



SlaMOR

Soigner la MORt

Présentation bilan du projet 2021-2023

RnMSH-HS3-Pecrise Décembre 2023

Delsart Aline
etc.

Saint-Dizier de Almeida Valérie
Kebir Yasmina
Garric Nathalie
Pugnières-Saavedra Frédéric
Ballachhab Abdelhadi
Smirdec Margot
Julier-Costes Martin
Lerond-Caussin Amélie
Guy Nathalie
Penault-Llorca Frédérique

Ancrage et
Projection
citoyens

Enquête en
santé
publique

Double enquête 1. sur le trépas, 2. sur les directives anticipées.



E.1

Phase 1

Grille d'entretien
Contraster les situations de
trépas vécus

Phase 2

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

Phase 3

étude pluridisciplinaire
des paroles

E.2

Phase 1

Description
Identifier le profil de
chaque interviewé

Phase 2

Narration
Faire relater des situations de
traitement de DA

Phase 3

Exercice
Soumettre des DA
fictives mais réalistes

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

Plan

1. Descriptif
2. Problématique
3. Données utiles

Discussion

Méthodologie. Données d'appuis.

ENQUETE N°1 le trépas



Plan

1. Descriptif
2. Problématique
3. Données utiles

Discussion

Interviewés		Service neurologie	Service oncologie	Secteur palliatif	Homme	Femme
Médecins	12	4	5	3	2	10
Cadres santé	3	0	1	2	1	2
Aides-soignants	8	0	3	5	1	7
Infirmiers	14	3	6	5	5	9
Total	37	7	15	15	9	28

Étude des contextes de production du mot souffrance
50 heures d'entretiens

Logiciel
Antconc



155 occurrences
(20 items avant après)

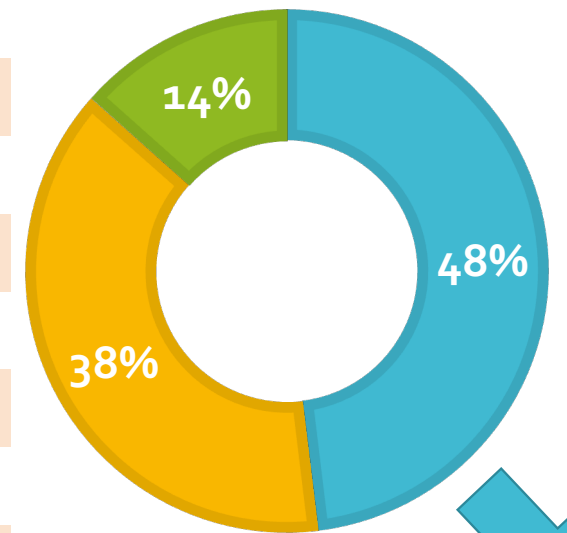
Méthodologie. Données Appuis.

ENQUETE N°2 Les directives anticipées

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

PROPORTIONS

■ AS/IDE ■ MED ■ PSY



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

Logiciel TROPES-EMOTAIX

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

2.

Problématique

Où se situe la
crise ?

Comment
opère t-elle?

La société comme « système complexe »

Vers une physique du monde social ?

Society as a "complex system". Towards a physics of the social world?
La sociedad como «sistema complejo». ¿Hacia una física del mundo social?

Antoine Bernard de Raymond

<https://doi.org/10.4000/rac.30519>



Conception de la crise:
ouragan ou **effet domino**

Logique du « *point de basculement* » (cf. Lenton et al., 2019, cité) « au-delà duquel les changements sont irréversibles »

On peut donc identifier *les signes* qu'un système complexe s'apprête à connaître une crise. En revanche, les effets de cette crise sont largement imprévisibles. Ainsi – cinquième caractéristique des systèmes complexes – le cheminement d'un système complexe d'un état stable vers un autre état stable à la suite d'une crise est *ex ante* indéterminé : la complexité des interactions entre les éléments du système fait que plusieurs états du monde sont possibles après une crise d'ampleur systémique.

Le système peut **absorber certaines perturbations**, jusqu'à une valeur seuil, et **revenir spontanément à l'équilibre**. Si la valeur seuil est franchie, ramener le système à l'équilibre n'est **plus possible** et les déséquilibres, accentués amènent le système vers une **crise globale** et une transition vers **un autre état stable**.

Plan

1. *Descriptif*
2. *Problématique*
3. *Données utiles*

Discussion

E1Rés.1

points de tensions
au **travail** repérés

Place et **limites** du secteur palliatif
Verbaliser la souffrance

E1Rés. 2

Etude du rapprochement
souffrance-mort
Secteurs oncologie-neurologie-
Palliatif

E2Rés. 3

directives anticipées
Complication et hiérarchie des acteurs

1.
Descriptif
quelques
propos
rapportés
introductionnels

Médecin

Dépossession

Parler de la mort, ben c'est compliqué là pour le coup ça, ça tue l'espoir, hein?

Eh bien du coup les médecins n'abordent plus la mort (...) voilà (...) c'est quelque chose qui est sorti du champ de la médecine. C'est étrange.

Aides-soignants

Extériorité

« C'est tellement personnel, la mort. C'est tellement, vraiment personnel, c'est... ça nous concerne qu'à nous ; C'est par rapport à nos expériences, notre vécu, notre vision des choses. C'est intime, la mort, c'est pas quelque chose de collectif ».

Abandon de poste

“Moi, si la loi passe, je pose ma blouse blanche. Je suis très claire là-dessus, je suis très claire, pour moi, si la loi passe je pose ma blouse... parce que je ne... notre métier, c'est d'accompagner la vie des malades, c'est aussi d'accompagner la mort. (...) j'accompagne la mort très bien. Par contre la donner. C'est autre chose. Et moi, je veux pas être je, je je bah après en tant qu'aide-soignante je pense qu'on aura surtout pas ce pouvoir là si la loi passe mais... Je, je non. Je ne donnerai pas, je ne, je ne cautionnerai pas ça, je pourrai pas.”

E1 RESULTATS

Exploitation des verbatims

Hypothèse: pôle idéal –type des soins palliatifs

Qui parle de *souffrance* ?

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

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

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

Spécificité du
secteur palliatif

E1 RESULTATS

Exploitation des verbatims

Hypothèse: pôle idéal –type des soins palliatifs

Qui associe *souffrance* et *belle mort* ?

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

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

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

L'emploi générique « **la** » souffrance, domine 9

E1 RESULTATS

Exploitation des verbatims

Hypothèse: pôle idéal –type des soins palliatifs

Les **qualificatifs**
associés

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

Qualif	existe ntielle	spiritu elle	morale	psycho logique	psychiq ue	physiq ue	énorm e	réfract aire
/135	9	4	4	5	2	2	2	3
/20	1	1		2		2		1
Singul.	17			7				
pluriel	2			2				
Totaux	19			9		4	2	4



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

(*)Lire, Deny et al, 2006, La souffrance, représentations et enjeux, *Recherches en soins infirmiers*, 84, 91-104

E1 SYNTHÈSE

Médecin en neurologie

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

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

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

la question de la *belle* mort qui aide à dévoiler un positionnement éthique : la question d'une aide active à mourir se pose 11

E1 SYNTHÈSE

Médecin en oncologie

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

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

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

Les souffrances plurielles font front à l'impuissance.

E1 SYNTHÈSE

Médecin en soins palliatifs

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

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

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


La douleur absente est une démonstration tout en restant théorique

Secteur Palliatif

E1

SYNTHÈSE

Hypnovel
Dosage
Anxiolyse
Point 5
Ne Pas se voir
mourir



Mourir ou
s'endormir ?

Le protocole.

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

Aide soignante soins palliatifs:

- C'est (...) un protocole
protocole d'urgence. [...] **dose**
assez forte donc **on va pas**
euthanasier mais on va
endormir la personne pour
qu'elle **puisse pas voir sa sa sa**
dégénérescence.
- [...] les PM anticipés
notamment. [...] Il se voit
mourir donc on a ce
protocole [...] Donc c'est
pareil, elle va voir sa fin arriver
donc dans l'urgence, on fait
une piqure pour qu'ils
s'endorment.

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

E1 SYNTHÈSE

Transversalité:
l'embarras de
l'euthanasie

... chez les
médecins

Palliatif



Médecin:- Oui, parce que ça bouge tout le monde, hein, ça, ça remue d'avoir une telle demande, ça remet en question les compétences (...) qu'est-ce qu'on fait de mal pour que ne pas y arriver en fait

Médecin: - ben... Moi je pense pas que l'euthanasie ça fasse partie des des soins. Enfin, moi je me vois pas faire d'euthanasie

Oncologie



Médecin: - Moi, ce qui ce qui me chagrine avec (...) c'est mon ressenti personnel mais la posture du soignant qui va... soit injecter le produit soit prescrire le traitement, je... C'est ça qui me questionne

Médecin: - on attend vraiment le moment où il y aura (...) un inconfort, une douleur, où on pourra mettre en place une un début de sédation. Mais en arriver à ce stade là.... C'est pas normal....

Neurologie



Médecin: -Alors après l'euthanasie... **Moi je suis complètement schizophrène** par rapport à ça parce que je me dis, j'aurais celle-là moi, perso, avec ce que je connais de cette maladie, je voudrais pas moi faire souffrir mes proches.

Médecin - J'avoue, je suis pas très à l'aise avec le fait de de de d'aider quelqu'un à mourir, c'est (...) humainement (...) un peu compliqué à envisager (...) enfin en tout cas, mon sentiment est très ambivalent parce que je peux tout à fait comprendre cette demande venant des patients.

Plan

1. *Descriptif*
2. *Problématique*
3. *Données utiles*

Discussion

1. **Usage différentiel du mot souffrance** selon les secteurs médicaux ce qui en fait un indicateur de genre professionnel
2. ***** Mourir vs. s'endormir** est distingué par un enfant de 3 ans : ambiguïté des soins palliatifs et de la loi française sur la sédation
3. ***** Réactions transversales mais différentielles** face à l'euthanasie

La collusion implicite mort-maladie-souffrance **perdure**

Les critères médicaux du trépas ont changé et **peuvent évoluer**

La mort est **peut-être** une **thématique sociétale** autant que médicale

- A. On ne **peut laisser le trépas dépendre du genre professionnel**
- B. La société pourrait **éduquer au mourir**
- C. Les soignants, tous, **devraient être épaulés et formés** au thanatique

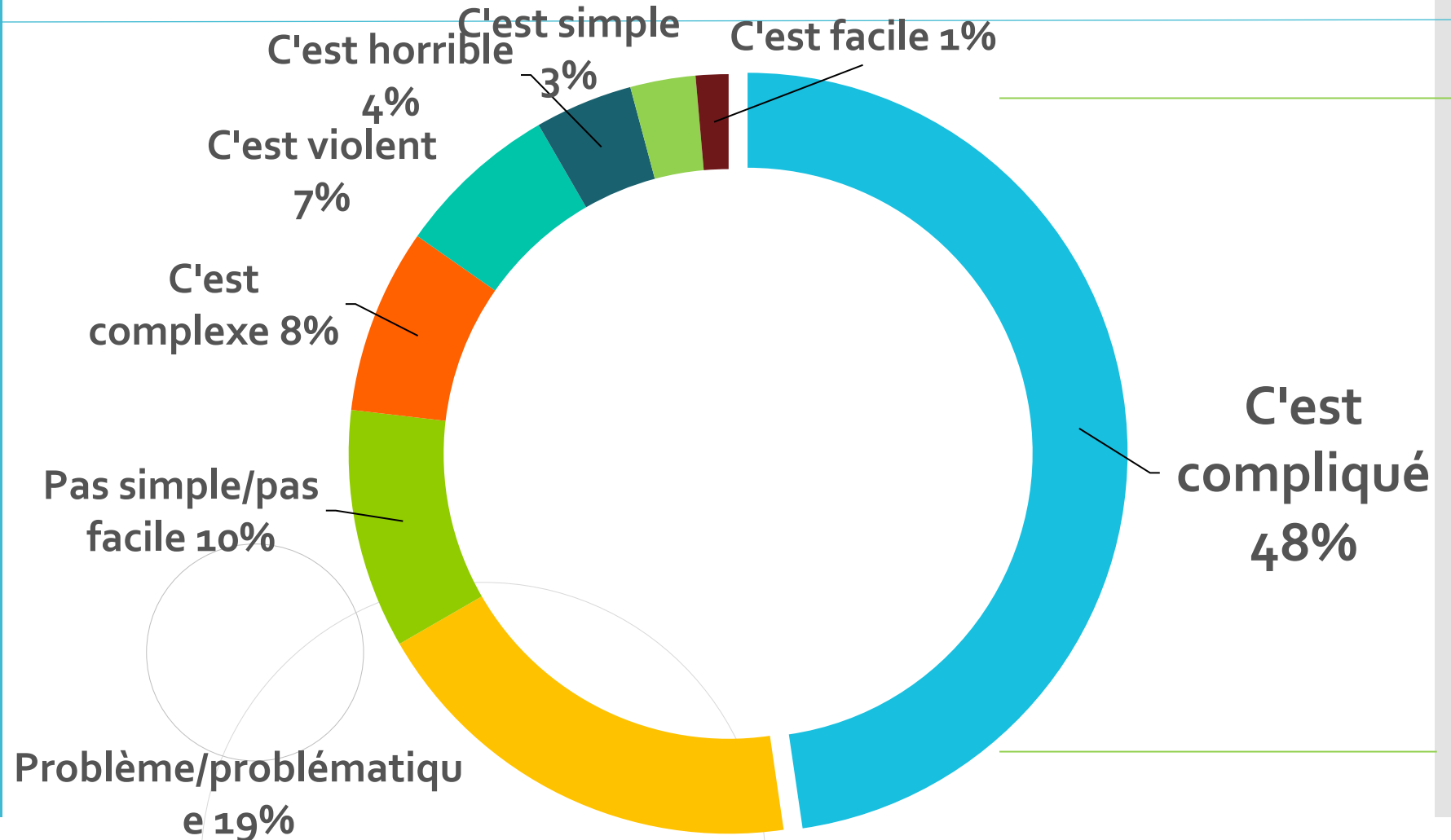


E2 RÉSULTATS

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



LES DA : QUELQUES CHIFFRES SUR LA TERMINOLOGIE EMOTIONNELLE EMPLOYÉE DANS LES NARRATIONS



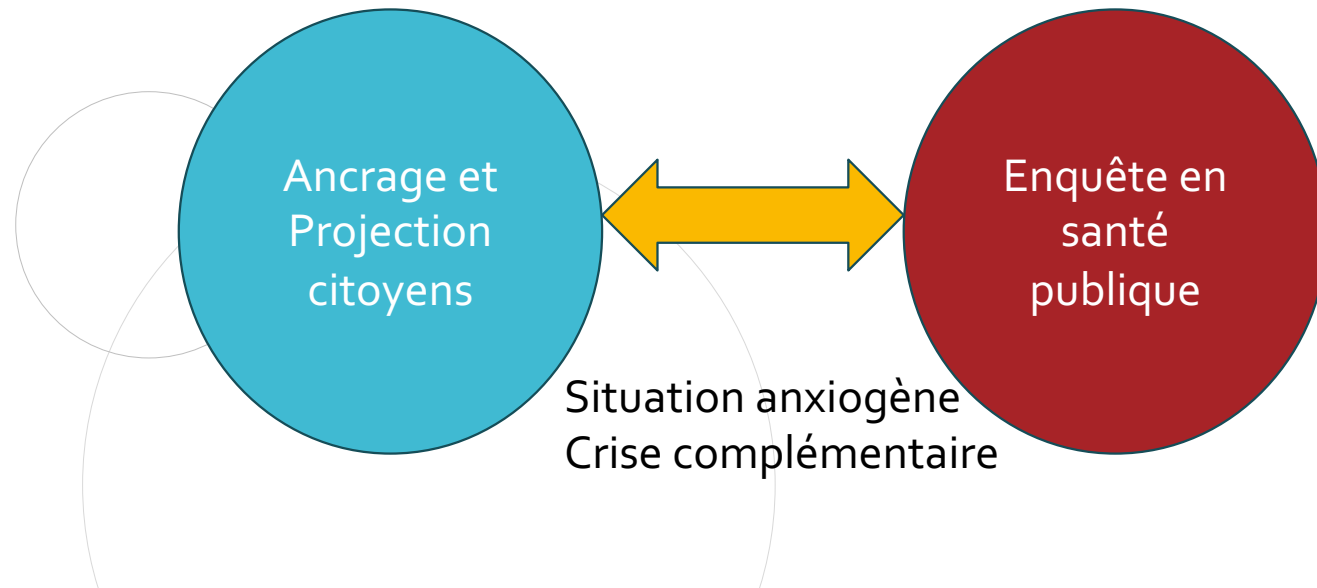
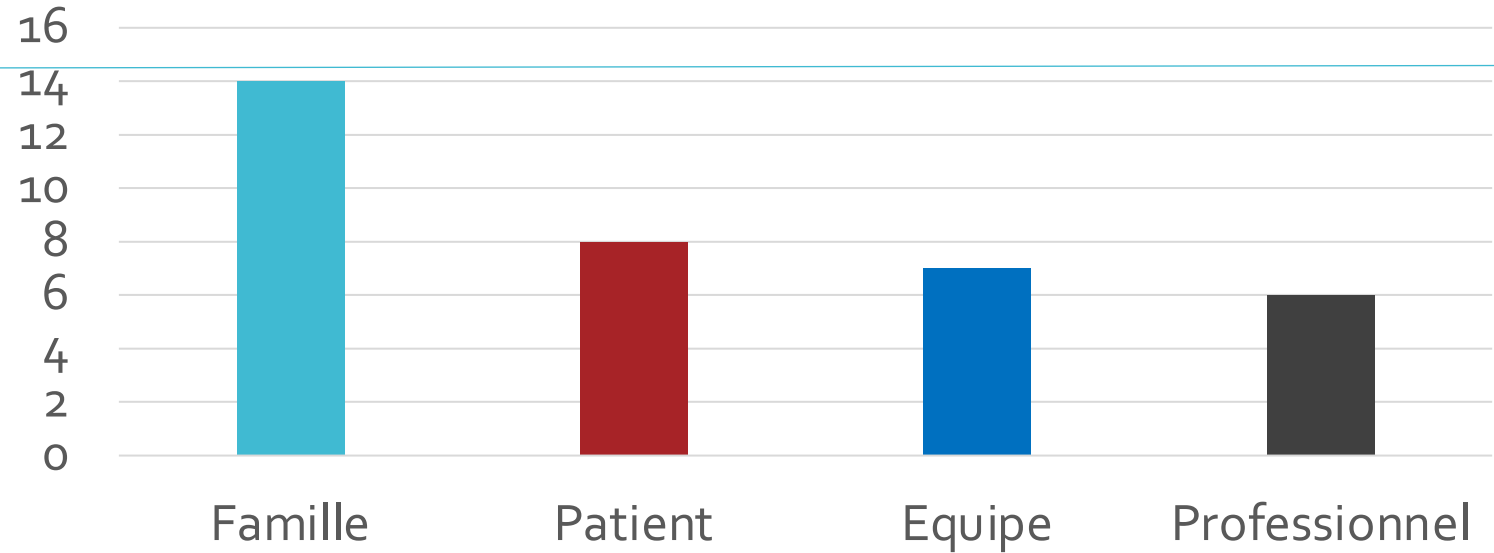


E2 RÉSULTATS

Hiérarchie des acteurs identifiés dans la considération de DA qui peuvent **rendre la situation anxio-gène** et sources **d'affects négatifs**

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

ACTEURS DES SITUATIONS ANXIOGÈNES



La mort... Crise et *effet domino*

?

Franchir la valeur
seuil du *palliatif*
au *thanatique*

Présumé d'un
faux drame et
d'une *prudence*
excessive ou
démesurée ?

Politique publique: macro-prudentielle (cf. Aglietti, 2011) ?

Politique(s) de santé: équilibre dans les rôles et persistance de domination entre soignants peu étudiée en profondeur (C. Legrand Sébille, 2023)

Expérience humaine: (Spranzi, 2018; Maglio, 2023) est non réductible éthiquement aux secteurs « médical » ou « financier » (population vieillissante, crise hospitaliers...); la seule montée des maladies neurodégénérative ***n'est pas le seul bon moteur*** pour réfléchir le mourir.

1. **La démesure:** face à l'indéfinition de la souffrance ... cela peut-il durer?
2. **L'excès de zèle:** de politiques publiques... peureuses ?
3. **Le secteur palliatif** comme clef du système: impasse qui sera due à un *effet domino* qui distord alors le passage de la valeur seuil. Ne vaut-il mieux pas *l'ouragan*?

Lycéen...

« *même si c'est une souffrance sociale, à partir du moment où la souffrance est tellement grande que la personne souhaite mettre fin à sa vie, qu'on n'arrive pas à atténuer cette souffrance, je ne vois pas pourquoi la personne n'aurait pas accès à l'aide à mourir* » (un participant, atelier n°4, 14 cembre 2022).

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

Une belle mort à l'hôpital, je sais pas. Euh... une belle mort à l'hôpital.. Non, je dirais pas qu'elle est belle dans tous les cas, la mort à l'hôpital (...) à l'hôpital? Pas très sympa quand même.

Infirmier d'état en neurologie.

La mort ? C'est la crise suprême!

*Jean Philippe Luis, ex-directeur de la
MSH Clermont*



GUIDE D'ENTRETIEN ENQUETE

Progressivité

Expérience personnelle

Ressentis

Expériences collectives

La « belle » mort ?

- Lien avec enquête n°2. DA

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

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

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

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

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

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

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