



L'impact de la mort d'un enfant sur les infirmières

Accompagner les familles dans leur cheminement vers la mort, c'est accepter de porter un regard sur sa propre histoire, c'est trouver un équilibre entre le contact et la distance, pour que l'autre se sente soutenu et puisse vivre ce qu'il a à vivre...

Élise
infirmière



On ne peut parler des répercussions de la mort d'un enfant sur la famille sans s'intéresser aux personnes qui travaillent jour après jour auprès des familles : les infirmières. En effet, parmi les professionnels de la santé, ce sont les infirmières qui font face à la mort le plus souvent et de la manière la plus intime (Joël, 1994). On tient souvent pour acquis que les infirmières sont capables de s'adapter à la mort et aux

deuils répétés qu'elles sont appelées à vivre dans leur milieu de travail. Or, parmi la cinquantaine d'infirmières que nous avons interrogées pour cet ouvrage, la plupart éprouvent souvent des difficultés à prendre soin des mourants et des personnes endeuillées. Ce chapitre a pour but de donner la parole aux infirmières; elles nous confient ce qu'elles ressentent au contact quotidien à la fois de la mort et de la souffrance physique, morale et spirituelle des enfants et des parents. Nous verrons comment elles perçoivent leur rôle et quels sont les comportements et les attitudes qu'elles privilégient, de quelles façons l'accompagnement de l'enfant mourant et de la famille se répercute sur leur vie personnelle, familiale et professionnelle. Nous décrirons également les besoins des professionnels de la santé. Enfin, nous examinerons les ressources à leur disposition actuellement, de même que celles qu'elles souhaiteraient voir mises en place.

Les perceptions des infirmières

Comment les infirmières perçoivent-elles leur rôle dans l'accompagnement de l'enfant mourant et de la famille, ainsi que les besoins de la famille durant cette période? Avant de répondre à cette question, nous laissons la parole à deux professionnels de la santé.

L'histoire de Gertrude, infirmière en périnatalité depuis 10 ans

«Après la mort d'un enfant, le plus difficile est la frustration des parents; ils sont extrêmement déçus d'avoir perdu leur projet d'enfant. La déception est la même après une fausse couche à 12 semaines, un avortement à 20 semaines parce que le bébé présente une malformation, par exemple, ou une mort *in utero*.

«Comment ai-je commencé à accompagner les familles dans la mort? Eh bien, les choses se sont faites graduellement. Durant

mes études, j'avais été incapable d'aider un de mes clients, âgé de 16 ans. On avait découvert qu'il avait une masse dans la cuisse. J'ai tenté de le rassurer en lui disant que ce n'était qu'un kyste. En fait, j'avais besoin de me rassurer moi-même, car je ne pouvais accepter le fait qu'il allait mourir. Quelques jours plus tard, j'ai décidé qu'il me fallait faire face à la situation, être honnête avec lui ; et je l'ai fait. Je n'ai jamais oublié cette expérience.

« La première fois que j'ai dû assister à un avortement provoqué à 24 semaines de grossesse, j'étais très anxieuse. Quand le bébé est né vivant et qu'on l'a laissé mourir, je n'ai pas su quoi faire. Des mois plus tard, j'ai à nouveau tenu un bébé mort dans mes bras : je sentais ce poids, qui avait été un être vivant. Puis, j'ai appris à préparer les enfants morts avant de les présenter aux parents.

« Aujourd'hui, je me sens à l'aise quand je dois aider les couples à exprimer leurs sentiments, à se préparer au retour à la maison et à dégager les aspects positifs de ce qu'ils viennent de vivre. Je leur dis que l'amour qui les a amenés à faire cet enfant les aidera à traverser l'épreuve. Quelquefois, je les remets en contact avec leur foi et avec Dieu. Je leur témoigne de l'affection, car ils ont besoin d'amour pour supporter leur souffrance. Ils ont aussi besoin qu'on soit honnête avec eux et présente, et qu'on *ouvre la porte* en leur disant par exemple : "Cela ne doit pas être facile ce que vous vivez." J'aide aussi les conjoints à se parler. Je m'occupe du suivi du plan de soins avec les autres membres de l'équipe et avec le CLSC [dispensaire], en prévision de leur retour à la maison.

« Dans le fond, je recherche maintenant l'occasion de travailler auprès de ces familles. J'ai l'impression d'être utile et d'employer les qualités que Dieu m'a données. Les autres membres de l'équipe de soins ont tendance à me confier d'office ces familles, ce que je trouve quelquefois difficile. J'aimerais qu'il y ait des rencontres entre les membres de l'équipe de soins pour que les infirmières comme moi puissent parler de leur expérience et encourager celles qui se sentent mal à l'aise à s'engager elles aussi. En ce qui me concerne, ce genre de rencontre me permettrait d'exprimer mes émotions. En effet, je pense souvent à mes clients après qu'ils ont quitté l'hôpital. J'aimerais les

appeler un mois plus tard, mais je ne sais si j'en ai le droit. Pour l'instant, je parle de ce que je ressens avec mon conjoint et je trouve du soutien dans ma famille.

« Toutes ces expériences me font réfléchir au sens de la vie et m'amènent à m'accrocher à ma foi ; c'est grâce à ma croyance en Dieu que je suis capable de traverser ces épreuves. »

L'histoire de Gilles, infirmier en pédiatrie depuis 11 ans

« La mort d'un enfant est toujours difficile à accepter, car les enfants ne sont pas censés mourir. Pour moi, le plus difficile dans cette situation est d'accompagner les parents tout en collaborant avec les autres membres de l'équipe de soins et en faisant face à mes propres émotions.

« J'ai aussi du mal à réagir en cas de décès subit, lorsque l'enfant est atteint de méningite fulgurante, d'une septicémie ou d'une malformation cardiaque. L'enfant arrive à l'hôpital, et quatre heures plus tard il est mort. Je n'ai pas le temps de connaître les parents ni de les préparer à la perte de l'enfant. J'ai d'ailleurs à peine le temps de me préparer moi-même à cette situation de crise. J'éprouve aussi des difficultés lorsque je connais la famille ou que je me suis attaché à l'enfant. Je réagis alors par le déni ; je ne veux pas croire à la réalité. Le fait d'aller aux funérailles de l'enfant m'aide à terminer la relation avec la famille.

« Lorsque le décès survient après un certain temps et que j'ai eu l'occasion de connaître l'enfant, le cheminement se fait plus en douceur et peut être une très belle expérience. Je me souviens en particulier d'un garçon de huit ans qui était à l'hôpital depuis trois ans. Lorsque son état s'est détérioré, j'ai averti la mère. Le père, la mère, la sœur de l'enfant, toute la famille est venue lui faire ses adieux. Ensuite, le père a laissé la mère assister seule aux

derniers instants de son fils, car il respectait la relation privilégiée existant entre eux. Il y avait beaucoup d'amour et de respect dans ce cheminement vers la mort.

« Il me semble important que le couple puisse vivre le départ de l'enfant dans l'intimité. Il m'arrive quelquefois de demander à des personnes de quitter la pièce. Ainsi, j'explique à une grand-mère qu'elle a bien fait de venir dire adieu à l'enfant, mais qu'il serait préférable qu'elle laisse les parents seuls. En général, les gens comprennent et acceptent ce que je leur demande.

« Ce qui est important pour les parents, c'est que l'enfant ne souffre pas et ne meure pas seul. Ils veulent aussi qu'on respecte leurs croyances et qu'on les laisse aller à leur rythme. Il faut être disponible, les mettre en confiance, être honnête avec eux et leur expliquer les événements à venir.

« Les enfants sont très sensibles; quand on n'est pas prêt à les laisser partir, ils le sentent. J'ai souvent remarqué qu'ils choisissaient de mourir lorsque certaines personnes étaient présentes. Ainsi, une de mes collègues, qui travaille seulement deux jours par semaine, est à l'aise dans ce genre de situation. C'est toujours quand elle est là que les enfants partent.

« Dans mon équipe de soins, on s'écoute beaucoup et on se soutient mutuellement. On respecte les personnes qui sont moins à l'aise face aux mourants. On leur permet d'y aller progressivement; au début, on les accompagne dans la chambre de l'enfant. Nos supérieures, l'infirmière-chef et les coordonnatrices, nous aident aussi beaucoup; elles sont présentes auprès des familles et nous soutiennent dans nos émotions.

« Dans mon entourage, je peux me confier à certaines personnes, mais, généralement, les gens se demandent comment j'arrive à vivre ainsi avec la mort.

« Sur le plan professionnel, j'ai l'impression de jouer mon rôle d'infirmier et d'aider vraiment les gens. Sur le plan personnel, cela me fait cheminer que d'analyser ce que je ressens au moment du décès. Mes croyances m'aident aussi à traverser ces moments et à leur donner un sens. »

Les perceptions des infirmières de leur rôle auprès des familles

Selon la littérature en soins infirmiers, le rôle de l'infirmière consiste à faciliter l'adaptation du client et de sa famille aux étapes du processus de deuil (Roy, 1996) et à agir de manière à produire des changements au sein du système familial (Orem, 1987). Wright et Bell (1995) suggèrent à l'infirmière d'inviter la famille à réfléchir sur sa situation et à s'ouvrir à des croyances différentes afin de faciliter le travail de deuil.

Les infirmières qui interviennent auprès des familles endeuillées considèrent que leur rôle est d'accompagner les enfants et la famille dans le processus de deuil. Gauvin et Régnier (1992) donnent à « accompagner » le sens « d'être et d'agir avec l'autre » (p. 22). Chaque infirmière a aussi pour rôle de stimuler l'équipe de soins à répondre non seulement aux besoins physiques mais aussi aux besoins affectifs et spirituels de la famille (Callahan, 1994).

❖ *Comme chef d'équipe, mon rôle est de stimuler mes collègues, de les aider à se fixer des objectifs face à l'accompagnement de la famille et à la mort.*

Pour certaines, ce rôle est difficile à jouer, comme on peut le constater dans les propos suivants.

❖ *En tant qu'infirmière mon rôle est de soulager. La mort est définitive, je ne peux rien faire pour changer la réalité. Je me sens souvent impuissante.*

À la mort d'un client, l'infirmière risque de vivre un conflit face à son rôle. En effet, celui-ci consiste principalement à promouvoir la santé et la guérison. Lorsqu'elle accompagne l'enfant mourant et sa famille, l'infirmière doit affronter son absence de pouvoir sur la vie et la mort ainsi que l'impossibilité de toujours œuvrer vers la guérison. Malgré ses soins, l'enfant va mourir. Cette situation peut susciter des pensées ambiguës dans l'esprit de l'infirmière qui associe la qualité de ses soins avec la guérison. Par conséquent, elle risque de se sentir incapable de remplir ses

fonctions et d'éprouver des difficultés à préciser son rôle véritable. Quand elle a le sentiment d'avoir offert des soins de qualité, l'infirmière se sent valorisée. Afin de continuer d'éprouver cette satisfaction lorsqu'elle accompagne les enfants mourants, l'infirmière sera appelée à redéfinir la conception qu'elle a des soins en fonction des limites imposées par la situation et des interventions possibles. Par exemple, elle pourra se donner comme objectif de diminuer la détresse émotionnelle de la famille, et de permettre à l'enfant de souffrir le moins possible et d'avoir une mort paisible.

La perception des besoins de la famille

Selon les infirmières interrogées, les besoins des familles endeuillées sont principalement d'ordre affectif et cognitif.

- ✦ *Les membres de la famille ont besoin de connaître les étapes et les manifestations usuelles du processus de deuil. Ils ont besoin de savoir comment déceler les signes précurseurs de détresse psychosociale et comment prévenir les conflits familiaux. De même, ils ont besoin d'explications sur les causes du décès et d'une liste de ressources avant de quitter l'hôpital.*
- ✦ *Ils ont besoin que l'on respecte leur façon de faire face au décès; de savoir que quelqu'un est disponible en cas de besoin; d'une relation privilégiée avec l'intervenante; d'écoute et de compréhension; d'exprimer leurs sentiments; de parler de leur vécu; d'être acceptés avec leur peine; de se faire expliquer que leurs réactions sont normales; d'intimité, de respect; de soutien pour endurer leur peine; d'entendre que leur enfant a sa propre identité; d'être rassurés à propos des décisions qu'ils ont prises; de savoir que tout ce qui était humainement possible a été fait; d'être entourés de leurs proches.*

- ✦ *Ils ont besoin d'avoir accès aux ressources existantes, d'être adressés à un groupe de soutien par exemple. Ils doivent aussi avoir la possibilité d'être présents auprès de l'enfant, de le prendre dans leurs bras.*

On constate que si les besoins affectifs et intellectuels sont très bien identifiés, ni les besoins physiques ni les besoins spirituels ne sont mentionnés. Les infirmières semblent donc avoir de la difficulté à percevoir le rôle qu'elles ont à jouer dans le cheminement spirituel de la famille.

Pour répondre aux besoins des familles, les infirmières jouent plusieurs rôles : personnes-ressources, informatrices, modèles, enseignantes, accompagnatrices et animatrices. Par ailleurs, elles assurent aussi le lien tangible entre la famille et les membres de l'équipe de soins, la famille étendue et la communauté.

L Le vécu des infirmières lors de l'accompagnement de l'enfant mourant et de la famille

Peu d'auteurs ont décrit ce que vivent les infirmières qui s'occupent exclusivement d'enfants mourants et de leur famille ou de familles endeuillées. Ceux qui l'ont fait s'entendent pour dire que la mort d'un enfant est l'un des deuils les plus difficiles à vivre pour les infirmières dans le cadre de leur profession, en particulier lorsque la mort survient subitement ou durant la grossesse, ou lorsqu'elles ont établi des liens profonds avec l'enfant. Cette opinion est corroborée par les témoignages suivants.

- ✦ *La mort d'un enfant est pour moi la plus difficile à accepter, c'est un non-sens.*
- ✦ *Ce que je trouve particulièrement difficile, c'est quand une cliente présente un décollement placentaire entre 36 et 40 semaines. Lorsqu'elle arrive à l'hôpital, le bébé est vivant et, pendant que je la conduis en salle*

d'opération, il meurt. Comme la mère est placée sous monitoring, elle entend son bébé mourir. C'est affreux!

- ✎ *C'est plus difficile quand la mort de l'enfant est soudaine, inattendue; lorsque les parents vivent loin; lorsqu'on doit abandonner les mesures de survie ou de réanimation; lorsqu'il y a acharnement thérapeutique; lorsqu'il s'agit d'un enfant unique; quand la famille a déjà perdu un autre enfant; quand on est attaché à l'enfant et à la famille.*

Quelques recherches effectuées auprès de groupes d'infirmières s'occupant d'adultes illustrent ce que ces soignantes vivent au contact de la mort dans leur milieu de travail. Nous avons analysé ces études ainsi que des témoignages recueillis auprès d'infirmières travaillant en pédiatrie et en périnatalité, afin de relever les comportements, les sentiments et les attitudes qui se manifestent le plus fréquemment dans cette situation. Il est important de souligner que les intervenantes présentent un éventail de perceptions et de réactions face à la mort d'un enfant. Des similitudes et des variations coexistent; les sections suivantes en présentent quelques unes.

Les comportements des infirmières

Généralement, les infirmières ressentent de la difficulté à entrer en relation avec l'enfant mourant et sa famille. Elles sont particulièrement mal à l'aise lorsqu'elles doivent aborder des thèmes qui comportent une grande charge affective, comme l'imminence de la mort.

- ✎ *C'est difficile d'aborder le sujet. Je me sens étrangère à la famille. De quel droit puis-je discuter de cet événement douloureux avec la famille?*
- ✎ *Le plus difficile, c'est d'entrer en contact avec la mère. Je ressens toujours un peu d'anxiété avant d'entrer dans la chambre: comment serai-je reçue?*

- ❖ *Quelquefois, je n'ose pas intervenir de peur que la cliente ne me dise: «De quel droit me parlez-vous comme ça?» Pourtant, ce n'est jamais arrivé.*
- ❖ *Voir la peine des parents, me laisser toucher par leurs émotions, affronter les cris et l'agressivité sont des aspects difficiles pour moi.*

Les infirmières avouent souvent mettre l'accent sur les aspects instrumentaux des soins — parler du certificat de décès, de l'autopsie, etc. — de manière à se protéger de leurs propres émotions et de celles des membres de la famille.

- ❖ *Ne sachant pas quoi faire, j'ai tendance à me concentrer sur des tâches physiques qui, par leur aspect routinier, me rassurent.*
- ❖ *Je me réfugie dans un domaine qui me sécurise face à une situation qui me révèle mon impuissance et mes limites.*

Des études (MacLeod-Clark, 1982; Faulkner, 1985; Seers, 1986; Wilkinson, 1991) ont noté que la communication entre l'infirmière et les adultes atteints de cancer et leur famille était souvent difficile. Le même phénomène a été observé chez des infirmières travaillant auprès de patients mourants: dans 80 % de leurs interactions avec les clients, les infirmières cherchaient à les rassurer et à dénier la gravité de la situation ou détournaient la conversation lorsqu'ils abordaient le sujet de la mort. On constate donc que les infirmières ont tendance à limiter les échanges avec les mourants à l'aspect physique des soins et à tenir des propos superficiels, sans relation avec le diagnostic ou le pronostic. Souvent, elles n'ont aucune interaction avec les clients en dehors des périodes de soins physiques.

Band (1978) et Webster (1981) ont observé que les infirmières ne tenaient pas compte des signes de détresse des clients et que leur façon de se comporter empêchait souvent ces derniers de parler de leurs problèmes. Certaines

bloquent la communication — par exemple en faisant semblant de ne pas avoir entendu les paroles du client — pour éviter d'aborder l'aspect affectif de la situation. Dans le même esprit, d'autres auront plutôt recours à l'intellectualisation et choisiront de donner de l'information au client; de cette manière, elles conservent une certaine maîtrise de la situation. Par ailleurs, on assiste fréquemment à des comportements comme le retrait affectif et physique, la rationalisation (« Cela n'arrivera pas »), le déni de la mort (« Cela n'arrive qu'aux autres ») et l'évitement (par la fuite, par l'activité débordante, par l'humour). En utilisant ces mécanismes de défense (voir chapitre 3), les membres du personnel cherchent à se protéger aussi bien du stress que subissent les patients et leur famille que du stress qu'ils subissent eux-mêmes au contact régulier de la mort. Toutefois, ces mécanismes comportent des dangers lorsqu'ils sont utilisés de façon rigide ou qu'ils sont dictés par une situation passée plutôt que par ce qui est en train de se vivre. Par exemple, l'infirmière peut mieux comprendre le client si elle s'identifie à lui. En revanche, elle risque de se sentir submergée par des émotions qui ne lui appartiennent pas si elle va trop loin dans ce sens.

Lors de situations de deuil, la relation infirmière-client se caractérise chez certaines intervenantes par un désengagement affectif, et chez d'autres par une oscillation entre le surengagement et le désengagement. Il apparaît difficile pour les infirmières de trouver un point d'équilibre qui leur permette de s'ouvrir aux besoins du client sans se laisser envahir par les émotions de ce dernier. C'est pourquoi elles adoptent divers comportements qui, tout en les protégeant, les aident à faire face à ces situations douloureuses.

✦ *Il est plus facile pour moi d'accompagner un enfant vers la mort en l'absence des parents, car ainsi je n'ai pas à répondre à leur souffrance.*

Pour expliquer ces difficultés relationnelles, les textes consultés évoquent plusieurs éléments, parmi lesquels la peur de perdre la face devant le client, la crainte d'être incapable de contrôler ses sentiments ainsi que l'anxiété associée à la mort de l'autre et à sa propre mort.

- ❖ *Comme j'ai peur de ne pas savoir quoi dire, je me tais. J'évite de me trouver seule dans la chambre quand je n'ai rien à y faire.*
- ❖ *J'ai du mal à affronter la réalité de la mort.*
- ❖ *C'est difficile quand les conditions dans lesquelles l'enfant décède ne correspondent pas à mes attentes ni à celles des parents.*
- ❖ *Dans le fond, on a une image romanesque du moment de la mort et de la façon dont on doit mourir. Il me semble que c'est acceptable de voir mourir une personne âgée, sans douleur, entourée des siens, mais je trouve cela injuste quand il s'agit d'un enfant.*

Ce malaise face à la mort est probablement relié au fait que notre société a tendance à évacuer la mort du quotidien et à la cacher comme s'il ne s'agissait pas d'un phénomène naturel (voir chapitre 4). Par ailleurs, la mort oblige les professionnels de la santé à reconnaître les limites de la médecine ; la mort est souvent perçue comme un échec.

- ❖ *Je me sens impuissante devant les limites de la médecine. Chaque fois, je dois me convaincre que j'ai fait de mon mieux.*
- ❖ *Il m'est difficile d'accepter mon impuissance face à la mort.*
- ❖ *Je me pose toujours des questions éthiques : Cette intervention était-elle vraiment nécessaire ? Aurions-nous dû le réanimer ? Le dernier traitement de chimiothérapie était-il approprié ?*
- ❖ *Est-ce de l'acharnement thérapeutique que de continuer, encore et encore ?...*

Les sentiments des infirmières

Tant les études que les témoignages démontrent que les interactions entre l'infirmière, le mourant et sa famille sont généralement empreintes de malaise, ce qui se traduit par des regards fuyants et des tentatives d'évitement. Toutefois, certaines infirmières ont plus de facilité à assister l'enfant mourant et sa famille. Elles sont capables d'affronter la mort, de laisser couler les émotions et de discuter de sujets tels que les relations entre les membres de la famille et l'enfant décédé ou le travail de deuil.

- ✦ *Je m'engage dans mes relations avec la famille. Je partage leur peine, je pleure avec eux.*
- ✦ *J'offre du temps. Je demande à la personne si elle désire parler.*
- ✦ *Je m'engage, mais c'est difficile de faire face à mes émotions et à celles de la famille, c'est exigeant...*

Selon les infirmières interrogées, l'accompagnement des mourants fait naître une large gamme de sentiments.

- ✦ *À certains moments, on se sent démunie, dépourvue, impuissante, coupable, effondrée, inutile, vidée, triste, éprouvée, tendue, stressée, touchée face à l'aspect inhumain des tâches à accomplir après la mort...*
- ✦ *Lorsque je travaille, je dois penser à la famille et à sa douleur, mais au fond de moi je crie à l'injustice.*

Parmi les témoignages, nombreux sont ceux qui expriment des sentiments de mal-être. Les recherches vont dans le même sens : les infirmières ont le sentiment d'être inutiles ; elles ressentent de la colère ou de l'impuissance ; elles ont tendance à souffrir de dépression. On note que les diverses émotions que suscite chez le personnel infirmier la mort d'un enfant — le choc, le déni, la colère, le désespoir, la désorganisation, par exemple (voir chapitre 3) — s'apparentent de très près à celles des familles endeuillées.

Par ailleurs, on remarque quelques rares témoignages de sentiments de bien-être.

- ✦ *On se sent soulagé, libéré, lorsque l'enfant mort a une malformation, lorsque les souffrances sont terminées. On est touché par la mort, mais aussi par les forces et la profondeur des valeurs qui animent certaines familles endeuillées.*

Plusieurs éléments sont susceptibles d'influer sur les réactions émotionnelles de l'infirmière : la nature de l'attachement envers l'enfant et la famille ; le type de décès ; les circonstances entourant la mort de l'enfant ; les réactions de la famille endeuillée ; la culture du groupe des infirmières, qui préconise la force, le contrôle et le sens des responsabilités ; le déni de la perte par l'entourage ; l'absence de réseau social ; l'existence d'un sentiment d'ambivalence — bien qu'on ait tout tenté pour guérir l'enfant, on est soulagé que sa souffrance soit terminée — ; les pertes antérieures et la capacité d'adaptation à celles-ci ; et, enfin, les sentiments face à sa propre mort et à celle de ses proches.

On ne peut dissocier l'expérience professionnelle de la vie privée, car il y a influence mutuelle. En côtoyant la mort de façon quotidienne, l'infirmière acquiert certaines habiletés et une empathie particulière envers les familles. Cependant, cela peut aussi susciter chez elle de l'anxiété face aux situations critiques de la vie, car l'accompagnement des familles vers la mort l'amène à revivre ses propres deuils et, éventuellement, à appréhender des pertes futures, d'où une augmentation de son anxiété existentielle.

- ✦ *Je trouve que la mort d'un enfant me renvoie à ma propre situation, surtout quand il a l'âge de mes propres enfants. Je me dis alors : Et si cela m'arrivait ?*
- ✦ *Je me mets à avoir peur qu'il nous arrive quelque chose, à moi, à mon conjoint, à mes enfants. Pendant quelque temps, je deviens surprotectrice. Je sais que ce n'est pas sain, mais je ne peux m'en empêcher ; je suis tellement angoissée à l'idée d'avoir à traverser la même épreuve que ces parents.*

L'anxiété de la mort se définit comme un état émotionnel pénible provoqué par la contemplation de sa propre mort (Templer, 1970). La peur de souffrir, d'être seule au moment de mourir, d'avoir une longue agonie, de subir des traitements douloureux ainsi que des pertes multiples et de ne plus exister sous-tendent ce sentiment.

Dès la fin des années 50, des auteurs ont tenté de mieux comprendre l'anxiété de la mort. Selon eux, elle se caractérise par des préoccupations d'ordre cognitif, affectif et spirituel à propos de la mort, des changements physiques éventuels, de la douleur et du stress ainsi que par une conscience accrue du temps qui passe.

Des chercheurs se sont aussi penchés sur la relation entre l'anxiété de la mort et le temps que les infirmières passent avec les mourants. Ils ont constaté que celles qui travaillaient avec les mourants de façon continue manifestaient une attitude plus positive face à la mort et éprouvaient moins d'anxiété de la mort que leurs collègues qui travaillaient rarement auprès des mourants. On peut se demander si les premières ont choisi de travailler en soins palliatifs en raison de cette attitude ou si elles l'avaient acquise au cours de leur vie professionnelle.

Harper (1977) a décrit le cheminement du professionnel de la santé lors de l'accompagnement du mourant et de la famille comme un processus d'adaptation d'ordre à la fois cognitif, affectif, comportemental et spirituel (voir tableau 11.1).

Les auteurs constatent que ce cheminement s'effectue grâce à un processus de maturation, qui s'étale sur plusieurs années. Les témoignages recueillis vont dans le même sens; certaines infirmières affirment qu'elles se sont volontairement astreintes à des tâches difficiles afin d'acquérir une attitude plus sereine face à la mort.

✦ *Au début, j'étais pétrifiée devant un patient mort. J'avais peur de le toucher et de le voir bouger. Je me suis imposé des épreuves: être présente dans la chambre avant la mort, durant la mort; parler aux parents; m'occuper de la toilette mortuaire avec une collègue, puis toute seule. J'y allais progressivement, selon mes*

Étape 1 Intellectualisation	Il met l'accent sur les connaissances, les faits et les aspects philosophiques de la situation. Il fait preuve d'une activité débordante et a avec le client des échanges impersonnels. Il maintient une certaine distance entre eux. Il n'accepte pas la mort.
Étape 2 Survie	Il éprouve des sentiments de culpabilité et de frustration. Il doit faire face à la réalité de la mort de l'autre et de sa propre mort. Il s'engage sur le plan affectif.
Étape 3 Dépression	Il vit un processus de deuil. Il accepte le caractère inévitable de la mort ou choisit de changer de travail.
Étape 4 Accommodation	Il cesse d'être préoccupé par sa propre mort. Ses réponses affectives sont appropriées à la situation. Il est capable de vivre son deuil et de le résoudre.
Étape 5 Compassion	Il est capable d'avoir des relations avec la personne mourante et accepte l'idée de sa propre mort. Il fait preuve de dignité et de respect de soi. Il mûrit sur le plan professionnel et personnel.

capacités. C'était plus facile avec les patients de mes collègues. Aujourd'hui, je suis capable d'accompagner mes propres patients et leurs parents. Je me sens moins impuissante. Ce qui me motive, c'est l'impression d'aider la famille.

Si l'on considère que l'aptitude à accompagner le mourant est le fruit d'un processus de maturation, on doit reconnaître à l'infirmière le droit d'être mal à l'aise face à cette tâche et de progresser à son rythme. Selon les témoignages, différents éléments favorisent le processus de maturation : les expériences personnelles ou professionnelles, les formations, les échanges avec les pairs ou les membres du réseau social, les croyances religieuses et spirituelles ainsi que l'idéal de soins. On note par ailleurs que la conception des soins infirmiers, la motivation personnelle, les centres d'intérêt ainsi que les valeurs individuelles influent sur le choix de travailler avec des mourants ainsi que sur les attitudes et les sentiments face à la mort.

Les répercussions sur la vie personnelle, familiale et professionnelle

Il paraît évident que l'accompagnement des enfants mourants et de leur famille a des répercussions sur la vie personnelle, familiale et professionnelle des infirmières. Comme il existe peu de textes à ce propos, nous avons demandé aux intéressées de nous donner leur point de vue à ce sujet.

Plusieurs thèmes se dégagent de l'analyse des témoignages. Tout d'abord, on remarque que, face à la mort, les apprentissages des infirmières sont très similaires à ceux des familles endeuillées ; on note une prise de conscience ainsi qu'une évolution des valeurs et des attitudes face à la vie, à la mort, et à la vie familiale et sociale. Comme les membres de la famille, les infirmières doivent donner un sens à la maladie, à la vie et à la mort. Certaines élaborent une philosophie personnelle de la vie et de la mort ; d'autres accordent une plus grande importance à la spiritualité qu'auparavant.

✎ Je vois la mort comme un phénomène normal, faisant partie de la vie.

- ✦ *Je me rends compte que la mort peut être vécue avec énormément d'amour.*
- ✦ *J'ai moins peur de la mort ; je la considère maintenant comme une étape de la vie à laquelle personne n'échappe.*
- ✦ *J'ai accepté le caractère incompréhensible de la mort.*
- ✦ *J'ai pris conscience que la vie était belle et qu'on devait en profiter.*

L'un des thèmes récurrents dans les propos des infirmières est la prise de conscience de la fragilité de la vie. Cette prise de conscience les amène à modifier certains de leurs comportements, aussi bien dans la vie professionnelle que dans la vie quotidienne et familiale.

- ✦ *J'ai conscience que la mort est un fait inéluctable de la vie et que moi aussi je vivrai cette épreuve un jour. J'ai perdu mon insouciance, mon impression d'immortalité.*
- ✦ *Je suis davantage consciente de la fragilité de la vie. J'apprécie davantage la vie au jour le jour.*
- ✦ *La vie ne tient qu'à un fil. Je ne prends jamais rien pour acquis. J'essaie de vivre le mieux possible chaque journée, comme si c'était la dernière.*
- ✦ *Je veux vivre le présent, m'entourer d'amis sincères qui vont au fond des choses et respectent les autres, apprécier davantage les beaux moments, garder un équilibre dans ma vie, me gâter, car le temps passé ne revient pas.*

Les infirmières voient dans l'accompagnement des familles endeuillées une occasion de croissance personnelle et de dépassement, dans la mesure où elles sont prêtes à s'ouvrir aux aspects enrichissants de cette mission et à accepter avec humilité les enseignements qu'elles peuvent en tirer. En portant un regard critique sur leur expérience,

elles sont à même de remettre en question leurs valeurs et leurs croyances, d'en abandonner certaines et d'en explorer de nouvelles. Ce faisant, elles se découvrent souvent des ressources intérieures insoupçonnées :

❖ *J'éprouve... un plus grand respect pour les autres dans la vie quotidienne; ... une plus grande capacité à maintenir des contacts chaleureux avec autrui; ... de la reconnaissance d'avoir rencontré des parents extraordinaires qui m'ont laissé partager cette expérience avec eux; ... de l'émerveillement devant la capacité des individus à traverser de lourdes épreuves, une plus grande sagesse, j'espère; ... le sentiment que l'on est petit face à la souffrance d'autrui, mais que l'esprit peut être très, très fort.*

Sur le plan familial, les infirmières apprécient davantage le fait d'être entourées de leur famille et de savoir leurs proches en bonne santé. Certaines manifestent occasionnellement des comportements de surprotection envers leurs enfants, à l'instar des parents endeuillés. Il est à noter que peu de témoignages rendent compte des répercussions du stress vécu lors de l'accompagnement des mourants sur les relations conjugales, familiales et sociales. Or, étant donné l'étendue des modifications que ce stress entraîne chez l'infirmière, il y a tout lieu de croire qu'il provoque également des changements dans les relations de cette dernière avec son conjoint, sa famille et son réseau social.

Sur le plan professionnel, le cheminement décrit plus haut aura une incidence sur les connaissances, les attitudes, les sentiments et les habiletés de l'infirmière. Nous avons vu qu'après ses premières interventions auprès de familles en deuil, celle-ci arrive à un tournant où elle doit décider soit d'abandonner ce champ de pratique, soit de se réconcilier avec la mort et d'accepter de vivre avec l'inconnu et l'inévitable. En reconnaissant et en acceptant la vulnérabilité que ressentent tous les êtres humains face à la perte, l'infirmière devient capable de faire preuve d'une compassion et d'une empathie réelles. Elle développe également sa capacité à faire face à la mort et à soutenir les personnes

endeuillées. Elle apprend ainsi à se dépasser au contact du chagrin des autres.

- ✦ *Je suis peu à peu devenue plus disponible pour les familles endeuillées et plus proches d'elles.*
- ✦ *D'un décès à l'autre, les problèmes sont différents. Je ne peux pas acquérir de l'expérience comme dans d'autres types de soins. Il ne suffit pas d'appliquer des techniques; il faut apprendre des comportements nouveaux, adopter des attitudes différentes. C'est difficile mais enrichissant.*
- ✦ *Le contact avec les familles endeuillées m'a révélé beaucoup d'aspects de moi-même sur le plan personnel et professionnel. Je connais aujourd'hui mes limites, mais aussi mes forces. Je sais que l'avenir me réserve d'autres rencontres déterminantes, qui feront de moi une personne sans cesse différente mais, je l'espère, toujours compatissante.*

Au fil du temps, les infirmières constatent une nette amélioration de leurs habiletés en relation d'aide. En ce sens, Delisle (1993) souligne qu'il est important que l'accompagnement se déroule à l'intérieur d'une relation d'aide privilégiée.

- ✦ *J'apprends à écouter.*
- ✦ *J'ai acquis une meilleure connaissance des relations humaines.*
- ✦ *Je comprends mieux la famille et j'éprouve plus d'empathie à son égard.*
- ✦ *Je comprends mieux la dynamique familiale et les effets de la maladie sur la famille.*
- ✦ *J'apprends à ne pas chercher à remplir les silences et je découvre la richesse des gestes simples.*

✦ *Depuis que j'ai reçu une formation sur le processus de deuil et sur la mort, j'ai moins peur d'intervenir, je me sens moins impuissante.*

À l'issue de leur cheminement, les infirmières sont appelées à préciser leurs valeurs professionnelles.

✦ *Je m'aperçois qu'on néglige souvent les familles à cause d'une surcharge de travail.*

✦ *Je constate de plus en plus combien il est important de ne pas abandonner les familles, de les faire participer aux soins et aux décisions qui les concernent, de les soutenir.*

✦ *Je suis davantage consciente des limites de la médecine.*

Les besoins des infirmières

Dans la littérature et les témoignages, il apparaît que la mort suscite chez les infirmières une variété de sentiments, souvent difficiles à vivre, mais tout à fait normaux. Cependant, les infirmières peuvent intervenir de façon efficace auprès des enfants mourants même si ces sentiments ne sont pas résolus. L'important est qu'elles distinguent les sentiments qui facilitent l'accompagnement du deuil de ceux qui y font obstacle, afin d'appivoiser progressivement la mort. À cet égard, il est essentiel qu'on respecte leur rythme et qu'on les soutienne lorsqu'elles hésitent à accompagner les mourants. Il faut donc faire éclater le mythe selon lequel les infirmières sont capables d'affronter toutes les situations et favoriser la reconnaissance de leurs besoins, tant par elles-mêmes que par leur entourage.

Tout comme les parents éprouvés, les infirmières ont des besoins d'ordre cognitif, affectif, physique et spirituel (voir tableau 11.2). Sur le plan intellectuel, les besoins de connaissances sont nombreux. Sur le plan affectif, les infirmières estiment fréquemment que la communication

Besoins cognitifs

Augmenter leurs connaissances concernant :

- la façon de répondre à certaines questions difficiles
- les tests, traitements, don d'organes, autopsies, etc.
- les réactions possibles quand les choix de la famille sont en contradiction avec leurs valeurs et leurs croyances
- le vécu des parents en situation de deuil
- l'accompagnement face à la mort
- le processus de deuil
- l'aide à apporter à la famille

Besoins affectifs

- Communiquer avec l'équipe de soins, les supérieurs, leur famille et leurs amis ; sentir qu'ils sont disponibles, à l'écoute et qu'ils respectent les sentiments éprouvés et le travail accompli
- Discuter après un décès non seulement de l'événement lui-même mais aussi des sentiments qu'il suscite
- Donner du soutien aux collègues
- Recevoir du soutien de la part des collègues
- Obtenir une rétroaction sur leurs interventions de la part des parents et des supérieurs
- Avoir la permission d'être tristes et de ne pas remplir leurs fonctions habituelles pendant un certain temps
- Évaluer les résultats de leurs interventions
- Avoir le sentiment d'être compétentes et d'aider la famille
- Pouvoir s'isoler au besoin



Besoins physiques

- Être rémunérées selon le travail effectué
- Avoir des moments de répit (par exemple, effectuer des tâches comportant peu de responsabilités)
- Être capables de rester avec l'enfant quand les circonstances du décès sont pénibles ou ne répondent pas à leurs attentes
- Trouver les gestes appropriés avec l'enfant mourant
- Disposer d'une organisation administrative mieux structurée, qui distribue judicieusement les ressources
- Utiliser les ressources matérielles et professionnelles de manière plus efficace
- Être déchargées de certaines tâches administratives afin d'être plus présentes auprès des familles

Besoins spirituels

- Avoir du soutien pour faire face à l'anxiété de la mort et de la non-existence
- Analyser le sens des rituels, pour soi et la société en général
- Réfléchir sur le sens de la vie et de la mort
- Avoir du soutien dans le questionnement face à la mort

avec l'équipe de soins, les supérieurs et un groupe de soutien devrait être continue et plus efficace; elles ont besoin de se libérer des émotions suscitées par un décès afin d'être disponibles pour d'autres familles. Enfin, elles soulignent avoir grandement besoin d'une rétroaction sur leurs interventions, de la part de leurs supérieurs et des parents.

L'organisation du travail semble imposer des limites importantes à l'interaction de l'infirmière avec la famille. Les ressources humaines disponibles, la formation et le roulement du personnel ainsi que la structure organisationnelle influent sur la relation entre l'infirmière, l'enfant et la famille. Les infirmières sont nombreuses à vouloir travailler dans une équipe interdisciplinaire où il existerait une concertation véritable entre les partenaires.

Alors qu'elles sont promptes à identifier leurs besoins intellectuels, affectifs et physiques, les infirmières citent très peu de besoins spirituels. Il apparaît évident qu'elles éprouvent de la difficulté à s'interroger sur leur conception de la mort, leurs expériences passées ainsi que sur leur cheminement face à la mort. Voici ce qu'en dit l'une d'entre elles.

❖ *Me demander comment je vois la mort, être capable de reconnaître que j'ai peur de mourir, trouver quelqu'un pour me soutenir, ce n'est pas toujours évident.*

Les ressources des infirmières

Pour être en mesure de soutenir nombre de familles à travers leur processus de deuil, encore faut-il que les infirmières se donnent le temps d'effectuer leur propre travail de deuil. À ce propos, certains auteurs les mettent en garde : si elles passent sous silence leurs sentiments de perte, elles sont, tout comme leurs clients, susceptibles de vivre des deuils compliqués. En effet, l'infirmière qui vit des deuils répétés risque, à chacun d'entre eux, de voir remonter à la surface les sentiments qu'elle a refoulés lors des décès antérieurs.

❖ *Chaque mort périnatale ravive les autres deuils que j'ai vécus avec d'autres patientes...*

❖ *Quand un enfant meurt, cela me renvoie à des événements passés, à des deuils et à des pertes antérieures.*

✦ *J'ai l'impression qu'un jour un décès particulier me fera revivre l'ensemble des pertes que j'ai vécues dans ma vie professionnelle et personnelle...*

Le contact répété avec des mourants est en soi une source importante de stress, qui peut prédisposer à l'épuisement professionnel (Eakes, 1990). Ce risque augmente lorsque l'infirmière ne parvient pas à faire son propre travail de deuil. On définit l'épuisement professionnel comme un syndrome caractérisé par un phénomène d'usure émotionnelle, de dépersonnalisation et de perte du sentiment d'accomplissement personnel auquel sont sujets les individus dont le travail est orienté vers la relation d'aide (Maslach, 1982). Dans le milieu hospitalier, l'épuisement professionnel se traduit par un nombre important de demandes de transfert, un taux d'absentéisme élevé, une diminution de l'attention accordée aux clients, des manifestations d'irritabilité et d'anxiété ainsi qu'une insatisfaction sur le plan professionnel (Duquette, Kérouac et Beaudet, 1990). Certaines infirmières ont l'impression d'être exploitées et se disent épuisées presque quotidiennement (Duquette, Kérouac et Beaudet, 1992). Ces plaintes sont souvent associées à des symptômes de nature somatique tels que des problèmes gastro-intestinaux, des troubles du sommeil, une perte d'appétit, une fatigue lancinante ainsi que des maux de tête et de dos. Les infirmières qui accompagnent les familles endeuillées sans répit et avec peu d'assistance extérieure courent le risque insidieux de se disperser; elles sont susceptibles de perdre progressivement leurs buts, leur idéalisme, leur énergie et le sens qu'elles donnent à leur travail.

On sait que les risques d'épuisement professionnel sont plus élevés chez les jeunes infirmières ainsi que chez celles qui éprouvent de l'insatisfaction au travail ou manquent de *hardiesse*, c'est-à-dire d'ouverture au changement, de capacité de s'engager dans ce qu'elles entreprennent et de sentiment de contrôle sur les événements. Il en est de même de celles qui, dans leur milieu de travail, ne reçoivent pas de soutien de la part des collègues et des supérieurs, ont une lourde charge de travail ou considèrent que leur rôle est mal défini.

Bernier (1994) a décrit le processus de résolution de l'épuisement professionnel, lequel est marqué par des phases

précises et ordonnées. L'étape de la reconnaissance du problème revêt une grande importance. Elle se caractérise par une certaine résistance de la part de l'individu à se reconnaître en crise et par le besoin d'obtenir la confirmation d'un expert. La distanciation des sources de stress consiste en un retrait du milieu de travail (à travers une démission ou un congé de maladie, par exemple), grâce auquel l'individu se donne un temps de répit ou recherche une détente émotionnelle, physique et mentale qui lui permettra de retrouver un état de bien-être. La mise en question des valeurs semble constituer un tournant dans le processus de résolution de l'épuisement professionnel ; l'individu procède à l'analyse approfondie à la fois de la situation et de lui-même. Après l'exploration de ses valeurs, l'individu choisit souvent de privilégier sa vie personnelle et le plaisir au travail ; il redéfinit également la perception qu'il a de la perfection et son idéal de vie. Durant l'étape de l'exploration des possibilités, il confronte ses valeurs en évolution avec celles qui prévalent dans son milieu de travail. Tantôt dans le même emploi, tantôt dans un emploi différent, il essaie d'adopter de nouvelles façons de se comporter et de trouver un équilibre entre le besoin de se protéger et celui de s'engager. À l'origine d'une transformation continue et durable, il y a des ruptures, et celles-ci sont de nature diverse : rupture temporelle (se permettre de ne pas toujours être au travail), rupture avec la tâche (y apporter des variations), rupture avec le milieu de travail (démission ou mutation), rupture avec la clientèle ou avec la spécialisation professionnelle. Quelle que soit sa forme, la rupture semble nécessaire pour permettre à l'individu de cheminer vers un nouvel équilibre.

Dans le parcours sinueux, souvent long et difficile, de la résolution de l'épuisement professionnel, différentes ressources sont susceptibles de favoriser la convalescence de l'infirmière. Mieux encore, le recours à ces ressources au fur et à mesure que les besoins émergent et que des limites personnelles sont décelées peut prévenir l'apparition du problème. Nous avons recensé les ressources existantes et celles qui seraient souhaitables. Nous proposons également des stratégies que les infirmières pourront mettre en œuvre afin de se doter des ressources cognitives, affectives, organi-

sationnelles et spirituelles nécessaires pour accompagner les familles endeuillées.

Les ressources cognitives

Certaines des infirmières interrogées se sont reconnu des connaissances théoriques dans le domaine de l'accompagnement de l'enfant mourant et de sa famille. La plupart, toutefois, désireraient recevoir une formation sur la mort et sur l'aide à proposer au mourant et à la famille endeuillée, des thèmes qui ont été peu abordés durant leurs études. Bien que les recherches ne permettent pas de conclure que le niveau d'instruction influe de manière positive sur la façon de communiquer des infirmières (Wilkinson, 1991), celles-ci croient qu'une formation complémentaire, à la fois théorique et pratique, leur permettrait de développer leurs habiletés relationnelles. Cette formation devrait inclure :

- des études de cas;
- des simulations;
- des séminaires de perfectionnement;
- la possibilité de consulter des personnes-ressources pour résoudre des situations problématiques;
- de la supervision dans des situations concrètes;
- de la documentation.

Malheureusement, il existe peu d'ouvrages susceptibles d'aider l'infirmière dans sa démarche d'apprentissage. Le tableau 11.3 propose quelques textes intéressants qui la guideront tant dans son apprentissage théorique que dans son questionnement personnel.

Les ressources affectives

L'absence de soutien de la part des collègues et les problèmes de communication interpersonnelle sont des sources de stress considérables pour les infirmières. Bien souvent, les milieux de soins reconnaissent peu aux membres du personnel le droit d'éprouver des sentiments de perte après la mort d'un client. D'ailleurs, les infirmières elles-mêmes ne sont pas toujours conscientes à ce moment-là d'avoir besoin de soutien.

Sur l'épuisement professionnel

- Bernier, D., *La Crise du burnout*, Montréal, Éditions internationales Alain Stanké, 1994.
- Duquette, A., S. Kérouac et L. Beaudet, *Facteurs reliés à l'épuisement professionnel du personnel infirmier: un examen critique d'études empiriques*, Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 1990.
- Duquette, A., S. Kérouac et L. Beaudet, « Ressources pour contrer l'épuisement professionnel », *L'infirmière canadienne*, vol. 89, n° 8, 1993, p. 44-46.
- Fontaine, F., et M. C. Kelly, « Le burnout: l'âme en deuil de son idéal », *Nursing Québec*, vol. 8, n° 5, 1988, p. 18-24.
- F.I.I.Q., *Pleins feux sur le burnout*, Comité SST et Service Communication-Information, 1992.
- Freudenberger, H. J., *L'épuisement professionnel: la brûlure interne*, Chicoutimi, Gaëtan Morin Éditeur, 1987.
- MacBride, A., « La dépression d'épuisement: phénomène possible? probable? évitable? », *Santé mentale au Canada*, vol. 31, n° 1, 1983, p. 2-3.
- Pépin, R., et J. Dionne-Proulx, « Stratégies et méthodes anti-stress pour milieux de soins infirmiers », *Nursing Québec*, vol. 13, n° 3, 1993, p. 33-38.

Sur le deuil

- Delisle, I., *Les derniers moments de la vie*, Montréal, Éditions du Renouveau Pédagogique, 1993.
- Hétu, J. L., *Psychologie du mourir et du deuil*, Montréal, Éditions du Méridien, 1994.
- Régnier, R., *La perte d'un être cher*, Montréal, Éditions Quebecor, 1991.
- Régnier, R., et L. St-Pierre, *Surmonter l'épreuve du deuil*, Montréal, Éditions Quebecor, 1995.
- Séguin, M., et L. Fréchette, *Le deuil*, Montréal, Éditions Logiques, 1995.

Parmi les infirmières interrogées, certaines ont la possibilité de parler de leurs expériences et de leurs sentiments avec des collègues et des supérieurs qui leur offrent écoute, disponibilité et rétroaction positive. Cependant, elles aimeraient généralement pouvoir le faire encore plus souvent. Dans certains milieux de soins, les infirmières peuvent avoir recours à de l'aide psychologique. Parmi les autres ressources, les infirmières citent l'humour, le soutien familial, les marques de tendresse prodiguées par l'entourage et des activités de loisirs telles que lire ou écrire de la poésie et écouter ou jouer de la musique.

Worden (1982) suggère trois lignes de conduite susceptibles de protéger l'infirmière de l'épuisement professionnel. En premier lieu, il est important que celle-ci connaisse ses limites personnelles, en particulier quant au nombre de clients dont elle peut s'occuper et, surtout, auxquels elle peut s'attacher, en même temps. En effet, s'il y a attachement il y aura perte et sentiments de deuil. L'infirmière doit donc déterminer ses limites sur le plan affectif avant de s'engager et les affirmer. Ensuite, Worden invite les intervenantes à s'accorder la liberté d'exprimer activement leurs sentiments de deuil, tout en s'autorisant à ne pas ressentir la même intensité d'émotions à chaque décès. Enfin, l'infirmière doit connaître son réseau social, savoir comment demander de l'aide et être prête à le faire.

L'infirmière doit aussi avoir l'impression que sa relation avec son client est terminée, ce qui favorise la résolution du deuil. En effet, il est nécessaire qu'elle se désengage de cette relation pour être capable de se réinvestir dans de nouvelles relations. Elle doit donc consacrer du temps et de l'énergie à mettre un terme à la relation d'une manière satisfaisante à la fois pour elle-même et pour la famille. Pour ce faire, elle pourra recourir aux moyens suivants :

- être responsable de l'enfant tout au long de son séjour et prendre en charge tous les soins qu'il requiert;
- être présente au moment de la mort;
- assister aux funérailles ou au service funéraire ;

- faire un suivi auprès de la famille, par téléphone ou par écrit;
- demander une rétroaction des parents sur l'aide qu'ils ont reçue et les correctifs à apporter aux interventions;
- demander une rétroaction des collègues et des supérieurs sur les interventions effectuées;
- discuter de la mort de l'enfant avec les collègues, en privé ou au cours de réunions d'équipe, pour exprimer ses sentiments;
- commémorer les anniversaires de décès.

Les infirmières souhaiteraient obtenir du soutien dans leur milieu de travail. Pour ce faire, elles proposent tantôt la formation d'une équipe de soutien interdisciplinaire, tantôt la création d'un groupe de discussion, qui offrirait un soutien professionnel. À cet égard, Rando (1984) propose deux formes de réunions. Dans les *réunions de soutien*, les infirmières ont la possibilité d'exprimer leurs sentiments à l'égard de leur milieu de travail, d'un client ou d'un problème particulier; ces réunions peuvent se tenir selon un horaire préétabli ou en fonction des besoins du personnel. Quant aux *réunions de conclusion*, elles ont lieu après le décès d'un patient. Elles sont l'occasion pour les membres du personnel de se souvenir du défunt, d'effectuer un retour sur la relation qu'ils ont eue avec celui-ci, d'examiner leur rôle et leur vécu dans la relation de soins, d'exprimer les sentiments de perte, de trouver des moyens pour faire face à ces sentiments et de résoudre les préoccupations ou les problèmes en suspens. Ces rencontres sont propices à l'ouverture de soi et à l'acceptation des sentiments de deuil exprimés par les participants. De plus, elles ont pour effet d'améliorer les relations interpersonnelles au sein de l'équipe de soins et, ainsi, de rendre chacun de ses membres plus sensible aux besoins des autres.

Chez les infirmières, le fait de côtoyer la mort et la souffrance engendre du stress tant sur le plan personnel que dans les relations avec les autres. De plus, le manque de confiance en soi, la peur de la critique et l'impression que leurs sentiments ne sont pas acceptés viennent accroître

l'isolement des membres de l'équipe de soins. Par conséquent, il importe d'identifier les éléments stressants ainsi que les ressources personnelles à développer pour y faire face. Le tableau 11.4 propose une série de stratégies pour améliorer ces ressources.

Vivre un jour à la fois.

Aborder chaque client, chaque famille, chaque tâche comme si c'était la première fois.

Définir la limite de son engagement avec les familles.

Rechercher l'équilibre entre le surengagement et le désengagement.

Adapter son niveau d'énergie à la tâche à accomplir.

S'imaginer en train de travailler de façon plus efficace.

Trouver des moyens pour pallier les baisses d'énergie survenant habituellement en mi-journée.

Fuir les personnes qui ne peuvent s'empêcher de critiquer.

Se concentrer sur les événements positifs de chaque journée, au travail comme à la maison.

Apprendre à reconnaître les signaux d'alarme sur le plan physique, comportemental et affectif.

Analyser les situations problématiques en prenant du recul.

Faire l'inventaire des facteurs susceptibles d'aggraver les situations problématiques.

Tenter de définir le problème de façon différente en modifiant sa perception des événements.

Devant un problème, envisager plusieurs solutions en se référant à des expériences passées ou similaires.

Se fixer des objectifs réalistes, mesurables et limités dans le temps.

Essayer de maintenir un équilibre satisfaisant entre la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale.



Adopter de saines habitudes de vie.
Faire régulièrement le plein d'énergie.
Apprendre à dire non et à respecter ses limites.
Adopter des moyens pour établir une coupure nette entre la maison et le travail.
Développer son réseau social.
Demander de l'aide ou du soutien à une personne de confiance (proches, collègues, professionnels).
Exprimer ses émotions et les diriger vers des actions constructives.
Avoir des centres d'intérêt et des passe-temps qui n'ont rien à voir avec le travail.
Utiliser divers moyens de se détendre : yoga, lecture, exercices physiques, activités récréatives, humour, pleurs, massages, relaxation, imagerie mentale, méditation, musicothérapie, respirations contrôlées, distractions, tâches ménagères, chant, danse, etc.
Appliquer un plan d'action (de croissance personnelle et professionnelle, par exemple), puis l'évaluer en observant les résultats obtenus.

Les infirmières disposent par ailleurs d'un certain nombre de ressources professionnelles pour les guider dans l'accompagnement du mourant et de sa famille (voir tableau 11.5).

Les ressources organisationnelles

Des auteurs soutiennent que les infirmières s'épuisent à s'occuper non pas de leurs clients mais de toutes les tâches administratives et ménagères qui s'ajoutent à leur travail. L'environnement professionnel et l'organisation du travail

Comité paritaire SST (Santé et Sécurité au Travail) et comité de soins infirmiers.

Infirmières spécialisées dans la gestion du temps, du stress et des situations de crise.

Médecins (omnipraticiens, spécialistes).

Psychologues (en milieu de travail, en pratique privée ou au CLSC).

Acupuncteurs, massothérapeutes.

Consultants en santé et sécurité au travail (CSST*, entreprises privées).

Consultants en ressources humaines (professionnels présents dans le milieu de travail ou exerçant dans le privé).

Lignes téléphoniques de soutien pour les intervenants (Suicide-Action Montréal, Leucan)

* Commission de Santé et de Sécurité au travail

sont les plus grands facteurs de stress aux yeux des infirmières, quel que soit le type d'unité où elles travaillent. On observe que le stress subi au contact régulier de la mort rend l'infirmière moins tolérante au stress relié à l'environnement et vice versa. À cela s'ajoute la tension créée par le contexte social actuel; les milieux de soins subissent de fortes pressions politiques et économiques ainsi que des compressions budgétaires importantes, qui entraînent de profonds bouleversements dans leur fonctionnement.

Malgré les incertitudes et les difficultés, certains milieux de soins ont créé des ressources organisationnelles intéressantes pour répondre aux besoins des infirmières. En voici quelques exemples: on a établi des programmes permettant aux employés de recevoir de l'aide professionnelle; des collègues s'occupent des clients d'une infirmière lorsque des parents ont besoin d'une présence constante, ou pour

donner un répit à celle-ci ; des surveillantes rencontrent les parents et les guident dans leurs démarches après le décès ; des supérieurs acceptent d'établir des horaires de travail souples pour permettre aux infirmières de récupérer après un décès. Cette sensibilité aux besoins particuliers des infirmières qui accompagnent les mourants a pour effet d'alléger les effets du stress relié au travail et de maintenir leur niveau de satisfaction à l'égard de celui-ci.

Il n'en demeure pas moins que les infirmières souhaitent des améliorations sur le plan de l'organisation. Elles aimeraient voir l'équipe s'engager davantage dans les soins aux mourants, avoir accès à des supervisions de groupe et à des tables rondes, et, enfin, pouvoir établir des plans de soins détaillés de façon systématique. De plus, elles déplorent que ni leur rôle ni les attentes de la direction ne soient clairement définis. À cet égard, elles donnent de nombreux exemples : d'une part, on demande au personnel de mieux soutenir les familles et, d'autre part, on réduit les effectifs ; la direction affirme s'attendre à ce que les infirmières donnent des soins de qualité, mais refuse de les décharger de tâches qui ne sont pas de leur ressort. À partir des recommandations des infirmières et de la littérature, on peut dégager diverses stratégies qui permettront d'améliorer les ressources organisationnelles. Certaines d'entre elles sont présentées au tableau 11.6. Elles donnent une indication des besoins de changement mais ne sont en aucun cas une liste exhaustive des stratégies susceptibles d'être appliquées.

Les ressources spirituelles

Comme nous l'avons vu précédemment, la peur de sa propre mort joue un rôle important dans la difficulté qu'éprouve l'infirmière à accompagner ses clients vers la mort. Or, les infirmières que nous avons interrogées pour notre étude abordent peu cette question. Toutefois, celles qui semblent le plus à l'aise dans l'accompagnement des mourants mentionnent toutes qu'il y a influence mutuelle entre leur vie spirituelle et leur travail.

Il semble que les valeurs, les croyances et les attitudes face à la vie et à la mort représentent des ressources spirituelles importantes pour accomplir ce type de travail. Une étude

Fournir une description détaillée de l'emploi (nature du poste, rôle, fonctions, mandats, etc.).

Faire en sorte que les attentes de l'employeur soient adaptées à la nature de l'emploi et aux ressources du milieu de soins.

Prévoir une période d'orientation spécifique pour les employés travaillant dans les unités de soins palliatifs ou de soins aigus.

Répartir les ressources en tenant compte du milieu, de la charge de travail et des agents stressants présents.

Instaurer des programmes de formation et de mise à jour portant sur les soins à apporter aux mourants et au personnel soignant.

Aider les infirmières à établir leur plan de carrière.

Apporter des changements aux conditions de travail (salles de rencontre pour le personnel, horaires variables, travail partagé, possibilité de mutation dans une autre unité, etc.).

Permettre des changements à l'horaire de travail (possibilité d'avoir des jours de congé pour récupérer d'un décès ou assister aux funérailles ou d'avoir une charge de travail réduite, etc.)

Mettre en place des programmes d'aide aux employés axés sur la prévention de l'épuisement professionnel.

Créer des services d'aide accessibles aux employés 24 heures sur 24.

Améliorer les réseaux de communication entre la direction, les supérieurs et les employés, par exemple par une rétroaction régulière (immédiate, spécifique et respectueuse) et le partage de l'information concernant les patients décédés (résultats d'autopsie, appels des parents, etc.)

Permettre au personnel de participer à la gestion de l'unité (représentation, consultation, etc.)

Favoriser une plus grande autonomie du personnel.

révèle que les élèves-infirmières ayant des croyances religieuses très fortes acceptent mieux la mort de leur client, et ne ressentent pas trop de détresse après l'événement (Parkes, 1985).

Plusieurs auteurs relient à l'anxiété de la mort les difficultés qu'éprouvent les infirmières aussi bien à reconnaître qu'elles ont besoin d'aide qu'à se soutenir mutuellement. Afin de les aider à apprivoiser la mort, Worden (1982) les invite à explorer en profondeur les pertes et les deuils qu'elles ont vécus dans leur vie privée. Sur le plan cognitif, l'infirmière analyse le processus de deuil qu'elle a suivi; sur le plan affectif, elle identifie ses émotions et devient consciente de son processus de guérison. Elle est alors capable d'évaluer quels éléments ont favorisé ou entravé la résolution du deuil. L'infirmière étudie par la suite les mécanismes d'adaptation qui lui sont familiers afin de dégager les comportements qu'elle adopte ou suggère généralement aux familles. Au fil de cette démarche, elle découvre les problèmes non résolus, les pertes douloureuses et les souffrances qu'elle porte en elle. L'infirmière parvient ainsi à prendre conscience de ses difficultés et de ses limites face à l'accompagnement des mourants. Le tableau 11.7 propose des questions qui l'aideront dans sa démarche.

Devant la souffrance de l'autre, l'infirmière se pose des questions existentielles — Pourquoi cette famille vit-elle cette tragédie? — et est appelée à réexaminer ses valeurs, à revoir le sens qu'elle donne à la vie. Elle se retrouve face à face avec la solitude, la vulnérabilité, l'absence de contrôle absolu de l'être humain. Dans une société où la mort est niée, comment l'infirmière peut-elle reconnaître la douleur de l'autre sans être submergée par celle-ci? À notre avis, elle doit mener une réflexion sur le sens qu'elle accorde à la vie et à la mort, tant celle de l'autre que la sienne. Le tableau 11.8 propose une série de questions pour guider cette réflexion.

De cette réflexion peut jaillir la lumière. Ainsi, plus l'infirmière verbalise ses émotions, plus elle est capable d'éprouver d'autres sentiments ou d'adopter d'autres attitudes, et plus sa tension et son anxiété s'atténuent. Grâce à

Quelles pertes importantes ai-je subies dans ma vie (mort, départ, séparation, licenciement, etc.) ?

Quels sentiments ai-je éprouvés face à ces pertes :
 Au moment de l'annonce ? Quelques jours plus tard ?
 Au fil du temps ?

Quels sont mes sentiments aujourd'hui par rapport à ces pertes ?

Qu'est-ce qui m'a aidée durant ces épreuves ?

Qu'est-ce qui ne m'a pas aidée ?

Qu'ai-je fait de particulier pour surmonter l'épreuve ?

Ai-je du mal à définir mes sentiments envers une ou plusieurs de ces pertes ?

Y a-t-il à propos de ces pertes des éléments qui me sont encore douloureux ou des problèmes que je n'ai pas fini de résoudre ?

Y a-t-il des clients que je pourrais difficilement aider après ces pertes ?

Quels sont les gains que je retire de ces épreuves ?

Quels enseignements relatifs à la mort et à la perte puis-je tirer de ces épreuves ?

une meilleure connaissance d'elle-même, de son cheminement, de ses limites et de ses forces, l'infirmière est capable d'offrir plus de disponibilité et de soutien à la famille endeuillée. La richesse intérieure de chacun s'accroît au contact de l'autre ; chaque rencontre avec l'enfant et sa famille amène l'infirmière à évoluer tant dans sa pratique professionnelle que dans sa vie personnelle et, à long terme, à mieux se connaître et à accepter la mort comme un fait de la vie.

La mort de l'autre

Que représente pour moi ce décès?

Quelles sont les répercussions de ce décès sur ma vie personnelle?

Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre actuellement?

Quel élément de ma vie est touché par ce décès (expérience passée, opinion, valeur, croyance, estime de soi, compétence professionnelle, etc.)?

Comment est-ce que je réagis à cette perte?

Est-ce que je me permets d'exprimer mes émotions à quelqu'un?

Comment accueillir ce décès sans oublier ce que je vis et ce que j'ai vécu jusqu'ici?

Quelle place vais-je donner à ce décès dans ma vie?

Comment transformer ma peine et lui découvrir un sens nouveau et plus constructif?

Quelles leçons puis-je tirer de ce que je vis actuellement?

Quel sens est-ce que je donne aux soins infirmiers?

Sa propre mort

Quels sont les croyances, les attitudes et les comportements de mon groupe culturel face à la mort?

Quels sont les croyances, les attitudes et les comportements de mon groupe culturel que j'ai fait miens?

Quels sont mes sentiments actuels face à la mort? face à ma mort?

Quelle est mon attitude actuelle face à la mort? face à ma mort?

Quel sens est-ce que je donne à la vie? à ma vie?



Les témoignages et les documents sur lesquels nous nous sommes appuyées nous amènent à constater que le rapport intime et souvent quotidien de l'infirmière avec la mort est peu reconnu et soutenu par l'entourage et le milieu professionnel. Or, prendre soin de l'enfant mourant et de la famille est exigeant et stressant, et peut être vécu comme un événement critique dans la vie personnelle et dans la vie professionnelle de l'infirmière.

Accompagner l'enfant mourant et sa famille vers la mort et après, c'est accepter ses limites, son anxiété, ses sentiments, sa propre mort ; c'est s'ouvrir à l'autre, être là pour lui. Cette disponibilité de l'infirmière dépend de facteurs personnels, familiaux, professionnels et organisationnels. Elle émerge à la faveur de situations enrichissantes où la personne jouit d'un équilibre biopsychosocial et spirituel.

Pour être capable de prendre soin de l'autre, l'infirmière a donc besoin que l'on prenne soin d'elle, qu'on la reconforte et qu'on la soutienne. La présence d'appuis dans l'entourage est reconnu comme un facteur de réduction du stress subi lors de l'accompagnement des mourants. Malheureusement, il semble que l'infirmière œuvre fréquemment en vase clos avec l'enfant et la famille, recevant peu de soutien de ses collègues, de la direction, de sa famille et de ses amis. Devant cette absence d'accompagnement, l'infirmière a souvent recours au désinvestissement affectif pour se protéger et survivre.

Il est évident qu'on ne peut être présent dans sa relation avec l'autre avec la même intensité en tout temps. Lorsque l'on s'engage à accompagner une personne vers la mort, il importe que l'on soit capable d'être là régulièrement. Si elle en est incapable, l'intervenante devra explorer les blocages qui limitent sa présence et s'efforcer de trouver un équilibre entre le surengagement et le désengagement. De même, son entourage s'efforcera de la soutenir d'une manière satisfaisante et efficace.

Cette vision de l'accompagnement va de pair avec l'humanisation des soins. Dans cette optique, l'infirmière

mise sur la qualité du contact avec l'enfant et la famille. Elle va au-delà de l'empathie et s'investit avec compassion dans la relation de manière à évoluer avec l'autre.

S'engager dans une relation affective avec les enfants mourants et leur famille est une source à la fois de stress et de satisfaction. Il appartient aux professionnels de la santé, aux membres de l'équipe de soins et au milieu de travail d'en faire une occasion de croissance personnelle et professionnelle. Dans le chapitre suivant, nous décrirons plus précisément de quelles façons les infirmières interviennent afin d'aider les familles durant les différentes étapes du processus de deuil.