



**HAL**  
open science

## Réfléchir et éduquer au mourir en France. Enquêtes croisées auprès des soignants

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk, Aline Delsart, Maya Corman, Yasmina Kebir, Catherine Ferdi, Valerie Saint Dizier de Almeida

### ► To cite this version:

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk, Aline Delsart, Maya Corman, Yasmina Kebir, Catherine Ferdi, et al.. Réfléchir et éduquer au mourir en France. Enquêtes croisées auprès des soignants. 12ème Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé "Promouvoir des comportements favorables pour la santé: Enjeux théoriques et méthodologiques", AFPSA, Jul 2023, Montpellier (France), France. hal-04498362

**HAL Id: hal-04498362**

**<https://hal.science/hal-04498362v1>**

Submitted on 11 Mar 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Réfléchir et éduquer au mourir en France. Enquêtes croisées auprès des soignants

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk\* (1), Delsart, A. (2), Maya Corman (3),  
Yasmina Kebir (4), Catherine Ferdi (5) & Valérie Saint-Dizier de  
Almeida(6)

# PLAN

Contexte

Cadre théorique

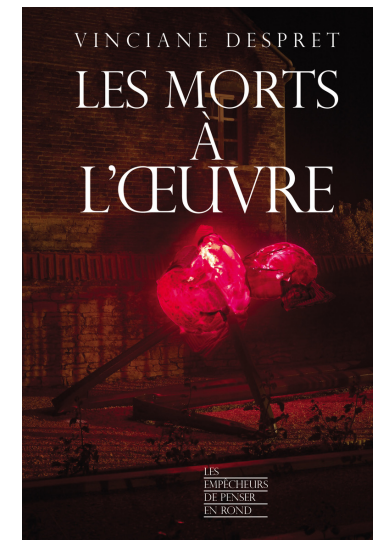
Méthodologie des 3 enquêtes

Résultats des 3 enquêtes

Etude croisée: *souffrance* et *mort*

Conclusion

La communication s'inscrit dans le cadre des réflexions en *philosophie éthique* (Spranzi, 2018) avec un intérêt majeur pour le *travail de l'humain* (Albero & Thievenaz) en considérant dans la *temporalité* (Despert, 2022; Horvilleur, 2021) en quoi famille et soignants se rejoignent à ne pouvoir véritablement renseigner ce qui se joue dans l'*intériorité* (Cifali et al., 2022)



# CONTEXTE

L'étude repose sur **trois enquêtes nationales croisées**.

Il s'agit de comprendre comment les soignants

- ressentent
- comprennent
- abordent

la question du mourir

La confrontation à un sujet complexe, polarisé: la mort (Auriac-Slusarczyk, 2022)

La pensée convoque des émotions et vice-versa (Damasio, 2006)

Le fonction de la formation du jugement pour penser (Arendt, 2005)

Polarisation, Influence, manipulation et dialogisme (Laurens, 2018, 2022)



ce, durant le déroulé de la « convention citoyenne sur la fin de vie », en France.

# CADRE(S) THEORIQUE(S)

## la question du mourir

M  
O  
R  
T

D  
I  
R  
E  
C  
T  
I  
V  
E  
S

### Références équipes

**Auriac-Slusarczyk, E** (Dir. 2022). La mort, comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels, *Revue Education Santé Sociétés, ESASOS, 8(2)*,

**Auriac-Slusarczyk, E.** (2022). Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU, *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique, 8, 46-56.*

**Corman, M., Monier, F., Sicard, A., Da Fonseca, A., Didelot, T., Hallez, Q., ... & Dambrun, M.** (2017). L'Expérience de mort imminente (EMI) : une synthèse de la littérature. *L'Année psychologique, 117(01), 85-109.*

**Delsart, A. & Pironom, J. & Auriac-Slusarczyk, E.** (2022), Les emplois de donc au C.H.U. : étude linguistique appliquée au contexte du soin, *Travaux Linguistiques, Revue Internationale de Linguistique Française, 83(2), 40-62.*

# CADRES(S) THEORIQUES



Contexte de mobilisation institutionnelle. Les humanités médicales  
*Lefève et al., 2020*

Contexte de soin perçu comme un espace clivant (Berthod-Wumster *et al.*, 2017), centré patient (Kornhaber, 2016)

Etude des représentations socio-morales via l'altérité dans la langue (Brun, 2015)

Impact de la mort comme tabou professionnel (Damy, 2023) avec marge de progression professionnelle (Nguyen Khac, 2017)

Fonctionnement des **équipes palliatives** (Cristia, 2020) à interroger au regard des thanatopracteurs qui œuvrent en coulisses de la mort (Verbugt & Caron, 2017)

Cultures de soins distinctes (Olivier et al., 2017)

Fatigue compassionnelle du soignant (Nolte, 2017) avec trauma vicariant (Brillon, 2013).

P  
A  
R  
O  
L  
E  
S  
  
D  
E  
  
S  
O  
I  
G  
N  
A  
N  
T  
S  
  
5

# METHODOLOGIE

## Les discours autour du mourir

**Approche  
Phénoménologique  
Interprétative**  
(Antoine & Smith,  
2017).

### 3 enquêtes. 3 grilles d'entretiens.

**Objectif commun:** vérifier à partir du vécu singulier rapporté par des soignants ce qu'ils ressentent, priorisent quant à leur perception de l'approche du mourir.

**1. Les ressentis/perceptions en phase vécu du trépas**  
(oncologie-neurologie, **40 entretiens**)

**2. Les acquis/habitus professionnels sur l'usage des directives anticipées** (**10 entretiens**)

**3. Le vécu des soignants exerçant en soins palliatifs avec comparaison France/Québec** (**13 entretiens**).



# MÉTHODOLOGIE



ENQUETE N°1

## Phase 1

Grille d'entretien  
Contraster les situations  
de trépas vécus

## Phase 2

1. Oncologie  
2. Neurologie  
[3]. Soins palliatifs

## Phase 3

étude pluridisciplinaire  
du corpus





# MÉTHODOLOGIE

ENQUETE N°2

Phase1

*Description*

Identifier le profil de  
chaque interviewé

Phase 2

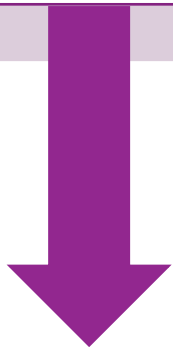
*Narration*

Faire relater des situations  
de traitement de DA

Phase 3

*Exercice*

Soumettre des DA fictives  
mais réalistes



**Identification des séquences narratives et des objets qui suscitent des affects positifs ou négatifs**



# MÉTHODOLOGIE



ENQUETE N°3



## Origine et évolution du projet

Ce que vivent les patients  
Exploration du concept de Total Pain

Projet MEDICANCER en France



Ce que vivent les soignants  
Exploration de la relation de soin



Approche interculturelle

Projet France-Québec



# Méthodologie. Données Appuis.

ENQUETE N°1



Interviewés		<i>Anthropo sociologue</i>	<i>Psychologue sociale</i>	Service neurologie	Service oncologie	Secteur palliatif	Homme	Femme
Médecins	12	7	5	4	5	3	2	10
Cadres santé	3	2	1	0	1	2	1	2
Aides-soignants	8	2	6	0	3	5	1	7
Infirmiers	14	9	5	3	6	5	5	9
Total	37	20	17	7	15	15	9	28

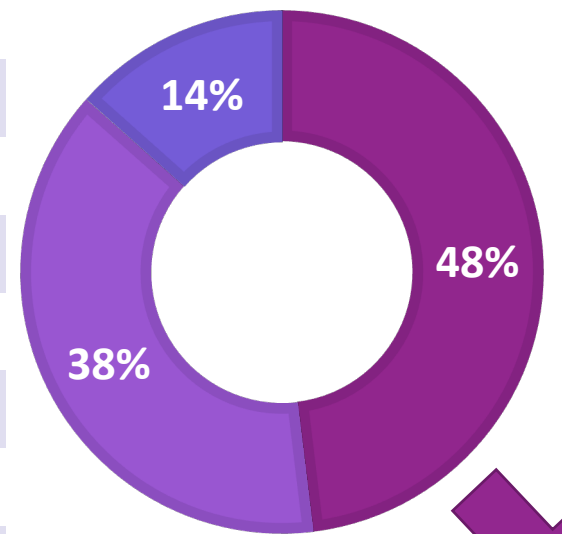
# Méthodologie. Données Appuis.

## ENQUETE N°2

Statut	Service	Expé	Durée
AS/IDE	ONCO/NEURO	< 10 ans	01:00:13
MED	GENERALISTE	> 10 ans	00:22:02
AS/IDE	EMSP	< 10 ans	00:35:18
IDE	SOINS PAL COORD	> 10 ans	01:22:25
MED	SOINS PAL	> 10 ans	00:55:04
IDE	SOINS PAL	< 10 ans	00:39:01
PSY	SOINS PAL	< 10 ans	00:39:01
PSY	SOINS PAL/ONCO	> 10 ans	00:59:02
MED	SOINS PAL/ONCO	< 10 ans	00:46:01
IDE	SOINS PAL/ONCO	> 10 ans	01:07:08
MED	ONCO	< 10 ans	00:23:43

## PROPORTIONS

■ AS/IDE ■ MED ■ PSY



**46 séquences narratives traitant des directives anticipées.** Certaines d'entre elles n'étaient pas émotionnelles (du moins pas explicitement) et n'ont pas été retenues.

**TROPES-EMOTAIX**

**35 séquences narratives d'une situation de DA à caractère émotionnel explicite**

# Méthodologie. Données Appuis.

ENQUETE N°3



**Infirmier(e)s  
& aides-soignant(e)s**  
/préposé(e)s aux  
bénéficiaires volontaires

Expérience  
en soins  
palliatifs  
**> 12 mois**



Recrutement : Réseau direct (France). Réseaux sociaux et communautaire (Québec). 20 entretiens attendus: **10 + 10**  
**15 entretiens effectifs. 13 entretiens transcrits**

**7 infirmières et 3 aides-soignantes:**

- Equipe Mobile de Soins Palliatifs (n=2)
- Unité mixte (n= 5)
- Unité de soins palliatifs (n=3)

9 entretiens en personne

**5 infirmier(e)s:**

- En hospitalisation à domicile (n=1)
- En maison de soins palliatifs (n=3)
- En structure hospitalière (n=1)

Par visioconférence

# GUIDE D'ENTRETIEN ENQUETE N°1

## Progressivité

- Expérience personnelle
- Ressentis
- Expériences collectives
- La « belle » mort ?
- Lien avec enquête n°2. DA

### Quelques questions (extraites du guide d'entretien semi-directif)

Q. Si on vous dit qu'une mort peut être belle, que ressentez-vous face à cette déclaration ?

Q. Si l'on **pouvait idéaliser le moment de mourir**, à quoi seriez-vous le plus sensible, à titre de confort personnel et professionnel ? *Si pas de réponse* dit autrement à quel niveau vous feriez évoluer les pratiques ?

Q. On dit parfois, de manière culpabilisée, qu'il ou elle « est mort(e) seul ». Qu'en pensez-vous ? **Mourir est-il une affaire personnelle** ?

Q. La qualité du mourir vous paraît-elle **se jouer** plutôt entre **le patient et sa famille** ou **entre vous et le patient** ?

Q. Comment **qualifieriez-vous votre ressenti** au fil des situations rencontrées ? Ressentez-vous un : **trouble, anxiété, satisfaction, besoin de temps pour digérer, besoin de détachement, besoin de reproduire l'implication vécue**, une évolution de votre positionnement ?

Q. Si non abordé avant, est-ce **que vous avez des expériences avec des patients ayant rédigé des DA** ? Pouvez-vous nous en parler et expliquer en quoi cela change ou non votre travail ?

# GUIDE D'ENTRETIEN ENQUETE N°2

Décomposé en 3 phases :

- Partie I : Expérience
- Partie II : Restitution de situation
- Partie III : DA fictive

<b>Introduction</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Présentation</li><li>- Briefing</li><li>- Objectifs</li><li>- Présentation de la thématique de recherche</li><li>- Faire signer le formulaire de consentement</li><li>- Confidentialité / anonymat</li><li>- Explication du déroulé</li></ul>
	<p><i>Partie 1: Expériences, questions</i> (questions flexibles, notions à évoquer dans le dialogue)</p> <p><b>GENERAL</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Qu'avez-vous à nous dire à ce sujet ?</li></ul> <p><b>FORMATION</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Avez-vous eu une formation particulière durant votre cursus sur les directives anticipées ?</li><li>• Pensez-vous que ça aurait été pertinent?</li><li>• Pouvez-vous nous en parler et expliquer en quoi cela change ou non votre travail ?</li></ul> <p><b>PRISE DE DÉCISION</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comment sont prises les décisions ?</li><li>• Y a-t-il des difficultés particulières concernant les prises de décisions?</li><li>• Comment définiriez-vous le travail de votre équipe/service lorsqu'un patient est en train de mourir ?</li><li>• Comment sont répartis les rôles entre vous ?</li><li>• La place de la famille</li><li>• Comment appréciez-vous votre place au sein de l'équipe vis-à-vis de ces questions ?</li></ul> <p><b>VALEURS</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Avez-vous été en contradiction entre vos envies, vos représentations et certaines pratiques ?</li></ul> <p><b>EXPÉRIENCE</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Pensez-vous que votre expérience a fait évoluer votre travail concernant vos prises de décision ? exemples</li><li>• Cette place a-t-elle évolué depuis vos débuts professionnels ? Comment et pourquoi ?</li><li>• Avez-vous vous-même écrit vos DA ?</li><li>• Le conseillez-vous autour de vous ? et à vos patients ?</li></ul>
	<p><i>Partie 2 : des anecdotes, la restitution de situations vécues ou relatées, une situation classique non problématique, une situation problématique voire plusieurs.</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Pouvez-vous nous décrire <b>une situation classique sans difficultés particulières</b> auxquelles vous avez été confronté ? Concernant les DA</li><li>• Ainsi pouvez-vous décrire des situations problématiques auxquelles vous avez été confrontés?</li></ul>
	<p><i>Partie 3 : soumission d'une DA (procéder à des relances pour faire approfondir)</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Est-ce que ça vous a évoqué une autre situation à me partager ?</li></ul>

# GUIDE D'ENTRETIEN

## ENQUETE N°3

Décomposé en 3 phases :

- Phase 1 : Grille originale
- Phase 2 : 3<sup>ème</sup> version

### • Grille d'entretien originale

- Qu'est-ce qui vous a amené à **travailler en soins palliatifs**?
- La relation de soin et **les aspects émotionnels** d'une expérience d'accompagnement difficile: **Comment montriez-vous** que vous étiez présent, attentif, disponible à l'autre?
- Les ressources: Comment vous prenez **soin de vous**?

### • Evolution de la grille au 3<sup>ème</sup> entretien

*Relation de soin au centre du discours des soignants*  
**MAIS évocation spontanée d'autres sujets.**

- **Evocation** d'un accompagnement « bien vécu »
- Qu'est-ce qui **a changé** pour vous dans votre relation à vous, aux autres, dans votre **perception du monde** ?
- Selon vous, c'est quoi un **accompagnement en soins palliatifs**?



# RESULTATS

1. La **spécificité** de chaque enquête
2. Les **recoupements**

## Importance de se confronter aux paroles vivantes des soignants

1

À l'écoute des  
**points de tensions**  
inéluçtable, temporalité,  
stratégies relationnelles

**Place et limites du soin palliatif**

2

Etude du rapprochement  
**souffrance-mort.**  
Le secteur palliatif

# RESULTATS

## Vues sur les verbatims

- Enquête 1 (belle-mort)
- Enquête 2 (point anxieux)
- Enquête 3 (marque-évolution)

## Qu'est-ce qui se dit?

**Importance de se confronter  
aux paroles vivantes des  
soignants**



# expression [...] la *belle* mort, la *bonne* mort, qu'est-ce que tu, comment ça te parle ?

12. **Aide-soignante hospitalière** : Y a pas de *belle* mort, il y a pas de *bonne* mort, [...] y a pas de belle mort. Il y a pas de belle vie ou de mauvaise vie, [...] Y a pas de belle vie. [...] c'est tout, mais y a pas de bon et de mauvaise vie [...] Non, non, non, je vois pas. [...] Y a pas de belle vie. [...] **chacun a une histoire de vie, avec des moments positifs, des moments négatifs, des tragédies, des bonnes choses.** [...] y a tout un cycle, [...] Sur quoi on peut se baser ? [...] un beau cercueil, des belles fleurs, un bel enterrement ? non, je vois pas,

14. **Aide-soignante hospitalière** - oui, **parce que la mort, elle est, c'est pas nous qui décidons.** Et puis c'est c'est un **processus, c'est un processus inévitable** donc. Je sais pas, moi [...] ou alors c'est des critères extrêmement terre à terre quoi. **Le cercueil, les fleurs, l'enterrement, l'homélie du prêtre (rire)** [...] moi la notion du du beau et de la laideur, je ne vois pas ce qu'elle peut faire avec la mort. [...] je vois pas ce qu'elle peut, qu'elle elle m'a jamais servi.

11. **Service de neurologie** : - Une belle mort (*ton interrogatif marquant la surprise ou la stupéfaction*) **ça fait très théâtral ça fait ça me fait penser à du Feydeau** ou à... ces expressions de nos grands-parents il a eu une belle mort [...] Pour dire une belle mort y a que les vivants pour dire des trucs pareils, enfin pour dire des... que des gens en pleine santé (sourire/rire) pour pouvoir voir une telle expression.

Je vois pas  
C'est une expression  
C'est pas la télé

Belle?  
Non!

**Aide soignante soins palliatifs**: [...] c'est pas comme à la télé, hein, on meurt pas on dit je t'aime et puis hop, je m'en vais, non non, c'est des fois **c'est des odeurs, c'est des larmes, c'est des douleurs**, c'est c'est pas forcément... **la mort n'est pas forcément belle.**

### Cadre de santé oncologie:

- Ça dépend de quel point de vue (sourire). **Mon père** est décédé il y a 4 ans, il est mort chez lui, il est, **il a dit à ma mère... Louise, je suis fatigué.** Bah repose toi mon chéri... **Il s'est allongé, il est décédé. Pour moi, c'est une belle mort.** Pour ma mère, c'était atroce [...] mais mais, mais après, quand on **en discutait avec maman... Elle en convient que pour son mari, mon père, c'était une belle mort ouais** [...] Donc là, il était encore..., la veille en plus, on avait vu la finale du Top 14. Castres contre j'sais plus qui [...].

## Et la 2ème expression c'est, est mort seul(e)

**Cadre santé oncologie:** - Bah c'est ce que je dis hein, regarde mon père, il est pas mort seul, il est mort avec sa femme. Mort chez lui, il est mort seul ouais c'est ça arrive malheureusement hein. [...] des fois des fois c'est tragique parce que les familles ont pas le temps de venir, pas le temps d'arriver, pas le temps de... et c'est **souvent des fois un vœux de la famille d'être là, d'être présent.** Et des concours de circonstances font que ben ça peut pas, ça peut pas être mis en place ou bien **des fois y a un rouage...**

Mon père  
Tranquille?  
Classe  
Des salons  
Être là

Belle?  
Oui!

**Cadre de santé oncologie :** le service du USSP avec qui on bosse quand même beaucoup, où y a quand même des choses qui sont mis en place... Il y a y a un salon des familles où y a des choses qui peut enfin, ça peut ne pas arriver, de mourir seul, la mort seule, ça peut ne pas arriver, donc **on peut mettre des choses en place pour que ça n'arrive pas**

### Cadre santé oncologie: -

[...] 5h du matin, vous réveillez-vous êtes fatigué, vous dites à votre femme que vous êtes fatigué. Et puis ben vous endormez dans votre lit enfin....C'est pas mal. Je vous trouve que c'est classe moi...(rire)  
**Interviewer psychologue sociale:** - tranquille  
**Cadre santé oncologie:** - Bah c'est... **non, je trouve que c'est classe**  
**Interviewer psychologue sociale:** - Ouais.

**Aide soignante soins palliatifs:** - C'est les PM anticipées, c'est les ah j'ai oublié le mot. En fait, c'est un protocole protocole d'urgence. **C'est par exemple ce qu'on appelle l'Hypnovel, [...] thérapeutique pour endormir [...]** dose assez forte donc **on va pas euthanasier mais on va endormir** la personne pour qu'elle puisse pas voir sa sa sa dégénérescence.

- [...] les PM anticipés notamment, [...] le Monsieur qui est qui avait un cancer au niveau de la de la mâchoire. [...] **par exemple, il se sent étouffer, donc tout d'un coup il y a plus d'air qui passe. Il se voit mourir donc on a ce protocole** pour qu'il se sente pas mourir, qu'il dorme, au final il va mourir **mais c'est surtout pour qu'il puisse pas se voir mourir en fait**, y a aussi la personne qui a **une hémorragie digestive, qui va, qui va se noyer dans son propre sang...** Donc c'est pareil, elle va voir sa fin arriver donc **dans l'urgence, on fait une piqure pour qu'ils s'endorment.**

**Interviewer sociologue:** - Et donc c'est à ça que sert le l'Hypnovel à à cet endroit là ?[...]

## Le protocole.

Dans l'urgence, on fait une piqure pour qu'ils s'endorment.

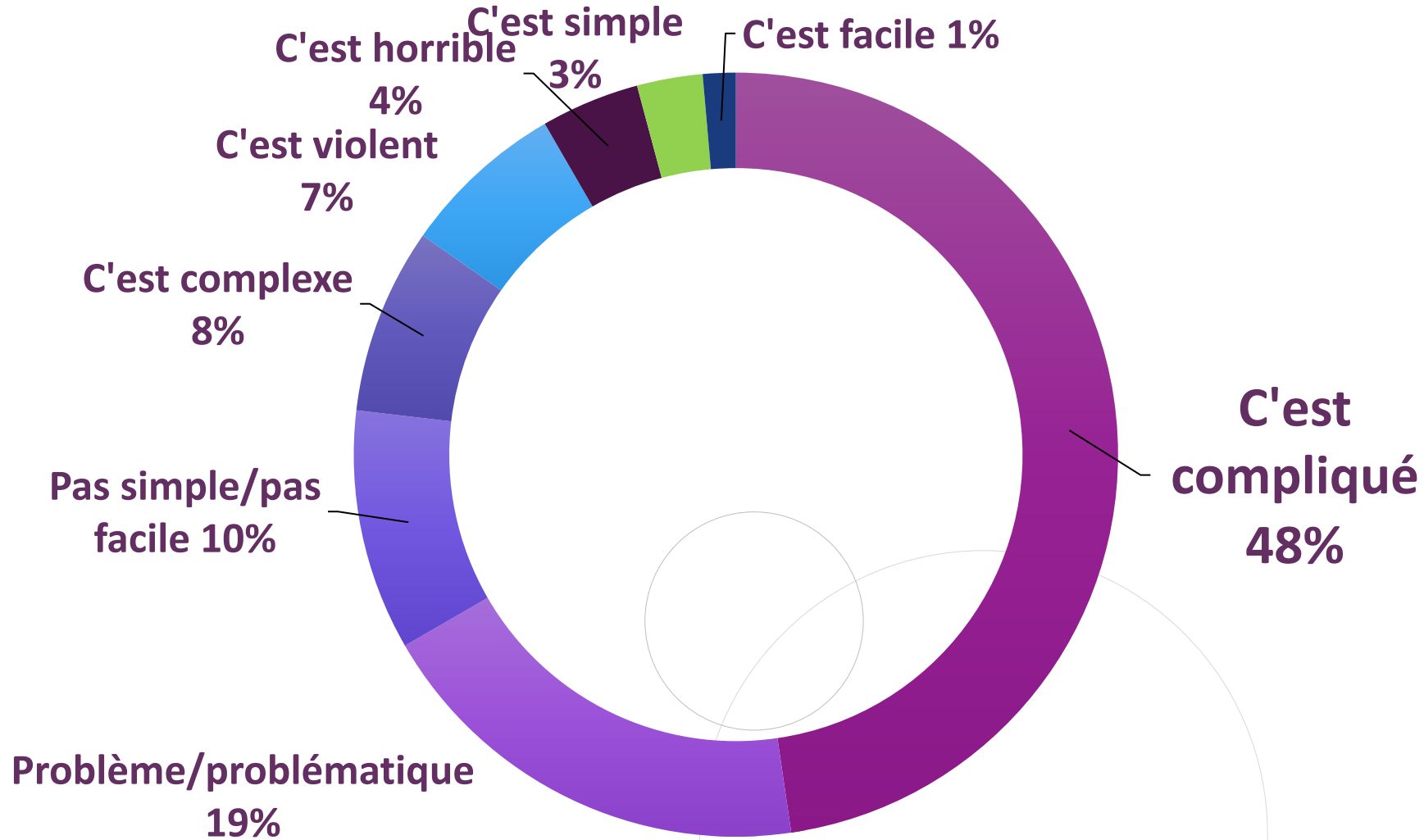
Hypnovel  
Dosage  
Anxiolyse  
Point 5  
Ne Pas se voir

Mourir ?  
s'endormir

**Aide soignante soins palliatifs:** - Non, alors non, nous pour nous, on fait vraiment les choses, alors **c'est l'hypnovel c'est à visée anxiolyse.** Si vraiment la personne est est angoissée et **donc on a des des protocoles.** Et puis si vraiment c'est pour une sédation il y a une concertation pluridisciplinaire entre tout le monde et on voit le docteur nous dit voilà, je veux que la personne ça passe moins 3 donc ça veut dire qu'elle dort mais qu'elle est réveillable, pas point 5 c'est pas bon faut pas que la personne se réveille parce que c'est trop inconfortable, faut qu'elle dort tout le temps, mais voilà, **c'est pas des doses mortelles.**



# RÉSULTATS : QUELQUES CHIFFRES SUR LA TERMINOLOGIE EMPLOYÉE DANS LES NARRATIONS



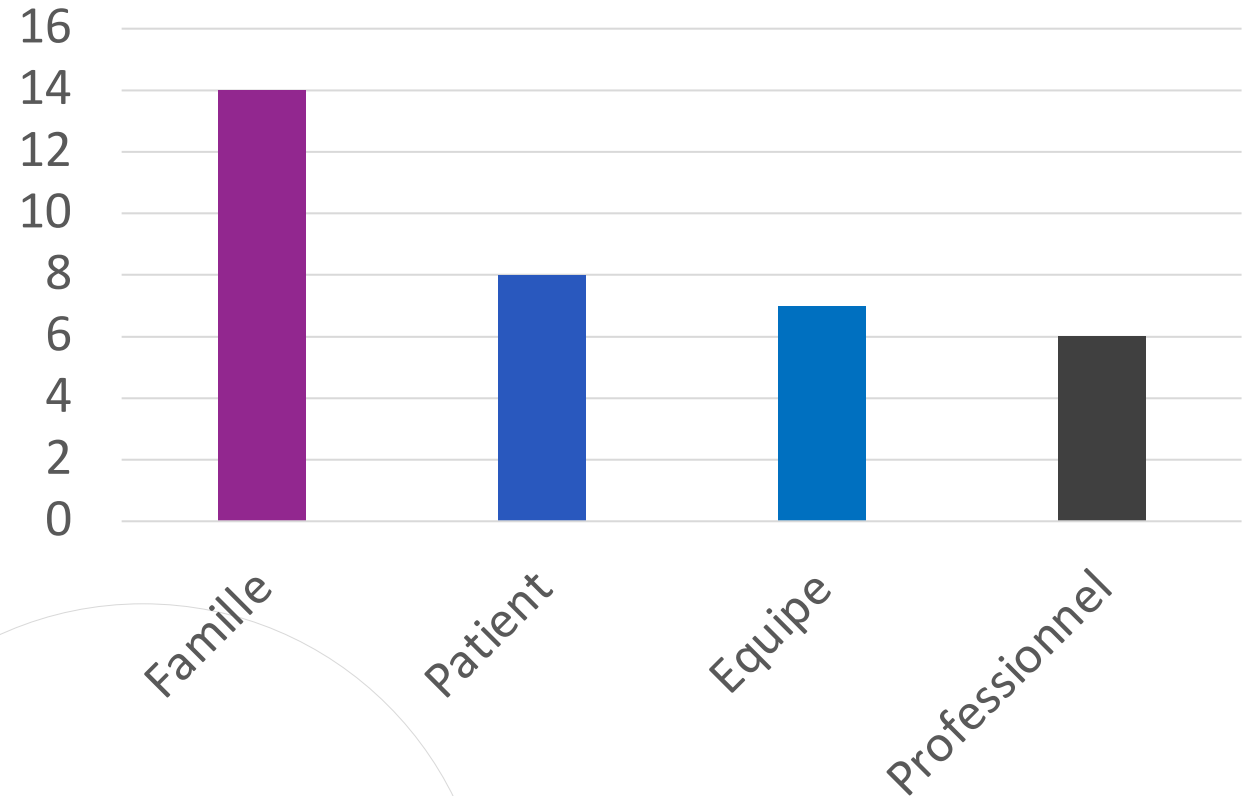
*Occurrences (en%)  
des termes à  
valences positive et  
négative dans les  
narrations des  
professionnels de  
santé interrogés*



# ACTEURS DES SITUATIONS ANXIOGÈNES

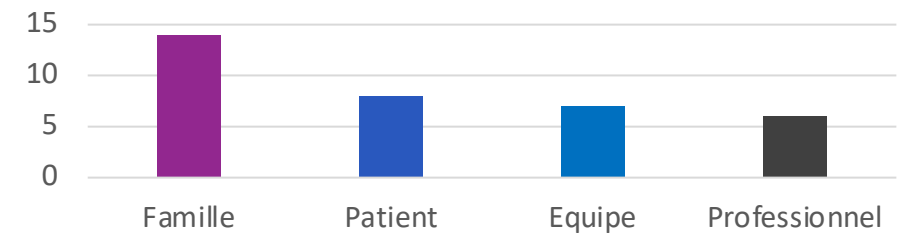
4 acteurs identifiés dans la considération des directives anticipées qui peuvent rendre la situation anxiogène et sources d'affects négatifs

- La famille
- Le patient
- L'équipe
- Le professionnel de santé lui même





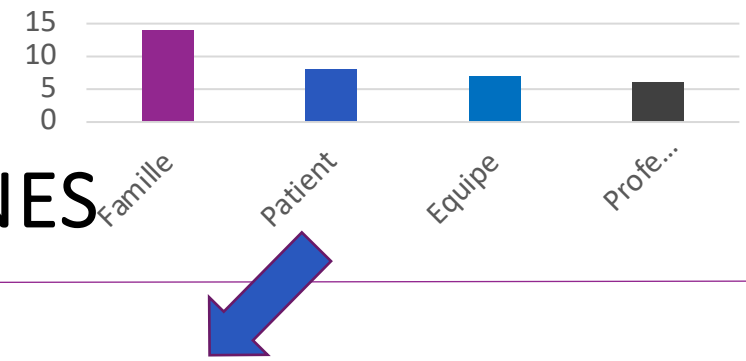
# OBJETS DES SITUATIONS ANXIOGÈNES



## LA FAMILLE

- **Pas de DA et famille interfère avec les décisions médicales**
  - c'était une dame qui pareil en situation palliative [;;;...**et le problème c'est que** les enfants ne voulaient pas qu'elle ait de traitement morphinique ...**mais c'était une dame qui souffrait énormément** on ne pouvait pas du tout la toucher...**des fois c'est des situations très compliquées quand même** »
- **Famille en désaccord avec la DA du patient**
  - « ... quand on en parle aux familles et bah **les familles bah elles veulent pas** ... une fois j'ai une famille une famille qui nous a dit oh mais il a dû écrire ça quand il était un peu en phase dépressive j'étais là oui mais bon il a quand même écrit .... **c'est quel crédit on accorde à ses directives anticipées** »
- **Aborder la rédaction de la DA avec les membres de la famille**
  - « je lui demande comme j'ai l'habitude de le faire // est -ce que est ce que vous avez rédigé des directives anticipées et à **ce moment-là son mari entre dans la chambre et m'agresse** en me disant de quoi vous parlez... il a été très **agressif très très virulent** ...c'est vrai que après ça m'a ... rendue moins à l'aise pour demander si les gens avaient fait des directives anticipées **c'était un peu c'est depuis un peu moins fluide pour moi** »





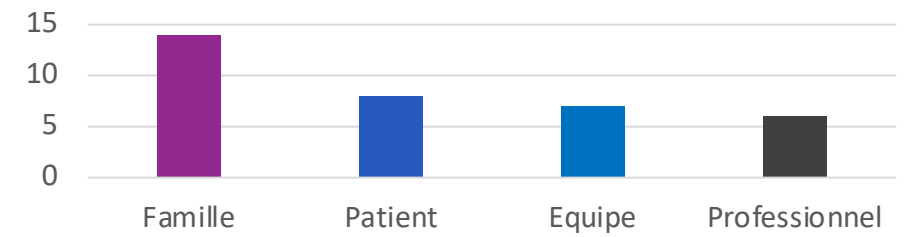
# CARACTÉRISTIQUES DES SITUATIONS ANXIOGÈNES

## LE PATIENT

- **DA rédigée mais non accessible**
  - « du coup **cette dame** je me suis dit mais **c'est horrible** // on lui a fait tout ce **qu'elle ne voulait pas** du coup »
- **DA rédigée mais imprécise**
  - « **en fait le problème** c'est que les directives anticipées c'est marqué bah est-ce que vous voulez être intubé [ton interrogatif] oui non mais il y a pas là **il y a pas le contexte du coup c'est compliqué** »
- **DA non rédigée**
  - « du coup **ça avait été un peu compliqué** ... **c'était assez horrible** ... on avait eu l'impression de **bah de la maltraiter** parce qu'on savait pas ce qu'elle voulait...**on avait tous lâché notre petite larme** ...je m'étais sentie un peu impuissante .... moi je me suis sentie triste »
- **Aborder la rédaction de la DA avec le patient**
  - « des fois bah comme pour cette dame-là qui a un cancer pulmonaire-là qui qui évolue très vite bah **cette dame-là vu que ça va super vite** et que elle est psychologiquement pas très bien là en effet **ça va être une situation où je vais peut-être être moins à l'aise pour évoquer les directives anticipées je pense** »



# OBJETS DES SITUATIONS ANXIOGÈNES



## L'EQUIPE

### ○ Désaccord sur ce qu'il faut faire

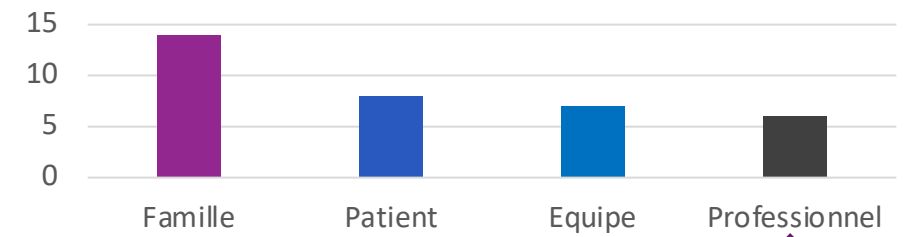
- « **l'infirmière en question qui nous dit quoi t'as mis de l'oxygène en fait elle est allée voir le médecin en lui disant mais c'est n'importe quoi machin et du coup le médecin il a dit et bah vous arrêtez l'oxygène et du coup bah j'ai dû baisser l'oxygène enfin l'arrêter et une demi-heure après / bah il est mort ... je me suis sentie un peu pas comme responsable de sa mort ...mais bon comme c'est le médecin qui a dit ça bah c'est le médecin il dit et qu'en plus il l'a prescrit bah** »

### ○ Conflits de pouvoirs

- « ... il y a eu c'était des fois les médecins qui nous disaient faut faire ... des fois on disait mais pourquoi / ... des fois ils vont un peu loin dans les prises de sang ils vont un peu loin dans les examens / où des fois je leur dis mais attends mais pourquoi tu veux ça **pourquoi tu veux que je prenne les constantes pourquoi tu veux encore lui faire ça** ... le médecin nous dit ben écoutez-moi je veux quand même faire ...c'était un peu plus compliqué je vais pas vous le cacher ces derniers temps parce que je vous dis on a une équipe médicale jeune et voilà qui bah **pour eux c'est pas facile non plus** »



# OBJETS DES SITUATIONS ANXIOGÈNES



## LE PROFESSIONNEL LUI MEME

### ○ **Conflit identitaire**

- « ...j'ai fait un stage aux urgences où on a eu **une petite dame** ... qui était en train qui **allait commencer à s'étouffer et le médecin a dit stop** on fait rien je vais regarder les papiers ... et dans les papiers pas d'acharnement thérapeutique **donc on a rien fait** ... là où en fait **c'est compliqué** parce que dans une situation comme ça nous **en tant que soignants bah le but c'est de faire quelque chose** »

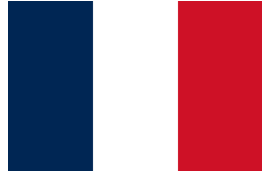
### ○ **Conflit de valeur**

- « je me souviens d'une patiente où **on m'avait demandé des bilans tous les jours et j'étais pas arrivé à la piquer** et à un moment **j'ai dit mais est-ce que c'est vraiment utile** qu'est-ce qu'on fait tous ces soins ... **j'avais un petit peu une colère en disant** »

### ○ **L'attachement**

- « Enfin voilà Et du coup **les aides-soignantes étaient très proches de la dame...** en fait au début de la prise en charge l'équipe s'est rendue compte que elles faisaient barrage à certains médicaments ... comme ça elle était plus éveillée...en fait **elles agissaient d'une manière très émotionnelle** Enfin **Elles avaient pas de recul** ... la psychologue est venu faire de la médiation à à cette équipe aux 2 aides-soignantes **pour leur faire comprendre que oui c'était dur** ... ».

# Résultats Enquête 3

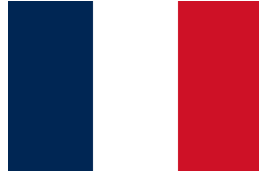


*« Cette **espèce d'ambivalence** là. A la fois de sentir qu'il y a encore **de la vie** et puis et en même temps que que la maladie évolue et que effectivement.. il y **a pas de guérison ...**»*

*«... j'ai jamais rien ressenti de tel auprès d'une famille de laquelle **je ne faisais pas partie** mais j'ai **comme été adoptée** par cette famille là. »*

*« je me disais je peux pas croire que je tombe **aussi en amour** avec lui alors que **tout était répugnant** chez cet homme »*

# Résultats



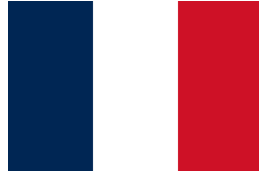
« ... on a rapporté des **bribes de tout ça chez nous** et puis ça reste ancré en nous en fait. **On le garde en nous** et après on en fait ce qu'on veut, soit positif, soit négatif. Plutôt positif mais ... on est **tatoué un peu.** (rires)

-**Ca fait beaucoup de tatouages.**

-**Ouais ça fait pas mal de tatouages mais bon après c'est des marques qui restent mais ... c'est joli. »**

« **Côtoyer la mort, c'est pas quelque chose qui m'atteint au-delà de...** quand je rentre à la maison bein oui ça va être un petit peu... mais **ça va vite passer en fait. J'ai fait mon travail. [...]** **Et le jour où ça m'atteint trop** et que je suis plus capable de faire la différence, c'est que **là par contre il est temps de changer. »**

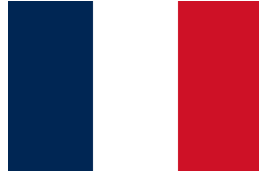
# Résultats



«[...] ces mots-là font peur. **Personnellement quand j'ai expliqué à mon mari** que j'allais suivre la formation, le diplôme universitaire en soins palliatifs, il travaille pas du tout dans le milieu de la santé, **il m'a dit pourquoi tu veux pas faire infirmière de bloc opératoire, [...]** anesthésiste, enfin voilà et donc il comprenait pas vraiment ma démarche[...] [...] dans notre équipe on est **plutôt à dire qu'on travaille avec des vivants plutôt qu'avec des mourants.** »

« C'est vraiment **une spécialité qui est mal connue**, pas juste du public mais de **la majorité des professionnels de la santé** [...] Moi j'ai plein de collègues qui me disaient ouais tu fais du soins pall, **tu trouves pas ça déprimant?** »

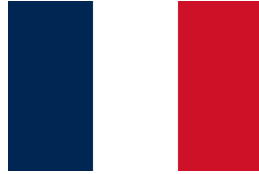
# Résultats



« *c'est **tellement beau en fait**. Il y a les sages-femmes qui font ce métier pour mettre des enfants au monde et bein ... tu te rends pas compte en fait, **le prix que ça a d'être avec quelqu'un jusqu'à son dernier souffle** et que c'est toi, **il tient ta main, il te regarde**. [...] j'ai l'impression un peu **que tu sors grandi** à chaque fois quand même.* »

« *Je suis ressortie de cette expérience **transformée mais épuisée*** »  
« *On est **triste mais on est zen** en même temps »*  
« *...c'est pas juste des moments **tristes**, [...], à ce moment-là, c'est un gros **whao...** »*  
« *Il était rachitique **en fin de vie mais on le trouvait beau** »* »

# Résultats



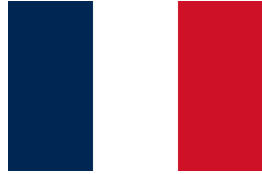
« [...] si aujourd'hui on assurait au public, si vous êtes atteints d'un cancer [...] à l'hôpital [...] vous allez mourir dans de bonnes conditions **je pense que l'euthanasie on en parlerait pas, mais la douleur actuellement faut arrêter de se voiler la face elle est pas... en service lambda, elle est pas prise en compte cette douleur, qu'elle soit physique ou psychologique. »**

« je trouve ça toujours **super important de le mentionner (l'aide médicale à mourir)...** »

« **Moi les soins palliatifs c'est accompagner jusqu'au bout, dans la dignité si vous le voulez, le bien-être et tout ça. Donc si vous voulez, la personne qui a choisi l'aide médicale à mourir c'est son droit.** »



# Résultats



« Et puis bon **c'est pas anodin** non plus. [...] Ca nous **ramène aussi à notre propre vie**. [...] On peut être **touché** aussi personnellement [...] il y a des choses qui nous rappellent que voilà, on **peut être concerné**. Enfin ça **peut aider aussi, ou pas**. »

« Je me suis souvent **sentie comme un peu presque sans cœur des fois** [...] c'est sûr que **la souffrance est plus difficile à gérer** peut-être mais par rapport à la mort, ça m'a **jamais mis mal à l'aise**, en tout cas dans un **contexte professionnel** »

# RESULTATS: ETUDE

Exploitation des verbatims

Hypothèses

Méthodologie

- Enquête 1 & 2

Qui parle de *souffrance*?

Le trépas abordé par les soignants. **La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel.**

Nbre-Statuts /services- secteur	Oncologie		Neurologie		Soins palliatifs	
	Abse nce	Prése nce	Abse nce	Prése nce	Abse nce	Prése nce
Médecins	1	3	/	3	/	4
Infirmiers	4	2	2	1	/	4
Aides- soignants	1	2	/	/	/	3
Cadres santé	1	/	/	/	/	2
Totaux acteurs	7	8	2	4	/	13

Les médecins oncologues la disent, les infirmiers la taisent plutôt.

Spécificité du secteur palliatif

# RESULTATS: ETUDE

Exploitation des verbatims

Hypothèses

Méthodologie

- Enquête 1 & 2

Qui associe *souffrance et belle mort* ?

Le trépas abordé par les soignants. **La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel.**

Statuts /Services-secteur	Oncologie	Neurologie	Soins palliatifs
Nombre occurrences	<i>belle-mort</i> en association à TDP souffrance		
Médecins	6	4	
Infirmiers	2		
Aides-soignants	1		6
Cadres santé			
Totaux occurrences	9	4	6



Type déterminant	de	une	la	sa/leur / ma/votre	cette	en	∅	sans	de	certaine/grande /réelle/grosse /petite/côté	avec
		28	46	9	12	6	2	5	16	9	1

L'emploi générique « la » souffrance, domine

# RESULTATS: ETUDE

Exploitation des verbatims

Hypothèses

Méthodologie

- Enquête 1 & 2

## Les qualificatifs associés

Le trépas abordé par les soignants. **La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel.**

Qualif	existentielle	spirituelle	morale	psychologique	psychique	physique	énorme	réfractaire
/135	9	4	4	5	2	2	2	3
/20	1	1		2		2		1
Singul.	17			7				
pluriel	2			2				
Totaux	19			9		4	2	4

Les emplois qualifient **la souffrance** (plutôt au singulier) *d'existentielle/spirituelle/morale*.

# RESULTATS: ETUDE

Exploitation des verbatims

Hypothèses

Méthodologie

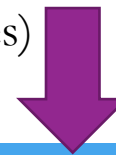
- Enquête 1 & 2

Spécification des  
*troubles associés*

Le trépas abordé par les soignants. **La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel.**

Nombre d'emplois explicitant	Oncologie	Soins palliatifs	Neurologie
<i>adjectifs cités</i>	nbr TDP	nbr TDP	nbr TDP
Trouble physique	3	12	/
Trouble psychique	/	1	/
Aspects associés	2	3	1
<b>Totaux</b>	5	16	1

troubles plus spécifiques (ex : respiratoires)



**Double spécificité du secteur palliatif**

Le discours est ancré sur le trouble physique, i.e. la douleur

Deny L., Dormieux, A., Futo, F. & Favre, R. (2006), La souffrance. Représentation et enjeux, *Recherche en soins infirmiers*, 84, 91-104.

# RESULTATS: ETUDE

## Le cas du médecin en oncologie

### Comment en parle t-il?

Les actes de langage sont déclaratifs des faits de *souffrances* : on voit (occ. 2), on **induit** (occ. 3), on **a mal** (occ. 4) **on s'agite** (occ. 7). Sur fond d'une **dominance de souffrance psychologique l'impuissance** (occ. 1) et la **mise à disposition de la famille** (occ. 1, 7) occupent le discours.

Le trépas abordé par les soignants. **La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel.**

1	et qui, qu'il ne sait pas comment se comporter, avec les familles, avec la	souffrance	de se sentir impuissant, en fait.
2	ce que ça implique et ce que je trouve bouleversant, c'est de voir la	souffrance	des familles. Il y a des des familles où ils sont. C'est pas
3	Le décès, je pense que la perte d'un proche leur est toujours....induit toujours une	souffrance	mais aussi et parfois une, si je peux employer le terme, une libération ou
4	être entendu parce que parce qu'ils ont mal ou parce qu'ils ont une	souffrance	psychologique que que l'on ne prend pas en charge ? J'essaierai déjà de
5	assez d'accord. Parce que. Parce que ça peut être une délivrance aussi d'une	souffrance	qu'on n'arrive pas à contrôler. Il y a des patients. Il y
6	dans son testament et qu'il en avait rien. C'est soulager, ouais, soit des	souffrances	physiques ou ou psychologiques, tout simplement. Pour permettre aux patients de de régler des
7	confortable, si il est douloureux, s'il est agité pour qu'on puisse soulager les	souffrances,	les angoisses et les peurs, on reste à disposition de la famille. Parce que

Les *souffrances* plurielles font front à l'*impuissance*.

# RESULTATS: ETUDE

## Le cas du médecin en neurologie

### Comment en parle t-il?

L'injustice (occ. 1), l'atrocité générique de la situation projetant l'effectivité du trépas sont invivables pour tous (occ. 2, *personne n'a envie*) et mêlent alors les rôles, qui s'intriquent dans ce discours : famille, équipe médicale, équipe paramédicale, soi-même (occ. 1, 3, 4, 5, 6),

Le trépas abordé par les soignants. La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel.

1	filles qui étaient proprement injuste. Mais je je comprenais que c'était motivé par sa	souffrance. Et par le choc de l'annonce. Mais là, j'étais profondément triste
2	souvent, mais oui, je pense que personne n'a envie de mourir dans d'atroces	souffrance en suffoquant, en se tordant de douleur. Et c'est probablement cette idée de
3	elle était en souffrance mais plutôt que de m'en elle sentait, je pense, la	souffrance du patient parce que c'est vrai qu'elle sont quand même au contact
4	réinsister auprès de la famille pour mettre en place la morphine pour pour éviter une	souffrance Puis finalement, il s'est, ça s'est très très bien passé.
5	que Ben là actuellement en tout cas on ne voit pas de de signe de	souffrance auprès de leurs proches et qu'on est très attentif et que voilà, actuellement,
6	la situation et l'équipe paramédicale était très en je sais pas, elle était en	souffrance mais plutôt que de m'en elle sentait, je pense, la souffrance du patient

la question de la *belle mort* qui aide à dévoiler un positionnement éthique : la question d'une aide active à mourir se pose

# RESULTATS: ETUDE

## Le cas du médecin en soins palliatifs

### Comment en parle t-il?

L'absence de souffrance se conjugue au présent de manière assertive (occ 1, 2) ou au futur promissif (occ.6), ou bien l'évoque comme déjà passée (occ.9). Au pire, il s'agit d'un minima (occ.5), assurée ou contrôlée (occ. 6) la mort devenant l'épisode typique, voire emblématique d'une limite de souffrance (arrêt, occ. 4).

Le trépas abordé par les soignants. **La nominalisation de la souffrance comme indicateur de genre professionnel.**

1.	encéphalopathie suite à ça. Là, il y a pas de	souffrance, que le	il y a pas de souffrance parce
2.	y a pas de souffrance, il y a pas de	souffrance	parce que le patient est aréactif, à la toilette,
3.	assurer le fait qu'y a y aura pas de	souffrance	ou la souffrance pourra être contrôlée. Et ça ça
4.	de la mort comme un arrêt de leur, de leur	souffrance	et leur épuisement. C'est des gens qui généralement
5.	qu'on peut-on peut leur assurer un minimum de	souffrance..	pour la famille, pour le pour le patient, ils
6.	qu'y a y aura pas de souffrance ou la	souffrance	pourra être contrôlée. Et ça ça les rassure les
7.	ouais tout à fait, sans qu'il y ait une	souffrance	forcément physique ou psychique, le fait que.... le fait
8.	le, c'est vraiment savoir si il y a eu	souffrance	ou pas....
9.	de désaturer quelque chose comme ça, il y avait une	souffrance	donc ils appellent le 15 directement, alors ça devrait...à

La douleur absente est une démonstration tout en restant théorique<sup>39</sup>



# RETOUR SUR LE CONTEXTE

## la question du mourir



Déroulé de la « convention  
citoyenne sur la fin de vie »,  
en France.

Souffrance(s) invivable(s) ou incurable(s) ?

Observation non participante

« Toute personne vivant une souffrance »/c'est sans critère, c'est vague/si vie invivable, cela suffit: pas incurable.

- pas toutes les souffrances pour éviter ce critère médical, invivable : c'est ne pas se cacher

Vote sur « l'invivabilité ». Ils enlèvent le « critère médical »

- L'intérêt c'est : « est-ce invivable ? »/ - t'as raison, sinon ça ramène au médical: exprimant le souhait de ne plus vivre

Temps de controverse...:- justement souffrance c'est une norme médicale\*/\*car connue des spécialistes/

- donc souffrance + invivable, subjectivité moindre mais on a dit sans critères donc on a une contradiction/- sans critère médical préalable?

-

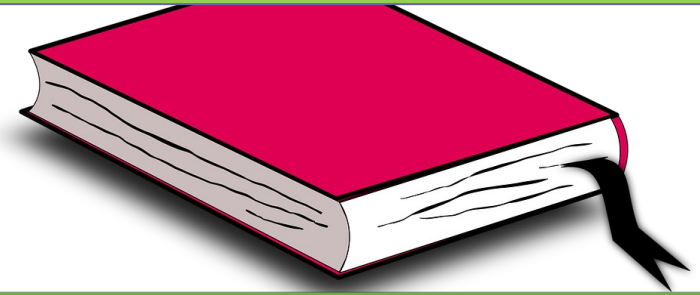
Vote intermédiaire. qui est pour garder « souffrances invivables » ?

# DISCUSSION

Poursuivre les études  
liant la médecine, les SHS  
et la société civile et  
politique,  
pour (ré)équilibrer les  
vues et attentes

Un ouvrage aux *Presses Blaise Pascal. Collection Sphère  
Educative*. [https://www.lcdpu.fr/collections/?collection\\_id=2202](https://www.lcdpu.fr/collections/?collection_id=2202)

Un ouvrage aux *Editions des archives contemporaines*. Paris.  
<https://www.archivescontemporaines.com/>



## **Extrait 8.**

**Infirmier d'Etat. Neurologie.** - Une  
belle mort à l'hôpital, je sais pas.  
Euh...une belle mort à l'hôpital...  
Non, je dirais pas qu'elle est belle  
dans tous les cas, la mort à l'hôpital  
[...] à l'hôpital ? **Pas très sympa  
quand même.**