

Table des matières

Accompagnement psychothérapique, palliatif et réflexif en fin de vie : points communs, différences, interférences, François Galichet	4
Accompagner dans la mort : quel dialogue avec les soignants ?, Agnès Bernard [et al.]	6
Accueillir une demande active d'aide à mourir en EHPAD. L'analyse du discours offre des clés de compréhension pour les soignants, Florence Mathieu-Nicot [et al.]	9
Apport de la photographie dans le deuil périnatal : état des lieux et évaluation sur la santé mentale des parents, Estelle Cotte Raffour [et al.]	11
Construction et évolution du souhait d'un patient atteint d'un cancer en phase avancée concernant son lieu de décès. Paroles des patients, au regard de leurs interactions avec leurs proches et soignants, Mathilde Giffard [et al.]	13
De la mort en démocratie : vers un désencombrement symbolique et formel ?, Camille Roelens	15
Des soignants face au mourir et aux décès. Enquête en oncologie, neurologie et soins palliatifs, Martin Julier-Costes [et al.]	17
Dire au revoir, Margot Smirdec	19
Dire la mort avec les jeunes professionnels paramédicaux, Isabel Gaudier	21
Ecrire des/ses directives anticipées, Margot Smirdec [et al.]	23
L'attachement et la séparation en fin de vie, Isabelle Auray [et al.]	25
L'enquête SlaMOR, IDEALE ? Intérêt, Développement, Evènements, Acquis, Laboratoires, Equipes, Emmanuèle Auriac-Slusarczyk [et al.]	27
Le café mortel, espace d'émergence d'une parole intime sur la mort, Noémie Robert	30

Le chant du cygne, comment parler le regain d'énergie avant la mort ?, Maryne Mutis [et al.]	32
Les représentations de la mort et du défunt dans les poésies de deuil au XIXe siècle : l'euphémisation comme éthique du soin, Elena Thuault	34
Parler de la mort au sein d'un établissement qui accueille un public en situation de handicap, Pauline Bendjebbar [et al.]	37
Parler de la mort dans les établissements accueillant des personnes atteintes de handicap sévère. Travailler avec l'incertitude de la temporalité de fin de vie., Monique Martinet [et al.]	39
QUELS MOTS POUR DIRE LA MORT EN DROIT ?, Guillaume Rousset	41
Que faire quand il n'y a plus rien à faire. Récit d'expérience d'une infirmière libérale, Laure Gabet	42
Repenser la mort par l'expérience d'accompagnement à la mort, Frederic Pugniere-Saavedra [et al.]	44
" On a tous notre petit cimetière " Résonances intimes et régulations collectives de la mort au bloc opératoire, Nicolas El Haik-Wagner	46
Étude de l'impact des rituels funéraires sur le processus d'élaboration de la perte : comparaison interculturelle, Valérie Mangion [et al.]	48
Analyse didactique de l'activité du formateur dans le briefing d'une séance de simulation : la question de la possibilité de l'erreur, Dieuwertje Bordat-Teeuwen [et al.]	50
Apprendre par la simulation à gérer des situations d'urgences vitales obstétrico-pédiatriques pour réduire les morts évitables : formation des étudiants sages-femmes, Valérie Courtin [et al.]	52
Etude EMO-CARE : Expérience émotionnelle des soignants lors d'une formation par situation simulée aux soins palliatifs., Chloé Prod'homme	53
Expérience d'écriture. Le choix des mots pour dire la mort., Isabel Gaudier	55
Le paradoxe dans la rencontre de la mort chez le personnel de santé., Hamid Hachelafi	57
Simulation et situations de fin de vie : une revue de la littérature, Florence Policard	59

Simulation interprofessionnelle Haute fidélité dans les situations d'urgence : quand s'arrête le scénario ?, Sylvie Moussay [et al.]	61
Agir en équipe face à la mort en EHPAD - une expérimentation menée par la Coopérative funéraire de Rennes, Maiwenn Vivier	63
Impliquer les proches aidants dans la réflexion autour de la fin de vie des personnes atteintes de maladies neurologiques rares, Anne-Laure Ramelli [et al.]	66
La délivrance de l'information au droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : le juriste, un vecteur de l'information pour préserver la relation de soin, Manon Lafon	68
La mort : quel espace et quels mots pour en parler ? Retour sur la convention citoyenne sur la fin de vie., Emmanuèle Auriac-Slusarczyk	70
Méditation et Pleine conscience, un chemin d'accueil et d'acceptation du mourir, Catherine Ferdi	72
Place et rôle de la vocalité dans l'adresse aux mourants (sciencesconf.org:diflamor:443651), Nathalie Estienne	74
Rôle des pharmaciens d'officine dans les soins palliatifs à domicile, Isabelle Cuchet	77
Soigner le mourir, accompagner les survivants. Les médiations relationnelles qui accompagnent le retour parmi les vivants., Nathanaël Waddled	79
Traitement des Directives Anticipées en CHU : des situations anxiogènes pour les soignants ?, Yasmina Kebir [et al.]	81
Vécu de la relation de soin chez les soignants en soins palliatifs: vers une comparaison interculturelle entre la France et le Québec, Maya Corman [et al.]	83
Liste des auteurs	84

Accompagnement psychothérapeutique, palliatif et réflexif en fin de vie : points communs, différences, interférences

François Galichet * 1

¹ Université de Strasbourg – Néant – 4 rue Blaise Pascal - CS 90032 - 67081 Strasbourg cedex, France

La communication traite de l'accompagnement en fin de vie. Celui-ci est souvent réduit au seul contexte de l'hôpital, accueillant des malades en phase terminale. Or il existe des formes d'accompagnement très en amont, qui visent à aider des personnes qui sont encore chez elles, valides et lucides, mais s'interrogent sur leur avenir et leur fin désormais prévisible.

On visera à dégager la spécificité de la notion d'accompagnement en fin de vie par rapport à deux autres notions avec lesquelles elle est souvent confondue. D'une part, la notion de soin, telle qu'elle s'inscrit dans le cadre de la pratique médicale classique, qu'elle soit physique et/ou psychique. D'autre part, la notion de " care ", souvent entendue comme la seule option possible en face du soin.

L'analyse procédera essentiellement par des études de cas cliniques. Ces études seront complétées par l'exposé des résultats d'une enquête par questionnaire et entretiens.

Au travers de ces analyses sera posé le problème de la liberté de la personne en fin de vie. Est-ce une liberté purement négative (droit de refuser des soins " déraisonnables ") ou bien a-t-elle une signification positive, et laquelle ? Jusqu'à quel point l'accompagnant peut-il valider les demandes du patient ? Comment effectuer cette validation sans retomber dans un pouvoir médical surplombant ? Quel cadre légal peut favoriser cette validation concertée ? Les médecins sont-ils les mieux placés pour en décider ?

Il s'agira ainsi d'esquisser les contours de ce que pourrait être une " clinique philosophique " distincte des accompagnements médicaux et/ou psychoaffectifs. L'approche de la mort n'est pas seulement une source d'angoisse qu'il faudrait apaiser par des soins appropriés. Elle est aussi l'occasion, pour la personne qui l'éprouve, de réfléchir sur le sens de sa vie, sur la question de savoir si elle est " accomplie ", et ce que signifie ce terme. Elle remet en question des évidences et des certitudes qui allaient de soi. Comment un accompagnement peut-il soutenir cette réflexion ?

La réponse à ces interrogations conduira à remettre en cause certains présupposés de l'accompagnement traditionnel. Par exemple l'idée qu'il devrait être duel (prenant la forme, comme dans la relation médicale, d'un " colloque singulier " entre un patient et un soignant). Par rapport à cette relation duelle, l'accompagnement en amont expérimente des formes d'accompagnement collégial et coopératives, qui débouchent sur des prises de décision effectives.

Les témoignages recueillis par enquête et questionnaire montrent que le rapport à la mort concerne non seulement la fin de vie, mais la conduite de la vie entière, avant même toute annonce de maladie à pronostic létal ou de vieillissement extrême. Il apparaît donc erroné de penser que la fin de vie ne concernerait que les personnes se trouvant dans ces situations.. En ce sens, la

*Intervenant

question de la " fin de vie " ne saurait se cantonner aux soins palliatifs et/ou aux personnes en situation de vieillesse, dans les EHPAD ou ailleurs. Elle engage une conception de la vie et de la citoyenneté.

Références :

François Galichet, *Qu'est-ce qu'une vie accomplie ?* , Odile Jacob, 2021

Yannis Papadaniel, *La Mort à côté*, Anacharsis, 2013

Pierre Reboul, *La notion de vie accomplie, une idée à éclaircir*, revue *JALMAV*, 2019/3, no 138, p. 28.

Revue Gériologie et société, *Finir sa vie, hâter sa mort au grand âge*, coord. par F.Balard, P.Moulin et C.Schrecker, no 163, vol. 42/2020.

Mots-Clés: accompagnement, fin de vie, liberté, éthique, soins palliatifs

Accompagner dans la mort : quel dialogue avec les soignants ?

Agnès Bernard *†¹, Aurélia Dumas *‡¹, Olivia Salmon Monviola *§¹

¹ Maître de conférences – laboratoire communication et sociétés – Communication et Sociétés UCA, France

Accompagner dans la mort : quel dialogue avec les soignants ?

Notre communication s'inscrit dans le cadre de l'axe 1 (Quels mots pour la mort ?) et se fonde sur les résultats d'une recherche menée auprès de soignants issus de différents services hospitaliers.

Contexte :

Notre questionnement de recherche s'est intéressé à la fois à l'accompagnement par le personnel soignant des patients dans la mort mais également à la manière dont l'institution hospitalière accompagne et forme les soignants eux-mêmes par rapport à ces questions qui restent délicates, touchant à l'intime voire encore taboues (Bernard, 2014). Quelle place est donnée à la mort dans les discours des soignants auprès des patients en fin de vie et de leurs proches ? Dans quels contextes et situations, le sujet de la mort est-il évoqué et avec quelle profondeur d'échange ? Ce faisant, quel(s) rôle(s) le personnel soignant entend-il jouer par le dialogue instauré avec leurs patients dans l'appréhension que ces derniers peuvent construire de la mort et surtout comment conçoivent-ils les limites de leur accompagnement dans l'expérience réflexive vis-à-vis de ce sujet à la fois personnel et sensible ?

Cadre théorique :

Des soignants peuvent se retrouver démunis face à la difficulté de trouver les mots pour dire la mort. Et pourtant, la littérature scientifique abonde en témoignages de mourants en proie à une extase mystique, pouvant évoquer la présence (parfois à leur chevet) de proches décédés (Charbonier, 2014 ; Lallier, 2018). Si les soignants sont familiers de ces perceptions, force est de constater que le sujet reste polémique, considéré comme étant de l'ordre de la croyance personnelle et de l'intime, irrationnel et, ce faisant, non-scientifique (Fauré, 2022 : 246). Par ailleurs, la distance émotionnelle réclamée au personnel dans les pratiques de soins (Foley et Saraga, 2021) renforce les obstacles quant aux possibilités de dire les affects en milieu hospitalier (Dumas et Pavillet, 2021).

Cadre méthodologique :

Au cours de notre enquête de terrain, nous avons pu conduire des entretiens de recherche, suivant une démarche dite qualitative, auprès d'une quinzaine de soignants (médecins, infirmier.ères, aides-soignant.e.s) issus de différents services et unités de soins (soins palliatifs, oncologie, gériatrie...). Sur le support d'un guide d'entretien, notre objectif a consisté à favoriser l'expression

*Intervenant

†Auteur correspondant: agnes.bernard@uca.fr

‡Auteur correspondant: aurelia.dumas@uca.fr

§Auteur correspondant: Olivia.SALMON_MONVIOLA@uca.fr

affective des personnes interrogées, ce pourquoi le recours à la forme du récit d'affects (Nicogossian *et al.*, 2021) a été en partie privilégié. Suite à leur retranscription, les entretiens de recherche menés ont fait l'objet d'une analyse de contenu.

Résultats :

Notre étude nous a permis de mettre en évidence les représentations des soignants quant à leur accompagnement par la discussion de leurs patients dans la mort ainsi qu'à l'implication affective que de tels échanges requièrent. Il s'agit bien ici d'un travail émotionnel (Hochschild, 2003) fourni dans la mise en mots de la mort et du deuil auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches (Fauré, 2018), qui tend à achopper à certaines limites (inconfort, gêne, stratégies d'évitement, frontières entre vie privée/vie professionnelle...). Pour les personnels soignants qui exercent dans les services de gériatrie et de gérontologie ainsi que dans les services de soins palliatifs, l'institution hospitalière tend à proposer différentes formations, des accompagnements préventifs auprès des collectifs de travail, des suivis individuels, de la documentation, *etc.* Toutefois, de telles ressources ne se retrouvent pas forcément dans les autres services hospitaliers. Or, les soignants que nous avons interrogés, bien qu'issus de services complètement différents, ont tous été confrontés à un moment ou à un autre dans l'exercice de leur métier à la mort de patients. Les ressources qui leur sont proposées prennent alors la forme de protocoles d'ordre technique et/ou administratif, souvent en direction des familles (déclaration de décès, liste de liens utiles...), laissant la question de la charge émotionnelle et de sa régulation aux soins de chacun, qu'il s'agisse des soignants eux-mêmes ou des patients et de leurs familles.

Discussion :

Au terme de l'enquête de terrain réalisée, il nous paraît intéressant de mettre en discussion la place et le rôle de l'institution hospitalière, elle-même, dans l'accompagnement du personnel soignant et ce, au-delà des services qui semblent davantage dédiés à cette question (services de gériatrie et de gérontologie, services de soins palliatifs). A ce titre, proposer le recours à des supports pédagogiques et ergonomiques, tels que des films documentaires (Seguin, 2018, 2019), pourrait être propice à l'ouverture d'une réflexion et d'un dialogue face à de tels sujets, qui restent sensibles faute d'échange.

Références bibliographiques :

Bernard, J. (2014), " Le régime contemporain des émotions de deuil. La dialectique de l'expression et du contrôle ", dans *Emotions contemporaines*, 19e-21e siècle, sous la direction de Ambroise-Rendu A.-C. et al., Paris, Armand Colin, 71-86.

Charbonnier, J.-J. (2014), *Les 7 bonnes raisons de croire à l'au-delà*, Paris, J'ai Lu.

Dumas, A. et Pavillet, J. (2021), " Rationalisations des affects en organisation hospitalière : les dispositifs de prévention en santé au travail comme voie d'émancipation ? ", *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, 2021/2, n° 3, p. 35-52, <https://www.cairn.info/revue-approches-theoriques-en-information-communication-2021-2-page-35.htm>

Fauré, C. (2018), *Accompagner un proche en fin de vie. Savoir l'écouter, le comprendre et communiquer avec les médecins*, Paris, Livre de Poche.

Fauré, C. (2022), *Cette vie... et au-delà. Enquête sur la continuité de la conscience après la mort*, Paris, Albin Michel.

Foley, R.-A. et Saraga, M. (2021), " Soignants et étudiants face à la mort : des émotions à écarter ", *Anthropologie et Sociétés*, 45(1-2), p. 277-296, <https://www.erudit.org/fr/revues/as/2021-v45-n1-2-as06551/1083805ar.pdf>

Hochschild, A. (2003), " Travail émotionnel, règle des sentiments et structure sociale ", *Travailler*, n° 9, p. 1949, <https://www.cairn.info/revue-travailler-2003-1-page-19.htm>

Lallier, F. (2018), " Le mystère des expériences de mort imminente ", Paris, Leduc Editions.

Nicogossian, J., Héas, S., Noël, M., Misery, L., Martin-Juchat, F., (2021), " Les questions que le patient atteint de dermatite atopique modérée à sévère aimerait qu'on lui pose : données d'une étude anthropologique qualitative " *Annales de Dermatologie et de Vénérologie - FMC*, Vol. 1, n°8, <https://doi.org/10.1016/j.fander.2021.09.594>

Seguin, V. (2018), " Et si la mort n'existait pas. Où en est la science sur la vie après la mort ? ", <https://www.youtube.com/watch?v=HpsJ4o5C4Hg>

Seguin, V. (2019), " Et si la mort n'était qu'un passage. Comment s'y préparer ? ".

Mots-Clés: accompagnement dans la mort, dialogue soignants/patients et familles, formation des soignants, travail émotionnel

Accueillir une demande active d'aide à mourir en EHPAD. L'analyse du discours offre des clés de compréhension pour les soignants

Florence Mathieu-Nicot ^{*† 1,2,3}, Morgane Bondier^{‡ 4}, Hélène Trimaille^{§ 5},
Mathilde Giffard^{¶ 1,5}

¹ Equipe Mobile de Soins Palliatifs – Centre Hospitalier Régional Universitaire de Besançon – CHRU de Besançon, France

² Laboratoire de psychologie Besançon UR 3188 – Université de Franche Comté – Université de Franche Comté, France

³ AIR (Action Information Recherche) Besançon – AIR – 6B boulevard Diderot 25000 Besançon, France

⁴ CH du Haut Bugey – CH du Haut Bugey – Oyonnax, France

⁵ Université de Franche-Comté, Besançon – Université de Franche-Comté, Université de Franche Comté – Place Saint Jacques, 25000 Besançon, France

Contexte : L'entrée en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes est à l'origine d'un bouleversement considérable pour les personnes âgées. La mort fait partie de la vie dans ces établissements et en même temps, elle est l'un des sujets les moins abordés en raison des stratégies d'évitement (Darnaud, (2016). ; Morin et al., 2016).

Cadre théorique : Le désir de mourir peut prendre plusieurs formes, de la demande d'euthanasie ou du suicide assisté au refus de soins. Les études menées sur ce sujet montrent que le désir de mourir est une demande exprimée par un nombre significatif de patients en fin de vie, quelle que soit la législation en vigueur (Pennec et al., 2012). Peu d'études ont analysé la demande d'euthanasie ou de suicide assisté dans un pays où elle est interdite.

Méthodologie : Un travail qualitatif (Mathieu-Nicot, et al., 2022) décrit et analyse, via des entretiens semi-directifs, les verbatims utilisés par les résidents qui font une demande explicite d'aide à mourir auprès d'un professionnel de santé d'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes dans une région de l'est de la France proche de la Suisse.

Résultats : Sept situations ont été explorées. Ces témoignages apportent un éclairage sur la réalité d'un champ peu investigué et mettent en lumière des parcours de vie significatifs. Les témoignages de ces personnes nous renseignent sur les demandes d'euthanasie et de suicide assisté qui sont formulées et les inscrivent indéniablement dans un contexte singulier. La souffrance, qu'elle soit physique ou psychologique, est présente dans les propos et la mort est perçue comme la seule solution pour soulager cette souffrance. De multiples facteurs la sous-tendent : la dépendance, la difficulté à trouver un sens à sa vie actuelle, la solitude, le sentiment d'ennui, l'impression d'être une charge pour ses proches, etc. Elle est également liée à la crainte d'une détérioration de l'état physique et à l'appréhension des conditions de la fin de vie. Elle s'enracine dans un vécu marqué par des pertes successives, parfois brutales : pertes physiques liées au vieillissement, perte d'autonomie, perte de repères dans l'environnement initial lors de l'entrée en

*Intervenant

†Auteur correspondant: florence.mathieunicot@gmail.com

‡Auteur correspondant: morganebondier@gmail.com

§Auteur correspondant: helene.trimaille@univ-fcomte.fr

¶Auteur correspondant: mgiffard@chu-besancon.fr

Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, et dans certains cas, la perte du conjoint ou de l'aidant principal.

Discussion : L'analyse du discours permet de fournir aux soignants des clés de lecture et de compréhension. Il s'agit de trouver des points communs dans l'échange. C'est dans cet espace de parole que les réponses peuvent être trouvées et qu'une importance est donnée à la compréhension des demandes actives d'aide à mourir (euthanasie ou suicide assisté). Le discours d'une personne qui demande à mourir est une tentative d'exprimer l'indicible ainsi qu'une souffrance singulière. Il est essentiel de s'interroger sur la fonction de la parole, sur ses enjeux, et de former les soignants à se confronter à ces questions.

Références

Darnaud, T. (2016). La mort, une règle implicite affolante en gérontologie. *Gérontologie et société*, 38(150), 101-108. <https://doi.org/10.3917/gsl.150.0101>

Mathieu-Nicot, F., Trimaille, H., Dit-Jean, A. C., Bonnet, M., Godard-Marceau, A., Bondier, M., & Aubry, R. (2022, December). Vers la compréhension des demandes d'aide à mourir de résidents d'EHPAD. Une étude qualitative multicentrique. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier Masson.

Morin, L., Johnell, K., Van den Block, L., & Aubry, R. (2016). Discussing end-of-life issues in nursing homes: a nationwide study in France. *Age and ageing*, 45(3), 395-402.

Pennec, S., Monnier, A., Pontone, S., & Aubry, R. (2012). End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. *BMC Palliative care*, 11, 1-13.

Mots-Clés: Euthanasie, Suicide assisté, EHPAD, Personne âgée, Discours

Apport de la photographie dans le deuil périnatal : état des lieux et évaluation sur la santé mentale des parents

Estelle Cotte Raffour *¹, Adrien Monard *

², Laura Durin *

2

¹ Groupe Hospitalier Mutualiste [Grenoble] – Néant – 8, rue Dr-Calmette, 38000 Grenoble, France

² Groupe Hospitalier Mutualiste [Grenoble] – Néant – 8, rue Dr-Calmette, 38000 Grenoble, France

Contexte: Le taux de mortalité périnatale s'élève à 10,2‰ en France (1). Le deuil périnatal est à distinguer des autres deuils, étant associé à plus de stress post-traumatique, de dépression, d'anxiété (2) et impactant les grossesses suivantes (3).

Cadre théorique: Depuis 2009, une circulaire portant sur l'accompagnement recommande de constituer des traces mémorielles de l'enfant. En pratique, des photos sont souvent réalisées par les soignants, par les parents et plus récemment par des photographes avec des retouches pour les adoucir. Il n'y a cependant jamais eu d'études à grande échelle analysant le bénéfice de ces photographies.

Méthodologie: Cette étude est rétrospective, sur une cohorte de 1315 parents touchés par le décès d'un enfant entre 18 semaines d'aménorrhée et 7 jours post-partum. Ils ont été interrogés de mai à août 2022. Un questionnaire en ligne a été diffusé dans les réseaux de périnatalité et les groupes d'auto-supports. L'objectif principal était de constater la proportion de parents avec et sans photos. Nous avons également comparé la prévalence des troubles anxio-dépressifs (scores HAD, STAI et échelle d'Edimbourg) des parents avec et sans photos, ainsi que la satisfaction des soins reçus sur une échelle de Likert à 5 points.

Résultats: 90.49% de ces parents avaient des photos de leur enfant (72.41% avant 2009 et 91.32% après les recommandations, $p < 0.005$). 19.91% les ont utilisées pour un rituel, 74.28% pour le présenter (55.3% aux grands-parents, 43.9% aux amis, 40.8% aux oncles/tantes, 31.8% à la fratrie). Parmi l'ensemble de ces photos, 73.19% ont été réalisées par un soignant, 60.67% par les parents eux-mêmes (35.71% avant 2009 et 61.58% après, $p = 0.0007$) et 4.28% par un photographe. Il y a moins de photos retouchées avant 2009 : 19.05% versus 50.18% après 2009 ($p < 0.005$). 16.8% regardent les photos de leur enfant tous les jours, 40.8% souvent ou très souvent. Lorsqu'elles sont regardées régulièrement, 54.8% des parents recherchent le visage du bébé pour ne pas l'oublier, 32.6% recherchent la sérénité de son visage pour s'apaiser, 22.2% recherchent un détail et 2.1% recherchent les malformations pour se conforter dans la décision de l'IMG. Les photos du bébé avec la présence d'un parent sont nettement plus nombreuses, passant de 2.38% des images avant 2009 à 25% après 2009 (test du Chi2, $p = 0.0007$). Il n'y a pas de différence significative sur le plan des troubles anxio-dépressifs chez les parents ayant des

*Intervenant

photos versus ceux qui n'en ont pas. Néanmoins, les photos sont significativement associées à une meilleure satisfaction des soins reçus ($p < 0.0000005$) avec une moyenne sur une échelle de 1 à 5 de 2.617 versus 3.213 et plus particulièrement celles qui sont retouchées.

Discussion/Conclusion: Malgré les recommandations qui datent de 2009, les soignants semblent ne pas faire plus de photos. Elles sont pourtant une aide pour ne pas idéaliser l'enfant, un facteur de risque de complication (4). De plus, c'est un soutien concret contre la peur de l'oubli, un support utile pour présenter l'enfant à l'entourage, sans pour autant augmenter la prévalence des troubles anxio-dépressifs. Elles sont associées à une meilleure satisfaction des soins reçus, un facteur protecteur important (5) pour la santé des parents. L'intérêt de former les soignants à la prise de vue de qualité se pose donc. Cela permettrait la réalisation de retouches et de pouvoir davantage utiliser ces photographies comme support de communication, pour ces parents qui souffrent de l'invisibilité de leur enfant et de leur deuil.

(1) Etude et résultats de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, n°1199, juillet 2021, consulté en ligne le 11/08/2021 <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021/07/ER1199.pdf>

(2) Anette Kersting & Birgit Wagner (2012) Complicated grief after perinatal loss, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14:2, 187-194, DOI: 10.31887/DCNS.2012.14.2/akersting).

(3) Beauquier-Maccotta B, Shulz J, De Wailly D, Meriot ME, Soubieux MJ, Ouss L, Grosmaître C, Salomon LJ, Golse B, Ville Y, Missonnier S. Prenatal attachment, anxiety and grief during subsequent pregnancy after medical termination of pregnancy. Attachment to which child? *J Gynecol Obstet Hum Reprod*. 2022 Apr;51(4):102353. doi: 10.1016/j.jogoh.2022.102353. Epub 2022 Mar 3. PMID: 35247609.

(4) Bacqué, M.-F. ; Hanus, M. 2000. Le deuil, Paris, Puf, coll. " Que sais-je ? "

(5) DeMontigny F, Verdon C, Meunier S, Gervais C, Coté I. Protective and risk factors for women's mental health after a spontaneous abortion. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2020;28:e3350. (DOI: 10.1590/1518-8345.3382.3350)

Mots-Clés: deuil périnatal, photographie

Construction et évolution du souhait d'un patient atteint d'un cancer en phase avancée concernant son lieu de décès. Paroles des patients, au regard de leurs interactions avec leurs proches et soignants

Mathilde Giffard *^{1,2}, Florence Mathieu-Nicot^{3,4,5}

¹ Equipe Mobile de Soins Palliatifs – Centre Hospitalier Régional Universitaire de Besançon – 3, boulevard A. Fleming - 25030 Besançon Cedex, France

² UFR Santé – Université de Franche Comté – 19 rue Ambroise Paré 25 000 Besançon, France

³ Equipe Mobile de Soins Palliatifs – Centre Hospitalier Régional Universitaire de Besançon – 3, boulevard A. Fleming - 25030 Besançon Cedex, France

⁴ Laboratoire de psychologie UR3188 – Université de Franche Comté – 2 place St Jacques 25000 Besançon, France

⁵ AIR (Action Information Recherche) – AIR – 6b boulevard Diderot 25000 Besançon, France

Contexte :

Actuellement en France, la majorité des décès a lieu en établissement hospitalier ou en clinique, et seuls un quart des décès se passe au domicile. Ceci contraste avec la volonté partagée par les patients et les personnes en bonne santé de décéder à domicile : à l'échelle internationale, entre 50 et 80 pourcents des patients interrogés privilégiaient le domicile comme lieu de décès, et en France, 81 % des personnes interrogées en bonne santé souhaitaient " passer leur dernier instant " à domicile (1). Comment expliquer cette différence entre le souhait exprimé de l'opinion publique et des patients et la réalité de la fin de vie et du lieu de décès ?

Cadre théorique :

Cette apparente contradiction peut s'expliquer par des difficultés certes organisationnelles (démarches administratives lourdes, permanence des soins non garantie au domicile par exemple) mais aussi en grande partie par une communication difficile au sujet du lieu de fin de vie et de décès du patient : le souhait du patient, même si parfois mouvant, au rythme des incertitudes entourant la maladie, n'est pas toujours exprimé ou n'est pas connu des proches ni des soignants. Les études réalisées en France et à l'international tendent à montrer que ce souhait est inconnu dans près d'un tiers des cas (2). Ceci entraîne des discussions sur la fin de vie tout simplement absentes, ou ayant lieu très tardivement dans le parcours de soins du patient (parfois moins d'une semaine avant le décès du patient). Le thème le plus fréquemment abordé traitait des signes d'inconfort physique (3). Les études existantes semblent montrer que les professionnels attendraient une amorce de discussion sur la fin de vie de la part des patients, et ce de façon précoce. Inversement, les patients considéreraient que cette discussion devrait émaner des professionnels. A noter que de telles discussions, bien que difficiles, ne sont pas la cause d'anxiété ou de syndrome dépressif chez les patients (4). Enfin, la littérature explore de façon approfondie le ressenti des professionnels et des proches face à la fin de vie du patient : leur souffrance morale mais aussi l'épuisement physique sont largement cités (5). Cependant, très peu d'études ont été

*Intervenant

menées directement auprès du patient.

Méthodologie

Une étude qualitative, par entretiens semi-dirigés, auprès de patients, a été élaborée. Toute personne majeure, atteinte d'un cancer à un stade avancé incurable, informée de son pronostic par son oncologue référent peut être incluse dans l'étude. Chaque participant sera vu au cours de 3 entretiens, espacés de un mois environ. Les entretiens seront réalisés de préférence au domicile du patient, et celui-ci pourra être accompagné d'un proche ou d'un professionnel s'il le souhaite. L'objectif de cette étude est d'analyser comment se construit et évolue le souhait de lieu de fin de vie et de décès du patient, au regard de ses interactions avec ses proches et les professionnels de santé autour de lui.

Discussion

Cette étude permettra de mieux comprendre comment se construit la dynamique du lieu de fin de vie et de décès, en tenant compte de tous les acteurs : patient, mais aussi proches et professionnels, à travers les mots du patient.

Ce projet amène pour le moment plus de questions que de réponses : comment évolue le souhait du patient en fonction de ses échanges avec son entourage ? Comment cette thématique est abordée au sein de la triade, qui est à l'initiative d'une telle discussion ? Quels mots pour évoquer la mort à domicile ? Et enfin, comment former les soignants à une discussion sur la fin de vie et la mort de leur patient ?

Mots-Clés: lieu de fin de vie, domicile, cancer, volonté du patient

De la mort en démocratie : vers un désencombrement symbolique et formel ?

Camille Roelens * ¹

¹ Centre Interdisciplinaire de Recherche en Éthique, Université de Lausanne – 1015-CH Lausanne, Suisse

Cette communication procédera de la philosophie politique de l'éducation et de la formation (qui se donne pour objectif de penser la conversion du projet démocratique en pratiques éducatives et formatives) et de l'éthique interdisciplinaire des questions socialement et politiquement vives en démocratie. L'approche proposée sera résolument conceptuelle et intertextuelle, articulant ce faisant un volet compréhensif à quelques propositions plus normatives, et ouvrant enfin sur quelques esquisses prospectives.

Alexis de Tocqueville, parti en Amérique y saisir le sens et les dynamiques transformatrices de la démocratie moderne, le notait déjà en son temps : les temps démocratiques sont ceux de la méfiance voire de la défiance envers les formes, et sont donc propices à la désymbolisation plus ou moins rapide d'un certain nombre d'évènements dont l'importance symbolique avait pu, dans les temps antérieurs, être justement perçue comme des formes de marqueurs et mêmes d'invariants anthropologiques (naissance, passage à l'âge adulte, mariage,...). Qu'en est-il de la mort ? Si Tocqueville n'est pas aussi disert sur ce sujet que sur d'autres traits des sociétés démocratiques – marquées en particulier par l'individualisme – il suggère à plusieurs occasions qu'en quelque sorte, l'*homo democraticus* a trop de choses à se soucier dans sa vie pour vraiment se projeter sur sa mort et sur ce qui lui survivra.

Dans un domaine de recherche et de publication que l'on peut appeler le *néo-tocquevillisme français*, ses intuitions ont pu être prolongées et le cadre heuristique tocquevillien être mobilisé pour penser la mort dans la société des individus hypermodernes par deux auteurs en particulier, à savoir Yonnet (2003) et Gauchet (2004/2017, 2012). Le second, en particulier, suggère que l'individualisme démocratique porterait en lui un désencombrement symbolique sans cesse plus profond de la mort, vouée à n'apparaître bientôt plus que, d'une part, comme une injustice fondamentale à conjurer, et d'autre part, comme une pure affaire de trajectoire individuelle, devant en particulier pouvoir être soumise au simple jeu des choix individuels (voire en particulier la thématique du suicide assisté).

Nous nous proposons ici de synthétiser les apports possibles de ces auteurs sur le thème du colloque et de les discuter au plan de la compréhension anthropologico-politique des sociétés individualistes contemporaines. Nous pourrions ainsi, dans un second temps, saisir les implications de ce qui précède pour penser l'enfance de l'humanité démocratique (2021), et plus globalement ce que pourrait être une éducation initiale puis une formation tout au long de la vie – formelles et informelles – sur la thématique de la mort. Nous discuterons enfin des conditions auxquelles de telles éducations et formations pourraient être solubles dans le devenir soi-même hypermoderne et en particulier dans la centralité qu'y tient l'autonomie individuelle.

Travaux cités

*Intervenant

Gauchet, M. (2004/2017). Conclusion : vers une mutation anthropologique ? (Entretien avec Nicole Aubert et Claudine Haroche). Dans N. Aubert, *L'individu hypermoderne* (pp. 405-420). Erès.

Gauchet, M. (2012). Vers une anthroposociologie transcendantale. Dans *L'Anthropologie de Marcel Gauchet* (pp. 219-236). Editions Parole et Silence.

Roelens, C. (2021). Enfance (de l'humanité démocratique). *Le Télémaque*, no 60, 29-44.

Tocqueville, A. d. (1835-1840/1981). *De la Démocratie en Amérique*. Garnier-Flammarion.

Yonnet, P. (2006). *Le recul de la mort. L'avènement de l'individu contemporain*.

Mots-Clés: mort, démocratie, éthique, politique, individualisme

Des soignants face au mourir et aux décès. Enquête en oncologie, neurologie et soins palliatifs

Martin Julier-Costes * ¹, Amélie Lerond-Caussin *

2

¹ Laboratoire de sciences sociales - PACTE – UM5194 – Pacte/IEP - BP 48 - 38040 Grenoble cedex 9, France

² CH de l'agglomération de Nevers – CHU de Nevers – 1 Av. Patrick Guillot, 58000 Nevers, France

Contexte et cadre théorique

L'hôpital est un lieu de soin et se confronter au mourir et au décès fait partie de l'expérience de tout soignant. Mieux comprendre les enjeux de la confrontation des équipes à la mort à venir et celle effective permet d'éclairer les difficultés liées à leurs ambivalences, leurs représentations et leurs valeurs. On connaît généralement l'accompagnement des soins palliatifs (Schepens, 2013) mais qu'en est-il des équipes soignantes en neurologie et en oncologie, exposées elles aussi à des morts régulières de patients ? Comment chaque personnel, médecin, infirmier, aide-soignant, cadre, vit et pense la mort dans ses accompagnements ?

Méthodologie

Le programme scientifique Soigner la mort (<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/soigner-la-mort>) questionne comment tout décès fait effraction dans la vie (Auriac-Slusarczyk, 2022). Un guide semi-directif a été élaboré pour mener des interviews sur le vécu et l'expérience des soignants face au mourir/trépas de leurs patients. A partir de 37 entretiens (d'une moyenne de plus de 2h) menés dans différents hôpitaux français auprès de soignants (IDE et AS) et médecins en oncologie, neurologie et soins palliatifs, cette enquête multicentrique rend compte des ressentis et des perceptions des soignants et en révèle les processus psychosociaux (Salvatore, 2012).

Résultats et discussion

Cette recherche révèle des représentations sociales et des expériences partagées. Certaines, bien ancrées et documentées, restent d'actualité notamment autour de la " bonne " mort (Castra, 2003). D'autres nous éclairent sur les mécanismes psychiques des soignants travaillant auprès des patients mourants. Les stratégies de coping, les mécanismes de défenses, les processus identificatoires des soignants sont au cœur du discours. On abordera également les différentes temporalités présentes dans ce processus du mourir à l'hôpital. Comment s'entrechoquent parfois les expériences vécu(e)s selon la place et le rôle du soignant et de leurs projections émotionnelles et représentationnelles attribuées aux différents acteurs présents dans ces prises en charge. Nous discuterons aussi des dynamiques institutionnelles et de l'impact de ces prises en charge singulières dans le rapport aux proches et aux familles.

*Intervenant

Auriac-Slusarczyk, E. (dir.) (2022) *La mort, comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels*. Revue Éducation, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 2.

Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, PUF.

Schepens, F. (dir.) (2013). *Les soignants et la mort*, Toulouse, Eres.

Salvatore, S. (2012). *Social Life of the Sign : Sensemaking in society*

Mots-Clés: Soignants, mourir, décès, "bonne" mort, pratiques, représentations

Dire au revoir

Margot Smirdec *† 1

¹ Centre Jean Perrin [Clermont-Ferrand] – Unicancer – 58 rue Montalembert, 63011 Clermont-Ferrand, France

Contexte, Cadre Théorique

En 2011, dans son ouvrage écrit lors de ses derniers mois de vie, David Servan-Schreiber, médecin psychiatre ayant beaucoup travaillé auprès de patients en situation palliative, écrivait que pour les personnes atteintes d'affections graves et en fin de vie, parler de leur mort est " *au fond le " sujet le plus important de leur vie et il vaudrait mieux qu'elles ne passent pas à côté "* (Servan-Schreiber, 2011). Son livre sortait seulement deux ans après la parution du rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) sur la mort à l'hôpital (Lalande & Veber, 2009) qui retrouvait que " *22,5% des décès hospitaliers (survenaient) dans l'ensemble formé par les services de réanimation, les unités de soins intensifs (USI) et les unités de soins continus (USC) "*. Il était noté que cette proportion était " *considérable "*. Plus de dix années plus tard, après avoir travaillé dans des réanimations de Centre Hospitalo-Universitaires (CHU), de Centre Hospitaliers Généraux (CHG) et de Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC), dans plusieurs villes et plusieurs régions françaises, du haut de ma courte expérience de médecin anesthésiste-réanimatrice de 34 ans récemment formée, je n'ai guère l'impression que ce sujet du mourir soit mieux dit, transmis, appris aux médecins ; j'ai même l'impression que le tabou s'est renforcé et que de plus en plus de patients meurent en réanimation après plusieurs mois et années de maladies graves et chroniques, et sans avoir pu dire au revoir.

Méthodologie

Je me suis prêtée à une sorte de petite enquête ethnographique de terrain auprès de plus d'une soixantaine de soignants de l'établissement dans lequel je travaillais en septembre et octobre 2022 ; médecins, internes, professions paramédicales variées, de nombreux services (réanimation, bloc opératoire, oncologie, radiologie, radiothérapie, soins de support, chirurgie, hôpital de jour). Je l'ai mêlé à mon expérience clinique de médecin anesthésiste-réanimatrice dans des services variés ainsi qu'à mon expérience d'étudiante et d'interne en médecine quelques années auparavant. J'ai tenté d'en dégager des freins à l'accompagnement du mourir et à l'émergence d'espaces (au sens figuré comme au sens propre) au sein desquels le patient et sa famille puissent se dire au revoir.

Résultats

Dans cet hôpital qui dénombre un décès tous les deux jours en service d'oncologie et un décès tous les 3-4 jours en service de réanimation, la majorité des soignants que j'ai interrogé partageaient mon ressenti : trop de patients décèdent en réanimation et en soins continus, la prise en charge est parfois trop agressive en fin de vie, et nous sommes souvent démunis pour accompagner les patients et leur famille dans ces derniers jours de vie et leur " offrir " l'opportunité de se dire au revoir. La quasi absence de formation en psychologie, sociologie, communication, philosophie, anthropologie dans le parcours soignant, le tabou sociétal de la mort, la judiciarisation de la médecine, la culture de la compétitivité, l'organisation productiviste du système de santé et

*Intervenant

†Auteur correspondant: margot.smirdec@sfr.fr

l'absence de temps partagé semblent s'entremêler pour annihiler l'émergence de ces espaces du dire au revoir.

Discussion

Le soignant n'a jamais été préparé à accompagner le trépas ni à créer des conditions qui permettent aux patients et à leur famille de se dire au revoir alors même que la plus grande partie des décès en France ont lieu à l'hôpital. Parler de la mort aux soignants est possible et souhaitable.

1. Lalande, F., & Veber, O. (2009). La mort à l'hôpital. *Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales*.
2. Servan-Schreiber, D. (2011), *On peut se dire au revoir plusieurs fois*, Robert-Laffont, Paris, p. 116.
3. Auriac-Slusarczyk, E., Castellan, M., & Smirdec, M. (2021). Des ateliers citoyens pour aborder le mourir en France. Le cas d'école des directives anticipées abordé sous l'angle de l'ETP. *Éducation, Santé, Sociétés*.
4. Auriac-Slusarczyk, E (2022). La mort, comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels, *Revue Education Santé Sociétés, ESASOS*, 8(2), <https://doi.org/10.17184/eac.9782813004>
5. Smirdec M, (2021). Le soignant face au risque d'assignation judiciaire : que va-t-il rester de son idéal de soin? *Ethique, La vie en question*. En ligne)([https://revue-ethique.univ-gustave-eiffel.fr/les-articles-publies/article/?tx_news_pi1\(news\)=3560&tx_news_pi1\(controller\)=News&tx_news_pi1\(action\)=detail&cHash=5224c6ae0cb6711059d705c224b5e753](https://revue-ethique.univ-gustave-eiffel.fr/les-articles-publies/article/?tx_news_pi1(news)=3560&tx_news_pi1(controller)=News&tx_news_pi1(action)=detail&cHash=5224c6ae0cb6711059d705c224b5e753))

Mots-Clés: Mourir, Soignants, Formation, Accompagner

Dire la mort avec les jeunes professionnels paramédicaux

Isabel Gaudier * ¹

¹ Université Clermont Auvergne – Laboratoire Acté, Université Clermont Auvergne – 49, bd François-Mitterrand / CS 60032 / 63001 Clermont-Ferrand Cedex 1, France

Contexte

Les formations médicales constituent un processus de transformation de soi, rendu nécessaire par la confrontation précoce de jeunes en apprentissage à la perte, à la mort (Lefève, 2020). Dans le cadre d'un travail doctoral en cours, notre proposition consiste en une modélisation pédagogique expérimentale et inédite d'un enseignement de médecine narrative (Charon, 2015) auprès d'orthophonistes en formation (3e et 4e années) entrant dans l'évolution vers le retour en santé des humanités médicales (Canguilhem, 1994).

Cadre théorique

L'essence du soin réside dans la possibilité d'une rencontre avec autrui, aussi est-il admis que qualités humaines et empathie sont indissociables de la pratique clinique dans l'objectif d'apporter des soins éthiques et efficaces. Selon Dewey, cette compétence éthique se façonne par l'expérience qui se construit progressivement dans " la perception de la relation entre ce qui est fait et ce qui est éprouvé ". Le soin en contexte de maladie grave comporte une dimension émotionnelle qui innerve en permanence les relations entre soignants et soignés. Face à la souffrance et à la mort, nul ne reste indifférent. Au désarroi du soignant peut succéder une détresse caractérisée par trois dimensions : l'épuisement émotionnel, la distanciation et la perte de sens du travail accompli. On sait qu' " il faut savoir parler de la mort, avant de finir sa vie " (Sussman, 2019). Connaissances, méthodes pédagogiques se développent pour accompagner les soignants en formation dans leurs ressentis, leurs perceptions pour ne pas les isoler de leur propre vie subjective tout en ancrant l'engagement professionnel (Lefève, 2020).

Méthodologie

Sur la base d'un dispositif constitué de 5 ateliers de travaux dirigés et thématiques avec des intentions pédagogiques évolutives en matière d'implication, comme suit : *1. identité professionnelle, 2. silence, 3. souffrance, 4. regard sur la maladie grave, 5. choix des mots pour dire la mort*, 13 séries de textes et 7 questionnaires furent collectées dans 3 centres universitaires en France, renseignés par 79 orthophonistes en formation. Les textes, basés sur une acculturation progressive à la médecine narrative font l'objet d'une analyse comparée entre centres de formation et individualités, en sélectionnant des caractéristiques lexicales et sémantiques ciblant des indicateurs d'implication a) personnelle et b) professionnelle. Notre méthodologie reste exploratoire.

Résultats

Nous présenterons une sélection des textes authentiques, produits par 39 étudiants de 4e année, portant sur l'atelier : *choix des mots pour dire la mort*. Les premiers résultats de l'analyse

*Intervenant

thématique font ressortir deux types de discours dominants illustrés ici : " *J'ai 22 ans, je n'arrive pas à m'imaginer face à la mort et je n'ai même pas envie d'y songer* " versus " *J'ai apprécié pouvoir aborder ce sujet avec moi-même. Je n'avais jamais eu l'occasion de m'autoriser à écrire ma part sensible* ". Les extraits sélectionnés, car représentatifs, illustrent la charge émotionnelle endurée par les jeunes soignants. Nous observons que la formulation explicite du mourir préémine sur les stratégies d'euphémisation mais que ce réalisme n'est pas corrélé à la distanciation. Les réponses aux questionnaires renseignent que 90,9% des étudiants n'excluent pas travailler dans un contexte de maladie grave et de proximité avec la mort et admettent des avis favorables à très favorables à la formation expérimentale menée.

Discussion

Se projeter en situation de malade (Canguilhem), se figurer la mort au prisme de sa subjectivité (Sussman) semblent des objectifs permis par les ateliers de médecine narrative. Nous vérifions par la récurrence de thèmes concordants et sensibles, que l'approche par le récit de situations complexes prépare les étudiants aux positions d'inconfort éthique vécues ou à vivre lors des stages et les aident à se positionner au regard de leur pratique future. Nous discuterons du caractère et/ou degré intime de l'implication relationnelle des étudiants et reviendrons sur le caractère éthique de leur engagement dans le soin.

Mots-Clés: mort, formation, médecine narrative, soin, éthique

Ecrire des/ses directives anticipees

Margot Smirdec * ¹, Emmanuele Auriac-Slusarczyk * † ²

¹ Centre Jean Perrin [Clermont-Ferrand] – Unicancer – 58 rue Montalembert, 63011 Clermont-Ferrand, France

² Université Clermont Auvergne – Centre National de la Recherche Scientifique - CNRS – 49, bd François-Mitterrand / CS 60032 / 63001 Clermont-Ferrand Cedex 1, France

Contexte

En echo au cadre legislatif des lois (Leonetti, 2005¹ revisee Claeys-Leonetti, 2016²), on lit sur le site du service public que " toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une declaration ecrite appelee directives anticipees pour preciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document aidera les medecins, le moment venu, à prendre leurs decisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volentes³ ". L'HAS propose des fiches pratiques pour aider les citoyens à rediger leurs directives anticipees (DA)⁴. Neanmoins, peu de citoyens connaissent l'existence des DA, y compris les citoyens-soignants ; peu savent ce qu'elles recouvrent, très peu les ont remplies⁵. Outre les freins lies à la connaissance de ces directives ainsi qu'à leur comprehension, il est delicat/complique de les rediger. Quand bien meme l'intention de le faire serait là : comment etre sur d'ecrire ce qu'il faut ? Comment savoir si les personnes qui les liront respecteront ma volonte ? Je n'arrive pas à me mettre à ecrire. Pour accompagner le processus d'ecriture nous proposons cet atelier d'initiation à la redaction de/ses directives anticipees, atelier déjà experimente en 2021, offerts et ouverts à tout public-citoyen dans les programmes scientifiques ADAPTER/DanSERA⁶.

1 Voir Leonetti, J. (2005). Rapport d'information au nom de la mission d'valuation de la loi no 2005-370 du 22 avr. 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, t. I, Rapport, JOAN, no 1287, 28 nov. 2008, 305 p.

2 Voir LOI no2016-87 du 2 fevrier 2016 creant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible sur <https://legifrance.gouv.fr>

3 <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>

4 Voir HAS, Haute Autorite de Sante, (2016). Rediger ses directives anticipees, Guide patient, octobre 2016, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees.

5 <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>

6 <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/ateliers-directives-anticipees-pour-transcrire-et-recueillir> et <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/directives-anticipees-souhait-decrire-et-de-recueillir-en-ateliers>

Methode

Propose à un groupe de 6 à 20 personnes, cet atelier proposera un travail collaboratif initiant la redaction de/ses directives anticipees. L'intention est de soutenir le passage à l'action, aider à dépasser l'angoisse de la feuille blanche, expliciter les failles possibles qui peuvent apparaitre à la lecture de DA : lecture partielle, mauvaise interpretation, défaut de comprehension par exemple. Le but est de soutenir l'ecriture, la guider, ne pas la refreiner.

*Intervenant

†Auteur correspondant: Emmanuele.auriac@uca.fr

Le cadre de securite sera expose en preambule. Un temps d'ecoute par deux, puis d'ecoute en grand groupe portera sur les intentions des personnes venues participer, pour s'accorder et aider chacun à se déposer. Puis sera proposee une trame de questions et debuts de paragraphes pour etayer le passage à l'acte d'ecrire :

Ce à quoi je tiens le plus...

Ce dont je suis le plus fier...

Ce dont j'ai le plus peur...

Ce que je deteste le plus... dans la vie.

Consequences que j'accepte et celles que je refuse (ce qui est redoute) en terme de soins.

Nous contraindrons volontairement le temps d'ecriture à quinze minutes pour tous les participants, pour aider à ecrire ce qui vient là, sans reflechir plus que cela. Enfin nous animerons deux ou trois sessions de lecture de DA redigees dans le temps imparti, pour les personnes qui le souhaitent. Nous partirons des 1ères ebauches de DA comme d'un exemple, pour analyser collectivement comment ces ecrits peuvent etre reçus par une personne qui ne connait pas l'auteur des ecrits. Les reactions du groupe seront elles aussi contraintes sous la forme de trame d'intention de reaction. Les trois trames proposees seront :

- Emotions
- Critique negative
- Creativite

Cette proposition de guide à la reaction s'appuie sur le jeu des six chapeaux de BONO, dont des cartes explicatives seront fournies aux participants.

Mots-Clés: Mourir, Directives anticipees, Formation, Accompagner

L'attachement et la séparation en fin de vie

Isabelle Auray * ¹, Etienne Yuma Kibondo * [†] ²

¹ Isabelle Auray, Activité indépendante – Chemin de Clamogne, 27 1170 Aubonne - SUISSE, Suisse

² Chaire Jean Montbourquette, Faculté des arts et des Sciences, Université de Montréal – Pavillon Lionel-Groulx C.P. 6128, succursale Centre-ville Montréal (Québec) H3C 3J7 CANADA, Canada

Notre propos est de comprendre, d'un point de vue clinique, l'apport de la théorie de l'attachement et donc de la séparation dans le travail d'élaboration psychique de la mort du sujet en fin de vie (Chopard-dit-Jean et al, 2020) mais aussi dans le travail d'élaboration du processus de séparation de la personne endeuillée et en quoi la position soignante est médiatrice. De M'Uzan (1972) a postulé que le patient a besoin d'un objet d'amour afin de pouvoir s'identifier à cet objet puis, s'en détacher. Ainsi, La personne en fin de vie développe un attachement sécurisant lorsque les soignants et/ou les proches s'ajustent à ses besoins. Cet ajustement fait référence à l'interaction mère-enfant mutuellement empathique, stimulée par les échanges en face à face, par les sourires, le regard, le contact physique, etc.

A partir de deux vignettes cliniques, l'une en France et l'autre en République Démocratique du Congo, nous questionnons la position intermédiaire du soignant dans la triade soignant-patient-proche. Après l'analyse des entretiens avec les soignants intervenant auprès du patient et de ses proches mais aussi à partir d'entretiens avec les proches avant et après le décès, nous étudions la position intermédiaire et bénéfique des soignants dans le processus de séparation.

Nous observons que la personne du soignant peut avoir la capacité de répondre aux demandes, aux besoins du patient et être la figure de référence (Auray, 2018) mais la force de l'équipe est que plusieurs personnes peuvent servir de figure d'attachement pour différents malades, ce qui ne surcharge pas psychiquement les professionnels. Ainsi, le patient et le soignant référent vont créer un espace transitionnel créatif (Winnicott, 1953) au sein duquel le patient aura comme figure de référence le soignant élu " objet d'amour ". Dans cet espace, le proche peut être accueilli pour former une triade dans laquelle le soignant peut enseigner certains soins de taking-care (soins de nursing, massage, musique, ...) au proche en fonction des désirs du patient et des possibilités du proche (Auray, 2018). A partir de là, le soignant peut se retirer et laisser le lien se créer entre le patient et la personne accompagnante grâce aux soins de taking-care qui servent de transition. L'attachement particulier ainsi créé permet au patient et à son proche de séparer de manière plus sereine.

Notre regard croisé de deux psychologues de continents différents montre que la position soignante reste médiatrice et facilitatrice entre le patient en fin de vie et le proche, quel que soit le lieu où nous nous trouvons. La situation qu'ils vivent tous les relie et les sépare ; ce qui peut constituer un socle permettant à la personne endeuillée, d'engager un travail de deuil beaucoup plus facilité. Il se crée donc un lien intrapsychique permettant à l'endeuillé d'utiliser ce lien comme un soubassement au processus de deuil, ce qui le facilite.

Références bibliographiques

*Intervenant

[†]Auteur correspondant: etienne.yuma.kibondo@umontreal.ca

Auray (Godard), I., *Vivre le deuil autrement – La relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement*, Chronique Sociale, 2018

Chopard-dit-Jean, A., Bonnet, M., Mariage, A., *Apport de l'attachement dans le travail d'élaboration de la mort d'un sujet âgé en établissement d'hébergement. Le cas de Pierre, 90 ans*, Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, Volume 180, Issue 6, Supplément, June 2022, Pages S94-S99

De M'Uzan, M., *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977 (1972)

Winnicott, D. W., *La mère suffisamment bonne*. (trad.) J. Kalminovitch. Paris : Petite Bibliothèque Payot, 2006 (1996, 1953)

Mots-Clés: fin de vie, attachement, séparation, deuil, soignant, patient, proche

L'enquête SlaMOR, IDEALE ? Intérêt, Développement, Evènements, Acquis, Laboratoires, Equipes

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk ^{*† 1,2}, Margot Smirdec ^{*}

3

¹ Université Clermont Auvergne (UCA) – ESPE clermont – ESPE Clermont - rue Jean Jaurès - 63400 CHAMALIERES, France

² Activité, Connaissance, Transmission, éducation – Université Clermont Auvergne, Université Clermont Auvergne : EA4281 – INSPÉ Clermont-Auvergne, 36 avenue Jean-Jaurès, CS 20001, 63407 Chamalières Cedex, France

³ Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC, Clermont-Ferrand) – Centre Jean Perrin [Clermont-Ferrand] – 58 Rue Montalembert, 63011 Clermont-Ferrand, France

Contexte, Cadre Théorique

L'étude SlaMOR financée (RnMSH, CNRS, HS3Pe-crisE) s'est inscrite en prolongement de travaux conduits depuis 2018 à la MSH de Clermont-Ferrand, et fait suite au projet *DECLICS* interrogeant les propos hospitaliers entre médecins et patients (Blasco et *al.* 2022). La mort même étudiée demeure souvent déniée (Auriac-Slusarczyk, 2022). On préfère l'adoucissement du terme *fin de vie*. Pourtant, verbaliser le trépas, impossible pour certaines familles touchées par la maladie ou l'issue fatale, reste à portée des soignants. Car, sans cela, la mort, taboue, se redouble d'une peur de révéler ce qui est pensé authentiquement. Notre enquête menée en milieu hospitalier ouvre une fenêtre sur le métier de soin, tel qu'il se raconte, quand il s'est exercé auprès de mourants dans des services volontairement contrastés. Nous faisons l'hypothèse qu'interviewer des soignants rend accessibles des traces discursives pertinentes pour comprendre les raisonnements qui tiennent la mort à distance, d'autant qu'elles font le récit de ressentis, utiles à investir pour former aux humanités médicales.

Méthodologie

SlaMOR repose sur une enquête multicentrique recueillant l'authenticité de paroles sur le trépas, vécu en *oncologie, neurologie* et *soins palliatifs*. L'étude des discours produits, outillée (IraMuteq, Tropes, EMOTaix, AntConc) et mixte (qualitative et quantitative) décrypte la verbalisation hospitalière. 40 entretiens transcrits racontant le vécu au seuil du trépas rapportent les propos de *médecins, infirmiers, aides-soignants* soumis au même guide d'entretien semi-directif. Nous avons recherché la ligne commune des propos comme la singularité des paroles. Des évènements discursifs saillants extraits sont commentés : *lexicalisation, perceptions/ressentis, raisonnements situés* des d'acteurs interviewés constituent nos données. Celles-ci sont en fait filtrées par des laboratoires et équipes pensés dès le début comme interdépendants. Nos travaux sont résolument interdisciplinaires et la grille d'entretien a fait l'objet de discussions partagées préalables.

*Intervenant

†Auteur correspondant: emmanuele.auriac@uca.fr

Résultats

Les entretiens conduits forcent la référence effectivement au trépas. Se dévoile un regard complexe sur la mort saisie au cœur du métier de soignants qui incite à repenser la formation. Les mots (*dépositaire, reposoirs, chambre mortuaire*) alternent les représentations flottantes émises en écho entre interviewer et soignant (Extrait 1).

Extrait 1.

Soignant : Avant ça s'appelait plutôt chambre mortuaire, mais je crois que maintenant c'est dépositaire qu'on dit chez nous. Enfin bon pour le coup, oui chambre mortuaire c'est mieux. C'est moins vilain que dépositaire je trouve ; Interviewer : - Ok, mais vous connaissez les gens qui s'en occupent (ton interrogatif); soignant : - Non ; Interviewer : - Et vous êtes déjà descendu dans ces reposoirs ou...?

Les souvenirs s'accrochent parfois à la mémoire du soignant (extrait 2) laissant les morts potentiellement " à l'œuvre " (Despret, 2023).

Extrait 2.

Soignant (femme): - non pas spécialement. Non, je me disais, avec cette histoire-là, elle est vraiment difficile, elle va me marquer, je m'en souviendrai. Parce qu'elle marque, tant par le courage de cette fillette. Cette histoire très singulière des parents, d'autant plus singulière que le père est médecin et qu'il était complètement dans le déni, l'histoire s'est dénouée après, c'est ça qui est quand même assez incroyable, c'est que je... sentais bien que le le père (*etc. ...*)

Les études des équipes contrastant positivement services, genre et statuts des soignants déploient certaines caractéristiques intéressantes : ambivalence des ressentis, emploi déterminant des expressions *mort, mortuaire, mourir* versus *fin de vie*, emplois directs ou euphémisés. L'enquête rappelle le poids de représentations sociales déterminantes comme des méconnaissances.

Discussion

Se confronter à la mort installe le discours hospitalier dans des précautions déterminantes. Le travail de soignant est traversé de tensions que la société civile doit connaître. Parler de la mort est possible, souhaitable, entendable. L'enquête SlaMOR lève le voile.

5 références

Auriac-Slusarczyk, E. (2022). Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU, *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 8, 46-56. **2.** Auriac-Slusarczyk, E, & Delsart, A. (2021) Des discours authentiques singuliers aux scénarios de formation pour les médecins: quelle méthode d'exploitation pragmatique du corpus DECLICS2016, *Corpus*, 22, <https://journals.openedition.org/corpus/5960> **3.** Blasco, M. (2022). Parler à l'hôpital. Ecouter ce qui est dit, décrypter ce qui se dit. Münser : Nodus Publicationen. **4.** Despret, V. (2023). *Les morts à l'œuvre*. Paris : La découverte. **5.** Smirdec M, (2021). Le soignant face au risque d'assignation judiciaire : que va-t-il rester de son idéal de soin ? *Ethique, La vie en question*. En ligne ([https://revue-ethique.univ-gustave-eiffel.fr/les-articles-publies/article/?tx_news_pi1\(news\)=3560&tx_news_pi1\(controller\)=News&tx_news_pi1\(action\)=detail&c](https://revue-ethique.univ-gustave-eiffel.fr/les-articles-publies/article/?tx_news_pi1(news)=3560&tx_news_pi1(controller)=News&tx_news_pi1(action)=detail&c)

Mots-Clés: Mort, Enquête, Pluridisciplinarité, Corpus, Hopital

Le café mortel, espace d'émergence d'une parole intime sur la mort

Noémie Robert * 1

¹ Indépendante – Aucune – 17 rue de Colomb 46100 Figeac, France

Contexte

Célébrante de funérailles civiles et conteuse, j'anime depuis 2019 des " Cafés mortels " : des événements éphémères conviviaux et chaleureux pour parler de la mort dans l'espace public. Ce mouvement est né en 2004 en Suisse, à l'initiative du sociologue et ethnologue Bernard Crettaz. En près de deux décennies, le mouvement s'est déployé à travers le monde : en 2015, le site www.deathcafe.com rapporte l'organisation de plus de 2 300 cafés mortels dans plus d'une trentaine de pays. Ma pratique du café mortel est liée à mon expérience de conteuse. Je découvre ce mouvement en 2018, lorsque mon collectif de conteurs invite une coopérative funéraire, Syprès, à animer un café mortel à la suite de notre spectacle de contes sur la mort. La proposition est ici de partager un retour d'expérience sur les cafés mortels, leur histoire et leurs apports..

Cadre théorique

Comme l'expose Crettaz (2010), le café mortel n'est ni un débat, ni un exposé, ni un temps thérapeutique. Le café mortel est ouvert à tout vivant qui souhaite parler de la mort. Il n'est pas un groupe de soutien destiné aux endeuillés. À ce jour, la littérature scientifique francophone s'est peu intéressée aux cafés mortels, il existe quelques articles anglophones.

Dans ma pratique, je fus intriguée par la manière dont les participants s'appuient sur la parole symbolique - les apports métaphoriques du conte - pour éclairer leur vécu vis-à-vis de la mort. En m'appuyant sur des recherches sur le rôle de la parole symbolique dans l'expérience du témoignage (Bigot, 2016, 2018), j'ai choisi d'ouvrir et de clôturer chaque café mortel par des contes. Pour explorer la manière dont les vivants s'appuient sur la parole symbolique pour dire la mort, je me nourris notamment de la démarche de la conteuse et thanatologue Alix Noble Burnand (2019) et des écrits d'Estin (1993).

Méthodologie

Cette proposition s'appuie sur une démarche empirique et est basée sur l'expérience et l'observation participante. Mon expérience repose depuis septembre 2020 sur 25 cafés mortels animés en France et en Belgique. Ces événements rassemblent de 10 à 60 personnes, avec une moyenne de 30 participants, principalement des femmes. J'ai recueilli les témoignages des participants, composés pour partie de soignants.

Résultats

Les cafés mortels peuvent être des temps de :

1. libération de la parole et d'information sur le funéraire
2. médiation culturelle
3. mobilisation citoyenne préalable à la création de coopératives funéraires
4. partage réservé aux usagés d'un collectif Les raisons qui poussent un individu à participer à un café mortel sont multiples (Miles & Corr, 2017), toutefois, un ressenti est partagé suite à un

*Intervenant

café mortel : " parler de la mort ne fait pas mourir ", ces temps sont " vivifiants ". Le café mortel fédère et permet de reconnaître questionnements et vécus via les paroles échangées avec les autres " mortels " présents. Les mots recueillis spécifiquement auprès de soignants (infirmiers en soins palliatifs, personnels d'EHPAD, médecins...) témoignent de l'étonnement quant à la qualité de parole au sein du café mortel et combien cet espace manque au sein de leurs institutions.

Discussion

Aujourd'hui, les apports des cafés mortels mériteraient une analyse s'appuyant sur une méthodologie plus poussée. Des recherches universitaires sur le sujet pourraient accompagner la visibilité de ce mouvement et étudier cette plus-value du conte souvent soulignée par les participants. Cet apport étant spécifique à mon approche de conteuse, en l'absence d'une analyse extérieure vis à vis de ma place, mon hypothèse est que la parole métaphorique, soubassement et cadre du café mortel vient soutenir l'émergence d'une parole intime.

Références

1. BIGOT Gigi, " Du témoignage au conte. La force émancipatrice de la parole symbolique. Parcours de conteuse. Pratiques de terrain en milieu populaire pauvre ", mémoire de master 2 en sciences de l'éducation, Paris VIII, septembre 2014. Restitué dans son livre Marchande d'étoiles, itinéraire d'une conteuse d'aujourd'hui, éditions Quart Monde/La Grande Oreille, 2018
2. BIGOT Gigi, " Quand les laissés pour-compte deviennent des diseurs de contes... ", Nectart, 2016/2 (N° 3), p. 116-124. DOI : 10.3917/nect.003.0116. URL : <https://www.cairn.info/revue-nectart-2016-2-page-116.htm>
3. CRETТАZ Bernard, Cafés mortels, Sortir la mort du silence, éditions Labor et Fides, 2010
4. ESTIN Colette, Contes et fêtes de la mort, éditions Beauchesne 1993
5. NOBLE BURNAND Alix, " À table avec la mort. Itinéraire d'une conteuse ", Études sur la mort, 2019/2 (n° 152), p. 87-100. DOI : 10.3917/eslm.152.0087. URL : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2019-2-page-87.htm>
6. MILES Lizzy, CORR Charles A., " Death Cafe: What Is It and What We Can Learn " OMEGA - Journal of Death and Dying, 2017 , 75(2), 151-165.<https://doi.org/10.1177/0030222815612602>

Mots-Clés: café mortel, parole, conte, métaphore, Bernard Crettaz, langage symbolique

Le chant du cygne, comment parler le regain d'énergie avant la mort ?

Maryne Mutis * ¹, Renaud Evrard ²

¹ Laboratoire de psychologie de l'interaction et des relations intersubjectives – Université de Lorraine – Université de Lorraine, Campus Lettres et Sciences Humaines, 23 Bd Albert 1er, 54015 Nancy Cedex, France

² Laboratoire de psychologie de l'interaction et des relations intersubjectives – Université de Lorraine – Université de Lorraine, Campus Lettres et Sciences Humaines, 23 Bd Albert 1er, 54015 Nancy Cedex, France

Contexte. Il a été observé que certains patients en fin de vie peuvent avoir une amélioration de leur état de conscience, de leur énergie et de leur capacité à communiquer juste avant leur décès (Nahm, 2009 ; Lim et al., 2020 ; Nahm, 2022). Comment venir parler cette énigme qui le plus souvent, vient saisir les familles comme les professionnels dans une surprise paralysant les échanges ?

Cadre théorique. Un tel phénomène est aujourd'hui dénommé " lucidité terminale " dans la littérature internationale, et peut être défini comme une récupération, totale ou partielle, des fonctions cognitives et/ou motrices d'une personne mourante (Mutis et al., 2019). Elle survient en général quelques heures, jours ou semaines avant la mort dans le cadre de nombreuses pathologies.

Méthodologie. Le projet " Lucideuil " est une thèse ayant eu pour objectif d'explorer ce phénomène de manière rétrospective auprès de deux groupes confrontés à un épisode de lucidité terminale. Le premier était constitué de familles des patients, l'autre était constitué de soignants. Une vingtaine d'entretiens semi-directifs ont été obtenus dans chaque groupe, dont un échantillon a été étudié à l'aide de l'analyse phénoménologique interprétative.

Résultats acquis. Il a notamment été observé qu'un tel regain d'énergie avant la mort peut être bénéfique pour le patient et sa famille, car il peut leur offrir l'opportunité de se dire au revoir et de mettre de l'ordre dans leurs affaires. Ce phénomène serait également l'occasion pour les professionnels d'être plus attentifs aux besoins des patients et au développement de nouvelles pratiques pour inclure la lucidité terminale et son accueil. L'un des facteurs clef permettant de faire advenir les bénéfices de la lucidité terminale apparaît être la possibilité d'une communication autour de la lucidité terminale comme de la mort à venir.

Discussion. Dans le cadre de cette expérience, la parole semble ainsi revêtir une double dimension, puisque que la possibilité de mettre des mots sur un tel phénomène énigmatique apparaît comme une aide aux familles comme aux professionnels pour s'en saisir, et ainsi d'ouvrir la porte dans un second temps, à un échange plus apaisé sur la fin de vie et sur l'imminence de la mort elle-même. Entendue comme une pulsion de vie, source de relance des désirs et de la symbolisation, la lucidité terminale se placerait alors comme une temporalité suspendue où pourraient se redéployer le lien et la parole, celle des mourants pour accepter leur destin, celle des familles pour se séparer dans ce lien à l'autre, et celle des professionnels pour accompagner la personne en vie dans toutes ses dimensions, jusqu'à la mort.

*Intervenant

Il apparaît donc primordial de promouvoir une meilleure connaissance de ce phénomène, ainsi que d'encourager un dialogue et une communication autour de la lucidité terminale comme de la fin de vie, afin de potentialiser les différents éléments abordés. C'est en effet au travers d'une présence des professionnels comme des proches, et d'un dialogue entre l'ensemble de ces personnes et du mourant, que peuvent advenir les différentes implications bénéfiques de la lucidité terminale. Or, ces derniers s'articulent autour de l'ancrage de cette expérience comme une étape naturelle vers la fin de vie car, comme l'exprimait Safouan (1999) en titre de son ouvrage, si la parole et la mise en sens ne peuvent pas advenir, c'est la mort elle-même qui occupe la place.

Lim, C.-Y., Park, J. Y., Kim, D. Y., Yoo, K. D., Kim, H. J., Kim, Y., & Shin, S. J. (2020). Terminal lucidity in the teaching hospital setting. *Death Studies*, 44, 285-291. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018>.

Mutis, M., Evrard, R., & Bacqué, M.-F. (2019). Tumeurs cérébrales et lucidité terminale. *Psycho-Oncologie*, 13(1), 53-56. <https://doi.org/10.3166/pson-2019-0085>

Nahm, M. (2009). Terminal Lucidity in People with Mental Illness and Other Mental Disability: An Overview and Implications for Possible Explanatory Models. *Journal of Near-Death Studies*, 28(2), 87-106.

Nahm, M. (2022). Terminal lucidity versus paradoxical lucidity: A terminological clarification. *Alzheimer's & Dementia*, 18(3), 538-539. <https://doi.org/10.1002/alz.12574>

Safouan, M. (1999). *La parole ou la mort*. Seuil. <https://www.decitre.fr/livres/la-parole-ou-la-mort-9782021032949.htm>

Mots-Clés: Lucidité terminale, communication, regain d'énergie, nouvelles pratiques

Les représentations de la mort et du défunt dans les poésies de deuil au XIXe siècle : l’euphémisation comme éthique du soin

Elena Thuault *† 1

¹ Laboratoire Prefics – Université de Bretagne Sud – Université Bretagne Sud Site de Nantes, France

Contexte

Dans le cadre de notre thèse en sciences du langage, et plus précisément en analyse du discours littéraire, nous travaillons sur les représentations de la mort et du défunt dans des poésies de deuil (autobiographiques), au XIXe et début du XXe siècles, chez quatre femmes de lettres ayant été importantes dans ce genre : Victoire Babois, Marceline Desbordes-Valmore, Louise Ackermann et Renée Vivien. Nous souhaitons exposer les résultats de nos recherches (méthodologie en corpus qualitative – analyse poétique du discours) en l’intégrant aux problématiques de ce colloque. Ce corpus de poésies pourra être étoffé d’autres poésies, romans et lettres d’endeuillés.

Cadre théorique

Pour gérer les conflits énonciatifs engendrés par l’indicible et les limites du langage dans des écritures du traumatisme, nous avons constaté que les représentations de la mort et du défunt oscillaient entre trois pôles : celui de l’amplification, de l’euphémisation et du silence. Nous nous concentrerons sur ceux de l’euphémisation et du silence, le silence pouvant être tenu pour le degré maximal de l’euphémisation du dire (Cogard, 2002 : 61).

Les multiples travaux au sujet de l’euphémisme en font tour à tour une figure de mots (substitution, troncation, emprunt, mot-omnibus, *etc.*), une figure de pensée, voire une non-figure qui ne dépend que du co(n)texte, de l’interprétation du lecteur-interlocuteur, et d’autres figures de voisinage :

L’euphémisme fait fi des classifications établies, et recourt à de multiples procédés : litote, hyperbole, périphrase, circonlocution, allusion, métaplasme, antiphrase, *etc.* En ce sens, c’est une figure macro-structurale qui n’obéit à aucune structure particulière, comme le signale P. Bacry (1992 : 106) : L’euphémisme, bien qu’il consiste en somme à remplacer un mot par un autre, n’est pas toujours considéré comme une véritable figure. En effet, au contraire d’une métaphore, d’une métonymie, d’une périphrase, il ne met pas en œuvre des moyens techniques qui lui seraient propres. Usant ainsi de moyens variables pour remplir son rôle, l’euphémisme s’appuie en fait sur diverses figures, en particulier sur celles du voisinage (Jamet & Jobert, 2008 : 3).

Méthodologie

Peut-on encore parler de l’euphémisme, isolable ou diffus, entre le micro-texte et une macro-

*Intervenant

†Auteur correspondant: elena.thuault@gmail.com

structure ? Devant de tels soucis de classification, pour lever toute éventuelle aporie, nous préférons employer le terme d'"euphémisation", plus précisément de procédés complexes d'euphémisation. Nous aborderons l'euphémisation dans "la perspective de la modalisation" qu'elle implique (Jaubert, 2008 : 106), combinant d'après nous plusieurs actes de langage, plus nombreux que l'atténuation à laquelle l'euphémisation est le plus souvent réduite. Nous distinguons quatre modalisations principales qui construisent les objets discursifs :

- adoucir/atténuer
- s'éloigner/éloigner
- opacifier/masquer
- esthétiser/embellir

Ces actes de langage nous permettent de mieux appréhender ce qui a dû être le riche travail scriptural d'euphémisation chez les auteures du XIXe siècle quand la signification de l'euphémisme en vigueur à leur époque était encore un écart, un détour, ainsi qu'un adoucissement (plus large sémantiquement que l'atténuation), une conjuration, une bienséance et une belle parole.

Qu'il soit question d'embellir la représentation de la mort par le recours à des valeurs axiologiques positives, des tropes et autres procédés stylistiques, ou d'esthétiser le défunt loin de la réalité cadavérique, ou de s'adresser à ce dernier comme s'il était encore en mesure d'interpréter le message énoncé, tous ces actes relèvent pour nous de l'euphémisation, allant du fait de langue au déploiement d'*ethê* et de scénographies spécifiques. Nous verrons que l'euphémisation agit comme un régulateur d'angoisse en donnant à observer des phénomènes compensatoires : lutter contre l'éphémère de la vie, contre la perte d'un lien d'amour, et contre l'anéantissement du proche en leur opposant l'illusion d'une vie perdurée dans le discours et par le discours qui construit un tombeau dans l'éternel, par la fonction pérenne de l'écriture, par la transformation de soi et de l'autre en figures littéraires à jamais entrelacées, par l'embellissement d'un autre figé, éternellement beau, dans le hors-temps littéraire.

Conclusion/Discussion

Ce travail permet de comprendre que ces écritures relèvent de la thanatopraxie et des rites funéraires qui attestent d'une *éthique du soin* envers les morts, mais aussi envers soi-même pour panser ses blessures par le processus de création.

Bibliographie :

BACQUÉ, Marie-France (2003), *Apprivoiser la mort*, Odile Jacob.

BRUGÈRE, Fabienne (2017), *L'éthique du care*, PUF, coll. "Que sais-je ?".

JAMET, Denis & JOBERT, Manuel (dirs.) (2010), *Empreintes de l'euphémisme. Tours et détours*, L'Harmattan.

JAUBERT, Anna (2008), "Dire et plus ou moins dire. Analyse pragmatique de l'euphémisme et de la litote", *Langue française*, n°160, pp. 105 à 116.

MURA-BRUNEL, Aline & COGARD Karl (resps.) (2002), *Limites du langage : indicible ou silence*, L'Harmattan.

Mots-Clés: mort, représentations, poésie, euphémisation, XIXème

Parler de la mort au sein d'un établissement qui accueille un public en situation de handicap

Pauline Bendjebbar *[†] ¹, Mélanie Bedoin *[‡] ², Constance Garrousteigt *[§] ³

¹ SYPRES – Aucune – 57 boulevard Franklin Roosevelt 33400 TALENCE, France

² SYPRES – Aucune – 57 boulevard Franklin Roosevelt 33400 TALENCE, France

³ Laboratoire de psychologie – Université de Bordeaux – 3 ter Place de la Victoire 33076 Bordeaux Cedex, France

Les établissements d'accueil de public en situation de handicap sont des lieux de vie où les résidents peuvent y vivre pendant de nombreuses années. Le rôle des professionnels les accompagnant est de favoriser le développement de leur autonomie. Néanmoins, la mort d'un résident ou d'un professionnel peut advenir. L'objectif de notre travail était de comprendre comment le sujet de la mort était abordé auprès de ce public.

Cette communication reviendra sur une expérimentation collective pluridisciplinaire (théologie, psychologie et sociologie) soutenue par l'approche par les capacités. Cette notion de capacité, initiée par les travaux d'Amartya Sen met en avant le rôle de l'environnement et les capacités des acteurs à agir dessus comme variable explicative du développement.

Nous avons réalisé cette expérimentation durant six mois avec un établissement comprenant un ESAT et un foyer d'hébergement. Le travail de collecte de données a été mené de plusieurs manières : des ateliers de travail, des entretiens semi-directifs (N=5) et un focus group (N=1) auprès des professionnels afin d'aborder leur vécu, gestion et besoins lors de décès. Un support cahier a été développé en co-construction avec deux professionnels de l'établissement, et en concertation avec un petit groupe de résidents intéressés pour questionner leur rapport à la mort (N=8). Nous avons cherché à toutes les étapes de collecte à associer les professionnels et les résidents de l'établissement.

Le diagnostic a mis en évidence l'importance de groupes de parole. Le besoin de faire des cérémonies d'hommage et la question des lieux de recueillement sont apparus comme des sujets à traiter. Par ailleurs, de nombreux professionnels appréhendent d'évoquer ce sujet avec les résidents et travailleurs de peur d'aggraver leur état psychique et d'entraîner une décompensation. Pourtant, les travailleurs/résidents qui y ont participé ont témoigné leur soulagement d'avoir pu déposer ce qu'ils ressentaient et leurs angoisses vis-à-vis de la mort.

L'accompagnement proposé a permis de créer les conditions permettant de libérer la parole sur le sujet de la mort au sein de l'établissement. Les espaces de paroles dédiés ont permis de briser le silence, et créer une dynamique de groupe. Créer un cadre de sécurité pour les participants, par des professionnels de la facilitation de groupe, l'introduction de gestes ou mouvements corporels favorisant l'ancrage et l'écoute. La suite de cette expérimentation donnera lieu à l'accompagnement des professionnels dans la création d'hommages et de lieux de recueillement au sein de la structure.

*Intervenant

[†] Auteur correspondant: pauline.bendjebbar@sypres.fr

[‡] Auteur correspondant: melany.bisson@gmail.com

[§] Auteur correspondant: constance.garrousteigt@u-bordeaux.fr

Bibliographie

Bounon, Laurence, and Jean-Michel Lassaunière. 2018. 'La "fin de Vie" Des Personnes Handicapées Vivant En Institutions Médicosociales: Une Construction Conceptuelle'. *Médecine Palliative* 17(2):81–86.

Doucet, H., and A. Duplantie. 2017. 'L'approche Par Les Capabilités: Sa Contribution Aux Pratiques Soignantes'. *Éthique & Santé* 14(1):11–18.

Dusart, Anne. 2018. 'Comment Meurent Les Personnes Handicapées? Contextes de Fin d'existence et Conditions de Décès Des Adultes Handicapés'. *Médecine Palliative* 17(2):63–75.

Dusart, Anne. 2019. 'Les Outils à Destination Des Personnes Handicapées Gravement Malades et En Fin de Vie'. Paris: Fondation Internationale de La Recherche Appliquée Sur Le Handicap (Firah)(In Preparation, Disponible En Avril 2018)

Mots-Clés: Capabilité, Handicap, Approche globale, Mort, Deuil

Parler de la mort dans les établissements accueillant des personnes atteintes de handicap sévère. Travailler avec l'incertitude de la temporalité de fin de vie.

Monique Martinet *[†] ¹, Florence Mathieu-Nicot * [‡] ^{1,2,3}

¹ AIR (Action Information Recherche) Besançon – AIR – 6B boulevard Diderot 25000 Besançon, France

² Equipe Mobile de Soins Palliatifs, CHRU de Besançon – Centre Hospitalier Régional Universitaire de Besançon – 3, boulevard A. Fleming - 25030 Besançon Cedex, France

³ Laboratoire de psychologie Besançon UR 3188 – Université de Franche-Comté – 30, rue Mégevand - CS 81807 - 25030 Besançon Cedex, France

Contexte : La réflexion autour de la mort et la fin de vie a été formalisée pour la première fois par la circulaire de 1986 relative aux soins palliatifs(2) ait renforcé le droit d'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, la question de la mort est peu abordée par les professionnels des établissements médicaux-sociaux (EMSS) accueillant des personnes sévèrement handicapées(4) sur l'accès aux soins des personnes handicapées préconise qu'une personne polyhandicapée puisse accéder aux soins nécessaires sans " rupture d'accompagnement ", ce qui suppose qu'elle puisse recevoir les soins palliatifs dans son EMS. Intégrer la démarche palliative dans ces établissements correspond donc bien à une obligation légale mais surtout à un besoin fondamental des professionnels. Or, on constate sur le terrain que la démarche palliative est tardive voire absente dans le parcours de soin.

Précisions méthodologiques : Ce propos est l'objet d'une réflexion théorico-clinique à deux voix (regard d'un médecin spécialisé dans le champ du handicap/regard d'un psychologue d'Equipe Mobile de Soins Palliatifs) intervenant en EMS pour des analyses de situations et formant les professionnels. Cette expérience de terrain témoigne du constat que les professionnels se trouvent exposés à éprouvés difficiles lors de l'apparition de symptômes révélateurs de la fin de vie. Il convient donc de se questionner sur ces éprouvés et d'interroger la manière de les contenir.

Données d'appui : Il convient d'échanger de manière interdisciplinaire et avec les proches sur les objectifs et les modalités de l'accompagnement. Les symptômes doivent être expliqués et éclairés à la lumière de la pathologie et de son évolution. La charge affective pour les aidants est très importante, elle expose au risque de projection de ses propres peurs et défenses. L'insuffisance de formation (initiale/continue) pour les équipes, la non verbalisation de ce qui se vit, exposent les professionnels, affectivement très impliqués, à un possible épuisement physique et psychologique(2) Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

(4) Jacob, P. (2013). Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Ministère délégué chargé des personnes handicapées et

*Intervenant

[†]Auteur correspondant: air@airhandicap.org

[‡]Auteur correspondant: florence.mathieunicot@gmail.com

de la lutte contre l'exclusion, editor.

Mots-Clés: Handicap, Soins Palliatifs, fin de vie, Formation

QUELS MOTS POUR DIRE LA MORT EN DROIT ?

Guillaume Rousset * 1

¹ Université Jean Moulin - Lyon 3 – Université de Lyon – 6 cours Albert Thomas - 69008 Lyon, France

En droit comme dans les différentes sciences humaines et sociales, chaque mot à un sens dont l'emploi n'est pas neutre. Ainsi, le choix des termes pour désigner une notion peut être une source d'informations importantes sur l'esprit des règles qui la régissent. En matière de santé et, plus particulièrement au sujet de la mort, cette remarque prend un sens particulier poussant à envisager diverses interrogations : comment la mort est-elle nommée par le droit ? A quel type de catégories les normes ont-elles recours pour envisager les différentes hypothèses liées à la mort ? Comment les acteurs directement impliqués dans ce processus sont-ils nommés selon l'étape étudié lors de l'analyse ? Tous ces éléments seront essentiels à prendre en compte afin d'étudier l'approche normative parfois très différente que peut révéler le choix des mots.

Mots-Clés: Droit, mort, normes, valeurs sociales

*Intervenant

Que faire quand il n’y a plus rien à faire. Récit d’expérience d’une infirmière libérale

Laure Gabet * ¹

¹ acté – lactalis, ACTE – clermont ferrand, France

Confrontée à la mort, en tant qu’infirmière libérale à domicile, j’ai dû apprendre à l’apprivoiser. Seule chez le patient, sans médecin, sans équipe, comment savoir en débutant sur qui s’appuyer quand la mort approche ? Que faire des questions et des angoisses du patient et de la famille ?

Mes deux premiers décès (oui on s’approprie le décès quand on l’accompagne) furent violents. Face à mon inexpérience, à mon incapacité à rassurer la famille, celles-ci ont appelé les secours (le 15) bien que le décès soit attendu. La réanimation a été entreprise avec toute la violence physique et morale qu’elle induit : découpe des vêtements, pose du corps au sol pour masser le cœur sur un plan dur, piquer la chair pour injecter l’adrénaline. Je me sentais impuissante, misérable, spectatrice de cette mascarade provoquée par mon incompetence.

L’accompagnement à la mort est une compétence qui s’acquiert progressivement par l’expérience, les échanges entre professionnels, les lectures, les formations ... Mais qui ne m’ont pas été apprises lors de mes études à l’Institut de Formation en Soins Infirmiers. Est-ce la volonté d’accompagner la vie qui empêche d’accompagner la mort ?

La société a perdu l’habitude d’accompagner la mort à la maison, elle délègue cette tâche à l’hôpital (Voléry & Schrecker, 2018). La spécificité du domicile est que nous soignons un individu dans son environnement, dans son unicité. Nous pouvons l’appeler par son prénom et parfois même le tutoyer. Nous connaissons sa famille, son histoire, ses habitudes. Une relation de confiance est installée, parfois une amitié. Et quand la fin approche c’est nous qui appelons la famille, prévenons le médecin, allons à la pharmacie chercher les stupéfiants qui adoucissent la fin.

La mort se prépare, c’est un processus et pas seulement une fin (Jacquemin & De Broucker, 2014). C’est ce que j’ai appris pendant ces dix dernières années. Aujourd’hui mes objectifs sont que personne ne soit pris au dépourvu et permettre à la famille d’être présente. Il faut expliquer le déroulement de la fin de vie et les signes cliniques associés (les extrémités du corps deviennent froides et marbrées, les temps d’éveil sont diminués, la respiration se modifie avec des poses plus ou moins longues). Le langage utilisé est important, si les termes sont trop médicaux ils deviennent inintelligibles et mettent le patient et l’entourage à distance. Au contraire je souhaite créer de la proximité, une sorte de cocon autour d’eux. Les mots se font doux, respectueux, parfois drôles car l’humour apporte de la légèreté, de la connivence. Que faire quand il n’y a plus rien à faire ? L’inaction est intolérable. Il faut s’affairer autour de cet être qui nous échappe. Je leur propose une alternative à cette agitation en ralentissant le rythme. En leur proposant une écoute active, une présence de qualité. Ils peuvent s’approprier ce moment en mettant de la musique, en lisant des textes ou des prières, pratiquer des effleurages/massages. Apporter du confort, de la douceur. C’est un temps de partage intense où l’âme est à fleur de peau. Tout est pensé pour le confort du patient et finalement celui de l’entourage car ces instants resteront gravés dans leur

*Intervenant

mémoire (Richard, 2003). La famille est un acteur incontournable des soins à domicile. Ils sont dans le " care " depuis la maladie/dépendance du patient. D'où l'importance de continuer à les intégrer (Sangaré & Diarra,1998).

J'ai appris à apprécier cet instant où l'atmosphère est chargée d'amour. Mon positionnement et ma pratique ont évolué au fil du temps et je me plais à explorer d'autres possibles dans l'approche de la mort qui soient acceptables et soutenant pour le patient et l'entourage.

Bibliographie

Broucker, D., & Jacquemin, D. (2014). *Manuel de soins palliatifs*.

Diarra, P., & Sangaré, B. (1998). *Les familles face à la mort*.

Richard, M.-S. (2003). *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*.

Voléry, I., & Schrecker, C. (2018). Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD). *Anthropologie & Santé*.

Mots-Clés: langage, témoignage, accompagnement, fin de vie

Repenser la mort par l'expérience d'accompagnement à la mort

Frederic Pugniere-Saavedra * ¹, Nathalie Garric * † ¹, Abdelhadi Bellachhab
* ‡ ¹

¹ Prefics – Université de Bretagne Sud – Université Bretagne Sud, France

Repenser la mort par l'expérience d'accompagnement à la mort

La problématique de la mort, longtemps éludée, devient désormais l'objet de discours qui la thématisent et amènent différents acteurs sociétaux à l'aborder dans un positionnement plus ou moins réflexif. Dans un contexte d'augmentation de l'espérance de vie, laquelle s'associe à l'augmentation de pathologies lourdes, la maladie, dans les services hospitaliers mais aussi dans les familles encouragées à accompagner leur proche au domicile avec ou sans l'aide des institutions, prête, voire oblige, à (re)penser la mort. Des conférences citoyennes, des protocoles sanitaires ou encore expérimentaux, l'expression des dernières volontés, les réformes des études de santé sont autant de discours qui peuvent être configurés en données pour être analysés et mieux comprendre les représentations et les besoins qu'elles expriment, pour mieux appréhender le mourir des proches et de soi-même, si nécessaire avec l'aide et la compétence des équipes médicales et/ou expertes.

Nous nous proposons d'aborder la problématique ainsi définie du point de vue de l'analyse du discours énonciative et outillée (textométrie) et de la sémantique discursive avec pour hypothèse que le contexte sanitaire et socio-politique, médical et citoyen entre par les changements mentionnés dans une réflexion, une approche critique du mourir susceptible de modifier l'appréhension du dénouement fatal, d'enrichir nos représentations. Par l'analyse des discours nous voulons mieux comprendre le sens du mourir et par cette meilleure connaissance fournir des pistes à l'élaboration de dispositifs de formation.

Notre étude s'appuiera sur deux projets de recherches actuels dont l'objet amène à réfléchir aux problématiques de fin de vie. Nous explorerons comment à l'annonce d'un diagnostic médical, les acteurs contribuant à l'accompagnement du futur défunt construisent, gèrent, négocient la mort. Deux corpus seront étudiés :

- Le premier corpus (SLAMOR) porte sur un recueil de 22 entretiens (dont 9 en service Oncologie, 8 en Neurologie, 2 en soin palliatif et 3 en psy ; ils se répartissent également entre IDE (10 entretiens), médecin (6 entretiens), un cadre (1 seul entretien) et assistante sociale (1 entretien). Ces professionnels ont accepté de répondre à un guide d'entretien visant à comprendre comment des soignants et les médecins abordent les questions et les enjeux autour du mourir, aussi bien pour eux-mêmes, entre collègues, mais aussi avec les patients et leurs proches. Le second corpus (ACCMADIAL)(1) porte sur 30 entretiens avec

*Intervenant

†Auteur correspondant: nathalie.garric@univ-nantes.fr

‡Auteur correspondant: abdelhadi.bellachhab@univ-nantes.fr

des aidants de malade d'Alzheimer dont le malade est décédé depuis au moins 6 mois. Le projet centre son dispositif expérimental sur la parole des aidants pour mieux comprendre leur expérience de l'aidance ; il permet ainsi d'identifier, en tant que réalité individuelle co-construite à partir du regard social, leurs forces et leurs faiblesses et d'intervenir sur cette nouvelle réalité socio-sanitaire pour notamment en améliorer le vécu.

A travers des analyses qualitatives et quantitatives (grâce à une approche outillée avec *Le Trameur, Iramuteq & Tropes*), nous poserons des hypothèses méthodologiques (comment, dans le discours, faire ressortir le *moment du trépas* ? Quelles observables prendre en compte pour dire ou suggérer ce moment ? Les outils utilisés pour l'approche textométrique favorisent-ils la mise en distance profitable pour l'analyste ? et nous formulerons des hypothèses interprétatives sur le vécu de la mort lorsque celle-ci s'impose parce que la maladie la rend incontournable.

Bibliographie :

Auriac-Slusarczyk (2022, dir). La mort. Comment l'aborder, ESASOS, 8(2). (en ligne, juin 2022) <https://educationsantesocietes.net/>

Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Coll. " Le lien social ". Paris : PUF.

Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort : Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris : Armand Colin.

Garric, N., Pugnère-Saavedra, F. & Rannou, P. (2022). " Aider à vivre la maladie mortelle et re(sur)vivre après le décès ", *ESASOS*8(2). (en ligne, juin 2022) <https://educationsantesocietes.net/>

Michaud Nérard, F. (2010). " La mort et le deuil, évolutions récentes ". *Études sur la mort* 2010/1 (no 137), pp. 117 à 126.

(1) Un film présentant le projet de recherche est disponible au lien suivant : <hal-03632620v2>

Le site internet du projet est également disponible au lien suivant : www-aidant-alzheimer.univ-ubs.fr.

Mots-Clés: mort, discours, textométrie

” On a tous notre petit cimetière ” Résonances intimes et régulations collectives de la mort au bloc opératoire

Nicolas El Haik-Wagner * ¹

¹ Formation et apprentissages professionnels – Conservatoire National des Arts et Métiers [CNAM] – 41, rue Gay-Lussac 75005 Paris, France

L'expérience de la proximité à la mort et aux morts jalonne le devenir-médecin et constitue même l'un des facteurs des choix ultérieurs de spécialisation. Ces dynamiques présentent des déterminants genrés et de classe indéniables. En chirurgie, la mort est tout à la fois absente – sa gestion étant déléguée aux services de réanimation et soins palliatifs – et omniprésente – dans le combat contre elle auxquelles se livrent les équipes, dans les tentatives continues de réduire la mortalité opératoire ou dans la " mort symbolique " que représente l'acte anesthésique. Derrière la dimension démiurgique souvent associée à la profession chirurgicale, peu de travaux se sont toutefois intéressés à la façon dont la mort est socialisée et régulée par les praticiens du bloc opératoire lorsqu'elle advient.

Cette communication, appuyée par la sociologie des groupes professionnels et la psychodynamique du travail, repose sur un terrain d'étude au sein de quatre blocs opératoires de CHU franciliens représentant plusieurs spécialités, notamment oncologiques (hépato-biliaire, pédiatrie, neurochirurgie, etc.) et sur un corpus d'une vingtaine d'entretiens semi-directifs avec des chirurgiens (en cours d'analyse), où ces derniers ont notamment été interrogés sur leur rapport à la mort.

La vocation chirurgicale apparaît tout d'abord fréquemment appréhendée comme un combat, personnel et collectif, contre l'injustice des " maladies de merde " et de la mort programmée qu'elles impliquent. Cette lutte pour la vie participe largement du prestige, voire du " mandat " de la profession – comme en témoignent notamment les interactions avec les patients en consultation préopératoire -, mais aussi de l'économie morale des " segments " chirurgicaux, la noblesse de bon nombre d'entre eux (neurochirurgie, viscéral, etc.) s'avérant étroitement liée à leur capacité à éloigner la mort à venir ou à repousser toujours plus l'espérance de vie (chirurgie pédiatrique). De fait, le choix de la chirurgie et l'exercice au bloc opératoire tendent à éloigner au quotidien de la mort. Les morts sur table constituent en effet de rares exceptions, tandis que lorsqu'elle est susceptible de survenir à court-terme, la mort est déléguée à d'autres spécialités. Enfin, les soins aux morts au bloc opératoire – par exemple dans le cas des transplantations d'organes - constituent l'apanage des professions paramédicales, dans le cadre d'une habituelle délégation du " sale boulot " aux strates hiérarchiquement inférieures.

Alors que la chirurgie implique un travail continu aux frontières de la vie et de la mort, les praticiens développent avec le reste du collectif des stratégies de défense collective, entre humour noir parfois cannibale et fascination esthétique et quasi-religieuse pour la matière vivante. Lorsque la mort fait ponctuellement effraction dans l'activité chirurgicale, les praticiens émettent une distinction entre les " morts acceptables et acceptées " de patients souvent peu connus et opérés en urgence, les " morts rageantes mais raisonnées " - des décès de patients aux incidences

*Intervenant

émotionnelles fortes, mais rationalisées car pas appréhendées sous le sceau de la culpabilité -, et les " mort -coupables ", où la responsabilité (directe ou indirecte) du praticien dans les complications post-opératoires ayant conduit au décès est engagée. Au-delà de l'objectivation caractéristique de la socialisation secondaire chirurgicale, cette gestion de la mort et des morts donne lieu à un travail de mise en sens : volonté d'un accompagnement " jusqu'au bout ", inflexion des pratiques professionnels suite à un geste potentiellement maladroit, mise en sens de la vocation chirurgicale et de son exercice au sein de l'hôpital public.

Alors que la régulation émotionnelle et les risques psychosociaux constituent encore des impensés de la formation chirurgicale, ces résultats témoignent, au-delà de stratégies de défense, de processus de mise en sens rarement verbalisés mais dans que le collectif participe néanmoins à forger.

Michel Castra. Faire face à la mort : la régulation de la " bonne distance " soignants- malades en unité de soins palliatifs. *Travail et Emploi*, 2004, 97, pp.53-64.

Emmanuelle Godeau, " " Dans un amphithéâtre... " ", *Terrain*, 20 | 1993, 82-96.

Marie Jaisson, " La mort aurait-elle mauvais genre ? La structure des spécialités médicales à l'épreuve de la morphologie sociale ", *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 143, no. 3, 2002, pp. 44-52.

Marie-Christine Pouchelle, " Quelques touches hospitalières ", *Terrain*, 49 | 2007, 11-26.
Florent Schepens (dir.), *Les soignants et la mort*, Erès, coll. " Clinique du travail ", 2013, 262 p., ISBN : 978-2-7492-3616-2.

Mots-Clés: mort, chirurgiens, bloc opératoire, profession, régulation émotionnelle

Étude de l'impact des rituels funéraires sur le processus d'élaboration de la perte : comparaison interculturelle

Valérie Mangion ^{*† 1}, Thérèse Scali ^{*}

2

¹ CMP de Porto-Vecchio – Université de Liège (Belgium) – CMP adultes de Porto-Vecchio Pôle du Stabiacciu - Quartier Mazzetta 20137 Porto-Vecchio, France

² Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation [University of Liège] – Bâtiment B32, Quartier Agora, Place des Orateurs 24000 Liège, Belgique

Dans les sociétés occidentales, la mort est souvent dissimulée, mise à distance, voire occultée. Laporte et Vornax (2015) théorisent l'"embarrassingly dying", cette mort qui embarrasse les vivants du fait qu'elle génère des émotions qu'il faut éviter.

Ils mettent d'ailleurs en lumière la double démission de la société envers le mourir et la mort : celle des familles dans l'implication des tâches entourant la fin de vie et celle qui en résulte, à savoir la spécialisation, la professionnalisation, voire la bureaucratisation de la fin de vie. Ainsi, il n'est pas rare de voir des situations tant privées qu'institutionnelles où règnent une mise à distance émotionnelle et des attitudes défensives pouvant heurter la personne en fin de vie.

Il demeure pourtant des régions où la mort est culturellement omniprésente et très ritualisée ; c'est le cas par exemple de la Corse. En effet, les rites, en plus d'exposer à la mort tant physiquement que psychiquement, apportent un cadre structurant, une place à chacun et contiennent la famille, l'unissent (Paesmans, 2006) ; il lui permettent ainsi de retrouver une "base familiale de sécurité" (Byng-Hall, 1995).

L'objectif de notre recherche était de faire le lien entre le niveau de ritualisation de la mort et la capacité d'élaboration de l'événement par la famille. Nous avons mené une vaste enquête dans deux pays dont la culture entourant la mort est très différente : la Belgique et la Corse. Notre projet se base sur deux études : pour la première, nous avons réalisé des entretiens semi-structurés avec des familles endeuillées (3 familles en Corse et 3 familles en Belgique) ; pour la deuxième étude, nous avons recueilli 394 témoignages (194 belges et 152 corses) de proches ayant vécu le décès d'un membre de leur famille par le biais d'un questionnaire en ligne.

A travers des statistiques et l'analyse de discours, nos résultats montrent l'impact significatif de la pratique de rituels sur le processus d'élaboration de la perte au sein de la famille. Cet impact est d'autant plus important lorsque le décès a provoqué beaucoup de changements dans la dynamique familiale. Aussi, la perception de la qualité du lien familial s'est révélée être un indicateur important de la résolution du deuil familial que Pereira (1998) définit comme la capacité de la famille à se réorganiser après le décès et à retrouver un sentiment d'appartenance.

*Intervenant

†Auteur correspondant: mangionvalerie@gmail.com

Au vu de ces résultats, nous pouvons ici faire l'hypothèse que la mise en place de rituels par les soignants ou la famille d'une personne en fin de vie pourrait contribuer, d'abord à la familiarisation avec la mort et à son acceptation, mais également à une cohésion d'équipe ou familiale. Ces rituels pourraient par exemple consister en l'appropriation de sa mort " (Bacqué, 2022) par la personne en fin de vie à travers le récit d'une sorte de bilan qu'elle ferait de sa vie, mais aussi à travers la transmission de ses dernières volontés. Des pistes cliniques seront proposées.

Mots-Clés: mort, rituels, rites, corse, belge, deuil, système, systémique, psychologie, famille, soignants, équipe

Analyse didactique de l'activité du formateur dans le briefing d'une séance de simulation : la question de la possibilité de l'erreur

Dieuwertje Bordat-Teeuwen * ¹, Guillaume Serres * † ²

¹ CHU Clermont-Ferrand -IFSI – Université Clermont Auvergne, CHU Clermont-Ferrand, Inserm, Neuro-Dol, Clermont-Ferrand F-63000, France – 1 Boulevard Winston Churchill 63000 Clermont-Ferrand, France

² Activité, Connaissance, Transmission, éducation – Université Clermont Auvergne, Université Clermont Auvergne : EA4281 – INSPÉ Clermont-Auvergne, 36 avenue Jean-Jaurès, CS 20001, 63407 Chamalières Cedex, France

Le référentiel de formation en soins infirmiers préconise depuis 2009 l'utilisation de la simulation dans certains enseignements. Cette modalité pédagogique reste pourtant particulièrement complexe pour le formateur. Elle a pour objectif d'exposer des apprenants à des situations proches de la réalité, situations pouvant évoluer défavorablement d'un point de vue clinique et amener ainsi le mannequin à mourir. Trois modalités peuvent amener le mannequin à décéder lors d'une situation de simulation, et permettraient, de manière opportune, de faire prendre conscience aux étudiants des conséquences de leur action(s) ou inaction(s), tout en générant des dommages psychologiques pour l'étudiant (Leighton, 2009), et en impactant le sentiment d'efficacité personnelle des étudiants en apprentissage (Weiss et al., 2015).

La place de l'erreur est particulièrement emblématique de la simulation. Elle permet d'être source d'apprentissage, sans compromettre la sécurité d'un patient, mais paradoxalement pouvant engendrer du stress (Lalonde, et al., 2017). La question posée ici est de savoir comment le formateur gère l'annonce du risque d'erreur pouvant avoir des conséquences délétères, tout en favorisant, à sa suite, des apprentissages pour l'étudiant en activité simulée.

Pour analyser cette activité, la didactique professionnelle a été choisie (Pastré, 1999), en analysant l'activité de simulation de cinq formateurs paramédicaux. Trois d'entre eux utilisent un patient standardisé comme simulateur, deux autres utilisent un mannequin de haute-fidélité dans le cadre de la formation à la gestion des soins d'urgence. Pour accéder à leur expérience, des entretiens de type instruction au sosie ont été utilisés. Nous avons identifié plusieurs étapes complexes pour lesquelles nous avons réalisé une structure conceptuelle de situation (Vidal-Gomel et Rogalski, 2007). Chaque structure identifiée peut servir de repère aux formateurs pour former leurs pairs novices, et être un levier au développement professionnel de ces formateurs paramédicaux.

L'ensemble des formateurs gère deux objectifs simultanément : annoncer le risque d'erreur tout en veillant à ce que le climat de classe soit favorable au déroulement de la simulation. Ils sont unanimes pour dire que tout ce qu'il se passe au cours de l'activité simulée, y compris l'erreur, a une finalité d'apprentissage. Les formateurs utilisant un mannequin insistent sur le risque d'erreur auprès des apprenants et sur la forte probabilité que ces derniers en fassent. Pour autant, ils s'accordent également à dire que toute erreur n'est pas permise : l'affranchissement des règles de bonnes pratiques que les étudiants sont censés connaître n'est pas autorisée, et les

*Intervenant

†Auteur correspondant: guillaume.serres@uca.fr

erreurs ne doivent pas être intentionnelles. Pour préserver le climat de classe et dédramatiser l'erreur et ses conséquences, ils contrebalancent en utilisant différentes astuces : de la mise en place d'un climat spécifique propice au " juste engagement " dans la simulation, aux efforts déployés pour ne pas mobiliser certains mots utilisés dans le quotidien du travail. Ils veillent à une communication verbale et non verbale susceptible d'aborder le risque d'erreur en l'autorisant, pour partie, sans la banaliser.

De nombreux auteurs ont publié sur le risque d'erreur en simulation jusqu'à questionner la possibilité d'aller jusqu'à la simulation du décès du mannequin haute-fidélité, et des répercussions que ceci pourrait avoir sur les apprenants. Pour autant, ils n'ont pas à notre connaissance, repéré de manière pragmatique, avec des repères et des astuces, comment un formateur gère simultanément le climat et l'annonce du risque d'erreur. En outre, être formé à l'utilisation des artifices relevés, permettrait au formateur d'enrichir sa pratique et d'inclure la mort dans les dispositifs de simulation. Nous n'avons pas non plus identifié que dans les situations de gestes d'urgence, pouvant compromettre le risque vital, certaines erreurs peuvent être tolérées et d'autre non. Cette distinction nous semble à même de renouveler les débats de métier autour des enjeux et des risques liées à la simulation du décès du patient.

Bibliographie

Lalonde, M., Malouin-Benoit, M.-C., Gagnon, E., Michon, A. Maisonneuve, M. Desroches, J. (2017, avril). *Une simulation interpersonnelle : une exploration des expériences des étudiantes en sciences infirmières ARSI*. Récupéré sur CAIRN.INFO: <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2017-4-page-71.htm>

Leighton, K. (2009, mars). Deth of a simulator. (Clinical Simulation in Nursing). doi:10.1016/j.ecns.2009.01.001

Pastré, P. (2009). Dans R. P. Pastré P., *Apprendre par la simulation De l'analyse de travail aux apprentissages professionnels* (p. 363). Toulouse: Octarès.

Vidal-Gomel, C., Rogalski, J. (2007, avril 15). *La conceptualisation et la place des concepts pragmatiques dans l'activité professionnelle et le développement des compétences*. doi:10.4000/activites.1401

Weiss, A., Jaffrelot, M., Bartier, J.-C., Pottecher, T., Delacour, C., Borraccia, I., . . . Pelaccia, T. (2015). La mort inattendue du mannequin : quel effet sur le sentiment d'efficacité personnelle des étudiants en médecine ? Récupéré sur https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/memoires_des__2015__-_simulation.pdf

Mots-Clés: simulation, risque d'erreur, structure conceptuelle de l'activité, infirmiers

Apprendre par la simulation à gérer des situations d'urgences vitales obstétrico-pédiatriques pour réduire les morts évitables : formation des étudiants sages-femmes

Valérie Courtin *¹, Hélène Bouchot *

2

¹ LIRDEF Université de Montpellier – LIRDEF – Faculté d'Education 2, place Marcel Godechot
BP4152 34092 Montpellier Cedex 5, France

² LIRDEF Université de Montpellier – Université de Montpellier – Faculté d'Education 2, place Marcel
Godechot BP4152 34092 Montpellier Cedex 5, France

La mortalité maternelle est associée à un taux de décès reconnus évitables si des soins optimaux avaient été instaurés. L'un des enjeux de la formation en maïeutique est de préparer les étudiants à gérer avec pertinence les situations d'urgences vitales, pour lesquelles ils ne sont jamais placés en première ligne lorsqu'ils les rencontrent en stage. La simulation haute-fidélité offre cette opportunité d'expérimenter en responsabilité propre, ce type de situations, à l'issue inéluctable pour la patiente, si les actions engagées par les apprenants sont inadéquates. Les deux recherches présentées adoptent des approches dites d'entrée par l'activité dont la visée est épistémique et praxéologique. L'une s'intéresse au pilotage, en direct, des scénarios, par les instructeurs qui ont pour préoccupation de ne pas débriefer une situation de décès associée aux soins, et l'autre à l'activité des observateurs des situations d'urgences vitales simulées, afin d'en comprendre la portée transformative pertinente pour la pratique maïeutique.

Mots-Clés: Simulation, urgences vitales, maïeutique, développement professionnel

*Intervenant

Etude EMO-CARE : Expérience émotionnelle des soignants lors d'une formation par situation simulée aux soins palliatifs.

Chloé Prod'homme * ¹

¹ Université Lille Nord (France) – Univ. Lille, CHU Lille, ULR 2694 - METRICS: Évaluation des technologies de santé et des pratiques médicales, F-59000 LilleM – f-59000 lille, France

Introduction : L'apprentissage par compétence répond, en santé, à la complexification des situations de soins et des prises de décisions qui en découlent (1,2) ; élargissant les objectifs de formation de la transmission de savoir théorique à une approche plus ancrée dans " l'agir " en situation. La simulation en santé correspond à un niveau de savoir-agir décontextualiser, revenant à la capacité à mobiliser ses connaissances en situation émotionnelle. Son intérêt pédagogique en santé n'est plus à démontré depuis le rapport de l'HAS publié en 2012. Pourtant, en 2021, seulement 0,3% des simulations répertoriées en France concernent les soins palliatifs (3). Pour l'apprenant, la simulation en santé ne vise pas uniquement l'acquisition de gestes techniques mais l'adaptation de la réponse soignante à la singularité d'une situation, par le développement d'une pensée contextualisée. Or, les soins palliatifs sont par définition des soins complexes et chargés d'affects, pour lesquels " l'intelligence émotionnelle ", la " bonne distance ", et " l'équilibre affectif " des soignants sont sollicités (4,5). Autant d'éléments qui interrogent la visée des formations aux soins palliatifs par la simulation, dont nous faisons l'hypothèse qu'elle puisse participer au développement de la compétence émotionnelle dans le soin, notamment lorsque le cadre institutionnel des professionnels n'est pas spécifiquement organisé à se confronter à la mort de l'autre.

Méthode : L'objectif principal de cette étude est d'explorer l'expérience émotionnelle des soignants au cours d'une séance de formation continu par simulation aux soins palliatifs et l'analyse collective qu'ils en font au regard de leur expérience émotionnelle des soins palliatifs. L'objectif secondaire est d'explorer ce que cette analyse collective apporte à la formation des participants aux soins palliatifs.

Pour cela, nous avons réalisé une étude qualitative prospective, unicentrique, basée sur des focus groupe de soignant à la suite de la formation. Le guide d'entretien a été construit à partir de la méthode de photo élicitation, afin de faciliter la parole des soignants autour de leurs émotions. L'analyse a été réalisée par thématique, inspirée de la théorisation encrée, et triangulée jusqu'à suffisance des données.

Résultats : 5 focus groupes ont été mis en œuvre, regroupant 44 participants différents dont 32% d'IDE, 18% d'Aide-soignants, 38% de médecins et 9% d'autres professionnels. Seuls 8% d'entre eux travaillaient en soins palliatifs. L'expérience émotionnelle des séances de simulation retrouvait une appréhension et une anxiété anticipatoire en lien au regard de l'autre et au manque de repère en lien à l'exercice. Le cadre de la formation apportait également aux participants des émotions positives relatifs à l'entraide et la bienveillance des apprenants et des formateurs. Par ailleurs, l'expression des émotions dans le soin, dans une situation vécue similaire, retrouvait plutôt de la tristesse, la peur, le stress, le sentiment de solitude et le soulagement après le décès du patient. Ces émotions étaient décrites plus intenses qu'au cours de la simulation. Suite à

*Intervenant

cette analyse collective, les participants ressentaient l'intérêt de déplacer ce type de démarche sur leur lieu de travail, le débriefing émotionnel étant vécu comme soutenant. L'expression des émotions des professionnels restaient parfois limités avec l'utilisation de nombreuses périphrases ou de verbe d'action sur lesquels se reposait leur prise de parole, ne mettant pas en évidence d'émotion particulière.

Conclusion : L'expérience émotionnelle des participants lors d'une formation aux soins palliatifs par la simulation en santé était différente de celle du soin. L'analyse collective par photo élicitation permettait aux soignants d'exprimer leurs émotions et d'expérimenter l'intérêt d'un débriefing émotionnel lors des prises en charge palliatives. La plupart d'entre eux relevaient l'absence d'organisation institutionnel pour permettre ce type de dispositif en dehors des structures spécialisées en soins palliatifs.

Références :

1 : Parent, F. et Jouquan, J. (2013). Penser la formation des professionnels de la santé. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

2 : Jouquan, J. et Parent, F. (2015). Comment élaborer et analyser un référentiel de compétences en santé? : Une clarification conceptuelle et méthodologique de l'approche par compétences. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

3 : Kozhevnikov D, Morrison LJ, Ellman MS. (2018) Simulation training in palliative care: state of the art and future directions. *Adv Med Educ Pract.*;9:915-924.

4 : Mikolajczak, Moïra ; Bausseron, Elise. Les compétences émotionnelles chez l'adulte . In: Luminet, O., Les émotions, DeBoeck : Bruxelles 2013

5 : Parent F et al (2012) Intégration du concept d'intelligence émotionnelle à la logique de l'approche pédagogique par compétences dans les curriculums de formation en santé. *Pédagogie Médicale*, 13 (3): 183–201.

Mots-Clés: émotion, photo élicitation, simulation en santé, soins palliatifs

Expérience d'écriture. Le choix des mots pour dire la mort.

Isabel Gaudier * ¹

¹ Laboratoire, ACTé UR4281, Université Clermont Auvergne – Université Clermont Auvergne, CNRS – INSPE Clermont-Auvergne CS 20001 36, Avenue Jean Jaurès 63407 CHAMALIERES, France

Contexte

Tel qu'expérimenté dans ma propre pratique d'orthophoniste et de formatrice auprès de soignants, le point de vue des soignants sur la mort est coutumièrement le plus négligé des points de vue. Lors et juste après un décès, les soignants sont entraînés dans une spirale d'actions immédiates où la tension laisse peu de place à l'expression des sentiments. Après collecte et étude de 13 séries de textes et 7 questionnaires évolutifs, auprès de 77 étudiants en formation d'orthophonistes (3ème et 4ème années), nous mettons l'accent, dans notre doctorat, sur les retombées possibles, en matière de dispositifs de formation sous format d'écrits brefs, favorisant un travail direct sur les enjeux émotionnels d'une situation impliquante (Ricoeur, 1983)

Cadre théorico-méthodologique

La mort d'une personne dont un soignant s'est occupé n'est jamais anodine, même si la situation est récurrente (Fiat, 2013). De même, la seule évocation de la mort, si elle est incarnée via la pratique d'écriture produit des résultats (Gaudier, 2023 soumis). Nous expérimentons la modélisation pédagogique d'une formation via la médecine narrative sur la base d'un dispositif constitué d'ateliers de travaux dirigés dont le cinquième et dernier s'intitule : choix des mots pour dire la mort. Nous appliquons la triade pratique proposée par Rita Charon sous format pédagogique (Goupy & Le Jeune, 2017) : lecture attentive, écriture créative, mise en commun des récits. Le groupe respecte la confidentialité et favorise partages et échanges entre participants qui apprécient ensuite l'atelier sur une échelle de Lickert.

Résultats d'appui-Mise en situation

Les résultats de 22 écrits d'étudiants-orthophonistes, servent de base comparative, suite à la proposition : Donnez à ressentir sentiments et/ou émotions vécues lors de la mort d'un patient -réel ou fictif- révèlent pour 90% des textes les présences de " mort, décès, perte " pour signifier la mort. Deux textes n'emploient aucun de ces vocables, évoquant le vivant ; 24% nomment le mort. Les manifestations

physiques, cognitives, comportementales évoquées convoquent les considérations conceptuelles : tristesse, responsabilité, honte, soulagement, étrangeté. L'impact physique s'exprime dans 30%/textes, principalement sous forme métaphorique (coup de poignard, à l'estomac, je suis glacée, cœur lourd). Les manifestations comportementales évoquées relèvent de l'immédiat : pleurer, s'effondrer, continuer bêtement, hormis une " je lutte encore pour ne pas garder cette image ". 95% des textes sont pris en charge par le Je. Le thème a particulièrement intéressé 45.5% des participants qui le classent 8ème sur 13 propositions.

Retour de pratique-Discussion

*Intervenant

Dans la continuité de ces résultats (ci-dessus), nous proposons de faire vivre un atelier pratique à des soignants en activité, dans la perspective d'expérimenter, une écriture autour de la mort, non pour remplir le vide mais pour le rendre signifiant. Après avoir suscité le partage, nous engagerons la comparaison entre les textes produits in situ par les soignants à l'occasion du colloque, pour réfléchir aux questionnements utiles à la recherche et à la formation aux humanités médicales.

Références

Gaudier, I. (2023, 13 avril, soumis). Modélisation et implantation d'un enseignement de médecine narrative en Centre de Formation Universitaire en Orthophonie. (France). (Conférence). Conférence annuelle de l'Association canadienne des sciences humaines en santé. Québec <https://www.cahh.ca/creat>

Goupy, F. & Le Jeune, C. (2017). La médecine narrative. Une révolution pédagogique ? Med-Line éditions.

Fiat, É. (2013). Le soignant et la mort. S'habituer à ce dont il n'y a nulle habitude. Dans : Florent Schepens éd., Les soignants et la mort (pp. 181-195). Toulouse : Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.schep.2013.01.0181>

Ricœur, P. (1983). Temps et récit I, Paris, Seuil.

Ricœur, P. (2014). Vivant jusqu'à la mort. Suivi de Fragments, Paris, Seuil

Mots-Clés: Atelier d'écriture, médecine narrative, soignants, mort

Le paradoxe dans la rencontre de la mort chez le personnel de santé.

Hamid Hachelafi *† ¹

¹ Université d'Oran 1 Ahmed Ben Bella [Oran] – BP 1524 ELM_{Naouer}31000oran, Algérie

La mort est le corollaire quotidien dans le travail du personnel de santé, notamment dans les services à forte morbidité des patients et qui génère des troubles psychopathologiques chez les soignants eux-mêmes.

Dans une approche analytique sur le vécu psychique des soignants, et en rapport avec des variables événementielles novatrices (pandémie mondiale, virus mortel et à forte contamination), il est fait appel à la psychodynamique au travail (Hachelafi, 2011) qui " s'attache à élucider la question de la normalité en situation de travail et de renouveler l'analyse étiologique des atteintes à la santé mentale en situation de travail " (Gernet, 2021).

Notre étude descriptive s'inscrit dans la rubrique de la santé mentale du personnel de santé confronté à la mort. L'étude est réalisée chez le personnel de santé affecté dans l'unité hospitalière de tri et de prise en charge des patients contaminés par Covid-19. L'échantillon de l'étude comprend le personnel de la garde médicale de nuit, sous le mentor d'un enseignant hospitalo-universitaire superviseur avec des internes de différentes spécialités.

La méthode de l'étude est axée sur les entretiens semi-directifs qui permettent de capter les propos indicatifs du vécu psychique du personnel hospitalier. L'étude est réalisée entre mars 2020 et juillet 2021.

Les résultats de l'étude retiennent parmi les récits clé du personnel hospitalier et formulés selon les différents stades évolutifs de la pandémie : Pendant la première vague de la crise sanitaire, le personnel hospitalier affiche une réticence pour leur réquisition dans les unités Covid-19 : " *Nous ne sommes pas voués à ne travailler que de nuit, malgré notre écart de la spécialité des urgences médicales...Notre réquisition est une démarche administrative injuste... Nous sommes en face de la mort, alors que d'autres collègues des structures sanitaires du même département savourent la prime Covid sans fournir aucun effort sur le terrain...*". Au cours de la seconde vague de la pandémie, le personnel de santé banalise le recours aux moyens de protection, à l'exemple du brancardier sans tenue de protection et qui transférait un décès vers la morgue : " *Dieu est notre protecteur...Si la bavette n'était pas obligatoire, je m'en serais débarrassé* ". Pendant la 3ème vague marquée par l'émergence de nouvelles souches du virus Covid et le manque crucial de l'oxygène médical, le personnel médical se positionne sur un nouvel dilemme : " *Nous sommes tourmentés par le fait que nous devons choisir entre les patients qui peuvent être admis dans le service de la réanimation médicale... Les personnes âgées nécessitent un suivi attentif et prolongé pendant des semaines et nous pouvons éventuellement les perdre, contrairement pour les jeunes âgées.*"

*Intervenant

†Auteur correspondant: hachelafimed@gmail.com

L'analyse psychodynamique des récits du personnel de santé évoque une oscillation émotionnelle modulée par les spécificités des stades évolutifs de la pandémie. L'aversion émotionnelle est divergente, soit accommodée chez les anciens du personnel des urgences médicales, soit elle est de nature anxio-dépressive chez le personnel nouvellement affecté aux unités Covid.

Avant la pandémie, les mécanismes de confrontation du personnel de santé pour les patients mourants dans les services des urgences obéissent au coping émotionnel réajusté à la détresse psychique du mourant, et qui peut être associé au sentiment d'inutilité traduit par la banalisation de la mort. Le vide émotionnel de la fuite psycho-comportementale constitue le lit du burnout (Laporte, 2015).

Pendant la crise sanitaire, le personnel de santé est submergé par un panel d'émotions natives de sa propre mort et l'angoisse constante d'une contamination mortelle (Fourel, 2021 et Sinclair, 2020), d'où le recours à la médicalisation pour obtenir la décision d'inaptitude à la garde médicale dans les unités Covid. L'instinct de survie est engagé contre une mort possible et inévitable.

Références bibliographiques :

- Fourel, A. et al. (2021). États d'âme en réanimation COVID-19 : des émotions aux devoirs moraux des acteurs du soin, *Éthique & Santé*, 18(4), 217-223. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2021.08.002>
- (2021). Approche clinique et psychopathologique du burnout : discussion à partir de la psychodynamique au travail. *L'évolution psychiatrique*, 86, 119-130.
- Sinclair R., et al. (2020). Occupational Health Science in the Time of COVID-19 : Now more than Ever. *Occup Health Sci* ;4 ,1–22.
- Laporte, P. & Vonarx, N. (2015). Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux. *Revue internationale de soins palliatifs*, 30, 149-156. <https://doi.org/10.3917/inka.154.0149>
- Hachelafi, H. (2011). Psychodynamique adaptée à la santé mentale au travail. *L'information psychiatrique*, 87(2) ,119-125. <https://doi.org/10.1684/ipe.2011.0744>

Mots-Clés: Mort, Souffrance, Burnout, Résilience, Crise sanitaire

• Simulation et situations de fin de vie : une revue de la littérature

Florence Policard *†¹

¹ Université Clermont Auvergne – Université Clermont Auvergne – 49, bd François-Mitterrand / CS 60032 / 63001 Clermont-Ferrand Cedex 1, France

La simulation en santé est une modalité pédagogique largement utilisée depuis plusieurs décennies pour la formation des professionnels de santé. Si les situations simulées ont fréquemment porté sur la gestion de situations d'urgence, la question de la mort du mannequin/patient simulé a longtemps été occultée, voire taboue, certains instructeurs estimant que le décès du mannequin serait préjudiciable à l'apprentissage (Weiss et al., 2017).

Pourtant, les médecins et les infirmiers ont à gérer des situations de fin de vie, qu'elles soient soudaines ou relativement prévisibles au décours de la maladie grave. La littérature indique que nombre de praticiens se sentent mal préparés pour affronter ces situations difficiles où il leur faut annoncer une mauvaise nouvelle, informer sur un échappement thérapeutique, ou prévenir la famille du décès de leur proche. L'usage de la simulation pour l'apprentissage dans les situations de fin de vie est récent (Gillan, 2014).

L'objectif de cette contribution est de recenser les travaux de recherche portant sur les dispositifs de simulation concernant la fin de vie. Comment la recherche s'est-elle emparée du sujet ? Sous quels angles aborde-t-elle ces objets d'étude ? Quels sont les devis mobilisés pour les explorer ?

A partir des mots clés " formation par simulation " et " soins palliatifs " ou " mort ", la consultation des bases de données Pubmed, Psychinfo, Cairn et Lissa, limitée à la période 2010-2022, nous amène à retenir 30 articles, parmi lesquels quatre revues systématiques.

Les résultats (en cours de finalisation) montrent que les études sont majoritairement américaines. Ce sont principalement des recherches interventionnelles, visant à évaluer un programme de formation par simulation en situation de fin de vie, dans la relation avec le patient et/ou ses proches. Les variables étudiées sont le plus souvent le développement des compétences communicationnelles et l'effet des pratiques simulées sur le sentiment de confort ou le sentiment d'efficacité du praticien. Les devis sont généralement mixtes : le volet quantitatif utilise des autoévaluations ou des questionnaires, le volet qualitatif explore le choix du vocabulaire et les attitudes des praticiens dans ce moment fort sur le plan émotionnel. L'apport de la simulation comme méthode pédagogique est généralement considéré comme positif par rapport à un enseignement traditionnel mais certaines études ne sont pas exemptes de biais et présentent des faiblesses méthodologiques. Toutefois, ces programmes de formation mettent en évidence une réelle plus-value dans le fait de favoriser la mise en mots de ce qui constitue l'une des activités les plus complexes pour les soignants.

Gillan, P. C., Jeong, S., & van der Riet, P. J. (2014). End of life care simulation: A review of the literature. *Nurse Education Today*, 34, 766–774. doi:10.1016/j.nedt.2013.10.005

*Intervenant

†Auteur correspondant: Florence.POLICARD@uca.fr

Randall, D., Garbutt, D., & Barnard, M. (2018). Using simulation as a learning experience in clinical teams to learn about palliative and end-of-life care: A literature review. *Death studies*, 42(3), 172–183. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1334006>

Weiss, A., Jaffrelot, M., Bartier, J.C. et al. (2017). Does the unexpected death of the manikin in a simulation maintain the participants' perceived self-efficacy? An observational prospective study with medical students. *BMC Med Educ* 17, 109. <https://doi.org/10.1186/s12909-017-0944-x>

Mots-Clés: Simulation, fin de vie, soins palliatifs

Simulation interprofessionnelle Haute fidélité dans les situations d'urgence : quand s'arrête le scénario ?

Sylvie Moussay * ¹, Hélène Bouchot * † ², Valérie Courtin * ‡ ²

¹ Laboratoire ACTé – Université Clermont Auvergne – Jean Jaurès Chamalières, France

² LIRDEF – Université de Montpellier – Montpellier, France

Contexte

Si la formation interprofessionnelle par simulation Haute fidélité a démontré son intérêt et son efficacité dans la formation en Santé, elle reste problématique face aux difficultés logistiques, éducationnelles, organisationnelles (Houzé-Cerfon & al., 2019). Les enseignants sont confrontés à de réels défis : quelles dimensions du travail interprofessionnel prendre en compte dans la conception des scénarios d'urgence ? Ces défis occupent, voire préoccupent, les enseignants lorsqu'ils construisent, régulent *in situ* et ajustent les scénarios d'urgence. Des travaux montrent par ailleurs que les étudiants en Santé ne sont pas satisfaits de la formation et des apprentissages dispensés sur la gestion de la mort et l'annonce de mauvaises nouvelles. Notre étude vise à analyser le travail de conception et de mise en œuvre des scénarios d'urgence par un collectif d'enseignants en maïeutique et en anesthésie, notamment la manière dont ils envisagent la confrontation des étudiants (sage-femme en 4ème année et internes en anesthésie) à l'inéluctable.

Cadre théorique

Cette étude s'inscrit dans un programme de recherche orienté sur le " développement du pouvoir d'agir des sujets *au* et *par* le travail " (Moussay, 2019). Elle mobilise les postulats issus de l'approche culturelle historique du développement humain (Vygotski, 1997), ainsi que les présupposés d'une théorie de l'activité (Leontiev, 1984) et d'une méthodologie en Clinique de l'activité (Clot, 2008).

Méthodologie

Notre étude répond aux enjeux d'innovation technologique en simulation portés par le département de maïeutique de l'Université Montpellier-Nîmes. Poursuivant une double visée transformative et épistémique, trois types de données ont été recueillis : (i) des données d'enregistrement audio de l'activité de conception des scénarios élaborés par deux enseignants, (ii) des données d'enregistrement audiovisuel de la simulation, (iii) des données d'entretien d'autoconfrontation avec les enseignant(e)s d'une part, les étudiant(e)s d'autre part. En confrontant les enseignants et les étudiants aux traces de leur activité en simulation, la méthode d'entretien d'autoconfrontation visait la formalisation et le développement de l'expérience.

Résultats

*Intervenant

† Auteur correspondant: Helene.Bouchot@umontpellier.fr

‡ Auteur correspondant: valerie.courtin@umontpellier.fr

Pour répondre à la problématique du symposium, deux résultats sont présentés. Ils s'appuient sur l'analyse d'un échange interprofessionnel entre deux enseignants (sage-femme et anesthésiste) sur la possibilité d'inclure ou d'exclure " la mort " dans les scénarios de simulation Haute-fidélité. L'analyse met en avant que si la mise en œuvre d'une simulation confrontant les étudiants à la mort d'un patient peut être envisageable, elle les oblige à outrepasser leurs valeurs professionnelles et personnelles, se former davantage pour déployer leur activité d'encadrant, penser à une autre organisation, notamment la présence d'un psychologue, prendre en compte d'autres dimensions comme le vécu personnel des étudiants. Ce sont autant d'éléments très coûteux pour l'activité des deux enseignants qui s'accompagnent de nouvelles préoccupations professionnelles.

Discussion

Les résultats contribuent au développement de la réflexion sur l'utilité de faire vivre aux étudiants l'inéluctable dans les simulations Haute-fidélité (Mileder, Vajda & Wegscheider, 2015). Ils montrent également l'intérêt de penser un autre espace de formation qui viendrait compléter la simulation Haute-fidélité en confrontant les étudiants à la mort via la réalité du travail et l'expérience des sages-femmes et des anesthésistes.

Références

Clot, Y. (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris : PUF.

Houzé-Cerfon, C.-H. (2019). *La simulation en santé : accompagner le changement pédagogique par l'évaluation de dispositifs d'apprentissage, des professionnels de santé, aux situations critiques*. Éducation. Université Toulouse le Mirail, 2019.

Leontiev, A.-N. (1984). *Activité, conscience et personnalité*. Moscou : Éditions du Progrès.

Mileder, L.-P., Vajda, C. & Wegscheider, T. (2015). Patient death in simulation-based medical education. *Med Educ.* 6: 109–110. Doi : 10.5116/ijme.55f2.7d9b

Vygotski, L.-S. (1997). *Pensée et langage*. (3e éd.). Paris : La Dispute.

Mots-Clés: Formation, Simulations, Conception des scénarios, Activité, Développement du pouvoir d'agir, Santé

Agir en équipe face à la mort en EHPAD - une expérimentation menée par la Coopérative funéraire de Rennes

Maiwenn Vivier ^{*†} ¹

¹ Coopérative funéraire de Rennes – pas de tutelle – 3, rue du Morbihan - 35700 Rennes, France

AGIR EN EQUIPE FACE A LA MORT EN EHPAD - Communication pour Axe 3

Intervention de Maiwenn Vivier - Membre du collectif fondateur de la Coopérative funéraire, et chargée de mission par la coopérative sur cette étude.

Contexte

En septembre 2021, la Coopérative funéraire de Rennes lance pour une durée d'un an une étude-action sur la création d'une offre de formation funéraire relevant de l'Economie Sociale et Solidaire, en partenariat avec le Conseil Départemental d'Ille-et-Vilaine. Les principaux enjeux sont alors de a) combler une carence de formations auprès des professionnel·le·s des EHPAD et de santé, b) former les professionnel·le·s du funéraire à la posture d'accompagnement plutôt qu'à la démarche de vente, c) impulser une dynamique de recherche et développement sur le sujet.

Cette démarche comportait un volet étude de faisabilité de la création d'une offre de formation, et une partie expérimentation de formation auprès du public des professionnell·le·s des EHPAD d'Ille-et-Vilaine. C'est sur ce second volet que porte notre proposition d'intervention, sous format d'atelier avec présentation interactive du projet.

Cadre théorique

Ce projet s'inscrit dans une démarche expérientielle, et ne fait pas référence à un cadre théorique à proprement parler.

Méthodologie

Le volet expérimentation de formation s'est déroulé comme suit :

- Recueil des besoins de formations auprès des professionnel·le·s des EHPAD par questionnaires et entretiens téléphoniques*
- Analyse des besoins de formation*
- Formulation des intentions et bénéfices de la formation*
- Conception pédagogique d'un parcours de formation mixte : présentiel 7h centré sur les échanges*

*Intervenant

†Auteur correspondant: maivivier@gmail.com

de pratique des professionnel-le-s, et distancié sur les éléments clés relevant du champ funéraire,

- *Conduite de la formation*

- *Evaluation*

Résultats

Les résultats consisteront à illustrer le déroulement de la formation : intention, méthode, sujets, pour ouvrir la réflexion sur les besoins de formation et les ajustements nécessaires.

Cette démarche a permis de fournir une analyse des besoins juste et novatrice, au sens où aucune formation de ce type n'avait été proposée jusqu'alors aux EHPAD.

-> *Intentions de la formation :*

Encourager la mise en place de protocoles et d'espaces de discussion autour des décès dans les établissements, afin que le collectif et la ritualisation des actes soient soutenant pour chacun·e.

Proposer une information complète sur les possibilités, réglementations et actes des acteur·rice·s du funéraire, afin que les professionnel-le-s aient de meilleures représentations et puissent les transmettre aux familles.

Favoriser la prise de conscience de la valeur des rituels au sein de l'établissement, contribuer à leur mise en place, afin que le deuil des professionnel-le-s puisse être entamé et soutenu.

4 EHPAD publics ont été mobilisés composant un groupe pluridisciplinaire de 11 personnes : infirmière, aide-soignante, coordinatrice d'équipe, animatrice, médecin, aumônier.

Discussion

Les retours des participantes mettent en valeur l'intérêt sinon la dimension essentielle d'une telle formation à l'attention de tous les professionnel-le-s des EHPAD.

Sources bibliographiques

Dupont, M. & Macrez, A. ; (2021). Le décès en établissement de soins ; Rennes, 5ème édition Presses de l'EHESP

Horvilleur, D. ; (2021). Vivre avec nos morts ; Paris : Editions Grasset

Crettaz, B. ; (2010). Cafés mortels, Sortir la mort du silence ; Genève : Éditions Labor et Fides

Despret, V. ; (2017). Au Bonheur des morts ; Paris : Éditions La Découverte

Vincent, M-O, (2021). Fin de vie en EHPAD, parlons-en ! ; Brignais : Éditions Le Coudrier

Zuttion, Q. ; (2022). La dame blanche ; Paris : Éditions Le Lombard

Mots-Clés: formation, expérimentation, EHPAD

Impliquer les proches aidants dans la réflexion autour de la fin de vie des personnes atteintes de maladies neurologiques rares

Anne-Laure Ramelli * ¹, Claire-Cécile Michon * † ¹

¹ Filière BRAIN-TEAM – CHU Angers – CHU Angers 4 rue Larrey 49100 Angers, France

Contexte : La Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM a mis en place, en partenariat avec les associations concernées par les maladies neurologiques rares, un programme informatif et éducatif pour soutenir les proches aidants dans leur rôle auprès des malades. Ce programme est constitué de 6 modules dont un sur la fin de vie : " Penser la fin, remettre du lien ". La conception de ce dernier module s'inscrit dans le cadre théorique de la Communication Non Violente et de la psychothérapie systémique.

Méthodologie : Le module " penser la fin, remettre du lien " se déroule en distanciel, par visio, sur une journée complète. Le nombre de participants par session est compris entre 6 et 12. Trois thématiques principales sont abordées : les directives anticipées, les différents renoncements et la communication avec le proche malade.

Résultats : deux sessions ont déjà eu lieu. A leur issue, les participants (proches aidants) ont relevé : (1) un changement de leur propres représentations autour de la fin de vie et l'envie d'aborder ce sujet avec leur proche malade (levée du tabou) ; (2) la prise de conscience que penser la mort de l'autre est indissociable de penser la sienne ; (3) un vif besoin d'aide à la communication au sein des familles, et plus précisément des couples, autour de ce sujet ; (4) une amélioration de leurs connaissances des dispositifs autour de la fin de vie; (5) une plus grande clarté sur la distinction entre " dernières volontés " et " directives anticipées " ; (6) une difficulté de reconnaissance de leur place par les professionnels de santé.

Discussion : la place des proches aidants dans le champ des maladies rares neurologiques est encore insuffisamment prise en compte. Pourtant elle est essentielle : le proche aidant est en effet le plus à même de porter la parole du malade, si, ou quand, celui-ci n'est plus en mesure de s'exprimer. Par ailleurs, les proches aidants ne se sentent pas toujours aptes à aborder ces questions avec le malade. Ils craignent de blesser ou de bousculer l'autre dans sa temporalité. Ils expriment aussi un manque d'informations concernant certaines pratiques pouvant amener un sentiment d'insécurité et d'impuissance. Ils se sentent démunis et n'osent pas prendre d'initiative de peur de mal faire. Ils ont aussi à cœur d'éviter des conflits décisionnels au sein de la famille. Pour faire une place à la parole, il faut donc travailler en amont à la fois du côté de la relation malade / aidant (besoin de repères et de sécurité pour pouvoir aborder ensemble la thématique de la fin de vie) et de la triade relationnelle malade / aidant / médecin (besoin de respect et de confiance pour être authentiquement loyal aux souhaits du malade).

Conclusion : Pour gagner en confiance et faire une place à la parole des proches aidants autour de la fin de vie et de la mort des malades atteints de maladies neurologiques rares, émerge la nécessité d'une réflexion en amont sur les questions de leur légitimité et de leur loyauté ainsi

*Intervenant

†Auteur correspondant: psychologues@brain-team.fr

que de la diffusion d'outils d'information et d'accompagnement ; ce à quoi répond le module " Penser la fin, remettre du lien " du programme AIDAN de la Filière BRAIN-TEAM.

Références bibliographiques :

Mony Elkaïm (1989). Si tu m'aimes, ne m'aime pas. Approche systémique et psychothérapie. Points.

Marshall B. Rosenberg (1999). Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs). Initiation à la Communication NonViolente. Editions La Découverte

Raphaëlle Uriaca (2018). Laissez-nous partir. Verone Eds.

Christophe André (2022). Consolations. Celles que l'on reçoit et celles que l'on donne. L'Iconoclaste.

Roméo Fontaine et Sandrine Juin (2020). L'implication des proches aidants dans le maintien de l'autonomie des personnes âgées. Médecine/Science. Vol.36, n°12, 1188-1195.

Holdsworth LM. Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. Palliative Medicine. 2015;29(9):834-841.

Mots-Clés: maladies neurologiques rares, aidants, fin de vie, accompagnement psychologique, dispositif de groupe

La délivrance de l'information au droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : le juriste, un vecteur de l'information pour préserver la relation de soin

Manon Lafon * ¹

¹ Centre de Recherche en Droit Antoine Favre – Pr. Christophe Quézel-Ambrunaz – Domaine universitaire Jacob Bellecombette, 73011 Chambéry., France

But et contexte

La loi Claeys-Léonetti a fait émerger d'importants débats suscités par l'introduction de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). Le Rapport IGAS N°2017-161R dénonce une méconnaissance de la loi. Face à ces situations, le praticien peine à trouver l'étendue de l'information à délivrer. L'information de l'existence de ce procédé, doit-elle reposer sur ce dernier ?

Méthode

L'étude qualitative a été réalisée en deux temps. Nous avons mené une revue de la littérature et nous avons consulté les débats parlementaires relatifs à la loi du 2 février 2016. Ensuite, nous avons réalisé une étude de terrain, en intégrant l'EMSP ainsi que l'USP du CHU de Nantes. En basant notre analyse sur la consultation des dossiers ayant recouru à la sédation, les visites des patients, les rencontres des familles, puis sur les temps de décisions collégiales : nous avons mis en lumière les difficultés des praticiens sur l'étendue de l'information à délivrer aux patients demandeurs d'une SPCMD.

Résultats et discussion

La possibilité de recourir à une SPCMD fut peu diffusée. Il est donc rare qu'accéder à ce procédé soit la demande première du patient, mais plutôt des demandes d'euthanasies ou de vouloir " être endormi ". Le professionnel de santé se trouve alors dans la situation où il doit décider de l'informer sur la possibilité de recourir à une SPCMD. Le médecin peut alors se sentir juge et partie. Si le patient demande d'accéder à ce droit, le médecin sera partie à la procédure collégiale, puis présent lors de sa mise en œuvre. Pouvoir accéder à ce type de sédation n'est permis que si le patient remplit des critères cumulatifs précis. Parmi ces derniers : lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Si le patient ne rentre pas dans les critères du court terme il a la possibilité d'arrêter un traitement engageant son pronostic vital à court terme et lui ouvrant droit à la SPCMD. Cette information d'arrêt de ce traitement de support vital doit-elle reposer sur le médecin ? Toutes ces informations doivent-elles être délivrées par le professionnel de santé en fin de chemin du parcours de soin ? Cette tension relative à la teneur de l'information à délivrer entrave le dialogue soignant-patient

*Intervenant

pourtant indispensable à une bonne prise en charge palliative.

Perspective

L'intervention d'un tiers juriste en amont délivrant les informations au patient relative à ses droits peut faciliter la relation de soin et garantir l'accès aux droits à la SPCMD. Donner cette place au juriste est d'autant plus pertinent que le droit d'accès aux soins palliatifs ne se limite pas aux portes des USP ou aux rencontres des EMSP. Le premier interlocuteur du patient n'est pas nécessairement un professionnel de santé en connaissance du cadre législatif ou maîtrisant ces pratiques a fortiori en fonction des services. Cette perspective nous semble d'autant plus souhaitable eu égard aux évolutions législatives à venir dont les prémises transparaissent dans la Convention Citoyenne sur la fin de vie.

Références

Tomczyk, M. (2018). La sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès: Savoir choisir les mots si l'on veut éviter toute souffrance. *Laennec*, tome 66(1), 5-14. doi:10.3917/lae.181.0005.

Lafon M, et al. La Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : enjeux éthiques, juridiques et médicaux. *Éthique et santé* (2021), <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2020.11.004>

Chazot, I. & Henry, J. (2016). La sédation en soins palliatifs : représentations des soignants et jeunes médecins. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 124(1), 89-100.

Merlet C, Guineberteau C, Jeanfaivre T, et al. Sédation : enquête auprès des jeunes médecins de soins palliatifs 2 mois après la loi du 2/2/2016. *Medecine Palliative* 2017 (16.10.1016/j.medpal.2017.09.007).

Dherbecourt, Dorothee, et al. " Situations de fin de vie et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, regards croisés de psychologues autour d'enjeux psychiques ". *Revue internationale de soins palliatifs* 2019;34(2):65-8.

Manon Lafon

Doctorante contractuelle au sein du Centre de Recherche en Droit Antoine Favre

Université Savoie Mont Blanc

Diplômée d'un master d'éthique (Université de Nantes) et d'un master en responsabilité médicale (Paris 1 - Panthéon Sorbonne)

Mots-Clés: Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, Loi Claeys Léonetti, Soins palliatifs

La mort : quel espace et quels mots pour en parler ? Retour sur la convention citoyenne sur la fin de vie.

Emmanuèle Auriac-Slusarczyk * 1,2

¹ Université Clermont Auvergne (UCA) – ESPE clermont – ESPE Clermont - rue Jean Jaurès - 63400 CHAMALIERES, France

² Activité, Connaissance, Transmission, éducation – Université Clermont Auvergne, Université Clermont Auvergne : EA4281 – INSPÉ Clermont-Auvergne, 36 avenue Jean-Jaurès, CS 20001, 63407 Chamalières Cedex, France

Contexte

Notre regard est celui de la chercheure-observatrice intégrée au processus de *convention citoyenne sur la fin de vie* (décembre 2022- avril 2023). Proposées à 183 citoyens sélectionnés(1), 9 sessions de 3 jours ont pour objectif de traiter la question adressée par la 1ère ministre : *Le cadre d’accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d’éventuels changements devraient-ils être introduits ?*(2)

Cadre Théorique

Notre arrière-plan théorique porte sur plusieurs secteurs d’intérêt connexes. On sait qu’il existe un écart de représentations entre citoyens et soignants quant aux conceptions philosophiques touchant à l’abord du mourir, son anticipation *via* les directives anticipées. La difficulté des médecins à décentrer leur activité habituelle dispensant de soins vitaux à l’accompagnement du mourir reste notable et dépendante des secteurs de soins (Le Forestier, 2022). Une délégation partiellement opérante auprès de psychologues pourrait s’engager pour reconfigurer les rôles et le travail en équipe (Auriac-Slusarczyk, 2022). La qualité et qualification de propos hospitaliers sur le trépas étudié dans le projet SlaMOR (Auriac-Slusarczyk *et al.* 2021-2023) interrogent sur ce que des paroles disent de la marge de progression intellectuelle. Alors, quid des citoyens ?

Méthodologie

Le cadre théorico-méthodologique de la logique interlocutoire (Trognon, 1999 ; Bernicot *et al.*, 1997) est convoqué pour étudier la progression des raisonnements des 183 citoyens, construisant l’intelligence collective propre à finaliser la réponse collective à la 1ère ministre. Nous exploitons la documentation remise au citoyen(3), nos notes d’observations d’échanges tenus durant 5 sessions de délibération/finalisation, par petits-groupes de 10, certains extraits de restitution de travaux en hémicycle(4). Les petits-groupes citoyens reconfigurés au regard du travail à mener, sous le guidage d’animateurs-facilitateurs-professionnels(5), approfondissent l’argumentaire d’opinions polarisées (pour, contre) ou nuancées, s’entendent sur l’écrit collectif livrable. Nos observations concernent l’élaboration discursive durant tout le temps alloué à la négociation (Kerbrat-Orrechioni, 1984) dans plusieurs petits-groupes. Nous transcrivons les paroles visant une restitution au mot près des enchaînements au fil de l’eau.

*Intervenant

Résultats

Nos notes d'observation des petits-groupes traduisent un fort travail de lexicalisation de la part des citoyens : les mots sont discutés, choisis, et des prises de paroles citoyennes en hémicycle reviennent sur ces choix. Nous notons une épaisseur de raisonnements que les votes de tendances n'apprécient pas.

Discussion

La discussion laissera l'effet de levier effectif que l'intelligence collective aura permis pour l'avancée législative. Nous discuterons la négociation de vues vérifiant que les expressions évoquant le mourir, le soin, le rôle de soignants ancre les raisonnements citoyens bien au-delà des vignettes cliniques fournies en documentation, pour construire pas moins de 19 modèles cliniques, nuanciant des voies d'accès (re)pensant collectivement la fin de vie en société.

5 références maximum

Auriac-Slusarczyk, E. (2022). Réfléchir au mourir. Directives anticipées et pratiques psychologiques en CHU, *Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique*, 8, 46-56. Bernicot, J., Caron-Pargue, J. & Trognon, A. (1997) *Conversation, Interaction et Fonctionnement cognitif*, Nancy : presses universitaires de Nancy. Kerbrat-Orrechioni, C. (1984). Les négociations conversationnelles, *Verbum Nospécial*, 223-243. Le Forestier, N. (2022). *Dire les Maux*. Paris : Presses universitaires de la Sorbonne. Trognon A., (1999). Eléments d'analyse interlocutoire, dans Gilly M., Roux J.P., Trognon A., *Apprendre dans l'interaction* (pp. 69-94.) Nancy : presses universitaires de Nancy & Aix-en-Provence : publication de l'université de Provence.

(1) Par le comité de gouvernance N.B. : La convention est dirigée par un **comité de gouvernance** composé de six représentants du CESE, trois représentants du milieu de la recherche universitaire, deux représentants du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), un représentant du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et deux citoyens ayant siégé à la convention citoyenne pour le climat.

(2) cf. <https://www.vie-publique.fr/en-bref/287506-lancement-de-la-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>

(3) En phase d'appropriation N.B. : La convention dure **quatre mois** et est organisée en **trois phases**, réparties sur neuf week-ends de travail : **phase d'appropriation et de rencontres** : 9 au 18 décembre 2022 ; **phase de délibération** : 6 janvier au 19 février 2023 ; **phase d'harmonisation et de restitution des travaux** : 3 mars au 02 avril 2023.

(4) Ces moments de restitution sont accessibles à tous sur le site de la convention.

(5) Voir <https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/1-organisation/les-autres-acteurs-de-la-convention> . Le CESE emploie des méthodes participatives. Voir <https://www.youtube.com/watch?v=aURq4>

Mots-Clés: mort, convention citoyenne, discours, politique, processus démocratique

Méditation et Pleine conscience, un chemin d'accueil et d'acceptation du mourir

Catherine Ferdi * 1,2,3

¹ Laboratoire Activité, Connaissance, Transmission, éducation (ACTé) – Université Clermont Auvergne – 36 avenue Jean-Jaurès, 63407 Chamalières, France

² Ecole Universitaire de Physique et d'Ingénierie (EUPI) – Université Clermont Auvergne – 4 Av. Blaise Pascal, 63178 Aubière, France

³ Shakti Devi – Association – 8 rue de la fontaine, 63350 Luzillat, France

Contexte

L'annonce de la maladie et de la fin de vie peuvent faire peur, inquiéter, déstabiliser. Dans ce cadre, la position du soignant est délicate (Lanfroy, Batt et al.,2016), il a la charge du soin physique et se retrouve confronté à des aspects émotionnels et mentaux auquel il n'est pas toujours préparé. Cela peut générer un stress supplémentaire. Le yoga et la méditation de pleine conscience sont des outils qui peuvent accompagner le soignant et le soigné sur le chemin de la maladie et de l'inéluctable.

Recherches et résultats scientifiques

La pratique posturale (asanas) et la pratique respiratoire (pranayama) du yoga préparent à la méditation qui consiste à se rendre présent à soi. Il existe de nombreuses formes de méditation bouddhistes, chrétiennes ou musulmanes et cette communication se focalisera sur la *méditation pleine conscience*, technique laïque élaborée à partir des méditations bouddhistes par Jon Kabat-Zinn chercheur en biologie moléculaire en 1979 et proposée aux patients de l'hôpital du Massachusetts pour les aider à gérer le stress lié à leurs maladies (douleurs ou angoisse de la mort).

Les recherches scientifiques sur les effets de cette méditation ont considérablement augmenté depuis 2000. On peut en citer 3 types et les résultats associés :

- Celles qui évaluent l'efficacité clinique montrent la stabilité de l'attention et l'apaisement émotionnel, la diminution du stress et de la douleur (Peter Sedlmeier et al.,2012).
- Celles sur les effets cérébraux prouvent que la méditation permet de mieux contrôler les données douloureuses, physiques ou psychiques (Kieran C. R. Fox et al.,2014).
- Celles sur l'impact biologique prouvent le lien entre le corps et l'esprit et qu'il est possible d'agir sur le corps par l'esprit.

Méthodologie

*Intervenant

Scientifique de métier (MCU), je me suis formée au yoga postural, respiratoire et méditatif en 2011 (Sivananda, Québec) et 2018 (Iyengar approche osthéopathique, France) et à la méditation de pleine conscience MBSR Mindfulness Based Stress Reduction en 2019 (Jon Kabat Zinn, 2012).

Ma pratique et mon enseignement depuis 2011 auprès de publics variés (milieu professionnel, milieu carcéral...) m'ont amenée à expérimenter personnellement et à recueillir les témoignages des pratiquants sur les effets bénéfiques du yoga et de la méditation. Une pratique régulière et assidue dans le temps a permis d'observer des effets notables sur leur corps, leur santé et dans leur vie quotidienne : réduction du stress, meilleur sommeil... corroborant les précédents résultats scientifiques. L'écoute authentique, la bienveillance et l'ouverture à autrui en sont également une conséquence.

Ces bénéfices peuvent aider les soignants à gérer leur stress et à soulager la souffrance morale des soignés. La pratique méditative régulière peut conduire à un chemin d'accueil et d'acceptation du mourir pour le soignant et le soigné.

Atelier de pratique

Une pratique posturale, respiratoire et méditative de pleine conscience sera proposée. Elle est ouverte à toute personne : soignant, formateur, scientifique, professionnel...qui souhaite expérimenter. Le nombre d'inscriptions est limité à 30 personnes.

Références

Lanfroy, R. ; Batt, M. ; Verhaegen, F. ; Steffens, N.; Trognon, A.; Rivasseau-Jonveaux, T. ; Taillandier, L., *L'annonce de cancer : fonctions des pronoms " je " pour le dialogue et " nous " pour l'engagement dans une relation incertaine - étude exploratoire*, Psycho-Oncol, 2016, 10,249-255, DOI 10.1007/s11839-016-0595-x.

Jon Kabat Zinn (2012), *Au cœur de la tourmente : la pleine conscience*, Paris, Editions J'ai lu.

Peter Sedlmeier (et al.), *The psychological effects of meditation: a meta-analysis*, Psychological Bulletin, 2012, n° 138 (6), pp. 1139-1171.

Kieran C. R. Fox (et al.), *Is meditation associated with altered brain structure? A systematic review and meta-analysis of morphometric neuroimaging in meditation practitioners*, Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 2014, n° 43, pp. 48-73.

Mots-Clés: corps, respiration, neurosciences, expérimentation, fin de vie

Place et rôle de la vocalité dans l'adresse aux mourants (sciencesconf.org:diflamor:443651)

Nathalie Estienne * 1

¹ Université Clermont Auvergne – Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche – 49, bd François-Mitterrand / CS 60032 / 63001 Clermont-Ferrand Cedex 1, France

Contexte

De nombreuses études interrogent, dans le contexte des unités de soins palliatifs ou de réanimation, la dimension intersubjective de la relation des soignants aux patients (Grosclaude, 2003, 2019, Amyot, 2008, Laurent et al. 2014, Garric, Pugnieri-Saavedra et Rannou, 2022). À partir d'entretiens avec les accompagnants, issus du monde médical ou pas (bénévoles, membres de la famille du malade), l'intersubjectivité y est décrite comme une forme d'écoute empathique à l'adresse d'un malade qui, malgré la machinisation dans certains cas nécessaire à son maintien en vie, malgré la démence qui l'atteint ou le mutisme qui l'affecte, demeure une personne mobilisable psychiquement, " pour peu qu'elle soit considérée comme Sujet qui vaut la peine " (Grosclaude, 2003 : 7). Cette manière " d'être avec " est décrite comme un mode de communication s'appuyant prioritairement sur la parole, le regard et le toucher, ce dernier étant considéré comme particulièrement important dans l'accompagnement des mourants. La communication verbale et tactile est ainsi signalée dans certaines enquêtes par questionnaire (Burnouf, 1991) ou dispositifs de formation (Luquel, 2008) comme principale forme de communication, qui plus est, la plus adaptée au trépas.

Hypothèse et cadre théorique

Pourtant, nous pensons qu'un autre canal sensoriel rassemblant tout ce qui relève des paramètres de la voix humaine est sollicité lors de ces situations, mais de manière inconsciente : très puissante du point de vue de " l'être avec " et du marquage de la présence sans passage par le signifié d'une parole structurée, la vocalité nous est en effet donnée comme un moyen fort de créer du lien. Nous souhaitons interroger cet aspect de la communication en faisant l'hypothèse que, dans l'adresse au mourant, elle tient une place importante, même si elle n'est jamais mentionnée par les soignants eux-mêmes. En nous appuyant sur le concept d'accordage affectif (Stern, 1985), nous chercherons à analyser la manière dont peuvent être créées la communication infraverbale, la confiance et l'écoute empathique, autant d'éléments qui peuvent faire du mourir un acte ignorant la rupture au profit de la continuité.

Résultats

Les premiers résultats de cette enquête exploratoire à visée descriptive, initialement prévue par entretiens semi-directifs, placent la notion de *familiarité* avec la mort et avec la voix comme une variable forte. Celle-ci émerge à travers trois types de situations ayant en commun le procédé d'évitement ou de détournement des réponses :

(1) Quel que soit le degré de familiarité des enquêtés avec la mort, et indépendamment de leur

*Intervenant

spécialisation médicale(1), les questions du chercheur qui visent à approcher de près le moment du trépas est dans 7 entretiens sur 8 détourné.

(2) Les questions initialement prévues visant à diriger l'attention de l'enquêté sur l'enveloppe sonore du langage plutôt que sur son signifié ont du être éliminées dans 6 entretiens sur 8 tant elles nous sont alors parues incongrues en regard de l'orientation du discours de l'enquêté.

(3) Lors de l'évocation des formes d'expression artistique comme moyen de communication avec un patient en fin de vie, le chant n'est jamais mentionné *spontanément* par l'enquêté, sauf dans 1 seul entretien.

Discussion

Il ressort donc de ce premier balayage que la place de la vocalité dans l'adresse aux mourants est, pour 7 soignants interrogés sur 8, hors du champ de conscience. L'unique entretien évoquant spontanément le rôle de la voix et notamment du chant dans cette situation très spécifique de communication peut être assimilé à un hapax et, à ce titre, s'il constitue une vraie occasion de saisir l'enjeu de notre problématique initiale et d'appuyer notre hypothèse, relie aux habitus des individus les manifestations vocales possibles. Le rapport à la vocalité et au chant d'un individu est donc une variable forte de la place de la vocalité dans ces situations. Pour autant, un nouvel angle d'attaque est possible : lorsque, dans le déroulé de l'entretien, l'enquêté revit un dialogue avec un mourant, il met en voix ce dialogue et fait entendre, à son insu, sa manière d'utiliser la parole et la voix. Ce sont ces instants privilégiés des entretiens que nous souhaitons maintenant observer.

Références

STERN, D. (1985, 1989 pour la traduction française) *Le monde interpersonnel du nourrisson*, PUF.

LAURENT, A., BONNET, M., ANSEL, D., AUBERT, L., MELLIER, D., QUENOT, J. P., CAPELLIER, G. (2015), Les professionnels de réanimation à l'épreuve de la relation avec le patient, *L'évolution psychiatrique*, Volume 80, Issue 4, October-Décember : 809-820.

GROSCLAUDE, M. L'accompagnement en réanimation, ou l'entrée dans " un autre monde " (2019), disponible sur <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2019-1-page-23>.

GARRIC, N., PUGNIERE-SAAVEDRA, F., RANNOU, P. (2022) Aider à vivre la maladie mortelle et (re) (sur)vivre après le décès, in E. Auriac-Slusarczyk (dir) *Revue Education, Santé, Société, VOL. 8, no 2, La mort, comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques et culturels* : 89-111. Archives Contemporaines

LEMOINE, E., PIERRON, J.P (2016) *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankelevitch*. PUF

RICOEUR, P. (2007) *Vivant jusqu'à la mort*. Editions du Seuil

(1) L'échantillon obtenu est diversifié dans ces spécialités : 2 médecins et une psychologue en unité de soins palliatifs, un médecin homéopathe, psychiatre, réanimateur, une infirmière et une

aide-soignante.

Mots-Clés: Trépas, communication, vocalité, chant

Rôle des pharmaciens d'officine dans les soins palliatifs à domicile

Isabelle Cuchet * ¹

¹ AutomédiCation aCcompagnement Pluriprofessionnel Patient – Université Clermont Auvergne – UFR de Pharmacie, 28 place Henri Dunant, TSA 50400, 63001 Clermont-Ferrand, France

Contexte

Quarante millions de personnes dans le monde nécessitent des soins palliatifs, mais seules 14 % d'entre elles en bénéficient réellement (Organisation mondiale de la santé, 2020). En raison de la charge croissante des maladies non transmissibles et du vieillissement des populations, les besoins en soins palliatifs devrait augmenter dans les années à venir. Les soins palliatifs à domicile, en particulier, devraient se développer. Les pharmaciens officinaux sont à la fois des experts en médicaments et des professionnels de santé de proximité. Ces caractéristiques font d'eux des ressources potentiellement clés dans l'organisation des soins palliatifs à domicile. Les rôles des pharmaciens d'officine dans les soins de fin de vie à domicile restent toutefois méconnus, et les professionnels eux-mêmes ont parfois du mal à s'y reconnaître une véritable place. Notre étude visait à analyser les représentations par les pharmaciens d'officine de leur rôle dans les accompagnements de fins de vie à domicile en France.

Cadre théorique

Cette recherche exploratoire se situe dans le champ de la recherche qualitative. L'approche interprétative phénoménologique (IPA) (Tindall, 2009) a été utilisée. Cette approche permet d'explorer la manière dont une expérience de vie a été ressentie et comprise par la personne qui l'a vécue (Lebeau, 2021).

Méthode

Cette étude qualitative s'est basée sur 25 entretiens semi-dirigés avec des pharmaciens volontaires à leur officine. Elle a inclus des professionnels de la région Auvergne-Rhône-Alpes répartis en zones rurale, urbaine et semi-urbaine. Les données ont été recueillies entre avril 2021 et août 2021. L'analyse thématique des entretiens a été réalisée en trois phases : une lecture exploratoire des transcriptions des verbatim a été suivie d'une relecture sémantique à l'aide du logiciel N'Vivo 1.6.1, puis d'une analyse lexicométrique automatisée avec le logiciel Alceste (Image, CNRS).

Résultats

Trois principaux domaines du rôle ont été identifiés. Une première classe thématique (12 % des éléments du rôle) est celle de l'expertise médicamenteuse et clinique mise en œuvre par les professionnels. Une deuxième classe (44 % des éléments du rôle) fait référence à la gestion administrative et technique des soins, via les interactions que le pharmacien établit avec différents professionnels de santé et structures. Le troisième domaine (44 % des éléments du rôle analysés), est celui du soutien psychologique et social offert par le pharmacien aux individus en souffrance. Un rôle particulièrement présent dans les discours (évoqué par 60% des participants) est celui

*Intervenant

d'accueil et d'écoute des aidants de leurs patients en fin de vie.

Discussion

Si les éléments qui concernent l'expertise médicamenteuse des pharmaciens et la gestion administrative et technique des soins rejoignent les missions fondamentales des pharmaciens, le soutien psychosocial envers les patients et leurs aidants, décrit par les participants comme un objet central de leur rôle, est un résultat nouveau. Le soutien psychosocial des patients et de leurs proches est un élément essentiel des soins de fins de vie (OMS, 2020). La reconnaissance d'un tel travail d'accompagnement réalisé par les pharmaciens d'officine, grâce notamment à la continuité relationnelle qu'ils établissent avec leurs patients, pourrait permettre d'améliorer la prise en charge de la fin de vie à domicile, notamment le soutien aux aidants et/ou l'observance thérapeutique des patients.

Références

- Choi, E., & Lee, I. H. (2022). Relational continuity of care in community pharmacy: A systematic review. *Health & Social Care in the Community*, 30(1), e39-e50.
- Cuchet, I., Godard-Marceau, A., Aubry, R., Dambrun, M., & Van Lander, A. (2022). Que disent les pharmaciens d'officine de leur rôle dans les soins palliatifs?. *Médecine Palliative*.
- Lebeau, J.-P. (2021). *Initiation à la recherche qualitative en santé*. Saint-Cloud, France : Global Santé Média.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2020). Palliative care. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>. Accessed 24 Feb 2023.
- Tindall, L. (2009). JA Smith, P. Flower and M. Larkin (2009), *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. London: Sage.

Mots-Clés: pharmaciens d'officine, fin de vie, soutien psychosocial, aidants, domicile, continuité relationnelle

Soigner le mourir, accompagner les survivants. Les médiations relationnelles qui accompagnent le retour parmi les vivants.

Nathanaël Wadbled * ¹

¹ Pratiques et Ressources de l'Information et des Médiations – Université de Tours – Université de Tours, France

Envisageant le mourir comme une expérience qui engage des situations relationnelles, cette contribution s'intéresse aux interactions des soignants avec les patients sortis de réanimation – qui ne sont ni de futurs défunts ni des vivants malades (Grosclaude, 2009). Ce parcours de soin peut être décrit comme un espace-temps transitionnel où le patient reprend conscience de lui-même comme vivant après avoir fait l'expérience du mourir. Il est alors le pendant à la fois des actions rituelles funéraires (Moisseff, 2021) et mémorielles. Il s'agit alors d'accompagner les différentes situations où la présence intime et concrète de la mort produit un bouleversement. Suivre le parcours de patients permet de caractériser la prise en charge hospitalière du survivant à partir de la façon dont elle met en œuvre cet accompagnement. Pour l'appréhender du côté du patient, l'approche pragmatique de l'anthropologie du rituel en détermine les modalités à partir des effets produits. Une participation observante à partir de ma propre expérience en donne une description à la première personne qui constitue le cas d'un terrain exploratoire.

Suivre ce parcours suggère que le rapport du patient aux soins dépend de la façon dont il se sent interpellé par les soignants en tant que survivant. Les différentes situations relationnelles dans les services de réanimation, de médecine générale et de néphrologie engagent ainsi des rapports différents à la mort : la survie, la maladie et la longue maladie impliquent respectivement d'accompagner le mourir immédiatement présent, de gérer les dysfonctionnements somatiques d'un vivant et d'apprendre à vivre avec en ayant la mort comme horizon. Après la sortie de réanimation, le patient se trouve ainsi interpellé comme un malade et non plus comme un survivant. Il ne trouve plus de réponse à la violence des émotions provoquées par l'expérience du mourir qui ne sont alors plus reconnues comme telles. Ce changement d'identification provoque une dissonance entre sa position dans la relation médicale et la conscience qu'il a de lui-même. Il ne reconnaît pas les gestes techniques des soignants comme répondant à ses besoins, ce qui le mène à un refus de s'engager dans les protocoles de soins et l'éducation thérapeutiques.

Ces résultats suggèrent que la reconnaissance de la relation à un tel patient comme un rituel accompagnant la sortie du mourir peut favoriser à la fois son bien-être et l'efficacité des soins.

Cette reconnaissance constitue une forme spécifique d'attention aux survivants, à côté du bien mourir et de l'éducation thérapeutique qui s'adressent aux futurs défunts ou aux vivants. Or, le parcours décrit s'inscrit dans un contexte où le patient ne perçoit pas d'alternative entre le possible trépas et la vie malade. Tout se passe pour lui comme si une opposition entre " faire vivre et laisser mourir " (Foucault, 1976) ainsi qu'un " déni de la mort " (Thomas, 1991) avaient rendu indisponibles les espaces et les catégories mentales permettant de reconnaître son expérience particulière. Envisager le mourir comme étant un moment de la vie implique une interrogation sur l'ontologique de ce que signifie être vivant et sur ce qu'est la mort – qui poursuit celle autour

*Intervenant

du rapport entre la bonne santé et la maladie (Giroux, 2010).

Giroux É. (2010). *Après Canguilhem : définir la santé et la maladie*, PUF.

Grosclaude. (2009). *Réanimation et coma. Soin et vécu psychique du patient*, Eslevier/Masson.

Moisseeff, M. (2021). *Si loin, si proche - Quand le mort saisit encore le vif*, Fage éditions.

Thomas, L-V. (1975). *Anthropologie de la mort*, Payot.

Foucault M. (1976). *La volonté de savoir*, Gallimard.

Mots-Clés: survie, réanimation, anthropologie, témoignage, rituel

Traitement des Directives Anticipées en CHU : des situations anxiogènes pour les soignants ?

Yasmina Kebir ^{*† 1}, Hélène Maire ¹, Antonietta Specogna ¹, Valérie Saint-Dizier De Almeida ^{* ‡ 1}

¹ Laboratoire lorrain de psychologie et neurosciences de la dynamique des comportements – Université de Lorraine – 91 avenue de la libération, BP 32142, 54021 Nancy Cedex, France, France

Problématique et contexte théorique

La qualité de vie des personnels soignants en milieu hospitalier a fait l'objet de nombreuses études en psychologie du travail qui ont révélé des expositions à des facteurs de RPS tels surcharge de travail, perte de sens au travail, exigence émotionnelle. Dans ce contexte peu favorable, nous proposons de nous intéresser à des situations interactionnelles potentiellement anxiogènes et relativement nouvelles, celles où des équipes de soignants doivent prendre en compte des directives anticipées (DA) dans leur prise de décision. Une DA est une déclaration écrite de patient précisant ses souhaits concernant **les conditions de ses derniers instants en cas d'impossibilité de l'exprimer en direct**. L'étude s'inscrit dans le projet SlaMOR (RnMSH, CNRS, HP3Crises). L'objectif est de mieux cerner la façon dont les soignants appréhendent les directives anticipées et l'exigence émotionnelle qu'ils associent à leur traitement en situation.

Méthodologie

La méthodologie repose sur la technique de l'entretien semi-directif avec un système de relance favorisant des narrations de situation (avez-vous un exemple de situations ? etc). La méthodologie d'analyse vise l'identification des séquences narratives et des objets qui suscitent des affects positifs ou négatifs.

Résultats

Il ressort que les DA, même si elles sont peu explicites ou peu compréhensibles, ne sont pas vraiment source d'affects négatifs. Les situations vécues comme les plus anxiogènes sont celles où les soignants sont placés en conflit de valeurs. Les échanges conflictuels avec les familles sont également évoqués mais ils semblent être moins éprouvants que les disputes en réunion collégiale.

Discussion

Nos premiers résultats vont dans le sens de travaux récents révélant des problèmes dans les réunions collégiales (qualité des décisions discutable, membres insatisfaits). Si sensibiliser aux DA et à la législation s'y rapportant est nécessaire, nous rejoignons les conclusions des auteurs précédents mentionnant l'importance de former aux réunions collégiales au CHU.

Auriac-Slusarczyk, E & Lassalas, C. (2020). Les directives anticipées dans la loi 2016. De l'intime à l'éthique soignante, comment dépasser les traumatismes ? *Etudes sur la Mort*, 154(1),

*Intervenant

†Auteur correspondant: yasminakebir@gmail.com

‡Auteur correspondant: valerie.saint-dizier@univ-lorraine.fr

89-103.

Lamouille-Chevalier, C., Demarche, L., Rivasseau-Jonveaux T., Guyon, G., Zielinski, A., N. Thilly, N., & F. Claudot, F. (2021). Les directives anticipées en situation palliative : un outil pour l'autonomie ? *Ethique & Santé*, 18/4, 202-208.

Sagot, V., & Bonin, J. (2019) Apprendre à délibérer en soins palliatifs aujourd'hui. *Revue Éducation, Santé, Sociétés* 5 (2), 149-164.

Mots-Clés: Directives anticipées, exigence émotionnelle, entretiens

Vécu de la relation de soin chez les soignants en soins palliatifs: vers une comparaison interculturelle entre la France et le Québec

Maya Corman *¹, Emilie Allard², Serge Daneault², Michaël Dambrun¹,
Katell Ménard³, Isabelle Marcoux⁴

¹ Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive – Centre National de la Recherche Scientifique : UMR6024, Université Clermont Auvergne : UMR6024 – UFR Psychologie - Bâtiment Paul Collomb, 34 Avenue Carnot, 63001 Clermont-Ferrand, France

² Université de Montréal – 2900 Boulevard Edouard-Montpetit, Montréal, QC H3T 1J4, Canada

³ Centre Jean Perrin [Clermont-Ferrand] – Unicancer – 58 rue Montalembert, 63011 Clermont-Ferrand, France

⁴ Université d'Ottawa, Ontario – Université d'Ottawa 556 King Edward, Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada, Canada

Objectifs. L'accompagnement en soins palliatifs, centré sur le patient implique une relation d'aide ou de soin, une interaction particulière entre le soignant et le soigné qui est garante de la qualité de l'accompagnement et du bien-être des deux acteurs (Kornhaber, 2016). Cependant, cette relation " soignant-soigné " peut être altérée par le stress vécu ou l'épuisement professionnel (Nolte, 2017) et/ou compassionnel (Galiana et al., 2016), notamment en contexte de fin de vie (Cross, 2019). Les soignants doivent trouver le juste équilibre entre préserver leur santé, répondre à la souffrance d'autrui tout en gérant des dilemmes moraux/éthiques qui se présentent à eux. Certaines ressources personnelles ont été identifiées comme protectrices pour le bien-être des soignants et favorisant une meilleure relation de soin : la compassion/l'autocompassion, l'empathie, la présence attentive à soi et à autrui (Isnard Bagnis, 2017). Faire un état des lieux du vécu des soignants confrontés à la fin de vie en explorant des dimensions mises au service de la relation de soin et du bien-être des soignants permettrait de mieux comprendre comment ils gèrent ce type d'accompagnement et quel impact cela a-t-il sur la relation qu'ils entretiennent avec les patients, en tenant compte des conditions propres au fonctionnement de l'accompagnement en soins palliatifs. Le second objectif consiste à explorer si le vécu des soignants peut être influencé par certaines différences organisationnelles et de culture de soin entre la France et le Québec. En effet, nous supposons que les thèmes identifiés et la fréquence d'occurrence de certains contenus varieront en fonction du pays d'exercice étant donné les différences de formations universitaires et professionnelles, les différences d'accompagnement, de culture de soin, de structures et les différences de représentations et de croyances concernant les soins palliatifs et la fin de vie.

Méthodes. Des structures de soins palliatifs ont été sollicitées en France (N= 10) et au Québec (N=10). Les soignants inclus sont invités à participer à un entretien semi-directif en visio-conférence ou en personne. L'ensemble des verbatims recueillis est soumis à une analyse via l'approche phénoménologique interprétative.

Résultats attendus. La présente étude est issue d'un projet financé par une bourse France-Québec délivrée conjointement par le RQSPAL et la Plateforme Nationale de Recherche sur la Fin de Vie. Si nous ne nous attendons pas à une différence dans les aspects globaux de la manière dont les soignants définissent un accompagnement de fin de vie, nous nous attendons en revanche

*Intervenant

à des disparités dans leur expression du vécu de ce type d'accompagnement.

Conclusion. Les informations recueillies permettent d'aborder de façon phénoménologique la relation " soignant-soigné " du point de vue des soignants (e.g. Mills et al., 2018). A notre connaissance, peu d'études qualitatives, et d'autant plus selon une approche comparative inter-culturelle (Oliver et al., 2021), ont été menées sur ce sujet.

Kornhaber, R., Walsh, K., Duff, J., & Walker, K. (2016). Enhancing adult therapeutic interpersonal relationships in the acute health care setting: an integrative review. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 537-546.

Nolte, A. G., Downing, C., Temane, A., & Hastings-Tolsma, M. (2017). Compassion fatigue in nurses: A metasynthesis. *Journal of clinical nursing*, 26(23-24), 4364-4378.

Cross, L. A. (2019). Compassion fatigue in palliative care nursing: A concept analysis. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 21(1), 21.

Mills, J., Wand, T., & Fraser, J. A. (2017). Palliative care professionals' care and compassion for self and others: a narrative review. *International journal of palliative nursing*, 23(5), 219-229.

Oliver, A., Galiana, L., de Simone, G., Tomás, J. M., Arena, F., Linzitto, J., ... & Sansó, N. (2021, January). Palliative care professionals' inner lives: Cross-cultural application of the awareness model of self-care. In *Healthcare* (Vol. 9, No. 1, p. 81). MDPI.

Mots-Clés: soins palliatifs, relation de soin, approche phénoménologique interprétative, comparaison interculturelle

Liste des auteurs

Allard, Emilie, 81
Auray, Isabelle, 23
Auriac-Slusarczyk, Emmanuele, 21
AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle, 25, 68

BEDOIN, Mélany, 35
Bellachhab, Abdelhadi, 42
BENDJEBBAR, Pauline, 35
BERNARD, Agnès, 4
Bondier, Morgane, 7
Bordat-Teeuwen, Dieuwertje, 48
Bouchot, Hélène, 50, 59

CORMAN, Maya, 81
Cotte raffour, Estelle, 9
Courtin, Valérie, 50, 59
cuchet, isabelle, 75

Dambrun, Michaël, 81
Daneault, Serge, 81
DUMAS, Aurélia, 4
Durin, Laura, 9

EL HAIK-WAGNER, Nicolas, 44
Estienne, Nathalie, 72
Evrard, Renaud, 30

FERDI, Catherine, 70

GABET, LAURE, 40
GALICHET, François, 2
Garric, Nathalie, 42
Garrousteigt, Constance, 35
Gaudier, Isabel, 53
gaudier, isabel, 19
Giffard, Mathilde, 7, 11

Hachelafi, Hamid, 55

Julier-Costes, Martin, 15

kebir, yasmina, 79

LAFON, MANON, 66
Lerond-Caussin, Amélie, 15

MAIRE, Hélène, 79

Mangion, Valérie, 46
Marcoux, Isabelle, 81
Martinet, Monique, 37
Mathieu-Nicot, Florence, 7, 11, 37
Michon, Claire-Cécile, 64
Monard, Adrien, 9
Moussay, Sylvie, 59
Mutis, Maryne, 30
Ménard, Katell, 81

POLICARD, Florence, 57
Prod'homme, Chloé, 51
PUGNIERE-SAAVEDRA, FREDERIC, 42

Ramelli, Anne-Laure, 64
ROBERT, Noémie, 28
Roelens, Camille, 13
Rousset, Guillaume, 39

Saint-Dizier de Almeida, Valérie, 79
SALMON MONVIOLA, Olivia, 4
Scali, Thérèse, 46
Serres, Guillaume, 48
SMIRDEC, Margot, 25
Smirdec, Margot, 17, 21
Specogna, Antonietta, 79

THUAULT, Elena, 32
Trimaille, Hélène, 7

Vivier, Maiwenn, 61

Wadbled, Nathanaël, 77

Yuma Kibondo, Etienne, 23