dans le discours de l'aide-soignante, en effet elle dit après un long moment de pause « ***on a pensé** que pour elle le mieux c'était d'être tranquille* » (Izabel, Annexe II, ligne 33). On pense à la place de l'autre, justement parce que l'autre n'a plus de place.

Pour conclure, on remarque que la disparition du sujet au moment de sa mort est étroitement corrélée au lieu de sa prise en charge. S'il demeure chez lui, le patient garde sa place de sujet car il est dans son environnement et au domicile du patient il y a souvent un seul soignant ce qui favorise la relation de sujet à sujet. A contrario le sujet a plus facilement tendance à disparaître quand il est dans un environnement très médicalisé, comme la réanimation où le seul indice qui pourrait éventuellement ramener de l'individualité à la situation est une trousse de toilette à côté du lavabo. Et même si sa subjectivité est revendiquée, l'institution et son organisation prend le pas sur la singularité au profit d'une rationalisation et de la normalisation des soins.

7.3 La mort parlée ?

Je pense que le point le plus important sur la vision qu'ont les soignants de la mort est le fait que durant la majorité de ces entretiens sur la fin de vie, il n'est pratiquement jamais question de la mort. J'ai pris soin de ne pas utiliser le mot « mort » durant mes entretiens car je voulais voir justement si les professionnels de santé s'autorisaient à utiliser ce terme. Cette expérience ne m'a pas déçue, en effet que ce soit l'infirmier libéral, l'infirmière en HAD ou encore l'aide-soignante, aucun d'entre eux ne prononce le mot mort avant que moi je ne le prononce (je leur demande en fin d'entretien si le patient en question a eu une belle-mort ou non). En revanche le mot « mort » est utilisé directement dans les premières minutes d'entretiens avec les deux professionnelles de réanimation. Cette différence de langage sous-tend quelque chose. Pourquoi les professionnels de réanimation ont plus de facilité pour parler de la mort ?

Pourquoi les autres soignants, tout autant confrontés à cette problématique, ne se sont pas autorisés à parler de la mort avant que moi je ne l'ai eu abordée ? Y aurait-il un potentiel lien avec la relation qu'ils peuvent avoir avec leur patient ?

Dans le discours de la cadre, j'ai vraiment eu l'impression que la mort était banale en réanimation quand elle dit : « *quand une situation se déroule **normalement**, nous on intervient très peu, enfin moi en l'occurrence, on ne m'a jamais demandé ou alors sur des personnes avec des familles conflictuelles où il y a des soucis mais vraiment l'équipe, les médecins **gèrent** tout ça en fait* » (Miranda, Annexe III, lignes 136-139). On voit ici que la mort est gérée et normalisée. Ce phénomène je l'ai remarqué durant mon stage, la mort ne fait plus événement en réanimation, les infirmières n'en parle même pas lors des pauses. Parfois j'ai appris la mort d'un patient en remarquant simplement que le scope était éteint et que tout le monde s'afférait à faire le ménage de la chambre.

Je remarque aussi la diversité des métaphores que j'ai pu recueillir pour désigner la mort : « *le dernier souffle* », « *elle n'était plus là* », « *il est décédé* », « *elle est partie* ». L'utilisation de ces moyens détournés pour parler de la mort est révélateur car je retrouve

dans mes entretiens la théorie de Louis Vincent Thomas qui a réfléchi justement sur l'escamotage langagier de la mort.

L'autre point important de cette dernière partie est l'esthétisme attribué à la mort. En effet j'ai constaté ce phénomène dans le discours de l'ensemble des professionnels de santé. Et plus précisément dans celui de l'aide-soignante : « *du coup je l'ai parfumée, je l'ai coiffée, j'ai regardé ses mains, ses ongles s'ils n'étaient pas souillés tout ça fin j'ai vraiment tout vérifié pour **qu'elle soit...** quand la famille rentre déjà qu'il y est la bonne odeur du parfum on a laissé ouvert les fenêtres jusqu'à ce que la famille arrive* » (Izabel, Annexe II, lignes 45-48). On voit dans ces paroles une certaine mise en scène de la mort et le soin qu'ont les soignants pour maquiller cette mort. Mais que révèle ce désir d'esthétisme ? Il est probable que l'aide-soignante ait voulu dire « pour qu'elle soit la plus belle possible » mais son inconscient l'en a empêché. Pourquoi ? Est-ce que parce qu'elle sait au fond d'elle-même que la mort est violente et laide et c'est ce qui l'a empêchée de finir sa phrase ? Néanmoins l'adjectif « belle » concernant la patiente et sa fin de vie revient par deux fois dans son discours. Ce qui est aussi évident dans son discours c'est le désir d'évacuer la mort le plus vite possible quand elle dit : « *on les a laissés un instant parce qu'on leur a expliqué qu'il fallait malheureusement qu'elle parte pour qu'elle puisse avoir les soins directement pour qu'elle soit la plus belle possible à l'enterrement, et donc du coup la patiente est partie avec les pompes funèbres en fin de matinée* » (Izabel, Annexe II, lignes 50-53). Je m'aperçois que même si elle m'a fait une très belle description de la situation, tout cela est allé très vite et finalement orchestré d'une main de maître puisque les soignantes se sont rendues compte que la patiente n'était pas bien au moment de la toilette, elles l'ont laissée ensuite environ une heure puis elles ont fait la toilette mortuaire et en fin de matinée la défunte partait avec les pompes funèbres. Indirectement on peut voir une certaine organisation rigoureuse du dernier instant, ce qui révèle aussi une certaine habitude de l'équipe face à la mort d'un patient. Chacun sait ce qu'il a à faire, c'est protocolisé pour que cela soit le plus rapide possible, on fait le ménage et un vivant prend sa place. Tout va très vite à l'hôpital, on peut se demander si cette quête perpétuelle de rapidité ne désensibiliserait pas les soignants face à la mort ? Mais alors pourquoi auraient-ils tant de mal à en parler ?

7.3.1 La belle mort

Je pense qu'il est nécessaire de préciser que dans l'ensemble de mes entretiens j'ai retrouvé les critères du bien mourir évoqués par Hintermeyer : la mort sans douleur, la mort apaisée et la mort accompagnée lors de la description de leur situation. Tous les patients évoqués bénéficient d'une bonne prise en charge de la douleur, on remarque que la famille est présente, le mot apaisé revient souvent. Pourtant quand je demande aux soignants si leur patient a eu une belle mort ils ne sont pas forcément convaincus. On peut se demander si ces critères sont suffisants pour faire une belle mort. Il semblerait que non. La réponse se trouverait elle derrière la question de la considération du sujet au moment de sa mort ? Est-ce la clé pour une belle mort ?

Je trouve une contradiction dans les paroles de l'aide-soignante. En effet quand elle me parle de la mort de la patiente qu'elle a accompagné elle utilise volontiers des termes esthétiques « *c'était une belle situation* » (Izabel, Annexe II, ligne 119) mais paradoxalement quand je lui demande si la patiente a eu une belle mort on dirait que ce voile tombe, elle me dit « *elle avait quand même le faciès douloureux lors des manipulations même si elle l'exprimait plus par la voix, elle l'exprimait par ces grimaces, je l'ai trouvée douloureuse...* » (Izabel, Annexe II, ligne 129). Comment expliquer cette contradiction ? S'est-elle rendue compte qu'elle avait mis un filtre embellissant devant la violence de la mort ?

L'infirmier libéral me dit que sa patiente a eu une belle mort mais sans vraiment y croire finalement, il insiste plus sur le fait qu'elle a eu une mort apaisée car selon ses dires « *parce qu'une mort je ne pense pas qu'on puisse trouver ça beau, au final* » (Alex, Annexe I, ligne 97). Même si ce soignant a eu inconsciemment du mal à me parler de la fin de vie de sa patiente, on retrouve dans son discours une vision assez réaliste de la mort. Je n'ai pas remarqué dans son discours d'éléments dans le but d'embellir ou aseptiser la mort. Pourquoi ? Est-ce parce qu'il est le seul intervenant auprès du patient et donc le plus proche de sa subjectivité ?

L'infirmière en HAD qualifie la fin de vie de son patient comme une belle mort uniquement parce qu'il n'a pas souffert et qu'il était entouré par sa famille.

Dans le discours de l'infirmière de réanimation je perçois une certaine idéalisation de la mort et même la notion de mort utile car « *(la patiente) a partagé ses organes donc elle a sauvé des vies* » (Cristina, Annexe V, ligne 90). Mais ce qu'on peut dire aussi concernant la mort de sa patiente c'est que cela a été rapide (2 jours), propre car elle était en mort encéphalique et « *qu'elle ne s'est rendue compte de rien* » (Cristina, Annexe V, ligne 89). Est-ce cela la mort idéale en réanimation ? Une mort idéale pour les patients ou pour les soignants ?

7.3.2. Avec le patient

Je remarque que l'aide-soignante est une des seules à avoir parlé de la mort avec sa patiente. Ce n'est pas elle qui a abordé le sujet mais la patiente, cela prouve que ces deux personnes ont vécu quelque chose, qu'elles avaient confiance l'une en l'autre, qu'elles ont partagé quelque chose. Le fait qu'il n'y ait que l'aide-soignante dans mes entretiens qui ait parlé de la mort avec sa patiente montre une certaine proximité entre elles. Ce sujet était évoqué notamment lors de la toilette, on peut soumettre l'idée que l'aide-soignante pénètre la sphère intime par ces soins du corps et le fait que la patiente lui parle de sa mort à ce moment-là n'est pas anodin puisque sa mort est ce qu'il y a de plus intime pour la patiente, il n'est donc pas étonnant qu'elle parle de sa mort avec l'aide-soignante puisqu'elle est entrée dans son intimité et qu'elle a su l'écouter.

L'infirmier libéral a lui aussi parlé de la mort avec sa patiente quand elle était encore capable de s'exprimer. Mais je ressens qu'il a une certaine pudeur en me parlant de cela parce qu'il élude très vite ma question en me citant plutôt les phases que traverse la personne. Que signifie cette gêne ? Est-ce l'indicible de la mort qu'évoque Jankélévitch que je retrouve dans cet entretien ? Je pense qu'il était très investi dans cette prise en charge et il le dit lui-même en me parlant de son exercice « *on ne peut pas être autrement qu'investi dans la relation, c'est une relation qui se fait au jour le jour sur la continuité, c'est sur la continuité réellement et euh on s'adresse à des gens, fin on est avec des gens* » (Alex, Annexe I, lignes 109-111). Cet infirmier a su créer une relation avec cette patiente et c'est pour cela qu'il se sont autorisé à parler de sa mort.

On remarque que ces deux soignants par leur prise en charge singulière envers leur patient ont pu parler de la mort avec lui, aborder leur intimité. La considération de l'autre en tant que sujet serait-elle la clé pour stopper le déni de la mort dans nos sociétés ? Être humble et revenir à l'humanité sans la protocoliser, sans la médicaliser ?

L'infirmière en HAD n'a pas parlé de la fin de vie avec son patient car elle explique « *qu'il n'était plus capable de parler* » (Joséphine, Annexe IV, ligne 68). Mais n'était-il pas capable d'entendre ? Je ne peux que renvoyer ces mots à ma réflexion sur l'opposition entre somatique et psychique expliqué précédemment.

Comme vu auparavant l'infirmière de réanimation n'a pas parlé de la mort avec sa patiente du fait de son inconscience. Mais par contre la fin de vie a été parlée longuement avec la famille.

7.3.4 Avec la famille

Dans l'entretien avec l'aide-soignante, je remarque que la fin de vie de la patiente est discutée avec la famille seulement après la mort de la patiente contrairement aux autres situations. On peut donc se demander où est la prise en charge de l'entourage revendiquée par les équipes de soins palliatifs ? Est-ce justement parce que la patiente est prise en soin par une ÉMSP ? Je remarque aussi dans les paroles de l'aide-soignante envers la famille cette volonté d'aseptiser la mort avec des phrases toutes faites comme par exemple « elle n'a pas souffert ».

Contrairement à la réanimation et à l'HAD, l'infirmier libéral parle de collaboration avec la famille « *c'est qu'on est dans une **collaboration avec la famille** et d'autant plus dans la mort de la personne. C'est parce que, c'est eux qui sont à même de dire ce que la plupart du temps les gens ne peuvent plus ou ne sont plus dans la mesure de pouvoir parler, communiquer et les seules personnes ressources que l'on aura ce sont les personnes qui vivent avec elle ou qui sont avec elle au quotidien aussi également* » (Alex, Annexe I, ligne 117-122). Dans son discours je n'ai pas repéré le transfert de considération du patient vers la famille que j'explique auparavant. À travers ces paroles je pense qu'il continue de considérer le patient en tant que sujet et je n'ai donc pas notion de l'amalgame inconscience et

mort du sujet chez lui. Je dirais même qu'il sait faire preuve d'une prise en charge de la famille en les désignant comme acteur cette prise en charge pour que la personne en fin de vie soit le mieux entourée possible pour sa mort. Dans sa situation la mort était parlée de façon normale « *c'était réfléchi et discuté réellement* » (Alex, Annexe I, ligne 142). Cela démontre qu'il n'y avait pas de raison d'escamoter cette mort qui allait venir et qu'il garde une vision assez réaliste de la fin de vie.

Chez les professionnelles de santé en réanimation, la fin de vie est parlée longuement avec la famille. Mais dans ce cas-là on remarque que la famille n'a pas du tout la place d'acteur dans la prise en charge et je dirais même qu'ils doivent rester passifs. En revanche, comme j'ai pu le voir lors de mon stage, les familles sont très bien informées de la situation de leur proche. On voit donc que la réanimation est vraiment un lieu à part et cela rejoint la réflexion que j'ai menée auparavant sur le transfert de considération du patient vers la famille.

Dans le discours de l'infirmière en HAD, je ne retrouve pas non plus cette notion de famille en collaboration avec le soignant évoqué par l'infirmier libéral. On remarque que pour elle, la famille « dérange » dans le soin quand elle dit en parlant de la famille : « *ils ne sont pas là euh... à te **déranger** forcément lors des soins et puis le patient était confortable donc c'était le principal* » (Joséphine, Annexe IV, ligne 29). Pourquoi leur vision de la famille diffère alors qu'ils travaillent tous deux au domicile du patient ? Est-ce que l'institution présente derrière l'infirmière à domicile influence sa vision ? Et ce qui me surprend le plus c'est que dans sa situation la fin de vie n'est parlée ni avec le patient ni avec la famille. Qu'est-ce que cela signifie ? Elle explique que cette famille avait très bien compris la situation car elle avait été informée par le médecin de l'HAD. La question que je me pose est : n'a-t-elle pas parlé de la mort avec cette famille car au final elle n'avait pas réussi à créer une relation avec eux ? Elle dit d'ailleurs « *je le connaissais très peu, puisque du coup vu qu'on est... comme je t'ai dit il y a 10 tournées tu vois, souvent on change d'un jour à l'autre on n'est pas sur la même tournée et tout donc c'est vrai qu'au final on ne connaît pas forcément les patients* » (Joséphine, Annexe IV, lignes 7-10). Je pense qu'il n'est pas faux de dire que l'institution sous-jacente influence la relation soignant-soigné et influence donc aussi la possibilité de pouvoir parler d'un sujet aussi compliqué avec des personnes qu'on n'accompagne pas au quotidien.

7.4 Vers une clinique de l'incertitude

J'aimerais terminer l'analyse de mes entretiens par un nouveau concept celui de l'incertitude. Je pense que cette dernière partie pourrait s'envisager comme une ouverture pour ce travail de recherche car je pense que cela pourrait être un des concepts qui permettrait de réintégrer une place de sujet au patient en fin de vie.

Nous avons vu précédemment que les soins palliatifs tendraient à être les experts de la fin de vie et à devenir une spécialité médicale à part entière. Cette idée est d'ailleurs implicitement évoquée par les soignants que j'ai interrogés. Ils auraient ainsi toutes les caractéristiques d'une spécialité : soignants formés, multidisciplinarité, protocoles, échelle d'évaluation et quantification. Cette médicalisation de la fin de vie éluderait alors le patient, le sujet de sa propre mort à cause de cette approche rationalisante et normative des soins avec un savoir « certain » sur la fin de vie. Comment restaurer sa place de sujet au patient en fin de vie ? Comment passer finalement du terme anglais *cure* (faire des soins) au terme du *care* (prendre soin) avec un patient en fin de vie ? Ici ce prendre soin doit s'envisager selon les mots d'Élodie Lemoine et de Jean-Philippe Pierron issus du recueil de pensée *La mort et le soin* « Prendre soin, c'est améliorer le confort d'une personne, travailler à la mise en sens de ce qui tout à la fois nous saisit et nous échappe » (Lemoine&Pierron, 2016, p.87). Mettre du sens derrière ce que l'on fait serait-il la clé pour considérer la subjectivité du patient ? Continuer à considérer l'autre comme *alter ego* et n'ont pas le catégoriser comme un mourant qui serait *alter* mais plus tout à fait *ego* ? Ne pourrait-on pas allier les savoirs de la médecine en établissant une relation digne d'un vrai accompagnement humain ?

La réponse pourrait se trouver une nouvelle fois dans l'ouvrage de Lemoine et Pierron qui explique la clinique de l'incertitude : « *Véritable clinique de l'incertitude, accompagner n'est désormais plus guider. C'est assumer la posture du funambule. [...] C'est celle de quelqu'un qui connaît les techniques de base et possède une réelle expérience qui lui permet précisément de jouer avec les équilibres. C'est celle de quelqu'un qui sait « être à l'aise dans son malaise », qui a intégré ses savoirs pour mieux les dépasser et agir avec grâce au-dessus du vide. L'expérience est ainsi le support de l'art du funambule mais peut également devenir son piège s'il ne fait que prendre appui dessus. Il en est de même pour la relation d'accompagnement qui doit savoir voler avec légèreté au-dessus du précipice que constitue la*

fin de vie pour le patient et ses proches. [...] Réussir à être à l'aise dans l'incertitude repose donc sur le fait de pouvoir s'appuyer sur des acquis et avoir de l'assurance. C'est la clé pour être « capable » d'improvisation. La clé seulement, pas la porte ni le chemin qui se tient derrière... » (Lemoine&Pierron, 2016, pp. 119-120). Accompagner quelqu'un en fin de vie ne serait-il pas faire preuve d'humilité en acceptant l'incertitude tout en ayant une position de soignant avec des savoirs et une expérience certaine ? Cela permettrait-il d'allier le *cure* et le *care* ? De redonner sa place de sujet au patient ? De ne plus escamoter la mort ?

De cette citation, je retiens cette formulation qui me plaît beaucoup et qui finalement pourrait résumer assez bien l'accompagnement de fin de vie : « *Réussir à être à l'aise dans son malaise* » et j'aimerais même ajouter « réussir à être avec le sujet ». Cela ne pourrait-il pas faire l'objet d'une motivation pour les soignants ?

Conclusion

Cette recherche a débuté par une double situation d'appel : la fin de vie de deux personnes lors de mon stage du semestre 3. En effet pour la première fois de ma carrière professionnelle, je suis confrontée à la mort, ce phénomène à la fois tellement banal mais toujours aussi scandaleux et révoltant. La période de la fin de vie et de la prise en charge des personnes traversant cette ultime étape a été pour moi source de nombreuses interrogations. Aidée par ma directrice de mémoire, madame Nicolas, j'ai parcouru différents ouvrages pour éclaircir mes réflexions. Grâce à un riche apport bibliographique, j'ai pu élaborer un cadre théorique abordant les concepts essentiels à ma recherche : le soin palliatif, leur paradoxe et le concept de la mort.

Forte de toutes ces lectures, le cœur de mon sujet se révélait petit à petit à moi : la prise en compte du sujet au moment de sa mort. C'est ainsi qu'au terme de ma revue de la littérature j'ai pu formuler une problématique à ma réflexion. Cette dernière s'articule autour de deux interrogations : **En quoi l'approche des soins palliatifs permet-elle une prise en compte du sujet mourant ? Comment, aujourd'hui dans la pratique soignante, respecter l'intimité du mourant et laisser place à sa subjectivité ?**

Après une longue période de questionnement théorique, il était temps de confronter ma problématique à la réalité du terrain. En effet, je voulais voir quelle était la vision des soignants sur les soins palliatifs, allais-je retrouver une part du paradoxe évoqué par Martine Derzelle ? Mais aussi quelle était leur vision de la mort dans le soin ? Il a donc fallu que j'élabore une méthodologie de recherche. Cette dernière fut basée sur la méthode clinique avec des entretiens semi-directifs débutants par une question inaugurale identique pour chaque population : « Est-ce que vous pouvez me parler d'une situation de fin de vie que vous avez vécu en tant que ... ? ». J'ai donc interrogé un infirmier libéral, une aide-soignante en service SSR, une infirmière en HAD, une infirmière et une cadre réanimation. J'ai ensuite analysé ces entretiens au regard de mon cadre théorique et les résultats ont été plus que surprenants.

Au terme de cette recherche, je pense que la mort serait en effet le terrain d'une double disparition liée à la conjonction de plusieurs phénomènes : la disparition concrète de la personne lorsqu'elle meurt qui fait suite à la disparition progressive du patient en tant que sujet lors de sa fin de vie.

Les soins palliatifs prônent cette prise en charge du patient dans la globalité, mais cela permet-il une prise en compte du sujet au moment de sa mort ? Un adage semble répondre à ce questionnement : « *L'ensemble des parties ne constitue pas le tout* ». Alors comment restituer la singularité de la personne lors de sa fin de vie ? Comment restituer sa place de sujet au patient en fin de vie ? La réponse se situerait selon moi en étant auprès du patient, en lui parlant, en l'écoutant, en sachant aussi écouter son silence et en respectant son intimité. La réponse ne semble pas se trouver dans une prise en charge globale mais plutôt dans une approche globale comme l'expliquent clairement Mallet et Duchêne dans *Globalité et médecine moderne* « *L'approche globale n'est pas la prise en charge globale. La globalité n'est pas la totalité. L'expression « prise en charge globale », introduite pour garantir une prise en charge complète, peut se limiter à un exercice du savoir et du pouvoir, exposant le soignant à assujettir l'autre. L'approche globale est d'abord une attention envers autrui dans la globalité de son existence. Elle implique une acceptation du manque. Elle ouvre à la reconnaissance de la différence et de l'énigme de l'autre. Elle est un appel à la rencontre et non au pouvoir* » (Mallet&Duchêne, (2008), p.44).

Le soin, le soin palliatif et les pratiques soignantes doivent constamment faire l'objet d'une réflexion soignante et d'une réflexion éthique. Selon moi ce questionnement permet de donner du sens à ce que l'on fait, cela semble être une des clés pour améliorer la fin de vie des patients. Ce travail de recherche m'a fait prendre conscience que la personne soignée n'est souvent plus considérée comme sujet de soin au moment de sa mort. Mais ce phénomène ne se retrouve-t-il pas à d'autres moments dans le soin ?

J'ai aimé mener ce travail de recherche, j'ai appris tellement de chose, j'ai apprécié jouer avec les mots et je suis parvenue à réfléchir le soin autrement. J'aime aussi beaucoup le fait que je débute ce travail par le paradoxe du savoir et du pouvoir et je l'achève par la clinique de l'incertitude. Ce fait marque, selon moi, un réel cheminement de mon questionnement et montre l'évolution de ma réflexion. Ce travail écrit de fin d'études sera une ressource précieuse dans l'exercice de mon futur métier d'infirmière et changera à jamais ma posture professionnelle.

Bibliographie

OUVRAGES ET ARTICLES

- Derzelle, M. (1999). « Palliativement correct » (et respecter le malade dans ce qu'il vit). *Le courrier de l'A.P.M.* 9.
- Derzelle, M., Dabouis, G. (2004). L'impensé des soins palliatifs ou « beaucoup de bruit pour rien... ». *Cliniques méditerranéennes*, 69, 251-268.
- Gori, R., Del Volgo, M-J. (2009). *La santé totalitaire*. Paris : Flammarion.
- Hintermeyer, P. (2004). Les critères du bien mourir. *Gérontologie et société* 108, 73-87.
- Jankélévitch, V. (2008). *La mort*. Paris : Flammarion.
- Lecourt, D. (2004). *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Lemoine, É., Pierron, J-P. (2016). *La mort et le soin*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Mallet, D., Duchêne, V. (2008). Globalité et médecine moderne. *Laennec*, tome 56, 35-49.
- Marzano, M. (2007). *Dictionnaire du Corps*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Rey, A. (2012). *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris : LE ROBERT.
- Thomas, L-V. (1982). *La mort aujourd'hui*. Marseille : Rivages.

UNITÉS D'ENSEIGNEMENT

- Cours de DSARS dispensés lors des trois années à l'Institut de Formation au Soins Infirmier (IFSI) d'Avignon.
- Cours de l'UE 3.4 S4 « Initiation à la démarche de recherche » de l'IFSI d'Avignon.
- Cours de l'UE 4.7 S5 « Soins palliatifs et de fin de vie » de l'IFSI d'Avignon.

SITOGRAPHIE

- <http://www.cnrtl.fr/definition/escamoter> visité le mercredi 7 mars 2018 à 11 h 08
- <http://www.cnrtl.fr/definition/intimit%C3%A9> visité le vendredi 9 mars 2018 à 10 h 23
- <http://www.cnrtl.fr/definition/r%C3%A9animer> visité le vendredi 11 mai à 9 h 4

ANNEXES

SOMMAIRE DES ANNEXES

<u>Annexe I</u> : Entretien avec Alex, infirmier libéral	1
<u>Annexe II</u> : Entretien avec Izabel, aide-soignante en service de SSR	5
<u>Annexe III</u> : Entretien avec Joséphine, infirmière en HAD.....	9
<u>Annexe IV</u> : Entretien avec Miranda, cadre de service de réanimation.....	13
<u>Annexe V</u> : Entretien avec Cristina, infirmière en réanimation	18
<u>Annexe VI</u> : Autorisation de diffusion.....	22

ANNEXE I

Entretien n°1 : Alex, infirmier libéral depuis 7ans

Entretien n° 1 : Alex, infirmier libéral depuis 7 ans

Mes questions sont retranscrites en **gras**.

- 1 - **Est-ce que tu peux me parler d'une situation de fin de vie que tu as vécue dans ton**
2 **exercice en tant qu'infirmier libéral ?**
- 3 - Mmmh il y a en a plusieurs de situations de fin de vie. Euh...Est-ce qu'il faut que ce soit
4 orienté vers quelque chose de particulier ? Chaque fin de vie est différente...
- 5 - **Celle qui t'as marqué.**
- 6 - Mmmh celles qui marquent le plus en principe se sont celles ... qui... celles où on s'est le
7 plus investi en terme de temps, en terme d'émotion aussi, parce quand on suit les personnes
8 en libéral, soit on les suit au quotidien ou quasiment au quotidien bien plus que lorsqu'on est à
9 l'hôpital ou en équipe... oui j'ai une dame dont je me suis occupé énormément et ça a été en
10 plus de ça une situation problématique dans le sens où il y a eu un changement d'équipe, j'ai
11 été obligé de faire une collaboration avec un autre cabinet infirmier pour pouvoir m'occuper
12 de cette personne parce que ma collaboratrice à l'époque, ... avait ... eu un geste plus que
13 malencontreux puisqu'en fait elle avait blessé cette patiente apparemment sciemment, mais
14 ça n'a pas été retenu par les autorités, ni par l'ordre infirmier et ni par la police, puisqu'il y a
15 eu tout un lot de dénonciations qui ont été faite, pas par moi mais par la famille donc oui enfin
16 voilà, j'ai une situation de fin de vie avec cette dame et ça a été le point de départ, cette
17 situation là qu'il y a eu avec mon ancienne collaboratrice a été le point de départ en fait de la
18 mise en œuvre d'antalgiques qui ont au fur à mesure provoqué la fin de vie de cette patiente.
- 19 - **Et comment ça s'est passé ?**
- 20 - À quel niveau ? Au niveau du décès de cette patiente ?
- 21 - **De la fin de vie.**
- 22 - La fin de vie c'est large, c'est large parce que ça peut-être une période.... Là pour le coup
23 quand on est en libéral on passe en soins palliatifs à domicile c'est pour la prise en charge de
24 la douleur, on peut parler de fin de vie réellement quand les soins palliatifs sont mis en route,
25 c'est-à-dire qu'il y a une équipe de soins palliatifs mobile qui se déplace à domicile pour
26 pouvoir mettre en œuvre tous les traitements antalgiques nécessaire, là où le médecin traitant
27 ne sera peut-être pas susceptible d'apporter suffisamment de choses pour le patient, cette
28 démarche là c'est nous qui la faisons, ... au jugement après de l'équipe de soins palliatifs si
29 ils prennent en charge ou pas le patient si cela est nécessaire ou non... euh c'était quoi la
30 question (rire)?
- 31 - **Eh bien après comment penses-tu l'avoir accompagnée cette dame ?**
- 32 - Le mieux possible, enfin..., je pense, je fais de mon mieux, l'infirmière à laquelle je me suis
33 adressé pour pouvoir l'accompagner toute à la fin de vie, c'est une personne que j'estime
34 beaucoup avec qui je travaillais quand il y a des nécessités on va dire, des patients trop
35 compliqués à gérer ou que je ne peux pas faire seul, je m'adresse à cette infirmière là pour

ANNEXE I

Entretien n°1 : Alex, infirmier libéral depuis 7ans

36 m'aider, pour faire les accompagnements en tout cas quand il y a besoin, car c'est ce qui s'est
37 passé pour cette patiente-là.

38 - **Et qu'est-ce que tu mets derrière le mot accompagnement que tu viens de me dire ?**

39 - Ben c'est un accompagnement vers la fin de vie, vers le dernier souffle euh, c'est tout ça.
40 Accompagner c'est être aux côtés de la personne, comme je te dis c'est au quotidien. Quand
41 je dis au quotidien c'est que quand tu es sur du soin palliatif à domicile tu passes trois fois par
42 jour car on n'a pas le droit de passer plus sauf dérogations médicales ou de certains services
43 mais tu y passes, euh je sais pas, quasiment trois, au minimum trois heures par jour et ça peut
44 aller jusqu'à cinq heures par jour. Donc dans ce cadre-là t'es réellement dans de
45 l'accompagnement parce que tu es aux côtés de la personne jusqu'à ce qu'elle meure et très
46 souvent, très souvent, la personne meurt quand tu es présent. C'est ce qui s'est passé pour
47 cette dame, elle est décédée, ce n'est pas moi qui était présent c'était ma collègue qui était
48 présente, elle était en train de faire les derniers soins et elle a rendu son dernier souffle à la fin
49 des soins.

50 - **Ok. Et pour finir sur l'accompagnement du coup, dans, ..., enfin, dans quels gestes,
51 dans quels soins tu as l'impression d'accompagner, la personne...**

52 - Ah ben tous.

53 - **Tous ?**

54 - Dans tout tes gestes, de A à Z. Ça va de..., du moindre pansement, de la moindre prise de
55 sang, euh du..., ça passe par le séchage lorsque tu lui fais la toilette, le moindre geste est dans
56 l'accompagnement, il faut être dans ce cadre-là, si tu es hors de ce cadre-là tu peux en
57 devenir, presque je dirais mal soignant. (Pause)

58 - **D'accord. Et est-ce que durant cette prise en charge tu as eu l'impression de faire du
59 soin palliatif ?**

60 - Ah oui, ah oui, sans l'ombre d'un doute. C'était voué à la fin de cette personne, c'était voué
61 à la fin. Elle avait un mélanome au niveau du visage qui était inopérable et elle était
62 intransportable parce qu'elle ne supportait plus les transports donc elle est décédée avec un
63 mélanome qui devait faire dans les ... 15 centimètres de largeur sur 10 centimètres de
64 longueur sur une épaisseur de 3-4 centimètres sur le visage donc bon on savait très bien que,
65 ...,voilà ça ne pouvait pas tenir, puis voilà elle avait 80..., elle était pas très vieille elle avait
66 86 je crois, mais elle était très abimée, très abimée par la vie.

67 - **Donc, là tu m'as dit que tu avais eu, que tu avais fait du soin palliatif mais du coup
68 qu'est-ce que tu mets derrière ce ...**

69 - Qu'est-ce que je mets derrière le soin palliatif ?

70 - **Voilà.**

71 - Une prise en charge complète, optimale, maximale pour pouvoir accompagner, comme on
72 disait tout à l'heure, le patient, ben jusqu'à son dernier souffle.

73 - **D'accord, donc ça serait un peu une prise en charge dans la globalité quoi.**

74 - C'est plus qu'une globalité, c'est dans LA globalité et, comme je te dis et au maximum de ce
75 qu'on nous donne la possibilité de faire et aussi de ce qu'on a la possibilité de faire.

ANNEXE I

Entretien n°1 : Alex, infirmier libéral depuis 7ans

- 76 - **Et est-ce que pour toi il y a une différence entre l'accompagnement de fin de vie et les**
77 **soins palliatifs ?**
- 78 - L'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs ? ... ?
- 79 - **Est-ce qu'il y a une différence ?**
- 80 - Mmmh les soins palliatifs j'ai envie de dire c'est un mot qui commence à signer justement
81 cet accompagnement. Mmmh comment dire... soins palliatifs moi en libéral c'est une
82 appellation. C'est ce que l'on retrouve sur une ordonnance, euh pour, ..., signer l'état de santé
83 d'un patient qui est dégradé et qui ne pourra plus, qui ne pourra plus revenir et on sait que
84 c'est la fin. L'accompagnement de fin de vie se passe dans les derniers mois de ces soins
85 palliatifs, dans les dernières semaines, des fois dans les derniers jours, et il y a même des
86 patients que j'ai pu appeler, enfin j'ai appelé les soins palliatifs et ils n'étaient pas encore
87 venus que le patient était déjà décédé.
- 88 - **D'accord ok. Euh... et ..., est ce que tu penses que la dame dont tu m'as parlé là, elle a**
89 **eu une belle mort ?**
- 90 - Au final oui, elle a eu le temps de voir toute la famille, la quasi-totalité, enfin c'est assez
91 surprenant, enfin on dit que c'est comme des légendes que les gens attendent pour pouvoir
92 partir ou des choses comme ça. Et elle a eu le temps de voir toute sa famille... il y a des gens
93 qui étaient loin en France et elle a attendu enfin, ..., on dirait qu'elle a attendu qu'ils soient
94 présents pour pouvoir partir. Ça a été donc dans ce sens-là. Est-ce qu'on peut dire une belle
95 mort, non, mais une mort qui été apaisée.
- 96 - **Ok**
- 97 - Parce qu'une mort je ne pense pas qu'on puisse trouver ça beau, au final.
- 98 - **Ok. Donc apaisée, et tu penses que c'est l'accompagnement et le soin palliatif qui ont**
99 **permis ...**
- 100 - L'accompagnement et la prise en charge de la douleur.
- 101 - **D'accord**
- 102 - L'accompagnement qu'il y a eu autour mais pas que d'elle de toute la famille.
- 103 - **Quand on a démarré l'entretien, tu m'as parlé que pour choisir ta situation que c'est**
104 **celle qui t'as le plus marqué car tu t'es investi qu'est-ce que tu mets derrière ce mot,**
105 **investi ?**
- 106 - Euh beaucoup de chose, là rien que d'en parler toute à l'heure ça me faisait un peu monter
107 les larmes parce que c'est une personne que j'ai suivie pendant longtemps. C'est quelqu'un
108 que j'ai suivi pendant longtemps comme je disais de voir les gens au quotidien c'est, ..., on
109 ne peut pas se, ..., on ne peut pas être autrement que investi dans la relation, c'est une relation
110 qui se fait au jour le jour sur la continuité, c'est sur la continuité réellement et euh on
111 s'adresse à des gens, fin on est avec des gens on n'est pas avec euh je sais pas une tasse à café
112 quoi, même si on peut avoir de l'émotion pour une tasse à café dans laquelle on boit depuis
113 des années (rire)...
- 114 - **Investi dans la relation et tu m'as dit aussi émotionnellement ?**

ANNEXE I

Entretien n°1 : Alex, infirmier libéral depuis 7ans

115 - Émotionnellement oui ben quand on s'investit à domicile, peut être différemment de
116 l'hôpital, on est investi avec la personne mais comme je te disais toute à l'heure on est investi
117 avec la famille. C'est pour moi une des particularités du travail à domicile c'est qu'on est dans
118 une collaboration avec la famille et d'autant plus dans la mort de la personne. C'est parce que,
119 c'est eux qui sont à même de dire ce que la plupart du temps les gens ne peuvent plus ou ne
120 sont plus dans la mesure de pouvoir parler, communiquer et les seules personnes ressources
121 que l'on aura ce sont les personnes qui vivent avec elle ou qui sont avec elle au quotidien
122 aussi également.

123 - **D'accord là il y a quelque chose d'intéressant que tu m'as dit, est-ce que vous avez**
124 **parlé de sa mort ?**

125 - Avec ... ?

126 - **Avec la patiente.**

127 - Avec la patiente ? Oui elle le disait qu'elle se sentait partir et que de toute façon elle n'avait
128 plus la force. Mais ça c'est une phase qui se fait souvent, ..., entre 5 semaines, 3 et 5 semaines
129 avant le décès de la patiente à quelque chose près. C'est rare que la personne dise qu'elle n'en
130 peut plus et qu'elle sente qu'elle va partir et que le lendemain se soit terminé. En tout cas je
131 n'ai jamais vu. Il y a une résistance du corps physique, la résistance psychique c'est tout autre
132 chose, la possibilité de pouvoir s'exprimer c'est tout à fait autre chose.

133 - **D'accord et est-ce que tu as parlé de la mort avec la famille ?**

134 - Ah oui très tôt, très tôt ben l'infirmière avec qui je travaillais avant avait alerté la famille en
135 disant que elle était sûrement en train de mourir et c'était quelques huit mois avant, donc la
136 mort a été un sujet récurrent et la seule chose qu'ils voulaient, parce qu'ils ne voulaient pas
137 qu'elle soit hospitalisée parce qu'il y a eu une phobie hospitalière de toute la famille, et y
138 compris de la patiente et la seule chose qu'ils voulaient surtout c'est qu'elle n'aille pas à
139 l'hôpital et qu'on l'accompagne chez elle.

140 - **D'accord et comment elle était parlée cette mort ? Qui allait venir.**

141 - Normalement, fin je veux dire il n'y a pas de tabou ou quoi que ce soit c'était quelque chose
142 qui était réfléchi et discuté réellement avec ... avec le fils en l'occurrence, c'était son fils et
143 avec le frère, ses deux enfants, et elle vivait avec son fils qui vivait au-dessus de chez elle et
144 son autre fils vivait dans une autre ville et il venait toutes les semaines donc c'est quelque
145 chose qui était discuté pas quotidiennement mais régulièrement.

146 - **Ok d'accord est ce que tu aimerais rajouter quelque chose pour finir cet entretien ou**
147 **pas ?**

148 - Non rien de particulier, fin, non, mais pour faire de l'accompagnement de fin de vie
149 simplement on n'a pas besoin qu'il y ait les soins palliatifs en cours, c'est ce qui s'est déjà
150 passé, c'est ce que je disais avant avec un autre patient voilà.

151 - **Ok, merci.**

152 - De rien.

ANNEXE II

Entretien n°2 : Izabel, aide-soignante en service de Soins de Suite et de Réadaptation

Entretien n°2 : Izabel, aide-soignante en service de Soins de Suite et de Réadaptation depuis 1 an

Mes questions sont retranscrites en **gras**.

- 1 - **Est-ce que tu pourrais me parler d'une situation de fin de vie que tu as vécue dans ton**
2 **exercice en tant qu'aide-soignante en service de SSR ?**
- 3 - Alors je pense à une patiente qui est arrivée pour une altération de l'état général et qui était
4 en surpoids, son IMC était très élevé et donc cette patiente a été admise en LISP donc ce sont
5 des lits identifiés soins palliatifs, ce service est habilité à faire ça, et il travaille avec l'équipe
6 mobile de soins palliatifs qui passe tous les jours voir ces 4 patients. Donc ce sont des patients
7 qui sont dans les mêmes couloirs que les autres, les chambres sont côte à côte mais ce sont
8 des patients, comme les autres pour les aides-soignants mais pas pour les infirmières. Ces 4
9 patients-là ont une infirmière spécialement pour eux qui travaille en journée et elle tourne
10 cette infirmière selon les jours elle est en soins palliatifs et du coup elle a toute sa journée
11 pour s'occuper que de ces quatre patients.
- 12 - **D'accord**
- 13 - Donc nous en tant qu'aide-soignant quand on a fini nos toilettes du matin et qu'on a le temps
14 on va aider cette infirmière, une des aides-soignantes va aider cette infirmière à faire les soins
15 de nursing tout ça. Donc cette patiente était lourde à manipuler donc j'ai assisté l'infirmière
16 pour lui faire la toilette et elle était très douloureuse, elle a eu un gonflement, je ne sais plus le
17 terme comment on dit, mais elle était en souffrance hépatique et elle a eu des ponctions
18 d'ascite, elle a eu beaucoup de ponctions elle souffrait beaucoup de ça donc euh... Impossible
19 de trouver des bonnes positions euh ... antalgiques c'était très compliqué avec cette patiente.
20 Elle était beaucoup dans la demande elle sonnait tout le temps, tout le temps.
- 21 - **Mmmh**
- 22 - Elle avait besoin de beaucoup de compagnie, elle n'avait pas beaucoup de visite, elle était
23 âgée... je me souviens... 88 ans il me semble, fin elle était vraiment âgée. Et donc du coup
24 cette patiente quand on a fait la toilette on s'est rendu compte que là vraiment.... D'habitude
25 elle poussait des Elle faisait des petits cris à la manipulation tout ça et là vraiment plus
26 rien. Donc on a trouvé très bizarre avec l'infirmière connaissant la patiente, là de suite
27 l'infirmière a commencé à prendre les paramètres vitaux et on s'est aperçu effectivement elle
28 commençait à décompenser, la saturation n'allait pas du tout, elle a commencé à pas être bien
29 du tout. Donc on finit... On s'est... C'est là où vraiment j'ai vu la différence avec euh... Les
30 soins palliatifs c'est que là, la patiente elle était tellement en souffrance, bon dans d'autres
31 services c'est pareil si le patient a pas des bonnes constantes on arrête la toilette mais là on
32 allait commencer et on n'a pas fait la toilette du tout, on a refermé le lit on y a remis les draps
33 et on a dit ça sert à rien d'insis... On a pensé que pour elle le mieux c'était d'être tranquille et
34 qu'on arrête de la manipuler. Donc on est sorti de la chambre, on l'a laissée on lui a mis la
35 télévision tout ça et ensuite euh j'ai eu mon tour des constantes euh parce que l'aide-soignante
36 des soins palliatifs refait régulièrement des tours de constantes aux patients pendant que
37 l'infirmière fait ses soins. Et je suis repassée dans sa chambre environ une heure, 45 min 1
38 heure après et là ben elle était plus là.... Voilà...

ANNEXE II

Entretien n°2 : Izabel, aide-soignante en service de Soins de Suite et de Réadaptation

39 Donc du coup, je lui ai fermé les yeux, j'ai prévenu l'infirmière, nous avons mis la présence,
40 les deux présences infirmière et AS pour les familles. Nous avons contacté la famille qui allait
41 arriver. Et donc nous avons fait la toilette mortuaire avec l'infirmière en binôme ... Donc
42 avec le dakin... Et euh.... Donc euh... Voilà. Ensuite l'infirmière a appelé le docteur tout ça
43 pendant que moi j'ai rassemblé ses affaires dans ses sacs, elle était très croyante, elle avait
44 une croix sur sa table de chevet du coup je lui ai joint les mains sur la poitrine et je lui ai mi la
45 croix avec elle sur son lit, et son chapelet dans sa main. Et du coup je l'ai parfumée, je l'ai
46 coiffée, j'ai regardé ses mains, ses ongles s'ils n'étaient pas souillés tout ça, j'ai vraiment tout
47 vérifié pour qu'elle soit... Quand la famille rentre déjà qu'il y est la bonne odeur du parfum
48 on a laissé ouvert les fenêtres jusqu'à ce que la famille arrive.

49 - **Mmmh**

50 - Et ensuite la famille est arrivée, on les a laissés un instant parce qu'on leur a expliqué qu'il
51 fallait malheureusement qu'elle parte pour qu'elle puisse avoir les soins directement pour
52 qu'elle soit la plus belle possible à l'enterrement, et donc du coup la patiente est partie avec
53 les pompes funèbres en fin de matinée.

54 - **D'accord. Et comment tu l'as accompagnée cette patiente ?**

55 - Ben beaucoup avec les paroles tout ça, parce qu'elle me comprenait donc j'ai beaucoup
56 parlé avec elle... Je suis croyante aussi donc on a beaucoup parlé de religion tout ça, donc
57 c'est pour ça que ... Tout ce qu'elle m'avait confié sur sa religion, c'est pour ça que quand
58 elle est décédée je me suis vraiment focalisée sur sa religion que j'ai voulu qu'elle ait sa croix,
59 comme je pense qu'elle aurait voulu partir quoi vraiment... avec sa religion quoi. Je trouvais
60 ça important pour cette patiente.... Parce que c'est rare en plus que les patients parlent de
61 religion donc euh... Après comme par rapport à mon tatouage les patients ils me parlent de
62 leur religion.

63 - **D'accord et qu'est-ce que tu mets derrière ce mot accompagnement ?**

64 - Ben déjà le mot présence, d'être avec elle dans la chambre je trouve que c'est important. De
65 lui tenir la main aussi parce que je sais que moi je tiens beaucoup la main à mes patients
66 quand ils sont comme ça et surtout la soulager, aussi les bains de bouche parce qu'elle avait
67 vraiment la bouche très sèche, de lui mettre un gant frais sur le visage de temps en temps, de
68 lui changer la face de l'oreiller pour qu'elle soit au frais... Ces petits détails, pour moi c'est ça.
69 Parce qu'après, moi je n'ai pas le côté de la soulager avec les médicaments ce n'est pas mon
70 rôle donc moi c'est plus ce côté-là quoi.... Oui je pourrais résumer l'accompagnement à de la
71 présence, des gestes, de la douceur, de la gentillesse et toutes ces petites attentions qui
72 paraissent... Petites mais qui pour les patients font beaucoup dans les soins palliatifs je
73 trouve.

74 - **D'accord. Donc du coup euh dans cette situation de fin de vie que tu m'as racontée tu
75 as fait du soin palliatif ?**

76 - Oui avec l'infirmière

ANNEXE II

Entretien n°2 : Izabel, aide-soignante en service de Soins de Suite et de Réadaptation

- 77 - **Et qu'est que tu mets derrière le soin palliatif ?**
- 78 - C'est l'arrêt de tout ce qui est curatif on peut plus soigner ce que le patient a, qui a plus rien
79 à faire quoi en gros mais après le patient peut rester en soins palliatifs pendant un an, deux ans
80 c'est surtout pour le soulager quand il est en souffrance. Le soin palliatif c'est le soulagement
81 du patient tu vois l'infirmière lui donné plus que des anti-douleurs après on est passé à la
82 morphine, euh la sonde à demeure pour moi c'était aussi un soin palliatif parce qu'elle était ...
83 L'infirmière m'avait expliqué qu'en soins palliatifs généralement on les sonde les patients
84 pour pas qu'ils soient... Parce que c'est compliqué... Après beaucoup de préventions
85 d'escarres, beaucoup de soulagement, les positions antalgiques aussi on lui demandait... On
86 lui levait les jambes, toutes les positions antalgiques qui pouvaient y avoir. Et aussi les
87 massages avec les touchers massages qu'on fait. Puis en plus là dans ce service on avait
88 l'équipe mobile de soins palliatifs donc euh ... Ils sont, ... On est beaucoup formés à ... Ça
89 donc vraiment ... l'infirmière sait de A à Z quoi faire dans cette situation, j'ai eu aucune
90 notion de stress, ça allait, c'est normal, il y a beaucoup de décès dans ce service donc elles
91 sont habituées je pense à faire face à ces situations.
- 92 - **Et euh... est-ce que pour toi il y a une différence entre accompagner une personne en**
93 **fin de vie et les soins palliatifs ?**
- 94 - Mmhh... Ben Pour moi il y a pas de... Pour moi il y a pas de... L'accompagnement en
95 fin de vie se fait en soins palliatifs quoi... Pour moi il n'y a pas de... Je ne vois pas la
96 distinction des deux. Pour moi ça va de... De pair quoi tu vois. Quand le patient il est en soins
97 palliatifs t'es obligé de l'accompagner aussi à côté tu sais qu'il va y avoir cet
98 accompagnement là justement par rapport à d'autres patients tu l'as cet accompagnement en
99 plus... Moi je trouve.
- 100 - **Et est-ce que vous avez parlé de sa fin de vie avec la patiente ?**
- 101 - Euh oui puisque les patients en LISP savent pourquoi ils viennent en LISP, donc ces
102 patients-là savent qu'ils sont en fin de vie donc on parlait beaucoup de ça elle me le disait
103 souvent qu'elle allait bientôt partir, que c'était le cours de la vie, qu'elle était âgée, qu'elle
104 avait vécu, elle le savait donc on parlait beaucoup... Elle me parlait beaucoup en tout cas,
105 euh... C'est pas moi qui abordait le sujet mais elle m'en parlait elle, lors des toilettes, à plein
106 de moments de la journée, elle m'en parlait qu'elle allait partir elle le savait et elle souffrait
107 beaucoup, elle était consciente que par rapport à son ventre tout ça euh ... Elle était épuisée
108 quoi... Elle était vraiment en souffrance.
- 109 - **Ok. Et avec la famille s'était parlé ?**
- 110 - Ben avec la famille oui, puisque du coup on était dans la chambre quand ils sont arrivés,
111 comme ils ont vu les présences ils sont restés dehors. De toute façon ils savaient qu'elle était
112 décédée et quand on est sorti on leur a expliqué comment ça s'était passé, qu'on l'a retrouvée
113 et qu'elle était plus là, qu'elle a pas souffé... Qu'elle souffrait mais que sa fin n'était pas
114 douloureuse euh elle est partie vraiment euh... Moi quand je l'ai laissée elle s'endormait
115 devant les feux de l'amour donc vraiment elle était apaisée quoi. Et son faciès était apaisé, il

ANNEXE II

Entretien n°2 : Izabel, aide-soignante en service de Soins de Suite et de Réadaptation

116 était pas ... Elle était bien ... On a pu de suite lui fermer les yeux, faire tout ce qu'il fallait lui
117 lever le cou tout ça. Donc elle était vraiment bien quoi. Donc il y a pas eu ... Et puis quand ils
118 sont rentrés ils ont dit « oh il y a l'odeur de notre maman » vraiment ça a été euh ... Moi j'ai
119 trouvé que c'était malgré tout une belle situation... pour la famille.

120 - **D'accord.**

121 - Parce que je pense que ça peut ... On a vraiment tout mis en œuvre pour que quand ils
122 rentrent dans la chambre qu'il y ait ses photos, qu'il y ait ses croix ... C'était vraiment, euh
123 ... Comme une chambre funéraire quoi, c'était... Comme ils ont l'habitude, ils mettent tout
124 en œuvre pour ... Voilà quoi... Que la famille se sente bien, pas juste la patiente allongée
125 avec le drap sur elle quoi.

126 - **D'accord. Est-ce que tu penses que cette patiente elle a eu une belle mort ?**

127 - Je pense que quand même elle était dans la souffrance parce que malheureusement même
128 l'infirmière me disait qu'elle ne pouvait pas plus la soulager et que ce qu'elle avait pu la
129 soulager, elle avait quand même le faciès douloureux lors des manipulations même si elle
130 l'exprimait plus par la voix, elle l'exprimait par ses grimaces, je l'ai trouvée douloureuse...
131 Après euh ... Comme on soupçonne qu'elle a eu un arrêt... Je pense pas non plus... Elle s'en
132 est peut-être pas rendue compte qu'elle partait après sur le coup. Mais elle était quand même
133 douloureuse.

134 - **D'accord. Est-ce que tu aimerais rajouter quelque chose pour finir cet entretien ?**

135 - Ben que j'en garderai toujours un souvenir, ... Que cette situation m'a beaucoup marquée
136 parce que ça m'est arrivé, quand je suis arrivée dans le service ça m'est arrivé la deuxième
137 semaine cette situation, je savais qu'il y avait des soins palliatifs mais je m'attendais pas à ce
138 qu'il y ait, ... Être confrontée à cette situation et que justement cette équipe qui est habilitée à
139 gérer tout ça m'a vraiment mise en confiance et a tout fait pour que cette patiente ait ce petit
140 nid douillet quand elle est décédée dans sa chambre, avant de partir du service donc vraiment
141 j'en garderai longtemps même peut être durant toute ma carrière le souvenir de cette dame.

142 - **Merci beaucoup.**

143 - Il n'y a pas de quoi.

ANNEXE III

Entretien n°3 : Joséphine, infirmière en HAD

Entretien n°3 : Joséphine, infirmière en HAD depuis 3 ans

Mes questions sont retranscrites en **gras**.

- 1 - **Est-ce que tu peux me parler d'une situation de fin de vie que tu as vécue en tant**
2 **qu'infirmière en hospitalisation à domicile ?**
- 3 - Une fin de vie...que j'ai vécue ... qui m'a marquée ?
- 4 - **Oui qui t'as marqué ou simplement dont tu te souviens.**
- 5 - Alors attends parce que du coup que je me souviens... vraiment la fin fin fin ?
- 6 - **Oui la fin de vie.**
- 7 - Oui donc en fait... Donc c'était une personne que je connaissais très peu, puisque du coup
8 vu qu'on est... Comme je t'ai dit il y a 10 tournées tu vois, souvent on change d'un jour à
9 l'autre on n'est pas sur la même tournée et tout donc c'est vrai qu'au final on ne connaît pas
10 forcément les patients. Donc c'était un patient qui s'était dégradé où on avait fait appel au
11 SAMU plusieurs fois parce qu'il était encombré tout ça, qui avait du coup le SAMU qui
12 s'était déplacé à domicile et c'était un weekend end euh... Et moi j'étais d'astreinte ce jour-là
13 et en fait au final quand il y a des fins de vie comme ça où euh ... La personne se dégrade euh
14 souvent les médecins ils interviennent dans la prise en charge, c'est-à-dire prise en charge
15 palliative, enfin dite palliative, et en fait on met en place du coup des euh ... Tout ce qui est
16 pompe d'hypnovel tout ça pour apaiser la personne tout ça... Et au final donc j'étais
17 d'astreinte du coup j'ai rejoint mon binôme de terrain pour mettre en place en fait toute ...
18 Ces choses-là, toutes les pompes, donc on était passé sur une pompe à morphine parce que...
19 Une pompe à morphine et une pompe de Mildazolam, et au final donc euh à domicile on a
20 préparé ça en expliquant au patient qu'on mettait ça en place, le patient était totalement
21 confortable mais du coup c'était vraiment pour permettre un confort pour l'accompagner en
22 fin de vie donc on explique à la famille aussi qui est là, présente, ce qu'on met dans quel but
23 euh donc en sachant que ça a été déjà expliqué au préalable à la famille car on arrive pas
24 comme ça « on arrive avec nos pompes » voilà. Donc voilà et après euh ben je suis partie et le
25 patient et décédé peu de temps après.
- 26 -**D'accord.**
- 27 - Il était vraiment à la fin fin fin, voilà après ce n'est pas une situation qui m'a interpellée dans
28 le sens où ça s'est mal passé fin tu vois comment ça coulé la famille on explique ils ne sont
29 pas forcément dans le questionnaire ils ne sont pas là euh... À te déranger forcément lors
30 des soins et puis le patient était confortable donc c'était le principal en fait donc euh voilà
31 c'était la dernière.
- 32 - **D'accord.**
- 33 - Et du coup après j'ai été appelée pour faire son décès donc du coup quand t'es d'astreinte
34 ben tu t'en vas et tu... Constates...Fin tu constates en gros à première vue que le patient est
35 décédé puis après tu contactes le médecin tout ça.

ANNEXE III

Entretien n°3 : Joséphine, infirmière en HAD

36 - **D'accord ok et comment tu penses l'avoir accompagné ce monsieur ?**

37 - Moi qu'est-ce que j'ai pu faire pour l'accompagner ? ... Ben en fait ce que je fais tous les
38 jours quoi. Bon c'est-à-dire euh... Expliquer ton soin, ce que tu fais et dans quel but après je
39 trouve que même si la personne est euh ... Parce qu'elle était en train de dormir quoi
40 concrètement donc confortable mais euh... Du coup elle est quand même là donc c'est à dire
41 que ... Qu'elle existe toujours en fait. Donc c'est important d'expliquer même s'il n'y a pas
42 de retour, expliquer ce qu'on fait pourquoi on le fait et dans quel but on le fait.

43 - **Ok et qu'est-ce que tu mets derrière le mot accompagnement d'une façon plus**
44 **générale ?**

45 - Accompagnement euh ?? Ben ça englobe à la fois le patient et la famille puisque c'est vrai
46 qu'à domicile ben la famille elle est là en fait, elle fait partie de la prise en charge totalement
47 en fait puisqu'ils sont là 24h/24h auprès du patient... Et l'accompagnement euh ... Que ce
48 soit en fin de vie ou ? On parle de la fin de vie là ?

49 - **Oui en fin de vie.**

50 Accompagnement ben c'est à la fois ben un accompagnement physique puisque du coup nous
51 on va acter les prescriptions du médecin et du coup on va réévaluer la douleur donc un
52 accompagnement au niveau douleur et à la fois moral ... Autant moral pour la famille que
53 pour le patient.

54 - **D'accord.... Et est-ce que tu penses que dans cette prise en charge tu as fait du soin**
55 **palliatif ?**

56 - J'ai fait du soin palliatif ? Oui. Oui parce qu'au final... La situation que je t'ai évoquée là ?
57 ... Oui parce qu'au final c'était un patient ... Ben par exemple je vais te dire un truc bête mais
58 il était sous HBPM, sous injection de Lovenox et au final une situation palliative fin euh on
59 s'acharne pas quoi... Donc c'est-à-dire que pour son confort ben il a été convenu d'arrêter
60 toutes ces injections sous cutanée pour son confort à lui quoi, pour éviter de le piquer.

61 - **Ok et qu'est-ce que tu mets derrière ... ce concept de soin palliatif ?**

62 - Soit palliatif ben c'est des personnes en gros ... Ben qui ont une maladie qu'on ... Incurable
63 on va dire, et les soins palliatifs c'est autant l'accompagnement de la douleur comme je t'ai
64 dit que l'accompagnement psychologique euh ... Et après soins palliatifs c'est aussi euh...
65 Ben tout ce qui est directive ant... Fin tu vois genre les souhaits des patients en fait, respecter
66 leurs souhaits euh ... Et pas s'acharner quoi.

67 - **Ok est-ce que vous avez parlé de la fin de vie avec ce patient ?**

68 - Non parce qu'il n'était plus capable de parler.

69 - **D'accord alors est-ce que ça a été parlé avec la famille que ce moment allait arriver ?**

70 - Ben la famille je pense qu'ils étaient au clair... De toute façon ça se voit de suite... En fait
71 la famille elle est tout le temps avec nous, en fait dans le sens qu'elle est tout le temps à
72 domicile, donc en fait quand la famille est au clair tu le sais et quand la famille elle est pas tu

ANNEXE III

Entretien n°3 : Joséphine, infirmière en HAD

73 le sais direct en fait en fonction de leur questionnement, de leur position, leur manière de
74 penser euh ... Je sais pas si je pourrais te donner des exemples...Tu vois par exemple une
75 personne qui a des médicaments per os en soins pal, et puis elle arrive plus à prendre ses
76 traitements ben certaines familles vont être focalisées sur ça en fait « mais elle arrive pas mais
77 faut qu'elle prenne ses traitements et tout » ben là tu vas te dire est-ce qu'ils ont bien compris
78 la situation ? Est-ce que par exemple il faut revoir ça ? Et après tu vois et là c'était ... La
79 famille elle était... Tu sais nous quand on fait les soins souvent la famille est là, même quand
80 on pose des pompes, nous ça nous, ... On travaille comme ça ... La famille était à l'écart,
81 c'était une famille maghrébine mais bon après voilà, mais oui la famille était au clair après il
82 y avait eu du coup comme je t'ai dit le SAMU qui était intervenu donc la situation avait déjà
83 était posée par un médecin, euh ils avaient vu le SAMU venir, le médecin avait pris à part la
84 famille pour expliquer que voilà ça aller être la fin ... Donc la famille était au clair après
85 quand les familles sont pas clair ben euh du coup on essaye de faire intervenir le médecin
86 traitant, parce que le médecin traitant c'est le médecin de base auquel on se réfère, si le
87 médecin traitant n'est pas disponible ben du coup on essaie tu vois de ... Faire intervenir les
88 médecins de l'HAD en visite à domicile voilà pour essayer de clarifier ça et puis il y a la
89 psychologue qui est là aussi.

90 - **D'accord ok**

91 - Oui il y a une psychologue qui peut se déplacer aussi à domicile.

92 - **Donc en fait si ... la famille là dont il est en question pour ce patient elle était plus ou**
93 **moins consciente de la situation finalement, cette fin de vie elle n'était pas forcément**
94 **parlée ? Avec la famille ...**

95 - Ouè non.

96 - **D'accord est-ce que tu penses que ce patient a eu une belle mort ou pas ?**

97 - Oui ...Mmmh... oui.

98 - **Et pourquoi ?**

99 Pourquoi ben parce que c'est une belle mort dans le sens où il n'a pas souffert. Il a été
100 accompagné par ... Sa famille était présente lors de son décès et puis il était chez lui j'ai envie
101 de te dire ...

102 - **Ok est-ce que tu penses qu'il y a une différence entre l'accompagnement en fin de vie**
103 **et le soin palliatif ?**

104 - L'accompagnement en fin de vie et le soin palliatif ... Euh.... C'est compliqué (*rire*) elle
105 torture cette question... Euh oui parce qu'en fait...En fait une personne en soins palliatifs ça
106 peut durer ou ne pas durer tu vois ce que je veux dire... Ça peut être plus ou moins long... La
107 fin de vie elle peut être plus ou moins longue mais c'est ... Une période un peu... Tu vois ce
108 que je veux dire ... Je sais pas si j'arrive à m'exprimer... La fin de vie elle est plus...
109 Relativement plus courte que tu vois que la période de soins palliatifs, tu vois ce que je veux
110 dire... Une personne on peut l'étiqueter à l'HAD soins palliatifs pendant des mois et des mois

ANNEXE III

Entretien n°3 : Joséphine, infirmière en HAD

111 et la période de fin de vie ben là elle se dégrade, la personne se dégrade vraiment elle
112 commence à partir, donc oui c'est différent oui ...

113 - **Et est-ce que tu penses que les gestes sont différents ? Les soins sont différents ?**

114 - Ben ... Les gestes c'est sûr que une personne... Ouè ...

115 - **Non mais ce n'est pas un piège**

116 - Non non non mais je réfléchis en même temps tu vois.... Ouè je pense qu'une personne en
117 fin de vie, fin de vie, fin de vie on essayait de ... Tu vois par exemple c'est bête mais genre
118 euh le moins mobiliser la personne pour son confort tout ça après en soins palliatifs on le fait
119 aussi tu vois mais c'est ... Par exemple tu vois une personne qui pourrait être étiquetée soins
120 palliatifs donc en soins palliatifs par exemple je te dis un truc tout bête genre elle a un
121 pansement à faire tous les jours voilà... Bon à la limite on peut essayer de négocier... Pas négocier
122 mais voir au vu de la situation, si on peut pas le faire tous les deux jours, une personne qui est
123 en fin de vie, fin de vie et qui est peut-être pas confortable du tout on va pas s'acharner tu vois
124 ce que je veux dire donc au final les soins en soi ... Les soins de confort en soi seront les
125 mêmes mais on va porter une attention particulière sur le fait de ne pas déranger la personne
126 tu vois ce que je veux dire ... Ne pas l'embêter plus que ça tu vois ...

127 - **D'accord est ce que tu aimerais rajouter quelque chose pour finir cet entretien ?**

128 - Mmmh.... Non rien de ... Rien de ... Après ... C'est un concept de pensée mais moi tu vois
129 je pense que ... Une fin de vie à d... Tu vois après chaque personne est différente tu vois mais
130 quand t'es chez toi... T'es... Et tu vois t'es entourée en fait au final il y a toujours quelqu'un...
131 Donc je trouve que c'est... Je trouve que c'est....

132 - **Mieux qu'à l'hôpital tu penses ...**

133 - Non au niveau des soins franchement non ... Mais tu vois au moins la personne elle est
134 entourée...Une personne elle peut décéder à l'hôpital la nuit seule ... Même si il y a les
135 soignants ... Là automatiquement il y aura un membre de la famille et puis ... Après je te dis
136 ça mais il y a des patients qui sont étiquetés soins palliatifs qui ne souhaitent pas décéder chez
137 eux, qui sont en HAD mais attention pas de décès à domicile donc quand la personne se
138 dégrade ben on organise une hospitalisation en fait ...

139 - **Merci beaucoup**

140 - De rien

ANNEXE IV

Entretien n°4 : Miranda, cadre de service de réanimation

Entretien n°4 : Miranda, cadre de service de réanimation depuis plusieurs années

Mes questions sont retranscrites en **gras**.

- 1 - **Est-ce que vous pouvez me parler d'une situation de fin de vie que vous avez vécue en**
2 **tant que cadre dans un service de réanimation ?**
- 3 - Déjà tu me poses une colle... Parce que c'est vrai que nous on prend les patients mais on
4 n'est pas au quotidien sur le suivi donc ce n'est pas facile euh....Oui qu'est-ce que tu as
5 besoin de connaître par rapport à ça ?
- 6 - **Comment ça s'est passé.**
- 7 - Alors les fins de vie chez nous euh sont particulières... Parce qu'on peut avoir une fin de vie
8 sur une limitation et un arrêt thérapeutique et souvent malheureusement en réa c'est ce qui se
9 passe c'est-à-dire les gens arrivent en urgence en défaillance multiviscérale et on se rend
10 compte qu'on est euh...au bout des thérapeutiques, qu'on peut plus rien proposer au patient et
11 du coup on décide d'arrêter donc à partir de là on va accompagner la famille sur un départ.
- 12 - **D'accord là vous avez une situation précise ?**
- 13 - Alors j'en ai pas de particulière à te donner ... Comme ça...Non je n'ai pas de cas
14 spécifique...
- 15 - **Rien ? Pas de situation qui vous a marquée ?**
- 16 - Non pas particulièrement.
- 17 - **Alors on va peut-être prendre plus en général**
- 18 - Oui plus en général.
- 19 - **Comment vous pensez accompagner la personne ?**
- 20 - Alors la difficulté c'est que en réanimation l'accompagnement de la personne en elle-même
21 sur le côté psychologique souvent les gens sont intubés, ventilés et non conscients puisque
22 c'est souvent sur des arrêts thérapeutique, les gens meurent rarement euh comme dans les
23 soins palliatifs où on va accompagner la douleur où... nous c'est vraiment une limitation des
24 thérapeutiques comme je disais toute à l'heure vraiment un moment où on arrive au bout et du
25 coup on peut plus rien proposer et du coup ça va être une extubation terminale donc
26 finalement c'est plus l'accompagnement de la famille que du patient. Alors le patient on va
27 l'accompagner dans ce qui est douleur, prise en charge de la douleur, bien évidemment dans
28 les soins de confort mais c'est plus l'équipe ce n'est pas moi qui vais vraiment le faire. Euh
29 donc nous évidemment en tant que cadre on vérifie mais on sait pertinemment que c'est bien
30 fait voilà c'est surtout par rapport à ça.

ANNEXE IV

Entretien n°4 : Miranda, cadre de service de réanimation

31 - **D'accord euh et du coup quand vous faites un accompagnement est-ce que c'est du soin**
32 **palliatif que vous faites ?**

33 - Ça dépend ce que tu entends par soins palliatifs.

34 - **Alors qu'est-ce que vous vous entendez vous par soins palliatifs ?**

35 - Chez nous c'est le soin de confort c'est la douleur c'est surtout ça.

36 - **Donc du coup pour vous les soins palliatifs c'est ...**

37 - Mais chez la personne inconsciente attention hein évidemment que si elle était dans un
38 secteur où les gens sont conscients il n'y a pas que ça qui compte hein... Après sur
39 l'accompagnement, alors la patiente va pas être consciente mais il y a la famille et donc ce
40 que nous on va essayer de favoriser c'est que la personne soit accompagnée de sa famille...
41 Même inconsciente... Je sais pas si tu as constatée mais voilà quand on extube voilà les
42 patients en phase terminale euh la famille ... On vérifie que la famille soit disponible et on le
43 fait jamais sans que... Le futur défunt soit seul. Sauf si c'est quelqu'un d'isolé à la base mais
44 sinon il y a toujours quelqu'un. Mais ça, ça fait partie de l'accompagnement, si on peut parler
45 de soins palliatifs, de l'accompagnement en tout cas.

46 - **Donc euh c'est plutôt l'accompagnement de la famille ?**

47 - Oui puisque la personne est inconsciente donc dans le côté psychologique de
48 l'accompagnement en tout cas.... Ce qui doit être largement différent dans une équipe de
49 soins palliatifs.

50 - **D'accord le soin palliatif pour le patient c'est plus la prise en charge de la douleur le**
51 **confort et donc pour la famille c'est plus ...**

52 - Alors pour la famille c'est donner le maximum d'informations pour qu'elle comprenne le
53 déroulé de la situation... Qu'ils comprennent pourquoi on est au bout des thérapeutiques et à
54 partir du moment on a validé qu'ils ont bien compris euh... Qu'on ne pouvait plus rien offrir à
55 cette personne-là et qu'on tombait dans de l'acharnement, là en effet on leur explique qu'il va
56 falloir arrêter et comment ça va se passer. Voilà donc à savoir qu'on augmente les sédations
57 que la personne, voilà elle va être endormie profondément et qu'à ce moment-là on extube et
58 que la personne va mourir bien évidemment parce qu'il n'y aura pas d'oxygène.

59 - **Ok vous m'avez dit le mot acharnement qu'est-ce que vous mettez derrière ce mot ?**

60 - Acharnement pour moi c'est continuer des gestes invasifs, des thérapeutiques alors que le
61 pronostic vital de la personne est engagé et qu'on sait que neurologiquement et physiquement
62 il ne récupèrera pas.

63 - **D'accord ok alors après Du coup la fin de vie elle est plutôt ... elle est parlée avec la**
64 **famille...**

65 - Oui bien sûr, ah ça oui, c'est un accompagnement bien évidemment, de toute façon comme
66 tu as pu le constater les familles sont vues tous les jours si ils le souhaitent on les force pas
67 mais quand on est euh... Enfin au bout des thérapeutiques les médecins prennent la peine de

ANNEXE IV

Entretien n°4 : Miranda, cadre de service de réanimation

68 prévenir les proches, il y en a parfois qui ne veulent pas venir mais en tout cas ils savent que
69 l'état s'est aggravé et qu'on arrive au bout donc voilà. Alors il y a les fins qui durent très
70 longtemps et pour lesquelles on va faire une limitation puis un arrêt thérapeutique et les autres
71 qui arrivent en phase aigüe et qu'on arrive pas ... C'est pas tout à fait pareil ... Ça peut durer
72 beaucoup plus longtemps pour le premier que pour le second en effet quand on arrive en
73 urgence on sait déjà que l'état est dramatique...

74 - **C'est plus brutal...**

75 - Voilà c'est plus ... Alors nous les soins palliatifs nous on parle peu de soin palliatif en
76 réanimation quand même, ce n'est pas un terme qu'on emploie beaucoup donc euh... mais en
77 effet c'est deux circonstances un peu différentes et les familles sont pas prises en charge de la
78 même façon.

79 - **D'accord prise en charge différente ok...**

80 - Oui parce qu'on les connaît beaucoup mieux ceux pour lesquelles ce sera une... Bon il y a
81 des gens comme le monsieur euh X... Pour lequel voilà c'est des prises en charge qui sont
82 super longues et est-ce que à un moment on n'arrivera pas à se dire ben voilà on arrive au
83 bout l'état dans lequel va se retrouver cette personne-là fin c'est inhumain Après on
84 pose... C'est vraiment un accompagnement au long court en revanche la personne qui arrive
85 en défaillance sur un arrêt circulatoire c'est pas du tout pareil on ne va pas prendre en charge
86 les familles de la même façon.

87 -**Là c'est intéressant ce que vous m'avez dit puisque vous avez nommé ce patient est-ce**
88 **que vous pensez qu'il est en fin de vie et qu'il nécessite ...**

89 - Ah non non non je ne pense pas qu'il est en fin de vie, non non pas du tout. Mais en tout cas
90 c'est quelqu'un qu'on a depuis longtemps.

91 - **D'accord c'était un exemple pour la prise en charge des familles**

92 - Non non il n'est pas ... Mais à un moment en effet puisque ce patient il a fait ... Euh ... Le
93 sujet aussi d'une réunion éthique, justement sur sa prise en charge qui est longue, son état
94 s'aggrave c'est quand même quelqu'un qui a été amputé des quatre membres euh... C'est une
95 prise en charge très particulière quand même... Le monsieur il vient initialement pour une
96 grippe et aujourd'hui il se retrouve amputé des quatre membres ça donne à réfléchir, on est
97 pas dans le palliatif puisque pour l'instant le pronostic vital n'est pas engagé, il n'a pas
98 neurologiquement euh on sait pas comment il est... On peut pas se dire voilà ce monsieur...
99 Quand on parle de soins palliatifs c'est que franchement on sait que le pronostic est péjoratif
100 ce qui n'est pas le cas de ce monsieur. Après en effet comment il va être ce monsieur après
101 son hospitalisation ? Voilà c'est des choses différentes...

ANNEXE IV

Entretien n°4 : Miranda, cadre de service de réanimation

102 - **Ok et ici il y a quelque chose d'assez particulier en réa c'est le prélèvement d'organe.**

103 **Du coup comment ça se passe ? Est-ce qu'il y a un accompagnement ?**

104 - Oui bien sûr alors on parle de prélèvement d'organe quand le patient est en mort
105 encéphalique déjà avant on en parle pas du tout à partir du moment où le patient est décédé
106 enfin le certificat à l'arterio montre qu'il n'y a plus rien qui circule au niveau du cerveau et
107 qu'il est en mort encéphalique là on fait intervenir l'équipe de la coordination qui elle va
108 prendre en charge la famille...

109 **(Téléphone)**

110 - Donc du coup je sais plus ce qu'on disait.

111 - **Qu'il y a un accompagnement avec l'équipe qui s'en occupe...**

112 - Avant que la personne soit diagnostiquée en mort encéphalique il y a tout un cheminement
113 et souvent nous en tant que soignant on sait que ça risque d'arriver parce que l'état de ce
114 patient est gravissime on sait qu'il y a eu une souffrance neurologique, on a fait des
115 électroencéphalogrammes on a fait des N20 tout un tas d'exams qui nous poussent à ce dire
116 on va vers une mort encéphalique et qui dit mort encéphalique dit possibilité de don d'organe
117 donc en effet à partir du moment où on a cette idée là l'équipe est informée et commence à
118 regarder un peu ce qui se passe et dès que le diagnostic est posé, là on prend en charge la
119 famille mais pour le prélèvement elle a été prise en charge avant par rapport à la gravité du
120 patient mais pour le prélèvement en effet ils sont pris en charge par un médecin et par l'équipe
121 de coordination.

122 - **Et pour ces patients qui relèvent du PMO est-ce qu'il y a une prise en charge un peu
123 comme dans les soins palliatifs sur la douleur tout ça ?**

124 - Alors pour le patient en lui-même, le patient il est mort euh il est mort.

125 - **D'accord**

126 - Donc à partir du moment où le certificat est signé, c'est qu'il est mort donc bien évidemment
127 plus de douleur.

128 - **Mais quand il prétend ?**

129 - Ben bien sûr on traite les patients bien évidemment mais très souvent ce sont des patients
130 neurologiquement lésés donc pour évaluer qu'un patient est neurologiquement lésé il faut
131 lever les sédations d'accord c'est là donc qu'on se rend compte qu'il y a pas de réaction.

132 - **Ok euh... est-ce que vous avez quelque chose à ajouter pour finir cet entretien ?**

133 - Euh la seule chose qui me gêne c'est que je peux pas te dire un exemple précis voilà et je
134 suis désolée, j'ai beau réfléchir, j'ai pas de situation, c'est la seule chose en plus en tant que
135 cadre on ne vit pas les mêmes choses que les équipes, on est quand même en appui sur ces
136 situations-là et généralement on est présent quand il y a des problèmes donc euh quand une
137 situation se déroule normalement nous on intervient très peu enfin moi en l'occurrence on m'a
138 jamais demandé ou alors sur des personnes avec des familles conflictuelles où il y a des
139 soucis mais vraiment l'équipe les médecins gèrent tout ça en fait.

ANNEXE IV

Entretien n°4 : Miranda, cadre de service de réanimation

- 140 - **Oui c'est pour des situations problématiques mais vis-à-vis de problématique**
141 - Autres, peut-être administratives, sur des gestions de valeurs, sur... Mais sur un
142 accompagnement pur des familles voilà l'équipe est super au point donc euh après nous on
143 leur donne les moyens d'accompagner les familles en l'occurrence voilà tout ce qui est à côté,
144 tout ce qui est café, des choses qui sont plus administratives et plus sur l'opérationnel mais
145 elles cet accompagnement psychologique elles le font très bien. Et aussi à partir du moment
146 où la personne est consciente mais où la réanimation ne peut plus rien pour ce patient et que
147 l'issue est fatale, on met tout en route pour que cette personne ne décède pas en réanimation
148 parce qu'on estime que l'environnement est très agressif et moins serein qu'une unité adaptée
149 où en effet l'environnement, le confort sera tout à fait plus adapté à ce départ.
- 150 - **Merci**
151 - Je t'en prie

Entretien n°5 : Cristina, infirmière en réanimation depuis 6 ans

Mes questions sont retranscrites en **gras**.

- 1 - **Est-ce que tu peux me parler d'une situation de fin de vie que tu as vécue en tant**
2 **qu'infirmière en réanimation ?**
3 - ...Il te faut quoi comme fin de vie, des gens euh... ??
- 4 - **Ça peut être une qui t'as marquée, une dont tu te souviens, ou la plus récente ...**
5 - Une qui m'a marquée c'était une patiente qui était rentrée pour un AVP voiture, et en fait
6 elle avait fait un malaise, un AVC et c'était au mois de décembre je me rappelle c'était le 23
7 décembre elle est rentrée et en fait le 24 décembre elle était en mort encéphalique donc en fait
8 on a prélevé ses organes le 24 décembre et euh avant qu'elle parte au bloc opératoire son mari
9 m'a demandé une mèche de cheveux donc sur le coup je savais pas trop pourquoi et il m'a dit
10 vous comprendrez c'est la seule chose qui va me rester d'elle... Et du coup je me suis
11 rappelée de cette phrase alors que ça fait bien 3 ans...
- 12 -**Et comment tu l'as accompagnée cette patiente durant ces deux jours ?**
13 - Mais après c'est vrai comme c'était une personne auquel on a pris... Qui était en situation de
14 PMO du coup la prise en charge était ... Pas tout à fait pareille parce ce qu'on l'a pas
15 vraiment accompagnée comme une personne qui est décédée comme du coup elle part au bloc
16 maintenue en vie mais que son cerveau est mort quoi... Elle est en mort encéphalique.
- 17 - **Est-ce que tu peux me dire ce que tu mets derrière le mot accompagnement ?**
18 **Accompagnement en fin de vie en réanimation ?**
19 - Je dirais que c'est l'absence de douleur, le confort du patient, et puis après faire en sorte
20 qu'il ait une mort paisible sans trop de bruit, sans les scopes, sans trop de mouvement dans la
21 chambre, que ce soit plus calme et puis après la présence de la famille bien sûr si elle le
22 souhaite et si la personne qui est en fin de vie le souhaitait aussi parce que des fois il y a des
23 personnes qui refusent.
- 24 - **Est-ce que tu as eu l'impression que dans la prise en charge de la dame dont tu m'as**
25 **parlée tu as pu faire du soin palliatif ?**
26 - Non
- 27 - **Le soin palliatif en réa c'est... ?**
28 - Tout dépend ce que tu mets derrière soin palliatif...
- 29 - **Alors qu'est-ce que tu mets, toi, derrière le soin palliatif ?**
30 - Ben pour moi soins palliatifs c'est voilà vraiment... Pour moi c'est un accompagnement qui
31 se fait quand même sur le long terme avec une personne, une prise en charge, un
32 accompagnement du patient tout ça, nous déjà bien souvent les patients ils sont pas conscients

33 quoi et on leur dit même pas qu'ils vont mourir parce qu'on a pas la fenêtre pour leur dire
34 alors que pour moi quand même dans le soins palliatif il y a cette notion-là de... Que quand
35 même il y a l'accompagnement du patient et la conscience, il y a le psychologique derrière
36 tandis qu'ici on fait... Je pense que tout ce qui est la psychologie du patient est pas traitée par
37 contre la douleur oui, le confort oui, voilà tout ce qu'on a cité avant oui, mais tout ce qui est
38 l'aspect psychologique du patient non. Et pour moi dans le soin palliatif, les patients sont
39 conscients qu'ils vont mourir et du coup ça permet de les accompagner psychologiquement.

40 - **Du coup est-ce que pour toi il y a une différence entre accompagnement de fin de vie et**
41 **soins palliatifs ?**

42 - Ben dans les deux cas je pense que c'est mourir le plus dignement possible mais pour moi
43 quand même dans le soin palliatif il y a cette dimension avec l'aspect psychologique qui n'est
44 pas vraiment présent en réanimation fin qui est même pas présent du tout...

45 - **D'accord...**

46 - On n'a pas de patient...en général quand les situations nous échappent et que les patients
47 décèdent ils sont endormis et on les réveille pas ils restent endormis et ils sont accompagnés
48 dans voilà l'arrêt des machines, la sédation profonde, le confort mais tout ce qui est la
49 dimension psychologique ...

50 - **Et du coup la fin de vie elle n'est pas parlée quand le patient comme tu le disais il n'est**
51 **pas conscient**

52 - Non

53 - **Mais elle est parlée...**

54 - Avec la famille oui, mais avec le patient non.

55 - **Et comment elle est parlée cette fin de vie avec les familles ?**

56 - Alors il y a deux situations, il y a soit, c'est simplement que ben le patient est en train de
57 décéder et on avertit les familles, on va déjà, quand les situations sont critiques, leur
58 demander s'ils veulent être prévenus pour être présents au moment du décès ou pas alors bon
59 si ils veulent pas être présents on les appelle quand le patient est décédé mais s'ils veulent être
60 présents on fait en sorte que le patient tienne jusqu'à l'arrivée de la famille et après voilà on...
61 Après on a la salle des familles qui a été réinstallée, on leur propose des boissons, on essaie de
62 les accompagner du mieux possible pour qu'ils se sentent mieux après si c'est en semaine on
63 fait venir la psychologue si les patients fin les familles pardon en ressentent le besoin et puis
64 après voilà et après il y a la situation où c'est un arrêt thérapeutique... Donc quand c'est un
65 arrêt thérapeutique on prévient les familles qu'il n'y aura plus de soins actifs donc c'est bien
66 on les consulte, les médecins les consultent, mais ils n'ont aucune décision à prendre dans
67 l'arrêt de soin, c'est une décision qui est purement médicale donc nous on se réunit avant pour
68 être sûr que tout le monde est d'accord sur ce sujet-là et si tout le monde est d'accord sur
69 l'arrêt des soins et bien on en avertit la famille, après comme on voit avec eux si jamais ils ont

70 des doléances particulières, donc par exemple je sais pas moi si on peut attendre le lendemain
71 parce qu'il y a le fils qui arrive de je-sais-pas-d'où, ce sont des choses qu'on fait et puis après
72 on leur explique le déroulé c'est-à-dire qu'on plonge le patient dans un coma profond pour
73 qu'il ait pas de.. Pour qu'il ne conscientise pas le décès et on l'extube... Donc la famille sort
74 le temps de l'extubation, on les fait rentrer ensuite et avec la fameuse loi Léonetti la dernière
75 version, on a droit à la sédation profonde pour éviter l'agonie donc on met vraiment les
76 sédations au plus haut niveau pour le patient pour qu'il n'y ait pas de douleur et qu'il ne se
77 rende compte de rien et on l'extube à ce moment-là.

78 - **Et après le décès il survient ...**

79 - Très rapidement.

80 - **Et du coup dans ces situations d'arrêt thérapeutique tu me dis qu'il n'y avait plus de**
81 **soins actifs et est-ce que dans ces situations-là par exemple tu as l'impression de faire du**
82 **soin palliatif ?**

83 - Ben si tu enlèves la dimension psychologique tu fais des soins de fin de vie, voilà, des soins
84 de confort, voilà, pour ton patient mais comme ton patient il est endormi fortement pour que
85 lui il se rende pas compte de tout ce qu'il y a autour de lui, des tuyaux, des cathéters, des
86 Voilà t'as cette partie-là de qui pour moi est bien traitée fin qui est bien faite en soins
87 palliatifs et qui ne peut pas être faite ici.

88 - **Est-ce que tu penses que la dame dont tu m'as parlé au début, est-ce que tu penses**
89 **qu'elle a eu une belle mort ?**

90 - Oh ben oui, je pense elle a fait son AVC elle s'est rendue compte de rien et après c'est son
91 cerveau qui est mort dans la foulée, elle est morte sans douleur sans...Et en plus elle a partagé
92 ses organes donc elle a sauvé des vies.

93 - **Est-ce que tu aimerais rajouter quelque chose pour terminer cet entretien ?**

94 - Non...

95 - **Rien ? Par rapport aux situations de fin de vie en réa ?**

96 - Ben, on, ... Je disais je pense qu'en réanimation le confort du corps est bien pris en charge
97 mais voilà toute la dimension psychologique du fait des sédations, il y a l'absence de douleur
98 c'est certain, les patients quand on sait qu'il sont en fin de vie ils sont bien endormis, ils ont
99 pas mal, ils se rendent compte de rien, on voit sur leur visage qu'ils sont paisibles mais voilà
100 ils... après la psychologie voilà le patient ils sait pas qu'il va mourir alors après est-ce que ça
101 fait une belle mort ou pas .. Ça c'est libre de chacun ... Il y a pas d'au revoir quoi...

Annexe V :

Entretien n°5 : Cristina, infirmière en réanimation

102 - **Et si par exemple vous avez en réanimation un patient qui est conscient et qui est en fin**
103 **de vie est-ce que tu as souvenir d'une situation comme ça ?**

104 - Non parce que forcément ici un des premiers traitements c'est de mettre le corps au repos et
105 le corps au repos ça passe par la sédation donc tout patient qui va se dégrader un des premiers
106 traitements ça va être la sédation.

107 **Oui donc un patient en fin de vie conscient ne sera pas dans un service comme celui-là ?**

108 - Moi j'ai jamais rencontré cette situation là en 6 ans de réa.

109 - **Merci beaucoup**

110 - De rien.



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant été sélectionné par le Directeur de Mémoire.

Remarques : Aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée (Prénom, NOM) : Cindy PONTIER promotion : 2015 - 2018

autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du Pays de Vaucluse - à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers : (titre du TFE)

La fin de vie ou l'histoire d'une double disparition

en version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.) oui non

en version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation) oui non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 21 mai 2018

Signature :

La fin de vie ou l'histoire d'une double disparition

Résumé : Ce travail de fin d'études a pour objet principal la fin de vie. Dans une société communicationnelle et empreinte de globalité de la prise en charge, la mort est néanmoins escamotée et déniée. Les soins palliatifs semblent être devenus une spécialité médicale à part entière et nous assistons peu à peu à la médicalisation de la fin de vie. Quelles sont les conséquences de cette spécialisation ? À travers cette recherche, j'étudie la place qu'a le patient en tant que sujet de sa propre mort. En quoi l'approche palliative permet-elle une prise en compte du sujet mourant ? N'est-elle pas justement biaisée par la prise en charge globale du patient ? Ce travail de recherche utilise la méthode clinique et se base sur les entretiens avec des soignants comme outil de recherche. Ces entretiens seront par la suite analysés au regard de la problématique évoquée et seront très révélateurs. En effet, nous verrons que lors de sa fin de vie le sujet disparaît finalement deux fois. Cette réflexion est au cœur du soin et des pratiques soignantes pour continuer à améliorer la fin de vie des personnes.

Mots clé : fin de vie, soins palliatifs, sujet, accompagnement, prise en charge globale, mort.

End of life or the story of a double disappearance

Abstract : This end of course assignment addresses the issue of end of life. In a society of communication and marked with global patient care plan, death is always evaded and denied. Palliative care seem to become a medical speciality aside and we attend gradually the medicalization of end of life. What are the consequences of this specialization ? Throughout my research, I study the place which has the patient as subject in his own death. In what does the palliative approach allow a consideration of the dying subject ? Isn't she exactly get round by global patient management ? This research uses the clinical method and she bases on the interviews with the nurses as research tool. Then, these conversations will be analysed with the evoked problem and will be very revealing. Indeed, we shall see that the subject disappears finally twice during this end of life. This reflection is at the heart of the care and the healing practices to continue to improve end of life of the people.

Key words : end of life, palliative care, subject, end-of-life care, global patient management, death.