



Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux

Pauline Laporte, Nicolas Vonarx

DANS **REVUE INTERNATIONALE DE SOINS PALLIATIFS** 2015/4 Vol. 30 , PAGES 149 À 156
ÉDITIONS **MÉDECINE & HYGIÈNE**

ISSN 1664-1531

DOI 10.3917/inka.154.0149

Date de mise en ligne : 27/01/2016

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-infokara-2015-4-page-149?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux

Pauline Laporte

Infirmière HES, MScSI, PhD (c), candidate au doctorat en sciences infirmières
Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada

Nicolas Vonarx

Professeur agrégé, Ph.D., Directeur de programme de doctorat en santé communautaire
Université Laval, Faculté des sciences infirmières, Québec, Canada

Résumé *Les infirmières et la mort au quotidien : souffrance et enjeux* – La mort dans notre société occidentale est aujourd'hui interdite et fait l'objet de censure. Cette mort interdite exercerait trois conséquences. Premièrement, le caractère énigmatique de la mort précipiterait les Hommes dans une impasse puisqu'aucun être humain ne peut en parler comme nul ne l'a connue ou en a fait l'expérience. Deuxièmement, le désaveu sociétal de la fin conditionnerait l'Homme au point qu'il vivrait avec un sentiment d'immortalité. Et tant que l'individu est en santé, il évacuerait de son esprit sa condition vulnérable. Troisièmement, la démission de notre société envers cette mort, plongerait l'être humain dans une solitude absolue. Comme la société a renoncé à rendre manifeste cette mort, l'Homme occidental se retrouve seul pour domestiquer cet événement incontrôlable. Confrontées à la mort au quotidien de leur pratique, les infirmières rencontrent ainsi ces conséquences et sont marquées par des souffrances, exprimées par exemple, en termes de peur, d'impuissance ou de détresse. La personne en fin de vie subit à son tour les répercussions de ces souffrances dans la mesure où les infirmières présentent un comportement d'évitement et peinent à communiquer avec elle. L'âge et l'expérience des infirmières adouciraient toutefois la rencontre avec le mourir. Plus les infirmières sont âgées, meilleure est leur attitude envers le mourir. Plus elles sont expérimentées, mieux elles acceptent la mort. Le drame du mourir concerne toutefois les infirmières qui démarrent dans la profession. Néanmoins, l'expérience vécue de l'infirmière débutante dans ce type de situation a peu été traitée dans la littérature. Il y a pourtant lieu de saisir ce vécu puisque les nouveaux diplômés déserteraient les services où la mort se présente régulièrement en raison d'un sentiment d'insécurité. Si l'expérience vécue des infirmières débutantes était mieux comprise, des actions pourraient être alors engagées pour les jeunes diplômés piqués sur le vif par la tragédie du mourir.

Summary *Nurses: the suffering and challenges of facing death on a daily basis* – In the Western world, death has become a taboo subject which is often swept under the carpet. This taboo on death can be said to lead to three consequences: in the first instance, the enigmatic nature of death leaves humans in a quandary: no-one can talk about it, since no-one has survived to tell their tale. Secondly, society's refusal to accept the finality of death tends to condition humans to have a sense of immortality. As long as we are in good health, we tend to push the memory of our vulnerable status to the back of our minds. Thirdly, our society's tendency to turn its back on death is liable to plunge human beings into an absolute form of solitude. Just as society has failed to embrace the notion of death, Western citizens are the only ones who strive to tame this uncontrollable event. When faced with death on a daily basis in their work, nurses have to cope with the consequences of this approach and suffer accordingly. This suffering may take the form of fear, powerlessness or distress. As they near the end of their life, the dying person in turn experiences the effects of this suffering as nurses adopt a policy of avoidance and struggle to communicate with the patient. However, older and more experienced nurses can soften this encounter with death.

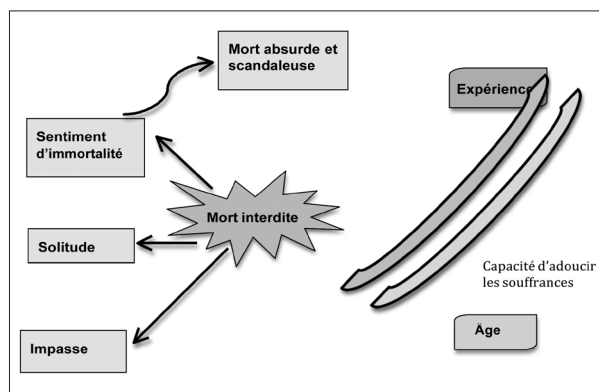
Older nurses are much more likely to have a better attitude towards dying. With experience comes a greater acceptance of death. Nevertheless, nurses in the early stages of their career will still be affected by the drama of dying, although very little has been written about the experiences of novice nurses in these types of situations. We must therefore make an effort to share these experiences, since newly qualified nurses will be loath to work in departments where death is a regular occurrence if they feel insecure. With a clearer understanding of the experiences of new nurses, we will be in a better position to help newly qualified colleagues who are deeply affected by the tragedy that is death.

La mort en occident

Aujourd'hui, la mort est *interdite* [1]. La fin de la vie, si familière autrefois, s'est effacée des espaces domestiques et sociaux communément habités. Notre société occidentale s'est progressivement organisée pour dissimuler la mort. Dans la même veine, cette dernière est devenue innommable et même honteuse. Jankélévitch précise justement à ce titre que même l'Homme le plus téméraire se retient de parler de la mort comme si l'on pouvait mourir du simple fait d'en évoquer le sujet [2]. La fin de la vie fait ainsi l'objet d'une certaine censure. Du coup, nous perdons la sagesse des peuples anciens en la déritualisant [3]. Il est effectivement commun de constater que les pratiques religieuses orthodoxes autour du mourir déclinent. Les cérémonies sont discrètes et ont souvent lieu dans l'intimité de la famille. On marque une gêne à l'idée de présenter nos condoléances à la famille endeuillée, ne s'habille plus systématiquement en noir, ne visite guère les pierres tombales et y dépose là toujours moins de fleurs. À l'intérieur du cercle familial, on retient ses émotions devant les enfants, voire néglige de les inscrire eux aussi dans les cérémonies et dans les liens sociaux et affectifs qui se tissent à ces moments. À présent, il ne reste plus rien du caractère solennel de la mort [1].

Ces arguments empruntés à une certaine littérature nous conduisent à penser que cette mort interdite a trois conséquences majeures (figure 1). Pre-

Figure 1 : Les infirmières qui côtoient la mort au quotidien: souffrances de la mort interdite.



mièrement, elle pousserait l'être humain dans une *impasse* dans la mesure où la mort est énigmatique puisqu'aucun vivant n'en connaît les contours. Personne n'a pu l'expliquer une fois vécue et aucun être humain ne peut en parler car nul ne l'a connue. Puisque toute connaissance suppose alors une expérience, éprouver sa propre mort nous confronte à une impasse [4]. L'impossibilité à se représenter le terme de sa vie conduit par conséquent à une perte de repères fondamentaux de l'existence [5].

Deuxièmement, la mort interdite nourrirait chez l'Homme un *sentiment d'infinitude* qui irait de pair avec un *sentiment d'immortalité*. Même si techniquement, chacun sait qu'il va mourir, au fond de nous, nous ne nous sentons pas mortels. Comme le précise si bien Jankélévitch :

La loi de la mortalité, qui concerne les hommes en général, ne me concerne pas spécialement moi (...) Celui qui parle de la mort, qui entreprend de philosopher sur la mort, de penser à la mort, celui-là s'exempte lui-même de la mortalité universelle faisant comme si la mort ne le concernait en rien (p. 10) [2].

Le sentiment ou l'impression d'invulnérabilité confère ainsi à la mort une tonalité absurde et scandaleuse lorsqu'elle se présente. Bien qu'elle soit naturelle parce qu'elle appartient à la vie, elle évoque toujours une agression. Comme l'indique Baudrillard « la mort est inhumaine, irrationnelle, insensée, comme la nature lorsqu'elle n'est pas domestiquée » (p. 16) [6]. Le fameux modèle de Kübler-Ross l'illustre très bien, puisqu'on indique là que bien des malades en phase terminale traversent encore le stade au cours duquel ils espèrent s'en sortir et guérir [7]. On comprend alors que la mort d'un autre, et notamment d'un proche est toujours scandaleuse [8].

Troisièmement, cette mort interdite conduirait à un *isolement intense* dans la mesure où la démission de notre société envers la gestion de la mort interdite précipiterait l'être humain dans une *solitude absolue* à cet endroit. Comme la mort est

une « présence sauvage » parce que non maîtrisable, l'Homme se retrouve en Occident de plus en plus seul pour apprivoiser cet événement [9]. On parle bien aujourd'hui d'une double démission de la société envers le mourir et la mort. Le premier renoncement prend la forme d'une *désocialisation de la mort*. À ce titre, les familles hâtent les délégations des tâches qui entourent la fin de la vie ; les proches se désistent à l'idée d'accompagner leur parent condamné, de le veiller et de participer à sa toilette mortuaire.

La deuxième renonciation apparaît quant à elle sous la forme d'une *spécialisation, d'une professionnalisation, voire d'une bureaucratisation de la fin de la vie* [10]. À ce sujet, les métiers autour du mourir se perfectionnent et le mourir ne tient presque exclusivement dans les mains de ceux et de celles compétents en la matière, et en des lieux organisés pour en contrôler les manifestations. Ce désistement de la société et cette mainmise professionnelle et institutionnelle sur le mourir n'isolent pas seulement les survivants en les éloignant de la mort. Ils entraînent aussi l'isolement du malade. Dans les termes de Thomas, la mort contemporaine est ainsi escamotée. Il indique que « tout se passe comme si sa mort n'existait pas » et comme s'il fallait faire semblant que le mourant n'allait pas mourir (p. 69) [10]. Et quand la situation ne le permet pas, d'aucuns reprochent au mourant angoissé de gémir trop fort et d'autres d'accuser le condamné résigné de ne faire bataille, de jeter l'éponge. À l'inverse, la mort escamotée renvoie aussi à l'acharnement thérapeutique lorsque les soignants piquent, opèrent et agissent de manière abusive, lorsque la médecine est encore convoquée dans une quête de guérison ou lorsque qu'on retarde la mort ou occupe le moment et le terrain du mourir en usant d'une multitude de technologies médicales.

On constate même aujourd'hui que le mourir et la mort sont planifiés à l'hôpital afin de ne pas bousculer l'intérêt général [10]. Pour preuve, nous voyons émerger des conceptions du bien mourir et celles du mal mourir. Le mal mourir s'entend comme une mort prématurée, une mort qui laisse derrière une sensation d'incomplétude et d'inaccomplissement [11] une mort impromptue qui surgit à l'improviste et qui entraîne une rupture soudaine avec l'entourage. À l'inverse, bien mourir suppose mourir sans douleur [12], mourir dans la dignité, [12, 13, 14, 15] en présence de son entourage [13, 14], consentir à sa fin [13, 14, 15, 16, 17] et partir le plus rapidement possible [13]. Pire encore, par-delà les catégories et les cadres du mal ou du

bien mourir, se présente dorénavant une durée idéale pour mourir, qui serait de 21 jours [18].

Les souffrances et les enjeux chez les infirmières

Évidemment, la mort interdite n'interdit pas les décès. Les données épidémiologiques en témoignent. On recense en Suisse avec l'allongement de l'espérance de vie, 64'173 décès par année, dont 30'697 hommes et 33'476 femmes, toutes causes de mort confondues [19]. Jusqu'en 1970, il était normal de mourir à domicile ; plus de 75% des personnes finissaient leurs jours à la maison. Aujourd'hui, comme les cellules familiales sont plus éclatées et que les liens sociaux familiaux sont plus lâches, la tendance s'est inversée. Les 2/3 des décès surviennent dans les structures hospitalières. La gestion du mourant s'est externalisée en passant de l'environnement familial au milieu institutionnel et hospitalier [9]. Plus précisément, les chiffres montrent qu'en 2007, 35% des personnes de 75 ans et plus sont mortes à l'hôpital, 51% dans un établissement, et 15% à domicile ou ailleurs.

Puisque la mort est reléguée largement à des institutions médicales et de soins, l'infirmière compose inévitablement avec. Cette proximité avec la mort contrarie de fait ce rapport à la mort de tout un chacun dessiné à grands traits plus haut. Ainsi, l'infirmière s'accommode de cette mort défendue, vit probablement elle aussi avec une illusion d'éternité qui conditionne l'allure insensée de la finitude, fait aussi cavalier seul contre cette présence sauvage, et côtoie d'un autre côté un monde où la mort est incontournable, où la mort doit être dite, accueillie et la fin de la vie signifiante. Comment comprendre alors cette expérience atypique et nourrie de vents contraires chez l'infirmière ? Nous allons voir que les stigmates de la mort interdite participent à la souffrance des infirmières qui n'est pas sans conséquences pratiques tant pour les soignants que pour les soignés.

Cette mort défendue sévit aujourd'hui sur la souffrance des professionnels. La distance que la société s'efforce d'instaurer entre l'être humain et la mort, semble exagérer l'incapacité des soignants à l'approcher: beaucoup d'infirmières se sentent *immatures* à l'idée d'accompagner la fin de vie [20]. Les étudiants se postent bien sûr en première ligne et se perçoivent trop jeunes pour aborder la tragédie du mourir [21]. Les stigmates de la mort interdite ne s'arrêtent pas là et sévissent encore sur le

mal des soignants. Si la finitude est proscrite, la souffrance qui l'accompagne l'est également. Doka évoque le concept de *douleur privée* qui est une souffrance vécue par l'infirmière qui n'est ni reconnue, ni validée socialement [22]. On retrouve ici précisément l'empreinte de la mort interdite : « *l'embarrassingly graceless dying* » (p. 63) [1]; cette mort qui embarrasse les survivants du fait qu'elle génère des émotions qu'il faut éviter dans la société et à l'hôpital. On n'a le droit de s'émouvoir qu'en cachette. Par ailleurs, puisqu'on meurt derrière des portes fermées, cache la dépouille à l'aide d'un drap et ferme le cercueil au moment de la cérémonie, [1] cette attitude tend à renforcer le sentiment d'étrangeté et même de dégoût des reliefs de la fin de la vie. Bien des étudiants mis à l'épreuve du mourir sont ainsi *dégoûtés du cadavre* [23, 24]. D'autres appréhendent simplement l'idée de voir une dépouille et de réaliser des soins mortuaires [25, 26, 27].

L'impasse de la mort interdite à laquelle se heurtent les soignants les fait aussi souffrir. Nous l'avons vu, il est inenvisageable d'expérimenter la finitude car son énigme vient en contrarier toute connaissance. Et nombreux sont les étudiants qui, devant cette mystérieuse Inconnue, rencontrent le *doute de soi*, l'*insécurité*, et l'*inconfort* au contact de la personne condamnée [21, 28, 29]. L'énigme de la finitude et la perte de repères qui l'accompagne, engendrent la *peur de la mort* chez les infirmières [30]. Les étudiants partagent également ces appréhensions [21, 23, 29, 31]. Ils transfèrent alors sur le mourant la terreur de leur propre Fin qui souligne en creux l'inquiétude d'un futur impalpable.

Ainsi, il n'est pas rare que les infirmières voient leur illusion d'immortalité s'évanouir à force d'être happées par le spectacle du mourir que leur métier inflige. Nombreux sont les professionnels à s'*identifier* au sort du patient mourant [32, 33]. Un effet miroir que les étudiants traversent également [24, 33]. Les disparitions qui secouent le plus violemment les infirmières seraient d'ailleurs celles de personnes dont les données biographiques sont semblables aux leurs.

C'est en partie pour cela que ces disparitions précipitent le décès dans le registre de l'irreprésentable et de l'inacceptable [4, 35, 36].

Enfin, comme n'importe quel autre être humain qui vit dans le leurre de son invincibilité, les infirmières n'échappent pas au caractère insensé et scandaleux du mourir et de la mort. Bien des infirmières et des étudiants endurent à ce titre un sen-

timent d'*impuissance et de détresse* [25, 29, 37, 38, 39]. Il n'est pas rare que devant l'évolution de la maladie et l'inefficacité des traitements, les soignants glissent toujours plus vers le sentiment désarmant de « ne-plus-savoir que faire » (p. 130) [40]. Bien des soignants et des étudiants font aussi l'expérience d'une grande *tristesse* au contact du patient mourant [22, 23, 25, 39]. S'ajoute à la tristesse, un *deuil à vivre* pour les infirmières lorsque le patient s'éteint [39, 41, 42]. On parle ici de la spécificité du soin au mourant et du paradoxe qu'elle évoque. Parce que le moment du passage n'est jamais connu, le soignant tente de « réinscrire le patient dans la vie à travers la relation » (p. 120) [43]. C'est lui qui lave, habille, nourrit, soigne le patient lorsqu'il ne peut plus le faire. De cette proximité émergent des échanges et des confidences sur les inquiétudes ou les regrets [44]. Et bien souvent, le lien avec le malade déborde d'intensité et est fatal à l'infirmière [13, 36, 39, 45, 46, 47]. La souffrance des soignants pour qui le mourir et la mort sont scandaleux, se mue encore sous une autre forme au terme de l'accompagnement. Innombrables sont les soignants qui n'*acceptent pas* la mort des patients [48, 49, 50].

Les soignants sont donc traversés par plusieurs formes de souffrance dont la tonalité varie selon les conséquences de la mort proscrite magnifiée par notre société occidentale. Le soignant qui dans son quotidien, se débat avec ce lot de souffrances, n'a d'autre choix que celui de se protéger par une attitude de défense qui lèse parfois la personne en fin de vie.

L'escamotage du mourant

Les conséquences de la souffrance des infirmières ne sont pas sans conséquences pratiques. Rappelons que la mort escamotée du mourant induit la solitude des malades [10]. Beaucoup d'infirmières reconnaissent *éviter le patient mourant* [48] par peur [50, 51] ou par abandon [52]. D'autres reconnaissent adopter des *attitudes négatives envers la personne en fin de vie* [30, 49, 50, 53, 54]. La souffrance des soignants qui siège dans la crainte de la mort contribue aussi à l'escamotage du mourant. Bien des infirmières apeurées par la finitude *peinent à communiquer* avec le malade [21, 51, 55, 56] et marquent une *réticence à révéler le diagnostic* au patient et à ses proches [51, 57]. Les infirmières éludent tout sujet qui risquerait de les faire parler de l'inéluctable avec le malade. La question de la vérité a pourtant toute sa place dans le contexte de la fin de vie. Le secret, voire le mensonge, sont

toujours plus contestés [36]. En effet, dire la vérité, lever les ambiguïtés et les secrets est une démarche essentielle à la pratique des soins palliatifs. Il importe que les infirmières parlent ouvertement au patient du pronostic de sa maladie [58] d'autant plus que l'un des besoins fondamentaux d'une personne en fin de vie est de connaître son pronostic [59].

Les conséquences de la crainte de la mort ne s'arrêtent pas là et concourent encore à escamoter le malade. Il arrive que les infirmières apeurées par les morts *refusent de collaborer avec leurs pairs* [60]. L'escamotage du mourant peut aussi se travestir sous la forme de *l'acharnement thérapeutique* [10]. C'est précisément ce que rapportent certains écrits selon lesquels beaucoup de patients en phase terminale subissent encore des traitements agressifs [61].

L'escamotage du mourant qui est conditionné par notre société fait aussi et en retour souffrir les infirmières. Toutes sont conscientes des dérives vers lesquelles elles se laissent emporter. Et elles n'en sortent pas indemnes. Un cercle vicieux semble se dessiner. La souffrance des soignants devant les stigmates de la mort contemporaine, éprouve les malades. Et les infirmières, en constatant ce qu'endurent les mourants, souffrent à leur tour.

Les souffrances de l'escamotage des mourants pour les soignants

L'ambiance curative du contexte n'épargne pas les soignants. Face à un environnement scientifique qui cherche toujours à retarder l'inéluctable, il n'est pas évident de consentir au mourir sans y laisser une *frustration* et une déception. Bien des étudiants ont été frustrés face aux échecs thérapeutiques et aux décès rencontrés [29]. S'ajoutent à cette frustration des *conflits entre les professionnels* [39, 40, 55, 62]. Ruzniewski indique d'ailleurs que dès qu'une récidive se fait jour ou que l'état du patient se dégrade, l'infirmière se remémore les gestes agressifs réclamés par les prescriptions médicales qu'elle a administrés au patient [40]. L'atmosphère curative du contexte sévit encore sur le tourment des infirmières qui sont piégées dans un *conflit de rôle* [63]. Les professionnelles naviguent fréquemment entre deux extrêmes : celui d'aider le malade à combattre la maladie tout en l'aidant à lâcher-prise. Il est souvent bien difficile pour les infirmières de travailler dans cette ambiance alors que certains patients sont exposés à leur finitude. Enfin, cette conjonction de souffrances induites par la mort des patients

mais aussi par les réactions des infirmières qu'elle motive, est responsable de plusieurs sentiments. Nombreux sont les soignants à être rongés par la *culpabilité* [38, 39]. Il arrive qu'à force de culpabilité, les soignants glissent vers une *fatigue professionnelle de compassion* (FPC) [64], une fatigue ressentie par des infirmières que des études ont rapportée [22, 28]. La FPC est l'incapacité pour un professionnel à ressentir de l'empathie pour le malade, ou une perte d'intérêt à éprouver cette empathie. Et les soignants sont nombreux à prendre ce chemin car beaucoup d'entre eux souffrent aujourd'hui de déconnexion émotionnelle [37].

Certains soignants sembleraient réchapper aux souffrances qui entourent le mourir et la Fin. Il apparaîtrait à ce titre que *l'expérience*, [32, 37, 54, 60, 55] et *l'âge* [20, 49, 60, 65] des infirmières leur permettent de s'habituer au mourir et de composer avec cette réalité pour en retirer même des opportunités. L'habitude est une manière d'être générale et permanente qui s'oppose au changement qui est lui, passager. L'être humain apprécie l'habitude car elle le sécurise. Il se révolte du changement qui le déstabilise [69]. Une infirmière qui aborde la fin de vie pour la première fois, aura donc tendance à résister à ce phénomène que la société tend à soustraire.

Mais une infirmière chevronnée, à force d'y être régulièrement confrontée, opère des changements répétés pour interioriser ce phénomène dans le spectre de ses habitudes. Ainsi, il apparaîtrait que plus les infirmières sont âgées, meilleure est leur attitude envers le mourir [65] moins elles ont peur de la mort, moins elles l'évitent et plus elles collaborent avec leur équipe [60]. Par contre, plus les professionnelles sont jeunes, moins elles consentent aux décès des patients [60] plus négative est leur attitude envers le malade [49], et plus elles se sentent immatures pour aborder la situation du mourir [20]. Quant aux infirmières chevronnées, plus large est leur expérience, meilleure est leur attitude envers le mourant [60, 65] et mieux elles *acceptent la mort* [32, 37]. Certaines y voient une *expérience d'apprentissage et de transformation* [38, 54, 66, 67]. C'est ainsi que certaines professionnelles vivent *intensément le moment présent* [32]. D'autres soignantes *investissent plus que jamais leurs relations familiales* [16] car bien souvent, la proximité de la mort nourrit l'impérieuse nécessité d'harmonie relationnelle dont celle du pardon et des réconciliations [59, 68, 69]. Enfin, les personnes à force de côtoyer la mort au quotidien, retirent un *sensiment de gratification du travail* [75].

Il faut reconnaître que les infirmières qui accompagnent la fin de vie ne bénéficient toutefois pas toutes du privilège de l'expérience et de la maturité. Ajoutons aussi que les soignantes chevronnées d'aujourd'hui ont été un jour débutantes et qu'elles ont probablement aussi été traversées par la tragédie du mourir. La littérature nous indique à ce propos des moyens permettant aux infirmières de se délester de ces souffrances.

Les moyens qui adressent les souffrances et les enjeux

Pour résister à la *douleur inavouable* des infirmières qui s'échappe de la *mort interdite*, des recherches préconisent une formation sur la verbalisation des émotions et le dialogue en équipe [30, 54]. Quant aux étudiants, on encourage les partages en classe qui entourent la fin de vie [70]. Bon nombre de stratégies sont proposées pour adoucir le *doute*, l'*insécurité* et l'*inconfort* des professionnels qui s'extirpent de l'*impasse de la mort interdite*. Les études encouragent alors une formation centrée sur les expériences pratiques du mourir [71]. Dans la même ligne, on propose en amont aux étudiants, des cours centrés sur la gériatrie, plus exactement sur la détection des signes cliniques du mourir et sur les interventions spirituelles [34]. Les écrits conseillent aussi une éducation centrée sur la gestion de la douleur du patient [22, 50] ainsi qu'une formation centrée sur les considérations éthiques et culturelles du malade en fin de vie [50]. On incite aussi les étudiants à visionner des films sur la mort et les mourants, et à visiter les centres de soins palliatifs pour visualiser l'environnement qui entoure le mourir afin de *dompter leur peur de la Fin* [70]. Pour chasser le sentiment d'*impuissance et de détresse* des soignants qui se débusque *dans la mort absurde et scandaleuse*, les études évoquent aussi des cours sur la mobilisation des *stratégies d'adaptation* des soignants visant à alléger leur *tristesse*, le *deuil vécu* au moment du décès et qui concourent à consentir à la finitude [42]. Il existe aussi des recommandations en réponse à l'*escamotage du mourant*, comme des formations centrées sur la manière de parler du mourir et de la mort avec le malade [31, 46, 50].

Pour les infirmières qui peinent à *collaborer* avec leurs pairs, les recherches proposent que les soi-

gnantes chevronnées adoptent un rôle de mentorat auprès de leurs collègues pour les soutenir dans leurs démarches de collaboration [13, 30, 38, 46, 72]. Pour bannir les *conflits* qui éclatent au sein des équipes concernant la division du travail en soins palliatifs, on encourage les soignants à suivre une formation centrée sur leur rôle infirmier [54] ainsi que sur l'esprit d'équipe [72]. Enfin, pour expulser le sentiment de *culpabilité* qui frappe certaines professionnelles, des recherches proposent aux infirmières de s'exprimer dans l'art [70].

Conclusion

En définitive, la littérature nous permet de saisir les contours des souffrances liées à la mort interdite et les moyens engagés pour les adoucir. Les écrits nous informent aussi que l'expérience, l'habitude et l'âge des soignants ont la possibilité de revêtir un pouvoir salvateur pour la personne qui soigne la fin de vie. Mais le drame du mourir n'est pas seulement réservé aux professionnels chevronnés. Il ne faut pas omettre qu'avant d'être expérimentées, ces infirmières ont été débutantes¹. L'infirmière qui démarre sa carrière se retrouve ainsi devant deux gageures: d'une part, sa nouvelle certification d'infirmière diplômée présume qu'elle est capable de dompter cette mort qui reste pour elle, un événement rare, surprenant et singulier, et auquel elle n'a pas pu encore s'habituer. D'autre part, comme les infirmières chevronnées, elle affronte cette mort interdite, celle qui la précipite dans une impasse, celle qui lui insuffle un sentiment d'éternité qui colore la tonalité absurde et scandaleuse des décès. C'est aussi à l'infirmière débutante d'assurer comme certaines de ses collègues expérimentées, le fonctionnement d'un service souvent dépassé par les exigences qui laissent peu de place à l'extériorisation des émotions. C'est encore elle qui est responsable d'un service de nuit au cours duquel elle doit accompagner des mourants, réaliser une toilette mortuaire et descendre le cadavre à la morgue. Aux aurores de sa carrière professionnelle, cette soignante rencontre inévitablement le doute, l'insécurité et l'inconfort qui sont renforcés par l'énigme de la finitude. Elle n'échappe probablement pas non plus à la peur de la mort, au processus d'identification au malade et rencontre immanquablement les sentiments d'impuissance, de détresse, de tristesse, un deuil à vivre et une consternation devant le mourir qu'elle ne saisit pas.

L'importance de s'intéresser à l'expérience vécue de l'infirmière débutante présente ainsi toute son

¹ L'infirmière qui entre dans la profession est considérée comme débutante selon le modèle d'acquisition de compétences de Benner [73].

importance puisque le choix des itinéraires professionnels des étudiants est aujourd'hui porté sur les services où règnent la technicité et la vie [74]. Peu d'entre eux s'orientent vers les établissements où la mort est très présente. On remarque une réticence des jeunes infirmières à exercer dans un secteur teinté d'images négatives [75]. Au début de chaque nouveau placement, les étudiants sont davantage soucieux d'un sentiment de sécurité que ne leur renvoie pas ces secteurs de soins [76].

De plus, à partir de ces constats, nous pouvons aussi nous demander si les moyens de formation proposés jusqu'ici s'arriment correctement aux besoins des professionnelles débutantes qui prodiguent des soins de fin de vie. Nous sommes poussés à croire que les moyens d'éducation proposés jusqu'ici pour alléger les souffrances des infirmières sont lacunaires, particulièrement pour les étudiants. Innombrables sont les apprenants à regretter l'insuffisance de la formation autour du mourir et de la mort. Les sujets sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie ne sont pas systématiquement introduits dans les programmes de formation. On en rencontre seulement quelques-uns depuis ces dernières années [77]. Les étudiants regrettent aussi de ne pas être suffisamment préparés au mourir. Ils revendiquent des outils pour mieux l'appréhender et pour pouvoir dispenser des soins de confort [34, 78]. D'autres étudiants indiquent quant à eux des modes d'éducation excessivement centrés sur la théorie et dont les prestations didactiques ne permettent pas aux élèves de saisir leurs expériences personnelles au contact du mourir [70]. Dans le même ordre d'idées, on déplore l'insuffisance de leur formation centrée essentiellement sur la technique au détriment de la sphère humaniste et relationnelle [79]. On indique à ce propos que les mécanismes d'identification, d'angoisse, ou de culpabilité consécutifs à la prise en charge des malades en fin de vie, soulignent la

nécessité de la formation centrée sur la relation avec le mourant [80].

En définitive, dans une perspective de développement de la discipline et la pratique infirmières, mieux saisir l'expérience vécue des infirmières débutantes qui accompagnent le mourir permettrait de dégager une signification essentielle; une signification qui entoure spécifiquement la posture de l'infirmière débutante qui désormais, malgré son inexpérience en matière de soins de fin de vie, son jeune âge et une formation autour de la fin de vie lacunaire, doit côtoyer ce mourir et cette mort interdite auxquels elle n'a pas encore eu le temps de s'habituer. Ainsi, en faisant jaillir cette part sensible consécutive à l'inévitable rencontre, des formations spécifiques pour l'infirmière qui est secouée par ces premières rencontres avec la finitude pourraient s'ajuster aux besoins spécifiques de ces jubilaires. Ces actions se calqueraient aux manques d'une jeune diplômée qui est piquée sur le vif par la tragédie du mourir. Ainsi, à défaut d'être emportée par une manière d'être générale et permanente, permise par l'habitude dans les soins entourant le mourir, l'infirmière débutante trouverait un appui pour conduire la personne qui se meurt au bout de la trajectoire de sa vie, une main-forte qui lui permettrait aussi de s'abriter des tourments qui enlacent la tragédie du mourir. À partir de cette assistance, elle déploierait des compétences propres à l'accompagnement de cette étape ultime. Ces formations pourraient avoir lieu dans les écoles et intéresseraient les étudiants en qualité de professionnels de demain, ou sur le terrain, auprès des infirmières débutantes. La professionnelle domestiquerait mieux les ravages de la mort interdite et se délierait ainsi des nombreuses stratégies et dérivatifs qui concourent à l'escamotage des mourants. Les milieux de soins, comme la gériatrie ou les soins palliatifs gagneraient par ailleurs en attrait et seraient moins désertés par les jeunes professionnels.

Bibliographie

- Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours. Paris: Ed. du Seuil; 1975.
- Jankélévitch V. La mort. Malesherbes: Flammarion; 1977.
- Déchaux J-H. Mourir à l'aube du XXI^e siècle. *Gerontol Soc.* 2002;3(102): 253-68.
- Sauzet J-P. La personne en fin de vie. Essai philosophique sur l'accompagnement et les soins palliatifs. Paris: L'Harmattan; 2005.
- de la Guenardière C. Des peurs de la mort. *Chimères.* 2006;61:107-20.
- Baudrillard J. L'échange symbolique et la mort. Paris: Gallimard; 1976.
- Kübler-Ross E, Maheu P. La mort: dernière étape de la croissance. Monaco: Ed. du Rocher; 1985.
- Kipman SD. Le scandale le plus grand. Nouvelles approches contre le silence, la souffrance, la solitude. *Revue Autrement.* 1987;87(80):31-5.
- Pitaud P. Propos sur la mort et les mourants. In: Pitaud P, editor. *Vivre mieux, mourir vivant.* Marseille: ERES; 2013.
- Thomas L-V. La mort biologique individuelle. In: Thomas L-V, editor. *La mort.* Paris: PUF; 2003.
- Hintermeyer P. Les critères du bien mourir. *Gerontol Soc.* 2004;1(108): 73-87.
- Cipoletta S, Oprandi N. What is a Good Death? *Health Care Professional's Narrations on End-of-Life Care.* *Death Stud.* 2014;38:20-7.
- Hopkinson JB, Hallett CE, Luker KA. Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *Int J Nurs Stud.* 2005;42 (2):125-33.
- Kristjanson LJ, McPhee I, Pickstock S, Wilson D, Oldham L, Martin K. Palliative care nurses' perceptions of good and bad deaths and care expectations: a qualitative analysis. *Int J Palliat Nurs.* 2001;7(3):129-39.
- McNamara B, Waddell C, Colvin M. The institutionalization of the good death. *Soc Sci Med.* 1994;39(11):1501-8.

16. Mak JM, Clinton M. Promoting a good death : an agenda for outcomes research – a review of the literature. *Nurs Ethics*. 1999;6(2):97-106.
17. Stajdubar K. Patients, family members and providers identified 6 components of a « good death ». *Evid Based Nurs*. 2001;4(1):32.
18. Ollivier F. La « bonne mort » : une durée idéale pour la fin de vie en soins palliatifs ? *Frontières*. 2007;20(1):34-9.
19. OFS Ofdls. Mortalité, causes de décès-Données, indicateurs Neuchâtel 2012 [cited 2015 06.01.2015].
20. Sasahara T, Miyashita M, Kawa M, Kazuma K. Difficulties encountered by nurses in the care of terminally ill cancer patients in general hospitals in Japan. *Palliat Med*. 2003;17(6):520-6.
21. dos Santos Germano K, Meneguim S. Meanings attributed to palliative care by nursing undergraduates. *Acta Paul Enferm*. 2013;26(6):522-8.
22. Doka K. *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges and Strategies*. Illinois : Research Press; 2002.
23. Parry M. Student nurses' experience of their first death in clinical practice. *Int J Palliat Nurs*. 2011;17(9):446-51.
24. Poultney S, Berridge P, Malkin B. Supporting pre-registration nursing students in their exploration of death and dying. *Nurse Educ Pract*. 2014;14(4):345-9.
25. Cooper J, Barnett M. Aspects of caring for dying patients which cause anxiety to first year student nurses. *Int J Palliat Nurs*. 2005;11(8):423-30.
26. Higginson R. Fears, worries and experiences of first-year pre-registration nursing students: a qualitative study. *Nurse Res*. 2006;13(3):32-49.
27. Lilyman S, Gutteridge R, Berridge P. Using a storyboarding technique in the classroom to address end of life experiences in practice and engage student nurses in deeper reflection. *Nurse Educ*.
28. Allchin L. Caring for the Dying. *Nursing Student Perspectives*. *J Hosp Palliat Nurs*. 2006;8(2):113-7.
29. Van Rooyen D, Laing R, Kotze WJ. Accompaniment needs of nursing students related to the dying patient. *Curationis*. 2005;28(4):31-9.
30. Peters L, Payne S, O'Connor M, McDermott F, Hood K, Morphet J, et al. How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *Open J Nurs*. 2013;7:14-21.
31. Muñoz-Pino IP. Experience of nursing students upon their first care encounter with terminally ill patients. *Invest Educ Enferm*. 2014;32(1):88-94.
32. Källström Karlsson I, Ehnfors M, Ternstedt B-M. Five Nurses' Experiences of Hospice Care in a Long-Term Perspective. *J Hosp Palliat Nurs*. 2008;10(4):224-32.
33. Ronayne C. A phenomenological study to understand the experiences of nurses with regard to brainstem death. *Intensive Crit Care Nurs*. 2009;25:90-8.
34. Wallace M, Grossman S, Campbell S, Robert T, Lange J, Shea J. Integration of end-of-life care content in undergraduate nursing curricula: student knowledge and perceptions. *J Prof Nurs*. 2009;25(1):50-6.
35. Baudry P. Les lettres du bout de la vie. Nouvelles approches contre le silence, la souffrance, la solitude. *Revue Autrement*. 1987;87:24-31.
36. Castra M. L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale des soins palliatifs*. 2010;25(1):14-7.
37. Hinderer K-A. Reactions to Patient Death. *Dimens Crit Care Nurs*. 2012;31(4):252-9.
38. Kent B, Anderson NE, Owens RG. Nurses' early experiences with patient death: the results of an on-line survey of Registered Nurses in New Zealand. *Int J Nurs Stud*. 2012;49(10):1255-65.
39. Yu H, Chan S. Nurses' response to death and dying in an intensive care unit – a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2010;19:1167-9.
40. Ruzsniowski M. *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Paris: Dunod; 1995.
41. Gannon M, Dowling M. Nurses' experience of loss on the death of older persons in long-term residential care: findings from an interpretative phenomenological study. *Int J Older People Nurs*. 2012;7(4):243-52.
42. Gerow L, Conejo P, Alonzo A, Davis N, Rodgers S, Domian E. A phenomenological study of nurses' experience of grief following patient death. *West J Nurs Res*. 2009;31(8):1078-9.
43. Nonnis Vigilante S. Les soignants face aux politiques d'humanisation de la mort à l'hôpital. France, XIX^e-XX^e siècles. In: Schepens F, editor. *Les soignants et la mort*. Toulouse: ERES; 2013. p. 105-17.
44. Phaneuf M. La souffrance des soignants un mal invisible... Jalons pour une réflexion 2012 [cited 2012 08.01.2015].
45. Boroujeni AZ, Mohammadi R, Oskouie SF, Sandberg J. Iranian nurses' preparation for loss: finding a balance in end-of-life care. *J Clin Nurs*. 2009;18(16):2329-36.
46. Peterson JL, Johnson MA, Scherr C, Halvorsen B. Is the classroom experience enough? Nurses' feelings about their death and dying education. *J Commun Healthc*. 2013;6(2):101-5.
47. Wu HL, Volker DL. Living with death and dying: the experience of Taiwanese hospice nurses. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36(5):578-84.
48. Gama G, Barbosa F, Vieira M. Factors influencing nurses' attitudes toward death. *Int J Palliat Nurs*. 2012;18(6):267-73.
49. Matsui M, Braun K. Nurses' and care workers' attitudes toward death and caring for dying older adults in Japan. *Int J Palliat Nurs*. 2010;16(12):593-8.
50. Wessel E, Rutledge D. Home Care and Hospice Nurses' Attitudes toward death and caring for the dying. Effects of palliative care education. *J Hosp Palliat Nurs*. 2005;7(4):212-8.
51. Neimeyer RA, Wittkowski J, Moser RP. Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Stud*. 2004;28(4):309-40.
52. Terry LM, Carroll J. Dealing with death: first encounters for first-year nursing students. *Br J Nurs*. 2008;17(12):760-5.
53. Braun M, Gordon D, Uzieli B. Associations Between Oncology Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for Dying Patients. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(1):43-9.
54. Iranmanesh S, Dargahi H, Abbaszadeh A. Attitudes of Iranian nurses toward caring for dying patients. *Palliat Support Care*. 2008;6(4):363-9.
55. Costello J. Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *J Adv Nurs*. 2001;35(1):59-68.
56. Deffner JM, Bell SK. Nurses' death anxiety, comfort level during communication with patients and families regarding death, and exposure to communication education: a quantitative study. *J Nurses Staff Dev*. 2005;21(1):19-23; quiz 4-5.
57. Norton EM, Miller PJ. What their terms of living and dying might be: hospice social workers discuss Oregon's Death with Dignity Act. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(3):249-64.
58. Zerwekh JV. *Etre infirmier en soins palliatifs. Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles: De Boeck; 2010.
59. Steinhauer KE, Christakis NA, Ciopp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsy JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA Oncol*. 2000;284(19):2476-82.
60. Black K. Health Care Professional's Death Attitudes, Experiences, and Advance Directive Communication Behavior. *Death Stud*. 2007;31:563-72.
61. Cox-North P, Doorenbos A, Shannon S, Scott J. The Transition to End-of-Life Care in End-Stage Liver Disease. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013;15(4):209-15.
62. Porock D, Parker Oliver D. Recognizing Dying by Staff in Long-Term Care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2007;9(5):270-8.
63. Leung D, Esplen MJ, Peter E, Howell D, Rodin G, Fitch M. How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality. *AD Nurse*. 2011;68(10):2175-84.
64. Cadars-Pronost A-M. *La souffrance des soignants: stress, burnout, coping chez les infirmières face à la mort*. Lille: ANRT; 1997.
65. Lange M, Thom B, Kline NE. Assessing nurses' attitudes toward death and caring for dying patients in a comprehensive cancer center. *Oncol Nurs Forum*. 2008;35(6):955-9.
66. Ravaisson F. *De l'habitude* [Thèse de doctorat en lettres]. Paris: Sorbonne; 1838.
67. Thornburg P, Myers S, Paige V, Grubaugh K. Nurses' Experiences of Caring While Letting Go. *J Hosp Palliat Nurs*. 2008;10(6):382-91.
68. Rankin MA, Donahue MP, Davis K, Kastseres JL, Wedig JA, Johnson M, et al. Dignified dying as a nursing outcome. *Outcomes Manag Nurs Pract*. 1998;2:105-10.
69. Volker DL, Kahn D, Penticuff JH. Patient control and end-of-life care part I: the advanced practice nurse perspective. *Oncology nursing forum*. 2004;31(5):945-53.
70. Gillan PC, van der Riet PJ, Jeong S. End of life care education, past and present: a review of the literature. *Nurse Educ Today*. 2014;34(3):331-42.
71. Adriaansen M, van Achterberg T. The content and effects of palliative care courses for nurses: a literature review. *Int J Nurs Stud*. 2008;45(3):471-85.
72. Ho TM, Barbero E, Hidalgo C, Camps C. Spanish nephrology nurses' views and attitudes towards caring for dying patients. *J Ren Care*. 2010;36(1):2-8.
73. Benner P. *From Novice to Expert. Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*. Menlo Park (CA): Addison-Wesley 1984.
74. Guinchart B, Sylvain H, Ouellet N, Viens Python N. Facteurs d'attractivité et de rétention des infirmières. Perspectives croisées Bas-Saint-Laurent (Québec, CA) et Canton de Vaud (CH). In: LASER, editor. 2012.
75. Cron V. Les représentations des personnes âgées par les étudiants en soins infirmiers. 2005-2006 [cited 13.03.2015]. Available from: http://www.cadredesante.com/spip/IMG/pdf/Cron_Valerie_-_representations_ifsi_personnes_agees.pdf.
76. Brown J, Davies S, Keady J, Nolan J, Nolan M. Transforming students' views of gerontological nursing: Realising the potential of « enriched » environments of learning and care: A multi-method longitudinal study. *International journal of nursing studies*. 2008;45:1214-32.
77. Dickinson GE, Clark D, Sque M. Palliative care and end of life issues in UK pre-registration, undergraduate nursing programmes. *Nurse education today*. 2008;28(2):163-70.
78. Watts T. Final-year nursing undergraduates' understandings of palliative care: a qualitative study in Wales, UK. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(6):285-93.
79. Mutto EM, Errazquin A, Rabhansl MM, Villar MJ. Nursing education: the experience, attitudes, and impact of caring for dying patients by undergraduate Argentinian nursing students. *Journal of palliative medicine*. 2010;13(12):1445-50.
80. Feldman-Desrousseaux E. *Prendre soin de l'autre souffrant – la relation soignant- soigné en soins palliatifs*. Paris: Selis Arslan; 2007.