



Groupement d'Intérêt Public
des Établissements de Santé d'Avignon
& du Pays de Vaucluse



*I.F.S.I de l'E.R.F.P.P du G.I.P.E.S
d'Avignon et du Pays de Vaucluse*

CABRERA Charly
Promotion 2022-2025

Mettre de la vie lorsqu'il n'y en a plus



Unité d'enseignement 5.6 S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Date de rendu : 19 mai 2025

Directeur de mémoire : Mme BALLOIS Dorothée

Note aux lecteurs et aux lectrices

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur. »

Remerciements

A ma directrice de mémoire Mme Ballois sans qui tout cela n'aurait jamais abouti. Il nous aura fallu trois ans pour “se rencontrer”. Je vous remercie pour votre patience, votre douceur et vos coups de pieds au derrière (au sens figuré du terme) lorsque le besoin s'en faisait sentir. Pour ma part vous m'avez fait grandir, ouvrir les yeux, apporter sans cesse des solutions à tous les aléas quels qu'ils soient. Merci.

A Pauline, qui m'a supporté et supporté mon stress. Merci d'avoir été là. ton réconfort agît toujours même s'il n'y paraît pas.

A mes deux amies, qui m'ont également supporté(ça commence à être répétitif...), Marion et Morgane merci d'être mes mamans ;). J'aurais dû m'asseoir devant bien plus tôt.

SOMMAIRE :

Introduction.....	4
1. Situation d'appel.....	3
1.1 Description de la situation.....	3
2. Du questionnement à la question de départ.....	8
2.1 Analyse et questionnements.....	8
3. Question de départ.....	12
4. Cadre de référence.....	12
4.1 Les soins palliatifs.....	12
4.1.1 La spécificité des soins palliatifs.....	12
4.1.2 Histoire, législation et éthique.....	16
4.2 La mort.....	18
4.2.1 Qu'est que la mort ?.....	18
4.2.2 La confrontation des soignants face à la mort.....	21
4.3 La relation soignant/soigné.....	23
4.3.1 La vulnérabilité.....	23
4.3.2 La relation d'aide.....	28
4.4 L'accompagnement.....	31
4.4.1 Que signifie accompagner ?.....	31
4.3.2 L'accompagnement spirituel.....	36
4.3.3 L'accompagnement de l'entourage.....	37
4.5 La posture professionnelle et la distance thérapeutique, un équilibre subtil.....	38
4.5.1 La distance thérapeutique : entre engagement et protection.....	39
4.5.2 La posture professionnelle : une présence ajustée à l'autre.....	39
4.5.3 Une articulation nécessaire dans les soins palliatifs.....	40
6. Enquête exploratoire.....	40
6.1 Méthodologie de l'enquête exploratoire.....	40
6.2 Population choisie.....	41
6.3 Lieux d'investigation.....	41
6.4 Présentation des entretiens.....	42
6.5 Résultats de l'enquête.....	42
6.6 Limites de l'enquête.....	55
7. Problématique.....	57
8.Question de recherche.....	59
9. Conclusion.....	59
10. Bibliographie.....	61
11. Sitographie.....	62
12. Sommaire des annexes.....	63

Introduction

Avant d'intégrer l'Institut de Formation en Soins Infirmiers, ma représentation du métier était marquée par une vision idéalisée, façonnée par mes valeurs personnelles et mon intérêt pour la médecine. Cependant, au fil des stages, cette vision s'est progressivement confrontée à la réalité du terrain, notamment dans des contextes de fin de vie où les émotions, les mécanismes de défenses et les représentations personnelles s'entremêlent. Ces expériences ont mis à l'épreuve ma posture soignante, mais ont également renforcé ma conviction que la qualité de la relation soignant-soigné constitue le socle du soin infirmier.

Aujourd'hui, les débats actuels sur la fin de vie, les réflexions autour de l'aide active à mourir ou encore la souffrance psychique des soignants dans un contexte hospitalier sous tension, rendent cette thématique d'autant plus pertinente. La société toute entière s'interroge sur la manière d'accompagner la mort, et les soignants, en première ligne, ne peuvent y rester indifférents.

C'est à partir d'une situation de stage marquante, vécue lors de mes premiers accompagnements de patients en fin de vie, que ma réflexion s'est construite. J'ai été profondément touché par l'écart parfois ressenti entre le soin que je souhaitais offrir, centré sur l'écoute et la présence, et celui de la réalité que traversait les patients. Ces interrogations m'ont poussé à explorer les notions d'accompagnement, de vulnérabilité, de distance thérapeutique, ainsi que les représentations liées à la mort.

À travers ce travail de recherche, je souhaite proposer des pistes de réflexion pour une prise en charge infirmière plus ajustée, éthique et humaniste, en intégrant la subjectivité du soignant et la singularité du patient. L'objectif est également de souligner l'importance de la dimension spirituelle dans la relation soignant-soigné. En effet, j'aspire à favoriser une meilleure compréhension des patients en fin de vie, afin de leur offrir une prise en soin respectueuse de leur dignité et de leurs besoins profonds.

Ainsi, je commencerai par présenter une situation vécue en stage qui a fait émerger mon questionnement. Je poursuivrai par une analyse personnelle de cette expérience, qui me

permettra de formuler ma question de départ. Je développerai ensuite le cadre de référence nourri par différentes lectures en lien avec la fin de vie, la posture soignante et la relation d'aide, la vulnérabilité. Enfin, j'aborderai les résultats d'une enquête exploratoire menée auprès d'infirmiers expérimentés, avant de formuler ma problématique et ma question de recherche.

1. Situation d'appel

1.1 Description de la situation

Je suis un étudiant en soins infirmiers (ESI) en 2^e année actuellement en stage pour une période de huit semaines en service d'oncologie. Ce dernier possède une capacité de 21 lits d'hospitalisation dont 3 lits identifiés soins palliatifs (LISP). L'équipe soignante est composée d'un chef de service, de praticiens hospitaliers et internes, un cadre de santé supérieur, un cadre de santé, trois infirmiers diplômés d'état (IDE) de jour et un de nuit, trois aide-soignant (AS), deux de nuit, une psychologue et un kinésithérapeute. Le service d'oncologie accueille les patients en urgence ou de façon programmée pour des motifs d'entrée tels qu'une décompensation clinique (respiratoires, troubles thrombo-emboliques, hémorragies, fièvre), des effets secondaires trop importants de la chimio-immuno-radiothérapie en inter cure (période entre deux cure), une altération de l'état général (AEG), une infection (sepsis), une découverte d'une maladie d'emblée agressive ou d'une accélération brutale, des investigations et/ou explorations, une prise en charge des cancers digestifs, urologiques, pneumologiques, gynécologiques, neuro endocrines neurologiques et enfin pour une programmation d'une pose de voie d'abord (port-à-cath, PICC line). Les patients sont dans un état instable pour la plupart au moment de leur hospitalisation. Le service offre également certaines spécificités dont un panel important de soins de support dont je n'ai pas encore connaissance. J'apprends tout au long de mon stage leurs moyens d'applications et leur but. Ils sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques. Mais ils représentent également tous les moyens mis en œuvre autour d'une personne atteinte d'une maladie chronique ou d'une maladie aiguë contre laquelle il n'y a pas de traitement curatif. Ces derniers rassemblent des séances de Résonance Energétique par Stimulation Cutanée (RESC) mais aussi du Snoezelen ainsi que des séances d'hypnose. Etant un ESI de deuxième année, je n'ai pas encore reçu l'apport théorique tel que l'unité d'enseignement (UE) processus tumoraux, les soins palliatifs et de fin de vie, prise en charge de la douleur et souffrance ou encore la pharmacologie (chimio-immuno-radiothérapie). De plus, je commence le stage en revenant d'une période de 8 mois sans avoir pratiqué de soins techniques (manipulation de voies centrales, pose de voies d'abord,...) mon précédent stage ne relevant pas des soins

généralistes ou médecine, chirurgie, obstétrique (MCO). Par conséquent, cela provoque chez moi de l'appréhension et la crainte de ne pas être à la hauteur durant les 8 semaines à venir. J'ai cependant certaines connaissances sur la législation en vigueur concernant la fin de vie car au cours de cette année il nous a été donné de travailler autour de situations éthiques telles que l'acharnement thérapeutique et la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCMD). Je possède également une courte expérience en soins palliatifs en tant qu'AS.

Lors de ma première semaine de stage, je suis d'après-midi, c'est-à-dire en stage de 12h à 19h. Je n'assiste donc pas au relève du matin entre l'équipe de nuit et celle du jour. Cette dernière travaille en douze heures. Ajouté à cela, je commence mon stage seulement le mercredi donc en milieu de semaine. Je n'ai pas encore de patient attribué ou un secteur de patient. Cela est dû à mon manque de connaissances du service, technicité, d'asepsie mais aussi à mon handicap à faire des liens entre les traitements, les pathologies et les risques. J'ai besoin de temps pour apprendre la façon de faire des IDE ou que cela devienne de nouveau des automatismes. Je suis presque totalement novice. J'apprends aussi à manipuler le logiciel du dossier patient informatisé (DPI) nécessaire à la recherche des antécédents, des comptes rendus des examens, des bilans biologiques, des transmissions médicales et paramédicales. Tout au long de cette fin de semaine, je rencontre Mr Martin, 76 ans, hospitalisé sur une infection de sa chambre à cathéter implantable (CCI) dans un contexte de néoplasie du colon opérée avec métastases hépatiques. Il est autonome malgré une anémie à 9g/L. Il ne veut pas se faire transfuser car est témoin de Jéhovah. Le médecin a cependant pu négocier les thérapeutiques employées et il a été décidé d'effectuer des injections d'érythropoïétine (EPO) pour remonter son taux hémoglobine. De plus, Mr Martin exprime clairement ne pas vouloir être réanimé si son état se dégrade. Le patient est porteur d'une pompe à morphine (PCA) qui dispose d'un débit continu et s'il le désire il peut appuyer sur une poire qui délivre un bolus de morphine. J'apprends à connaître le patient et développe une relation de soin. En effet ma position d'ESI et le fait que les soins techniques s'effectuent majoritairement dans la matinée me laissent plus de temps avec quelques patients auprès desquels j'effectue des soins et de discuter avec leur proche. En effet l'infirmière ne peut pas accorder autant de temps d'échange avec un seul patient au vu de l'effectif du service et des soins que nécessitent tous les patients de son secteur. L'épouse de Monsieur martin m'interpelle le jeudi, alors que je viens à peine d'arriver dans le service, il est midi, nous nous situons dans le couloir, l'infirmière est en train d'effectuer son tour des traitements et elle me dit que j'ai "deux

coeurs”. Et pour cause, en enfilant ma blouse rapidement je n’ai pas vu qu’il y avait un cœur dessiné dans le dos. D’ailleurs, c’est le premier échange que j’ai avec cette dame et je ne la connais pas. Le lendemain, à la suite d’une pose d’antipyrétique dans la chambre du patient, elle me répètera que j’ai effectivement deux cœurs. En effet, ce jour le patient présente une hyperthermie associée à une fatigue importante majorée par les effets secondaires de la chimiothérapie. Les hémocultures sur PAC reviennent positives. L’oncologue qui le prend en charge demande alors un avis infectieux concernant l’état septique du patient. L’avis de l’infectiologue en découle que le « le PAC doit être retiré ». Cette décision a de lourdes conséquences et dont j’apprendrai plus tard qu’il existait une alternative. Tout de même, j’apprends de l’infirmière que cela retarde la prise en charge du patient car sans voie d’abord centrale, le patient ne peut recevoir la chimiothérapie adjuvante. Le cancer continue quant à lui de progresser. Le PAC est donc retiré rapidement pour éviter le risque de choc septique. Le patient continue de s’affaiblir durant la fin de semaine malgré les antibiotiques, il ne se lève plus, il est très asthénique. Je suis touché par la souffrance physique de Mr Martin qui n’est parfois pas atténuée par les antalgiques et par la souffrance de son épouse qui est à son chevet tous les jours. Elle me dit durant une après-midi qu’elle doit partir car si elle est dans la chambre, son mari ne se repose pas. La fin de la semaine arrive et je quitte le service le weekend. Nous sommes le lundi de la seconde semaine, il est 7h et nous allons commencer la relève entre l’équipe de nuit et celle de jour. Je prends une relève écrite comportant les noms des patients et je ne vois pas apparaître le nom de Mr Martin. Je comprends au fond de moi-même que le patient est décédé, je pose alors la question à l’équipe avant même que la relève ne commence, pourquoi ce monsieur n’apparaît pas sur la feuille. On me répond qu’il est mort dans la nuit de samedi à dimanche. Son état s’est énormément altéré en si peu de temps. Son décès m’affecte car je m’étais attaché à ce patient. Je commence seulement à comprendre la précarité de l’état de certains patients de ce service et du peu de temps dont ils disposent même en répondant aux traitements. Une semaine plus tard, lors d’un staff, une relève entre l’équipe médicale et paramédicale (IDE, assistante sociale, psychologue, cadre du service), nous nous trouvons dans un contexte similaire de sepsis sur PAC chez un autre patient avec la même réponse donnée par l’infectiologue et qui est donc “de le retirer”. J’apprends donc que lorsque la bactérie est sensible à l’antibiotique, il est possible de réaliser un verrou d’antibiotique en suivant un protocole déjà établi auparavant dans le service ce qui permet de soigner l’infection localisée et de réutiliser la voie centrale par la suite. Durant la

deuxième semaine, je prends 2 patients en charge dont Mr Dupont, j'apprends à bien les connaître, d'autant plus que je consulte le dossier de soins avec plus de facilité, je passe du temps avec eux, je rencontre leur famille. En parallèle je continue d'évoluer dans mes compétences. Je suis plus à l'aise d'un point de vue technique mais j'ai besoin de répéter ces gestes encore de nombreuses fois pour que cela soit acquis. Mr Dupont a été hospitalisé sur AEG (altération de son état général), dénutrition, dans un contexte d'un adénocarcinome du sigmoïde d'emblée métastatique hépatique découvert il y a maintenant 9 mois. Malgré une asthénie, le patient est toutefois autonome dans ses actes de la vie quotidienne. A domicile, le patient bénéficie de l'alimentation parentérale via son PAC. Le projet thérapeutique à son entrée est une chimiothérapie de deuxième lignée. C'est-à-dire que la maladie a progressé pendant la précédente cure et donc que les cellules cancéreuses sont résistantes à la précédente chimiothérapie. Cependant, devant une anémie à 8.5 g/L d'hémoglobine causée par de ses précédentes chimiothérapies, il a bénéficié à son entrée d'une transfusion sanguine. En effet, son état dénutri et l'anémie sont des contre indications au traitement de son cancer. L'état général de Mr Dupont doit d'abord s'améliorer pour débiter le traitement cytotoxique. Le patient refuse l'alimentation par sonde naso gastrique (SNG) malgré les négociations menées par l'oncologue et les infirmières. Son refus s'explique car il ne l'avait pas toléré il y a quelque temps. La deuxième semaine passe et l'état du patient est stationnaire malgré un syndrome subocclusif causé par sa tumeur se manifestant par des nausées, dysphagie. J'effectue auprès de Mr Dupont également les soins de colostomie dont il est porteur depuis deux mois. Durant les temps passés dans sa chambre viennent toujours s'ajouter des moments de discussion sur des thèmes variés (ses voyages, l'actualité). En effet, Mr Dupont était commercial, aujourd'hui à la retraite, vit avec son épouse avec qui il a eu 3 enfants. Une infection sur cathéter à chambre implantable (CCI) survient le jeudi de la 2ème semaine au travers d'un épisode fébrile important avec une hyperthermie à 40°C. Cet épisode septique le prive par la même occasion de son alimentation parentérale qu'il avait à domicile ainsi que des traitements en intra veineux car Mr Dupont a un faible capital veineux, il est très difficilement piquable majoré par son anémie à 10 G/L d'HB et une tension artérielle faible. Une fois que le patient a guéri de son sepsis, que l'antibiothérapie est arrivée à son terme et que le bilan infectieux revient négatif, la pose d'une voie d'abord centrale est demandée. Un picc line est posé par la suite. A ce moment-là, au début de la troisième semaine, le patient est encore plus asthénique qu'à son arrivée, il est alité, il a désormais besoin d'une aide partielle

lors de la toilette. Mr Dupont devient fébrile de nouveau au cours de la quatrième semaine, ce qui nous pousse à refaire un bilan infectieux qui revient positif et nous empêche à nouveau de nous servir de cette voie d'abord. Suite à cette récurrence et devant l'AEG du patient, l'oncologue lors du staff évoque alors de "lisper le patient", en référence au LISP. C'est-à-dire que le patient bénéficie d'une prise en charge palliative et non plus curative. Les médecins organisent une RCP le mardi soir, et il en résulte le passage en soins palliatifs de Mr Dupont. Le médecin ne prévient pas le patient le lendemain et donc l'annonce n'est pas faite. Je continue de prendre en charge le patient. Cependant je note une différence, en effet une difficulté vient s'ajouter car je dispose d'une information médicale qui n'a pas été révélée au patient. Je dois faire comme si je ne disposais pas de cette information. J'entreprends de continuer mes soins auprès de Mr Dupont.

J'arrive en stage à midi le vendredi de la 4ème semaine car je suis d'après-midi. J'apprends que ce matin le médecin a procédé à l'annonce de son passage en soins palliatifs. Il y a également eu une reprise de l'annonce par l'infirmière. Toutefois, il n'est pas muté par manque de place dans l'Unité de Soins Palliatifs, le patient reste donc dans le service d'oncologie, et je continue donc d'effectuer les soins auprès de lui. Mr Dupont lui souhaite rentrer à domicile, Le docteur lui répond que son retour à domicile sera organisé avec l'équipe mobile de soins palliatifs, et qu'en attendant il devra d'abord être muté en USP car son retour à domicile pourrait être trop précaire devant son état général. Le patient est toujours asthénique et reste alité. D'un point de vue physique, son amaigrissement est important, ses côtes se dessinent sous sa peau. Cela témoigne d'une dégradation encore plus soutenue. A chaque fois que je rentre dans la chambre, j'éprouve alors de réelles difficultés à entrer en relation avec le patient. Ce dernier a des réponses laconiques, une thymie basse, un faciès fermé. Je me tiens alors plus en retrait qu'à l'habitude, je parle beaucoup moins. Je n'aborde pas le sujet de son devenir. Cela se produit également avec la famille du patient. Sa femme est profondément affectée, elle reste jusqu'au soir. Je ne comprends pas pourquoi il m'est difficile d'arriver à entretenir la relation soignant soigné. J'ai déjà travaillé en soins palliatifs mais je me rends compte que lorsque l'on accueille des patients, l'annonce est déjà faite et la prise en charge est la même du début à la fin. Ici, la différence est le tournant parfois rapide de la visée de celle-ci. Cela est particulièrement déstabilisant pour moi. J'évoque alors cette difficulté aux membres de l'équipe. Ces derniers me rassurent et m'expliquent que l'expérience et la connaissance sur les soins palliatifs sont des outils qui se développent avec le temps et

permettent d'être plus à l'aise. De plus, j'apprends que les membres de l'équipe soignante n'ont de cesse de continuer de se former. Ils se rendent à des séminaires sur les SP, des formations sur la prise en charge de la douleur, ou encore obtiennent des diplômes universitaires sur ce domaine.

2. Du questionnement à la question de départ

2.1 Analyse et questionnements

En premier lieu, nous allons nous attarder autour des influences environnementales et des contraintes qui en découlent. Dans la situation ci-dessus nous pouvons noter certaines exigences institutionnelles et médicales. Nous pouvons en effet penser qu'elles se justifient tout d'abord par le caractère aigu de l'état de santé des patients. En s'attardant sur l'organisation, nous voyons ici un service d'oncologie avec un environnement exigeant, où le flux de patients, les pathologies complexes, et les besoins techniques spécifiques nécessitent une coordination étroite entre les professionnels (IDE et Docteur, IDE et AS). De plus, en termes de ressources humaines, une équipe réduite ou surchargée peut limiter la capacité des soignants à consacrer du temps aux patients. Cela est perceptible dans la situation lorsque j'observe que l'IDE ne peut s'attarder trop longtemps dans les chambres des patients pour échanger autant que moi ESI peut se le permettre avec moins de patients à charge.

Par ailleurs, les spécificités des soins et la spécialité du service sont elles aussi un facteur qui influe la prise en charge. Celle-ci s'articule souvent autour des traitements spécifiques comme la chimiothérapie, avec une attention particulière à la gestion des effets secondaires, à l'éducation thérapeutique et au soutien moral. C'est pourquoi l'accès à des outils comme le Snoezelen, l'hypnose ou la RESC peut enrichir la prise en charge globale, mais cela nécessite une formation et une disponibilité qui varient d'un soignant à l'autre. L'environnement de travail influence donc directement la qualité des soins, la coordination et l'efficacité des interventions. Nous pouvons alors supposer qu'un service bien organisé, avec des outils adaptés et une bonne communication pluridisciplinaire, favorise une prise en charge holistique optimale. À l'inverse, une surcharge de travail ou un manque de ressources peut générer des tensions et compromettre la qualité des soins.

En outre, en tant que novice, je trouve que le rythme du service est extrêmement accéléré. Et pour cause, en situation de crise (sepsis, décompensation), les décisions et les actions doivent être prises rapidement. Nous pouvons ainsi nous questionner sur ce que cela peut entraîner. Cela peut conduire à une posture réactive et pragmatique ou une approche plus directive et stressante par exemple. L'urgence impose des priorités qui peuvent réduire le temps accordé à l'écoute ou au relationnel, ce qui peut créer un déséquilibre dans la relation de soin. La temporalité réduite dans le service se reflète notamment lors d'épisodes d'infection, ou bien de changement de projet thérapeutique (changement de ligne, arrêt des thérapeutiques actives, passage en soins palliatifs). Autrement dit, en oncologie, le soignant doit équilibrer une approche technique rapide avec une attention relationnelle. Nous remarquons que la posture adaptative est essentielle.

Associé à cela, j'ai pu ressentir une forme de déstabilisation devant la précarité et l'incertitude du devenir des patients décrits dans la situation, notamment face à des épisodes aigus comme l'infection menant parfois au choc septique ou bien une dénutrition sévère accompagnée d'une profonde asthénie. Même les soignants expérimentés peuvent être confrontés à la vulnérabilité émotionnelle. Ces situations contribuent à la formation en tant qu'infirmier, en s'exposant à des défis éthiques et cliniques où le rôle du soignant dépasse les gestes techniques. L'incertitude pousse le soignant à une vigilance constante, à ajuster ses actions en fonction de l'évolution du patient. Cela peut engendrer une fatigue émotionnelle et un stress important.

De plus, savoir que le patient est passé en soins palliatifs sans que lui-même en soit informé m'a placé dans une situation inconfortable. Cette asymétrie d'information peut gêner l'établissement d'une relation sincère. En tant qu'ESI, nous sommes tenus de respecter les décisions de l'équipe médicale concernant la communication avec le patient, même si cela semble difficile. Ce décalage peut limiter l'authenticité des échanges, comme on peut le ressentir avec Mr Dupont.

D'autre part, les patients en fin de vie, comme Mr Dupont, bénéficient de soins visant à soulager la douleur, préserver leur dignité, et accompagner leurs proches. La mutation du curatif au palliatif nécessite une communication claire pour éviter des incompréhensions et des frustrations, comme celles ressenties. La situation relève des soins palliatifs dès que l'objectif principal devient le soulagement des symptômes et l'accompagnement du patient, plutôt que la guérison. Cela inclut un accompagnement global de la personne et de ses

proches. Voir des patients s'affaiblir rapidement est particulièrement difficile, surtout lorsque l'on est impliqué émotionnellement, comme je l'ai été avec Mr Martin et Mr Dupont. L'incapacité de ralentir la progression de la maladie peut entraîner un sentiment d'impuissance. Voir un patient se dégrader est émotionnellement difficile et peut accentuer le sentiment de frustration ou d'échec. Cela peut également générer un stress moral et un besoin de se réajuster dans son rôle. Ajouté à cela, en tant que soignant, la vision d'un corps affaibli, amaigri ou en souffrance peut générer une détresse liée à la confrontation de la vulnérabilité humaine. En effet, la représentation personnelle du corps humain, influencée par la formation et mon expérience, impacte mon ressenti face à la maladie et à la mort. La dégradation physique peut heurter la perception que l'on a d'un corps en bonne santé, rappelant la fragilité de la vie. Cette confrontation peut provoquer un malaise ou une réflexion existentielle chez le soignant.

Ici, la vulnérabilité des patients associée à l'altération de leur état général crée une asymétrie dans la relation de soin qui peut engendrer une dépendance du patient envers le soignant. Ce dernier doit veiller à équilibrer cette relation pour maintenir la dignité et l'autonomie du patient. Le temps passé auprès du patient et de son entourage nécessite une écoute active. Une posture trop directive ou distante peut briser la confiance, tandis qu'un accompagnement adapté peut renforcer la relation.

En somme, nous pouvons notifier un équilibre délicat entre une distance excessive qui peut rendre les soins impersonnels, tandis qu'un attachement trop marqué, comme on peut le ressentir dans le cas de Mr Martin, peut fragiliser le soignant. La distance thérapeutique aide à éviter l'épuisement professionnel tout en permettant de maintenir une qualité relationnelle avec les patients. La gestion de cette distance s'acquiert avec l'expérience et des outils comme la supervision ou le soutien de l'équipe. Une distance thérapeutique adaptée permet au soignant de préserver son équilibre émotionnel tout en restant impliqué. Trop de distance peut déshumaniser le soin, tandis qu'un attachement excessif risque d'altérer le jugement clinique et d'épuiser le soignant. Il peut cependant rendre le soin plus chaleureux et humanisant mais il peut aussi rendre les décisions difficiles (comme un passage en soins palliatifs) plus émotionnellement éprouvantes pour le soignant. C'est pourquoi l'authenticité favorise une relation de confiance. Elle permet au patient de se sentir compris et respecté. Toutefois, cela nécessite un équilibre entre sincérité et discrétion, pour ne pas projeter ses émotions ou ses valeurs sur le patient.

Ajouté à cela, cette situation est venue questionner le savoir être professionnel. Ce dernier a une définition floue, il implique à la fois des compétences techniques, une posture éthique, et une gestion émotionnelle. Cela peut sembler écrasant en tant qu'étudiant. Mais l'équipe soignante ici très rassurante en désignant un apprentissage progressif dans le domaine. Et pour cause, nous nous formons continuellement non seulement aux gestes techniques, mais aussi à la posture professionnelle face à des contextes complexes et bouleversants. Le "savoir-être" est donc fondamental dans la relation soignant/soigné. Il conditionne la manière dont le soin est perçu par le patient et influence sa coopération et son bien-être.

De surcroît, la capacité à "gérer" ses émotions tout en restant centré sur les besoins du patient nécessite de l'expérience. Mais le pilier sur lequel le soignant peut se reposer est la collaboration entre différents professionnels (IDE, médecins, psychologues, kinésithérapeutes). L'interdisciplinarité et la collaboration sont essentielles pour aborder la prise en charge sous tous ses aspects : physique, psychologique, social et spirituel. Chaque discipline apporte un éclairage unique et complémentaire, garantissant ainsi une vision holistique du patient. Nous pouvons l'observer attentivement lors des staffs où tous les acteurs sont réunis et échangent pour construire le projet du patient.

Par ailleurs, nous ne pouvons traiter de la fin de vie sans s'attarder sur l'obstination déraisonnable. Et pour cause, elle survient lorsque les traitements visent à prolonger la vie sans bénéfice réel pour le patient. Dans le cas de Mr Martin, retirer le PAC sans alternative pourrait être interprété comme une décision évitant une obstination. Les discussions au staff révèlent des tensions entre soignants, mais elles montrent aussi l'importance de réfléchir collectivement pour éviter l'obstination. Lorsque les traitements curatifs n'apportent plus de bénéfices significatifs et prolongent inutilement la souffrance du patient, on peut parler d'obstination déraisonnable. Cette notion est centrale pour éviter des interventions disproportionnées car l'impuissance face à la dégradation et l'avancée de la maladie peut engendrer un sentiment d'échec. Ou paradoxalement, ces frustrations peuvent devenir une source de réflexion et d'amélioration des pratiques. En effet, ici dans la situation ce sentiment a provoqué chez moi une remise en question, mais également une volonté à se perfectionner

dans les soins palliatifs et réfléchir à la posture éthique. Dans la situation on peut souligner l'étape pivot dans la trajectoire de soin, l'annonce de passage en soins palliatifs. Cela marque un tournant majeur pour le patient et pour ses proches. Il implique une transition d'un objectif curatif à un objectif de confort et de qualité de vie. On peut alors supposer que l'annonce de passage peut être vécue comme un deuil accompagné des étapes qui le composent.

Enfin, quant à mon expérience antérieure en soins palliatifs, elle pouvait me donner une vision stable de ces soins. Mais ici, ma représentation de la fin de vie et du soin ont été bouleversée en raison de la transition curative/palliative ressentie comme brusque et déstabilisante. Les soins palliatifs peuvent être perçus différemment selon les personnes : comme un échec thérapeutique, un soulagement ou une fatalité. Les réactions des patients varient en fonction de leur vécu et de leur compréhension des soins palliatifs, ce qui peut compliquer ou faciliter la prise en soin et la communication. Ces perceptions conscientes et inconscientes influencent les échanges et les comportements, nécessitant une adaptation constante de la part du soignant.

L'analyse de cette situation et les questionnements qui en découlent permettent de mettre en lumière des enjeux clés liés à la pratique infirmière en oncologie, notamment en contexte de fin de vie.

3. Question de départ

La réflexion issue de la situation, bien que non exhaustive, constitue un point de départ pour s'interroger plus largement sur la thématique centrale de ce travail de fin d'étude. Ainsi, il serait alors pertinent de recentrer l'approfondissement et la recherche autour de la question de départ qui va suivre. En quoi la confrontation à la mort bouleverse-t-elle la relation soignant/soigné et l'accompagnement du patient en fin de vie ?

4. Cadre de référence

4.1 Les soins palliatifs

4.1.1 La spécificité des soins palliatifs

Pour commencer, la fin de vie et son accompagnement soulèvent des enjeux complexes, tant sur le plan éthique que sur celui des pratiques soignantes. Face à la

confrontation à la mort, la posture du soignant évolue, influencée par ses représentations, son engagement émotionnel et la relation soignant/soigné. Cependant, avant d'explorer plus en détails ce bouleversement intérieur, il est primordial d'établir un cadre conceptuel clair autour des soins palliatifs.

En effet, les soins palliatifs occupent une place centrale dans la prise en charge des patients en fin de vie. Contrairement aux soins curatifs, leur objectif n'est pas de guérir, mais d'améliorer la qualité de vie en atténuant la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle. Comprendre leur spécificité permet ainsi de mieux appréhender les enjeux de l'accompagnement, en tenant compte du cadre législatif et éthique qui les régit.

C'est pourquoi ce travail débutera par une analyse approfondie des soins palliatifs, de leur définition à leur évolution historique, avant d'aborder les représentations de la mort et leur impact sur la posture soignante. Cette approche progressive permettra par conséquent d'éclairer les défis liés à l'accompagnement, en mettant en perspective la relation d'aide, la vulnérabilité et la distance thérapeutique.

Or, compte tenu qu'il est ici question de la fin de vie et de son accompagnement, il est essentiel d'aborder les soins palliatifs mais également leur cadre législatif, éthique et conceptuel. De plus, nous allons aussi traiter succinctement leur histoire et leur rôle fondamental dans la prise en charge des patients. D'abord, nous explorerons les soins palliatifs au travers de leurs définitions et leur étymologie, avant d'examiner les principes qui les régissent et les structures qui les accueillent.

Ainsi, l'étymologie du mot palliatif, issue du latin médiéval « palliatus », dérivé de « palliare » (« couvrir d'un manteau »), évoque la notion de protection et de réconfort d'après la définition du Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL). Cependant, l'idée de soulagement se retrouve dans la définition de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), qui décrit les soins palliatifs comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale » (SFAP). L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Cette définition permet de comprendre l'objectif des soins palliatifs, il faut donc libérer le patient de ses souffrances. Ici, la médecine n'a plus un but curatif ou de

guérison. La citation du poète romancier Paul Bourget vient étayer ici le terme que nous tentons de définir « (...) Avouez qu'un malade comme vous, malade de corps, mais à l'état de santé morale, aurait cherché depuis longtemps un remède à sa maladie? » – « Il n'y en a pas. Vous le savez bien. » – « Il y a un palliatif (...). » Bourget, *Sens mort*, 1915, p.283. Dans cet extrait, l'auteur illustre l'idée de palliatif en mettant en scène un dialogue entre deux personnages, où l'un suggère qu'un remède existe, même si ce n'est qu'un soulagement partiel. Il vient donc ici faire la distinction entre guérison et palliatif. L'un des interlocuteurs affirme qu'il n'y a pas de remède, ce qui implique que la maladie est incurable. L'autre répond qu'« il y a un palliatif », ce qui sous-entend qu'un soin ou une prise en charge peuvent atténuer la souffrance sans pour autant guérir la maladie. Paul Bourget met en lumière l'idée selon laquelle, même en l'absence de guérison, il existe une forme de soulagement possible. Ce qui fait lien avec la philosophie du soin palliatif. Cette vision rejoint leur définition actuelle, qui visent à améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies graves.

Il est également à noter que l'opposition entre le « malade de corps » et son « état de santé morale » suggère que si un individu conserve une certaine force psychologique, il cherchera à apaiser ses souffrances, même en l'absence de guérison. Cet extrait illustre donc bien l'idée que, face à une maladie incurable, il existe des moyens d'atténuer la souffrance, ce qui est précisément l'objectif d'un palliatif.

C'est pourquoi les soins palliatifs et la fin de vie sont souvent confondus, mais ils relèvent de concepts distincts. Cependant, ils désignent des réalités différentes. En effet, les soins palliatifs ne se limitent pas à la phase terminale, ils peuvent être initiés dès le diagnostic d'une maladie incurable afin d'améliorer la qualité de vie du patient en soulageant ses souffrances physiques, psychiques, sociales et spirituelles. En revanche, la fin de vie correspond à la période où le pronostic vital est engagé à court terme, marquant ainsi les derniers jours ou semaines du patient. Ainsi, alors que tous les patients en fin de vie peuvent bénéficier de soins palliatifs, tous les patients en soins palliatifs ne sont pas nécessairement en fin de vie. Quant à la Haute Autorité de Santé (HAS), elle définit la fin de vie comme une période où le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme (HAS). Toutefois, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) souligne que le cadre juridique actuel reste inadapté aux situations de moyen terme (CCNE, 2023). Les soins palliatifs, qui n'ont aucune visée curative, se concentrent exclusivement sur le confort du patient et l'amélioration de sa qualité de vie, indépendamment de son espérance de vie.

Et pour cause, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « la fin de vie est une estimation de la durée de vie restante : le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme » (HAS). Néanmoins, le CCNE, dans son avis n° 139, déclare que si le cadre juridique actuel est adapté aux pronostics de court terme (quelques heures à quelques jours), il l'est beaucoup moins pour ceux de moyen terme (quelques semaines à quelques mois) (CCNE, 2023). Ainsi, les soins palliatifs, qui n'ont aucune visée curative, se concentrent exclusivement sur le confort du patient et l'amélioration de sa qualité de vie.

Dans cette perspective, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la qualité de vie comme « la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations » (OMS, 1994). Il est donc essentiel de comprendre que la souffrance du patient ne se limite pas à la douleur physique. Par conséquent, une prise en charge globale, intégrant les dimensions psychologiques, sociales mais également spirituelles, s'avère indispensable pour améliorer sa qualité de vie.

Par ailleurs, un autre point clé de la fin de vie est l'estimation du pronostic et de la durée de vie restante en fin de vie car cela pose des défis majeurs, notamment en raison de son incertitude médicale et de ses implications législatives. Dans les définitions précédentes on note que l'HAS distingue la fin de vie à court et moyen terme, tandis que le CCNE souligne que le cadre juridique actuel reste inadapté aux situations de moyen terme (CCNE, 2023). En effet, d'une part, la prédiction de la durée de vie est incertaine, particulièrement pour les maladies chroniques évolutives dont l'évolution est variable. Cette difficulté rend parfois inapplicable une approche strictement temporelle de la fin de vie. D'autre part, la distinction législative entre court et moyen terme peut retarder l'accès aux soins palliatifs adaptés, ce qui entraîne un décalage entre les besoins des patients et les dispositifs existants.

En vue d'assurer cette prise en soin, les soins palliatifs sont garantis dans des structures adaptées aux besoins des patients. Les unités de soins palliatifs (USP) accueillent les cas les plus complexes, tandis que les équipes mobiles apportent un soutien aux soignants en charge de patients en fin de vie dans d'autres services. Les lits identifiés palliatifs (LISP) offrent une alternative intermédiaire permettant aux patients de rester dans leur service hospitalier d'origine. Enfin, l'hospitalisation à domicile (HAD) favorise le maintien à domicile des patients qui le souhaitent, tout en nécessitant un encadrement médical rigoureux et un soutien des aidants familiaux.

4.1.2 Histoire, législation et éthique

Pour évoquer les soins palliatifs, il faut par ailleurs évoquer leur histoire, celle-ci ayant donné matière à légiférer. Retenons que leur histoire, mais également la législation ainsi que l'éthique se croisent sans cesse. Les soins palliatifs émergent à partir du 20^{ème} siècle, menés par trois médecins : Docteur Saunders en Grande Bretagne, Docteur Kubler Ross aux Etats-Unis et Docteur Mount au Canada. Ils sont apparus en 1967 à la suite de la fondation du Saint Christopher Hospice de Londres. Saunders créa cet hospice après la mort d'un cancer de l'un de ses amis « David que plusieurs d'entre nous considèrent comme le véritable fondateur de St Christopher's Hospice et d'une bonne part de l'élan donné au mouvement des hospices » (2014, page 57). Après avoir repris ses études de médecine, Saunders continua de développer les soins prodigués dans le St Christopher's Hospice. « La compétence désormais acquise au St Christopher's dans la connaissance des diverses manifestations de la douleur en phase terminale et des multiples moyens de les soulager, ainsi que de leur continuelle adaptation à l'évolution du patient. » (2014, page 62). Ainsi, les soins palliatifs avaient pour but de libérer les patients de leur douleur pour leur "permettre" si j'ose dire, « de rester des vivants jusqu'au bout. (2014, page 77). Elizabeth Kubler Ross, en 1969, à quant à elle décrit les étapes du mourir, elle souhaitait conserver une relation humaine avec les personnes malades. En France, c'est grâce à Patrick Verspieren, chercheur en éthique biomédicale, que les travaux de Saunders ont été connus. Il fonde alors la première association de soins palliatifs à Grenoble en 1983, Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie (JALMAV), il questionne ensuite sur le manque d'accompagnement des mourants, et crée alors l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP). C'est ainsi que les soins palliatifs se développent en France. Des lois vont être promulguées, telle la loi du 4 mars 2002 dite « Loi Kouchner », dont l'article 3 fait allusion aux soins palliatifs en déclarant que « les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ».

Alors, la dignité est définie par le *Dictionnaire de l'Académie Française* par « le fait que la personne humaine ne doit jamais être traitée comme un moyen, mais comme une force en soi ». En effet, ce n'est pas parce que le corps du malade se dégrade qu'il faut transformer le patient en un objet. Dans l'ouvrage *Dignité, Respect, valeurs d'humanité*, de Sadek Beloucif, Alain Christnacht et Michel Davy de Virville, ils précisent la dignité, bien que propre à chaque individu, comme une chose qui prend tout son sens dans la relation à autrui.

En effet, le regard que l'on pose sur notre soi doit reconnaître cette dignité, tout comme celui que nous portons sur l'autre et cela exige une reconnaissance mutuelle. Elle se construit ainsi dans un échange constant entre notre intimité et notre besoin de l'autre. Indissociable de la relation humaine, la dignité implique une égalité fondamentale entre tous. Dès lors, chaque individu a le devoir de respecter et de protéger la dignité d'autrui, car c'est aussi en défendant celle des autres que l'on préserve la sienne.

Par conséquent sera également mis en place le « Plan Cancer » en 2003 sous Jacques Chirac. Ce "Plan" va insister sur la nécessité de mettre en place des soins de support pour permettre une prise en charge globale des patients. Ensuite, le cadre juridique a continué de s'étoffer notamment en 2005 avec la loi Leonetti. Celle-ci a constitué un tournant majeur dans la reconnaissance des droits des patients en fin de vie en France. Elle a établi un équilibre entre l'acharnement thérapeutique et le respect de la volonté du patient, introduisant le concept d'obstination déraisonnable, les soins doivent être maintenus mais sans obstination. Elle a également introduit les directives anticipées, qui permettent de faire connaître par avance ses souhaits concernant sa fin de vie. Elles expriment la volonté du patient sur la poursuite, la limitation ou l'arrêt des traitements. La loi Claeys-Leonetti de 2016 a été une évolution significative. Elle a clarifié la notion de sédation profonde et continue jusqu'au décès, une option destinée à soulager les patients en phase terminale lorsque les traitements habituels ne suffisent plus à apaiser leur souffrance. La sédation profonde et continue provoque une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de suppléance vitale. Elle est recommandée dans trois situations. Premièrement, lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements. Deuxièmement, 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. Et enfin troisièmement, lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement. Ces lois s'appuient sur des valeurs essentielles : le respect de la dignité du patient, la prise en compte de sa volonté même s'il n'a plus la capacité de l'exprimer, et la nécessité de soulager la souffrance sans pour autant causer la mort intentionnelle. La pratique des soins palliatifs en France s'inscrit dans ce cadre légal, visant à offrir une prise en charge globale, attentive et

respectueuse des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des patients en fin de vie et de leurs proches.

Enfin, parler des soins palliatifs, c'est se situer dans une approche éthique. Ce n'est pas dissociable. En France selon Jacques Ricot, l'éthique repose essentiellement sur le fait de ne pas provoquer intentionnellement la mort du patient « accepter la mort qui survient mais refuser de banaliser la mort administrée. » (2016, p.58). Les soins palliatifs reposent donc sur des principes éthiques forts comme Le refus de l'obstination déraisonnable, le soulagement de toutes les douleurs pour le malade en phase terminale, l'accompagnement de la personne qui relève du non-abandon et du devoir de fraternité, la liberté du patient correctement comprise et enfin l'interdit de l'homicide. (Ricot, 2016, p.54).

4.2 La mort

4.2.1 Qu'est que la mort ?

Ainsi, il apparaît essentiel de s'interroger sur la mort elle-même : sa définition, ses représentations et son impact sur la pratique soignante. Car comprendre la mort, c'est aussi mieux comprendre comment accompagner ceux qui s'y préparent, ainsi que leurs proches et les soignants qui les entourent. Pour commencer, l'étymologie du mot « mort » vient du latin mors et correspond à la cessation de la vie. Phénomène biologique universel, la mort est pourtant bien plus qu'un simple arrêt des fonctions vitales. Elle interroge l'être humain sur sa condition, sa finitude et le sens même de son existence. De nombreux philosophes ont cherché à lui donner une définition et à proposer des manières de l'appréhender. Ces réflexions influencent profondément notre rapport à la mort et, dans le contexte des soins, la manière dont les soignants accompagnent ceux qui s'y confrontent.

Dès lors, différentes approches philosophiques se dégagent à travers les siècles. Épicure (IV^e siècle av. J.-C.) adopte une posture rassurante face à la mort. Dans sa *Lettre à Ménécée*, il affirme : « La mort n'est rien pour nous (...), puisque tant que nous existons, la mort n'est pas, et que la mort est là où nous ne sommes plus » (cité par Trécourt, 2023, p. 58). Pour lui, la peur de la mort est une illusion, car nous ne serons plus là pour en faire l'expérience. En d'autres termes, tant que nous vivons, nous ne sommes pas morts, et une fois morts, nous n'en avons plus conscience. Son message invite à ne pas laisser la crainte de la

mort entraver notre existence. Ce raisonnement trouve une résonance particulière dans le monde des soins, où les soignants doivent aider les patients à vivre pleinement jusqu'à leur dernier souffle, sans être paralysés par l'angoisse de la fin.

À l'inverse, Platon (V^e-IV^e siècle av. J.-C.) conçoit la mort comme une libération de l'âme du corps. Dans *Phédon*, il explique que l'âme, essence véritable de l'être humain, est prisonnière d'un corps source d'illusions et de souffrances. Il déclare ainsi que « le corps est une source de souffrance, d'illusions, et même une sorte de “tombeau de l'âme” » (Trécourt, 2023, p. 58). La mort devient alors un passage vers une existence plus pure et authentique. Cette vision alimente des croyances religieuses et spirituelles sur l'au-delà et l'immortalité de l'âme. Dans le cadre des soins palliatifs, cette conception peut donner du sens à l'accompagnement des patients en fin de vie, notamment en valorisant l'apaisement et la sérénité face au départ imminent.

Quant à Friedrich Nietzsche (1844-1900), il adopte une posture plus radicale en affirmant la nécessité de choisir librement sa mort. Dans *Le Crépuscule des idoles* (1888), il écrit : « Mourir fièrement lorsque je ne peux plus vivre fièrement ». Pour lui, l'individu doit pouvoir décider du moment et des conditions de sa mort, rejetant l'idée d'une fin subie. Il défend la notion de « mort choisie », qui résonne particulièrement avec les débats contemporains sur l'euthanasie et le suicide assisté. Cette réflexion questionne le rôle du soignant : dans quelle mesure doit-il accompagner la volonté d'un patient qui souhaite anticiper sa propre fin ?

Toutefois, Jean-Paul Sartre (1905-1980) offre une autre perspective en mettant l'accent sur la manière dont la mort transforme notre identité sociale. Dans *L'Être et le Néant* (1943), il affirme que la mort « est le triomphe du point de vue d'autrui sur le point de vue que je suis sur moi-même » (Sartre, 1943). Tant que nous sommes vivants, nous avons la possibilité d'agir et de redéfinir qui nous sommes. Mais une fois décédés, nous sommes figés dans la mémoire des autres. Ce constat est particulièrement pertinent pour les soignants, qui devenons les derniers témoins de l'existence des patients. Leur rôle dépasse alors le simple soin physique pour inclure une dimension spirituelle.

Vladimir Jankélévitch (1903-1985) met en avant le caractère insaisissable de la mort. Dans *La Mort* (1966), il souligne que « la loi de mortalité, qui concerne les Hommes en général, ne me concerne pas spécialement, moi... » (Jankélévitch, 1977, p. 10). Il exprime ainsi la difficulté qu'a l'être humain à intégrer pleinement sa propre disparition. Pour le

soignant, cette réflexion illustre la complexité du travail de deuil, tant pour les patients que pour leurs proches.

Enfin, Martin Heidegger (1889-1976) insiste sur la mort comme une structure fondamentale de l'existence. Dans *Être et Temps* (1927), il introduit le concept de Sein-zum-Tode, ou « être-pour-la-mort », soulignant que la conscience de la mort permet à l'individu de donner du sens à sa vie (Heidegger, 1927). Cette idée est particulièrement pertinente pour les soignants, qui sommes confrontés quotidiennement à la finitude humaine. Loin d'être un simple accompagnement technique, notre rôle consiste aussi à aider le patient à appréhender la mort avec dignité et sens.

La notion de « construction » de la mort, comme le décrit Olga P., met en lumière un aspect psychologique important dans l'accompagnement des patients en fin de vie. La mort, souvent perçue comme un sujet tabou et source d'angoisse, devient ainsi moins abstraite et plus gérable lorsqu'elle est rendue plus « concrète ». Dans cette démarche, donner un visage à la mort, lui attribuer des significations ou des représentations sociales (comme un passage, une transition, un cheminement naturel), permet à l'individu, qu'il soit patient ou soignant, de l'aborder sous un angle moins angoissant. Pour Olga P., cette construction permet d'appréhender la mort non comme un événement brutal ou incompréhensible, mais comme un phénomène intégrant le cycle naturel de la vie. Cette perspective, en humanisant la mort, aide à réduire la peur qu'elle suscite. Olga P. transforme ainsi un événement inévitable et potentiellement effrayant en une réalité moins choquante, davantage acceptée. Ce travail de mise en forme cognitive de la mort permet de mieux gérer les émotions qu'elle génère, que ce soit pour les soignants, les patients ou les familles. Le soignant, en "construisant" cette mort, trouve une forme de sérénité dans l'inéluctabilité, et peut accompagner la fin de vie de manière plus apaisée et professionnelle.

Autrement dit, la mort, en tant que sujet de réflexion philosophique et éthique, dépasse donc la simple question de la fin biologique. Elle engage des représentations culturelles, spirituelles et personnelles qui influencent directement la manière dont elle est perçue et accompagnée. Pour les soignants, elle constitue un défi professionnel et humain majeur : comment rester pleinement présent face à l'inéluctable ? Comment gérer ses propres émotions tout en apportant un soutien à ceux qui s'en vont ? Ces questionnements méritent d'être approfondis afin de mieux comprendre l'impact de la mort sur les soignants et sur leur pratique quotidienne.

4.2.2 La confrontation des soignants face à la mort

Aborder la fin de vie, c'est avant tout parler de la mort. Et c'est cette réalité inévitable qui constitue le cœur même de la démarche palliative, qui vise non pas à guérir, mais à accompagner, soulager et préserver la dignité des patients en fin de vie. Contrairement aux soins curatifs, qui luttent contre la maladie, les soins palliatifs reconnaissent la finitude de l'existence et s'attachent à offrir une qualité de vie optimale jusqu'au dernier souffle.

Travailler avec des patients en fin de vie implique donc une relation particulière avec la mort, qui ne peut être occultée. Comme le souligne Violette Morales (2013), une « maturité émotionnelle et intellectuelle » est essentielle pour assurer un accompagnement optimal. Cette infirmière diplômée au Canada est reconnue pour son approche holistique des soins de santé, visant à traiter les problèmes à leur source et à autonomiser ses patients avec les connaissances nécessaires. L'infirmier en soins palliatifs ne se limite en effet pas seulement au soulagement de la douleur physique ; il joue un rôle fondamental dans l'accompagnement du patient et de ses proches, en les aidant à investir le temps qu'il leur reste (Bleusez Parmentier, 2014). Aurore Bleusez Parmentier est psychologue clinicienne au sein de l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP) du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière à Paris . Elle est spécialisée dans l'accompagnement des patients en fin de vie, leurs proches et les équipes soignantes. Pour en revenir à cette démarche d'accompagnement, elle implique alors une réflexion éthique permanente, où le soignant doit concilier soulagement de la souffrance, respect des volontés du patient et accompagnement du deuil des familles.

Cynthia Mauro, est une psychologue clinicienne et docteure en psychologie, spécialisée dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, le deuil et le psycho-traumatisme, dont les travaux portent sur l'impact psychique de la confrontation à la mort et l'importance du rituel et de la symbolisation dans l'accompagnement. Mme Mauro souligne comment le cadre institutionnel de la fin de vie impose aux soignants une réflexion permanente sur leur rôle. Loin d'être de simples exécutants de protocoles, ils sont des témoins, acteurs et passeurs de l'expérience de la mort. Leur mission dépasse le cadre strictement technique : ils doivent apporter du sens à une situation où le patient et ses proches en manquent cruellement.

De surcroît, le soignant devient ainsi un interlocuteur privilégié face aux souffrances physiques et psychiques, aux pertes successives et aux questionnements existentiels. Cette place peut être valorisante mais également pesante, car elle nous confronte à nos propres limites et à la complexité du soin, dans un espace aux frontières de la mort et du mourir.

Par ailleurs, Paul Jenny, psychologue, met en avant une distinction fondamentale : alors que le deuil est couramment étudié chez les proches des défunts, il est peu abordé sous l'angle des professionnels de santé. Il soulève une question centrale : comment les soignants, confrontés à des décès récurrents, vivent-ils leur propre processus de deuil ? Cette approche s'inscrit dans une réflexion plus large sur l'impact psychologique du travail en soins palliatifs. M. Jenny définit la gestion du deuil comme un processus dynamique, oscillant entre les entraves émotionnelles et les ressources mobilisables pour y faire face. Il souligne que certains mécanismes de défense peuvent entraver l'adaptation des soignants, tandis que d'autres stratégies leur permettent de transformer cette expérience en un enrichissement personnel et professionnel.

L'auteur insiste sur la dimension collective de la gestion du deuil. Loin d'être un processus purement individuel, il repose sur les interactions au sein de l'équipe et avec les familles des patients. Il s'agit d'une problématique psychosociale où la structure de soins influence directement la manière dont les soignants appréhendent la mort et leur propre souffrance. Il reprend le concept développé par P. Beck selon lequel un deuil non « métabolisé » (c'est-à-dire mal vécu ou refoulé) peut resurgir sous une forme amplifiée lors d'un décès ultérieur. Cette idée rejoint les notions psychanalytiques de réactivation des traumatismes passés.

Paul Jenny privilégie une analyse phénoménologique, c'est-à-dire une exploration des expériences vécues à travers la parole des soignants, en respectant leur singularité. Toutefois, il cherche ensuite à dégager des thématiques communes à tous les entretiens pour apporter une réflexion plus large sur la gestion du deuil dans un cadre professionnel.

4.3 La relation soignant/soigné

4.3.1 La vulnérabilité

La réflexion de Corine Pelluchon sur la vulnérabilité en fin de vie soulève des questions fondamentales sur la dignité humaine et l'accompagnement des personnes fragiles. En tant que philosophe spécialiste de l'éthique, Mme Pelluchon propose une vision nuancée de la vulnérabilité, la concevant à la fois comme fragilité et comme ouverture. Cette approche invite à repenser notre rapport à la souffrance et à la mort, en particulier dans le contexte des soins palliatifs.

Pour commencer, l'auteur définit la vulnérabilité à travers son étymologie latine, « *vulnus* » signifiant blessure, soulignant que la personne vulnérable est exposée à des blessures, qu'elles soient physiques, émotionnelles ou psychologiques. En fin de vie, la vulnérabilité est particulière et prédominante, car le corps et l'esprit sont souvent soumis à des épreuves extrêmes. Cette fragilité appelle et amène alors à une sorte de devoir d'accompagnement : « La fragilité de l'autre souligne mon devoir de ne pas l'abandonner » (Pelluchon, 2012, p.27). Le soignant, par sa présence, doit offrir un soutien constant et attentif, ce qui renforce l'importance de l'attention portée à la personne en fin de vie. Par conséquent, ce devoir s'inscrit donc dans une responsabilité morale et éthique : « accompagner la personne vulnérable sans la réduire à son état physique ou cognitif, mais en reconnaissant sa dignité intacte, au-delà des souffrances qu'elle endure » (Pelluchon, 2012, p.29).

Cependant, Corine Pelluchon va plus loin en insistant sur la dimension d'ouverture de la vulnérabilité. Autrement dit, la vulnérabilité, au-delà d'une simple fragilité, ouvre à une relation authentique avec l'autre. Elle nous invite à considérer la personne non pas comme un objet de soins, mais comme un sujet ayant une dignité propre, intacte, malgré les atteintes corporelles ou mentales qu'elle subit. « Sa transcendance est intacte », explique Mme Pelluchon, soulignant que l'autre, même dans sa vulnérabilité la plus extrême, échappe à notre connaissance ou à notre mesure. Elle reste en définitive une personne unique, avec des besoins et des désirs. Ces derniers vont au-delà de sa simple condition de malade. Ainsi, cela invite les soignants à voir la personne en fin de vie non comme un simple « récepteur » de soins, mais comme un être humain qui « appartient encore au monde des hommes » (Pelluchon, 2012, p.30) et qui mérite d'être respecté dans son humanité.

Dans ce cadre, le rôle du soignant ne se résume pas à une simple tâche technique de soin. La philosophe insiste sur la nécessité de considérer la personne vulnérable dans sa globalité, en prenant en compte ses besoins physiques tout en respectant sa dignité humaine. La vulnérabilité ne justifie pas une déresponsabilisation de la personne, mais un accompagnement actif et respectueux. Ce respect de la dignité humaine passe alors par un équilibre délicat entre le besoin de soin, la reconnaissance de l'autonomie de la personne et la capacité à prendre des décisions. Tout cela en tenant compte de son désir d'être considéré comme un sujet à part entière.

Finalement, dans le contexte de la fin de vie, la vulnérabilité n'est donc pas une condition à surmonter, mais plutôt un état qui nous renvoie à la fragilité humaine et à notre propre responsabilité envers l'autre. L'accompagnement des personnes vulnérables, en particulier en fin de vie, dépasse la simple question juridique du consentement ou de la protection. Il s'agit de reconnaître, dans toute sa profondeur, que l'autre, malgré ses souffrances et sa dépendance, reste un être humain digne de respect et d'accompagnement. Ainsi, la vulnérabilité devient une ouverture vers une relation éthique, fondée sur la dignité, la reconnaissance de l'autre dans sa totalité, et la solidarité humaine.

De plus, dans cette réflexion, Corine Pelluchon propose de donner à la vulnérabilité un sens plus large et philosophique, en la rendant universelle, notamment dans le contexte de la maladie et de la fin de vie. La vulnérabilité, à travers la maladie et la mort, dépasse les différences sociales, intellectuelles et psychologiques qui peuvent isoler certains groupes humains et les rendre « vulnérables » au sens traditionnel. En effet, face à la fin de vie, ces critères deviennent obsolètes. Chaque individu, peu importe son statut, son âge ou ses capacités, devient vulnérable à la souffrance, à la maladie et à la mort. C'est dans ce contexte que la réflexion sur la vulnérabilité acquiert une dimension universelle.

En outre, l'idée de l'autrice est que la maladie, et plus encore la fin de vie, amène chaque être humain vers une expérience qui dépasse alors les différences individuelles et sociales. Quant à la souffrance physique, psychologique et existentielle liée à la maladie ou à la mort. Celle-ci est décrite ici comme « une expérience partagée » (Pelluchon, 2012, p.32), et

c'est en cela que la vulnérabilité devient universelle. La réflexion sur cette vulnérabilité, alors que nous nous confrontons à la fin de vie, nous place dans une position où toutes les personnes sont par conséquent égales face à l'imminence de la mort. Cette acceptation de cette vulnérabilité universelle remet en question les hiérarchies sociales ou économiques et met l'accent sur la dimension humaine commune. Associé à cela, la finitude humaine vient également être pointée du doigt comme un élément intrinsèque à notre existence auquel nous devons nous efforcer de consentir.

Corine Pelluchon introduit aussi l'idée que la vulnérabilité doit être articulée avec la notion de responsabilité. En effet, l'un est irrémédiablement lié à l'autre. De plus, cette responsabilité n'est pas seulement celle du soignant, mais aussi celle de l'individu, même si cette responsabilité peut être partagée et modulée selon les capacités physiques et psychiques de la personne. Elle souligne également l'opposition classique entre vulnérabilité et autonomie. En effet, on pourrait considérer que la vulnérabilité menace l'autonomie, mais Mme Pelluchon montre que c'est en assumant cette vulnérabilité que l'on trouve un véritable respect de l'autonomie. Ainsi, l'autonomie ne se réduit pas à une indépendance totale, mais implique dès lors une capacité à faire des choix et à préserver sa dignité, même dans la dépendance.

La réflexion sur la vulnérabilité en fin de vie implique aussi une attention particulière à la temporalité propre de chaque individu en fin de vie. La fin de vie n'est pas effectivement un événement homogène et lisse: elle se déroule différemment pour chaque personne, en fonction de son vécu, de sa douleur, de son état psychologique et de son environnement. Dans les soins palliatifs, cette temporalité se prend en compte à travers l'écoute attentive et l'importance accordée à la qualité de vie présente, même lorsque l'espérance de vie est réduite. Cette approche cherche à respecter la dignité de la personne en fin de vie, non seulement en soulageant la souffrance, mais aussi en reconnaissant l'expérience individuelle de chaque malade, qu'il soit proche de la fin ou bien qu'il vive ses derniers jours.

Même si la vulnérabilité, en fin de vie, implique un devoir moral pour le soignant : celui de ne pas abandonner la personne en souffrance. Pelluchon précise tout de même que ce

devoir ne se résume pas à une obligation professionnelle ou familiale, mais relève cependant d'une responsabilité éthique plus profonde. Le soignant doit, au-delà de ses gestes techniques, « attester de la dignité de l'autre » (Pelluchon, 2012, p.41), en lui signifiant que cette dignité demeure intacte, indépendamment de ce que l'on peut percevoir ou savoir de la personne. La transcendance de l'autre, sa dimension humaine, échappe à toute mesure ou connaissance. La mission du soignant serait alors de l'affirmer et de la faire respecter.

Ainsi, la réflexion sur la vulnérabilité, en particulier ici en fin de vie, incite à reconnaître que chaque individu, dans sa fragilité, fait l'expérience d'une dimension partagée de l'humanité. Cela nous appelle à une responsabilité morale partagée et à un respect profond de la dignité de l'autre, indépendamment de son état physique ou cognitif. En ce sens, la vulnérabilité, loin d'être une faiblesse, devient une ouverture vers l'humanité de chacun, qu'il faut accompagner avec respect et attention. La fin de vie, dans sa singularité, est un moment où la vulnérabilité s'impose de manière universelle, et où la dignité humaine doit être préservée jusqu'à son dernier souffle.

La situation de fin de vie, telle qu'évoquée par Corine Pelluchon et des penseurs comme Levinas et Epicure, soulève des questions éthiques profondes, notamment en ce qui concerne la vulnérabilité, la dignité et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Le paradoxe de la fin de vie est en effet celui de la fragilité humaine face à l'inéluctabilité de la mort, tout en offrant, paradoxalement, une forme d'ouverture à ce qui se trouve au-delà de cette expérience, notamment en permettant au patient de vivre cette phase dans une certaine dignité et expression.

Par ailleurs, la notion d'ouverture est renforcée par le contraste entre la façon dont les "bien-portants" voient la fin de vie et la réalité vécue par les patients. Cette situation crée un décalage entre les projections abstraites et subjectives de ce qu'est la fin de vie et l'expérience vécue par ceux qui y font face. Les projections des "bien-portants" sont souvent idéalisées ou teintées d'appréhensions, tandis que la réalité de la fin de vie est unique pour chaque individu, marquée par des émotions, des expériences et des réactions variées. C'est ce qui rend cette expérience profondément personnelle et difficilement appréhendable à l'avance. Ce paradoxe nous amène donc à une confrontation avec l'inconnu et, comme le souligne M. Levinas, "la mort est en elle-même un mystère qui échappe à toute connaissance complète". Ce mystère

met en lumière la relation profonde avec l'altérité : la mort est, en effet, une expérience qui place le sujet face à ce qui le dépasse, à l'inconnu absolu.

L'accompagnement en fin de vie nécessite une posture spécifique de la part des soignants et des proches. L'objectif est de soulager la douleur, mais aussi de permettre au patient de vivre ses derniers instants de manière authentique, sans minimiser ses souffrances mais aussi sans "voler sa mort". Autrement dit, il est essentiel que la personne en fin de vie puisse continuer à s'exprimer, à affirmer son identité et sa dignité, même dans la proximité de la mort. Cela implique une attention constante et respectueuse, qui évite toute forme d'infantilisation ou de dépersonnalisation du malade. C'est une approche qui reconnaît que la personne reste un sujet moral et humain, qui mérite de vivre ses derniers instants sur ses propres termes, dans la mesure du possible.

Le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté est également crucial dans le cadre de la fin de vie. Les demandes de certaines personnes, même après avoir eu accès aux soins palliatifs, soulèvent des questions éthiques et pratiques. Faut-il permettre à une personne d'exprimer ce désir de fin de vie, même dans un cadre où la douleur physique est maîtrisée, mais où d'autres facteurs, tels que la souffrance psychologique ou la perte de dignité, prennent le dessus ? Ce questionnement nous renvoie à la responsabilité du soignant, qui doit naviguer entre le respect des souhaits du patient et la préservation de sa dignité. En ce sens, l'accompagnement ne doit pas être perçu comme un acharnement, mais plutôt comme un espace de soutien respectueux de la volonté du patient tout en s'efforçant de lui apporter l'aide nécessaire à son bien-être, même dans ses derniers moments.

Les limites de l'accompagnement en fin de vie sont également un sujet délicat. À quel moment l'accompagnement devient-il contre-productif ? Lorsqu'il y a insistance sur des traitements ou des gestes qui ne font qu'aggraver la souffrance du malade, on peut effectivement parler d'acharnement thérapeutique. L'accompagnement devrait permettre d'adapter les soins en fonction des besoins et du confort du patient, tout en respectant son désir de dignité, même si cela implique de ne plus recourir à certaines pratiques médicales. La

question du consentement est alors centrale : le patient, dans la mesure où il est lucide et capable de faire des choix, doit être celui qui guide l'accompagnement.

L'accompagnement en fin de vie n'est pas une simple gestion de la douleur ou des symptômes, mais un respect profond de la personne, de sa dignité, et de son expérience de la mort. Cette phase de la vie est paradoxale : elle confronte à l'inéluctabilité de la fin tout en offrant un espace pour une ouverture sur la dignité humaine et la possibilité d'être, même dans la fragilité, pleinement humain. Le soignant, comme les proches, doit alors naviguer dans cet espace entre respect de l'autonomie et de la dignité, et l'acceptation de la fin. C'est un équilibre subtil qui nécessite une grande écoute, de l'empathie et un sens profond de la responsabilité.

La réflexion sur la vulnérabilité en fin de vie, comme souligné par Corine Pelluchon, met en lumière des enjeux fondamentaux qui sont souvent éclipsés par une vision réductrice de l'autonomie et de la responsabilité. La vulnérabilité, loin d'être une simple fragilité physique ou psychique, est une condition humaine universelle, qui fait ressortir l'interdépendance essentielle entre les individus. Pour bien comprendre cette vulnérabilité, il est nécessaire de l'articuler avec d'autres concepts comme l'autonomie et la responsabilité, qui, loin de s'opposer à la vulnérabilité, en sont en réalité des composantes indissociables. Cette articulation permet de repenser les rapports humains, en particulier dans le cadre des soins en fin de vie, où la vulnérabilité se manifeste dans sa forme la plus palpable.

4.3.2 La relation d'aide

Pour introduire et approfondir ce thème, nous nous appuyons sur une réflexion de Gilles Amado (professeur émérite de psychosociologie à hec-Paris) et Jean-Pierre Minary (professeur de psychologie sociale clinique) : « Le désir d'aider, n'est-il pas toujours quelque peu suspect ? Les bonnes intentions ne masquent-elles pas des désirs de contrôle, voire d'emprise sur l'autre ? Que recouvre véritablement la relation d'aide ? Quels rapports entretiennent l'aide, la charité, la compassion, etc. ? Et, au fond, qu'est-ce qu'une aide véritable, qui tienne compte des individus et des contextes qui façonnent le sens des actions entreprises ? » En résumé, une aide authentique ne se résume pas à une solution toute faite ; elle consiste à permettre à l'autre, qu'il soit individuel ou collectif, de mobiliser ses propres

ressources pour agir, affronter les difficultés et retrouver le contrôle de sa vie. Dès lors, comment concevoir une relation d'aide qui prenne en compte ces éléments tout en évitant les pièges de la dépendance ou de l'assistanat ?

Durant cette partie, nous tenterons de répondre à ces interrogations en explorant les fondements théoriques de la relation d'aide, en examinant ses enjeux et en confrontant les perspectives de penseurs tels que Carl Rogers, Raymond Chappuis et Paul Fustier.

Premièrement, Carl Rogers définit la relation d'aide comme un processus thérapeutique dans lequel l'aidant est entièrement tourné vers l'autre, son vécu et sa souffrance. Cette approche se distingue des méthodes analytiques ou médicales classiques, car elle ne repose pas sur une posture d'expert, où l'aidant aurait un savoir supérieur à celui de l'aidé. Au contraire, il s'agit d'un accompagnement bienveillant, permettant à l'aidé d'explorer ses propres ressentis et de trouver ses propres solutions pour évoluer. L'aidant ne cherche pas à imposer une solution extérieure, mais à instaurer un climat de confiance et d'écoute, où l'aidé peut s'exprimer librement et mieux comprendre son vécu.

Selon Carl Rogers, la relation d'aide ne doit pas être autoritaire ou directive. Au contraire, l'aidé doit devenir acteur de son propre changement. La thérapie n'est pas centrée sur un passé révolu, mais vise à favoriser une prise de conscience qui permettra à l'individu de se reconnecter à ses ressources internes et de progresser.

Pour que la relation d'aide soit efficace, Rogers identifie sept principes essentiels qui guideront l'aidant dans son rôle. La première qualité essentielle de l'aidant est la présence. Cela signifie qu'il doit être pleinement disponible, non seulement en termes de temps, mais également dans son engagement psychique et émotionnel. Ce n'est pas simplement être physiquement là, mais offrir une attention réelle et sincère à l'autre, créant ainsi un espace où celui-ci se sent entendu et respecté.

Un autre aspect fondamental est l'écoute active. L'aidant doit prêter attention non seulement aux mots prononcés par l'aidé, mais aussi à son langage corporel, ses silences et les émotions sous-jacentes. Cette écoute se doit d'être sans jugement, et l'aidant ne doit en aucun cas proposer de conseils prématurés, permettant ainsi à l'aidé de se sentir pleinement compris dans la complexité de ses ressentis.

De plus, l'acceptation inconditionnelle constitue également un principe fondamental. L'aidant doit accueillir l'aidé tel qu'il est, sans poser de conditions. Cela implique d'offrir un regard bienveillant et non-jugeant sur l'apparence, les choix, ou l'histoire de l'aidé, lui assurant ainsi un environnement où il se sent légitime et en confiance dans son vécu et ses émotions.

Ajouté à cela, le respect chaleureux est un prolongement naturel de cette acceptation. Il s'agit de reconnaître la dignité et la valeur de l'aidé, de garantir un espace sécurisé où il peut s'exprimer librement sans crainte de rejet. L'aidant doit manifester un profond respect à travers une attitude de bienveillance et de considération.

Un autre principe clé est l'empathie. L'aidant doit être capable de se mettre à la place de l'aidé, de ressentir et de comprendre ses émotions sans toutefois se laisser submerger par elles. Cela permet de créer un lien authentique, renforçant le sentiment chez l'aidé d'être soutenu et compris. Cynthia Mauro quant à elle met en lumière la notion de bienveillance, qui dépasse la simple attention ou empathie. Il s'agit d'une posture active, basée sur une écoute profonde, sans jugement ni interprétation abusive des besoins du patient, une responsabilité morale, qui pousse à toujours adapter l'accompagnement à la singularité du patient et enfin un engagement mesuré, qui respecte les mécanismes de défense du patient et de sa famille. L'auteure reprend les réflexions d'Emmanuel Hirsch (2013), qui voit dans la bienveillance une forme d'engagement moral, opposée aux dérives du paternalisme ou de l'abandon.

De surcroît, l'authenticité, ou la congruence, est également indispensable. L'aidant doit rester sincère et transparent, exprimant ses ressentis de manière honnête, sans jouer de rôle ou chercher à paraître détaché. Cette transparence permet de bâtir une relation fondée sur la confiance, où l'aidé se sent en sécurité pour explorer ses propres émotions et évolutions.

Enfin, la cohérence est primordiale. L'aidant doit veiller à ce que ses paroles, ses actions et ses émotions soient en harmonie. Toute incohérence entre ces éléments risquerait de briser la confiance et d'entraver la relation d'aide. Une cohérence absolue est essentielle pour maintenir une dynamique relationnelle stable et positive.

Bien que les travaux de Rogers se soient initialement concentrés sur la psychothérapie, son approche humaniste trouve un écho particulier dans la relation soignant-soigné. Elle transforme la posture du soignant, qui cesse d'être un expert technique pour devenir un accompagnant. L'aidant n'impose pas une prise en charge rigide, mais permet au patient de

devenir un acteur à part entière de son parcours de soins, tout en lui offrant un environnement propice à l'expression et à l'autonomie.

Contrairement à Raymond Chappuis, qui adopte une approche systémique et analytique de la relation d'aide, M. Rogers se concentre sur l'expérience immédiate et la subjectivité de l'aidé. Pour Chappuis, la relation d'aide est influencée par un ensemble complexe d'interactions entre différents systèmes sociaux et cognitifs, tandis que M. Rogers se focalise sur la qualité de la relation interpersonnelle et la transformation intérieure de l'aidé.

Paul Fustier, pour sa part, explore les aspects éthiques de la relation d'aide, en mettant l'accent sur la réciprocité entre l'aidant et l'aidé. Selon lui, l'aide ne doit pas être perçue comme un acte unilatéral, mais comme un échange réciproque qui respecte la dignité de l'aidé tout en permettant à l'aidant de s'enrichir.

Les approches de Rogers, Chappuis et Fustier offrent chacune une perspective unique sur la relation d'aide, enrichissant la compréhension de l'accompagnement dans le domaine des soins. Qu'il s'agisse de l'approche humaniste de Rogers, de l'approche systémique de Chappuis ou de l'éthique de réciprocité de Fustier, chaque modèle met en lumière la richesse et la complexité de cette interaction entre l'aidant et l'aidé. Ces modèles convergent sur un point essentiel : la reconnaissance de l'aidé comme acteur à part entière de son parcours, enrichissant ainsi le processus d'accompagnement.

4.4 L'accompagnement

4.4.1 Que signifie accompagner ?

Pour commencer cette partie, le terme accompagner trouve son origine dans le latin cum (« avec ») et panis (« pain »), signifiant littéralement « partager le pain avec ». Cette étymologie met en avant une relation de proximité et de partage, essentielle à la notion d'accompagnement. De plus, nous pouvons ici glisser également vers le concept de

compagnonnage qui enrichit encore l'idée d'accompagnement, en soulignant l'importance d'une relation d'égal à égal. Le terme *compagnon*, issu de la même étymologie, renforce l'idée d'un cheminement partagé. Dans son usage ancien, il désigne celui qui partage le quotidien d'un autre sans hiérarchie imposée (Dictionnaire historique de la langue française, Le Robert, 1992). Cette notion met en avant l'entraide et la reconnaissance réciproque, essentielles dans l'accompagnement.

Ajouté à cela, selon le CNRTL, accompagner signifie « se déplacer avec un être animé », impliquant ainsi une dynamique de mouvement et une implication active dans le cheminement de l'autre. Autrement dit, l'accompagnement ne se limite pas à une présence passive, mais suppose une participation consciente et adaptée du soignant au parcours du patient. Par conséquent, cette implication repose sur une posture d'écoute, une capacité d'adaptation et une interaction constante avec l'autre. Autrement dit, une implication active et ajustée.

Semblablement, l'accompagnement se traduit par plusieurs actions essentielles, comme soutenir sans diriger, à ajuster sa présence en fonction des besoins du patient et à l'aider à mobiliser ses propres ressources. Néanmoins, tel que défini ici, il se distingue de concepts comme la prise en charge ou la transmission. Ainsi que l'expliquent Mireille Cifali et Alain André, accompagner signifie « partir de l'autre et pas de soi », ce qui implique une démarche où le soignant se met à disposition du patient tout en respectant son autonomie et son rythme. Cependant, elle n'est pas dénuée de risques. En effet on peut notamment reconnaître celui de ne pas suffisamment bousculer l'autre ou bien a contrario de trop gommer les hiérarchies nécessaires à un changement productif. C'est donc à ce niveau-là que l'accompagnateur doit trouver un équilibre délicat entre bienveillance et confrontation, entre soutien et exigence. Par conséquent, il en découle que l'accompagnateur doit être un passeur, un guide qui soutient l'autre tout en respectant son indépendance, en offrant un espace où le cheminement peut avoir lieu.

Enfin, Mireille Cifali et Alain André soulignent que cette posture n'est ni figée ni stable, elle est le fruit d'une pratique constante et d'une remise en question de soi. Il s'agit d'un processus évolutif où l'accompagnateur doit être attentif à l'autre, mais aussi à lui-même et à la dynamique du groupe, afin de ne pas se perdre dans ses propres représentations ou croyances.

La question éthique dans le domaine du soin est fondamentale, particulièrement en fin de vie, où les valeurs humaines et les principes déontologiques sont souvent confrontés à des dilemmes complexes. La citation de Jean-Claude Fournier (2010) nous rappelle que les principes moraux, tels que le Bien, l'Autonomie et la Justice, ne sont pas des guides infaillibles sur la manière de prendre des décisions concrètes. Ces principes, bien que nobles en apparence, peuvent mener à des actions radicalement différentes selon l'interprétation qui en est faite et la situation dans laquelle ils sont appliqués : « *Un principe ne dit pas comment le mettre en œuvre. Au nom du Bien, on peut vouloir sauver des vies ou éliminer des vies dont on estime qu'elles ne valent pas d'être vécues. Au nom de l'Autonomie, on peut soigner quelqu'un ou lui refuser des soins contraires à l'idée qu'on se fait de sa volonté. Au nom de la Justice, on peut décider de soigner toutes les vies sans discrimination ou seulement les plus utiles.* » (Fournier, 2010).

Jean-Claude Fournier met en lumière le paradoxe inhérent aux grands principes éthiques. Selon lui, ces principes ne sont pas des solutions toutes faites aux dilemmes moraux, mais des idéaux qui, une fois appliqués dans la réalité, peuvent engendrer des choix contrastés. Le principe du Bien, par exemple, peut conduire à des décisions radicales, comme celles prises en situation de triage, où sauver certaines vies est jugé plus urgent ou plus important que d'autres. Cette interprétation du Bien ne prend pas en compte la subjectivité de la souffrance ou de la dignité individuelle, et elle peut mener à des actions qui, au final, se heurtent à la réalité des vies humaines, qu'elles soient considérées « dignes » d'être vécues ou non.

Quant au principe de l'Autonomie, il soulève un autre dilemme majeur dans la relation soignant-soigné, notamment en soins palliatifs. Lorsqu'il s'agit de respecter la volonté du patient, peut-on véritablement affirmer que nous comprenons pleinement ce qu'il désire, surtout lorsqu'il exprime une volonté complexe ou ambivalente concernant son traitement ? Fournier met en lumière la tension entre la liberté individuelle et l'obligation morale de protéger la vie, soulignant que ce principe peut justifier des actions opposées selon l'interprétation de la volonté du patient. Le refus de soins, par exemple, peut être un acte de respect de l'Autonomie, mais aussi un acte de « laisser faire » que certains jugeront immoral.

Cette citation de Fournier nous invite à réfléchir sur la pluralité des valeurs qui façonnent l'éthique du soin. Elle nous montre que, loin d'être des principes simples et directs, ces idéaux éthiques demandent une réflexion nuancée et contextualisée. Dans le cadre de

l'accompagnement en fin de vie, ces dilemmes sont particulièrement difficiles, car les décisions prises affectent directement la vie des patients et peuvent être influencées par des représentations sociales profondes et des préjugés implicites. Le soignant se trouve ainsi à la croisée de ces principes, naviguant entre le respect des valeurs et les réalités émotionnelles et humaines qu'il rencontre dans la relation avec le patient.

En conséquence, cette notion d'autonomie, ici dans le contexte des soins, fait référence à la capacité du patient à prendre des décisions éclairées concernant sa santé et son bien-être, tout en étant soutenu par les professionnels de santé. Par ce fait, elle implique également un respect de l'indépendance et de la liberté de choix du patient, tout en reconnaissant que cette autonomie peut être affectée par des facteurs physiques, mentaux ou sociaux. Pareillement, un soignant qui accompagne dans cette dynamique doit donc s'assurer que le patient se sent capable d'exprimer ses désirs et de prendre part activement à son parcours, tout en offrant un cadre qui protège sa dignité et son intégrité. Si bien que, s'impliquer activement dans le cheminement de l'autre, c'est être présent, attentif et engagé, sans jamais imposer de direction ni projeter ses propres représentations.

Dans un deuxième temps, nous allons ici aborder l'accompagnement sur le principe qu'il repose également sur une relation essentielle d'altérité. M. Verspieren (1983, p. 183) illustre cette posture en affirmant que « accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ». Dans la même perspective, Maela Paul (2004) propose une définition complémentaire : « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui ». Cette approche met en exergue trois éléments fondamentaux : la primauté de la relation (*se joindre à quelqu'un*), l'adaptation à l'autre (*pour aller où il va*), et l'idée d'un mouvement conjoint (*en même temps*). En vue de développer plus en détail la pensée de l'auteur, nous allons nous attarder à définir ces termes encore vagues.

D'une part, la notion de la primauté de la relation insiste sur l'importance de l'ouverture et de la disponibilité envers l'autre. Cela signifie qu'au lieu de partir de soi-même, du point de vue du soignant ou de l'accompagnant, l'attention se porte sur l'autre, sur son vécu, ses émotions, ses besoins et ses attentes. Cette primauté de la relation se traduit par une

écoute active et un engagement empathique. Dans un contexte de soins palliatifs, cela implique de s'impliquer pleinement dans le parcours du patient, sans jugement, et de créer une connexion qui permette au patient de se sentir compris et respecté. Il ne s'agit pas simplement de donner des soins, mais de partager un moment, une expérience, et de co-créeer cette relation.

D'autre part, l'adaptation à l'autre, quant à elle, souligne la nécessité pour le soignant d'ajuster sa posture et ses actions en fonction des besoins du patient, sans perdre sa propre identité professionnelle. Cela signifie qu'au lieu de partir de soi-même, du point de vue du soignant ou de l'accompagnant, l'attention se porte sur l'autre, sur son vécu, ses émotions, ses besoins et ses attentes. Cette primauté de la relation se traduit par une écoute active et un engagement empathique. Dans un contexte de soins palliatifs, cela implique de s'impliquer pleinement dans le parcours du patient, sans jugement, et de créer une connexion qui permette au patient de se sentir compris et respecté. Il ne s'agit pas simplement de donner des soins, mais de partager un moment, une expérience, et de co-créeer cette relation.

Enfin, l'idée du mouvement conjoint rappelle que l'accompagnement repose sur le principe d'« être avec » tout en favorisant un « aller vers » respectueux des choix de l'autre. Alors l'accompagnement relève donc d'une démarche relationnelle, qui implique comme on peut l'apprécier, très profondément le soignant. Aurore Bleuzes Parmentier (2014, p. 66) souligne qu'il « engage fortement dans la relation », tout en insistant sur la nécessité de maintenir « une distance suffisante qui lui permettra de rester centré sur les besoins du patient ».

En outre, c'est à ce moment que la collaboration interdisciplinaire joue un rôle clé. Ainsi Michel Castra et Florent Schepens (2015, p. 65) affirment que « c'est en multipliant les points de vue sur le patient qu'une équipe pourra prendre soin ». Aurore Bleuzes Parmentier (2014, p. 68) précise également que l'accompagnement repose sur la pluridisciplinarité, chaque professionnel ayant un rôle spécifique à jouer.

Par ailleurs, Cynthia Mauro insiste sur le fait que l'accompagnement en fin de vie n'est pas un simple accompagnement vers la mort, mais bien un temps de vie à part entière. Cette période implique, des réaménagements psychiques du patient, qui doit se préparer à la séparation définitive, une réadaptation affective et symbolique des proches confrontés à l'inéluctable et un travail de deuil anticipé, dans lequel le soignant peut jouer un rôle clé en

facilitant les échanges et les derniers liens. Elle conclut en soulignant la nécessité pour le patient de se sentir encore exister, non seulement à travers son corps souffrant, mais aussi dans le regard et les interactions avec ses proches et les soignants.

4.3.2 L'accompagnement spirituel

Quant à Tanguy Châtel, sociologue, dans *Vivants jusqu'à la mort* (2013) met en lumière la profondeur de l'accompagnement, insistant sur sa nature fondamentalement humaine et existentielle. Il rappelle que l'accompagnement ne se réduit pas à une simple assistance, ni à une compétence technique. Il est avant tout un état d'esprit, une posture intérieure qui engage celui qui accompagne dans une relation authentique et vivante.

Pour sa part, loin d'être un acte unilatéral, l'accompagnement est une aventure où l'accompagnant et l'accompagné se rencontrent dans leur humanité partagée. Il ne s'agit pas alors seulement d'alléger la souffrance physique ou psychologique, mais d'ouvrir un espace de présence où la personne accompagnée peut exister pleinement, jusqu'au bout, dans toute sa complexité. Tanguy Châtel insiste sur le fait que la fin de vie n'est pas un temps vide, mais un temps où l'existence se déploie encore, parfois avec une intensité insoupçonnée. Accompagner, c'est alors reconnaître cette dynamique et offrir un cadre où le patient peut donner un sens nouveau à son vécu.

L'une des contributions majeures de cet auteur est d'avoir montré que l'accompagnement relève d'une quête spirituelle qui dépasse les cadres religieux traditionnels. Il évoque un "voile" de la relation, une dimension invisible mais essentielle qui se joue ici et maintenant, dans l'instant de la rencontre. Par conséquent, cette quête spirituelle ne consiste pas à projeter une croyance ou une vérité sur l'autre. Mais en revanche, à créer un espace où l'individu peut, s'il le souhaite, explorer ce qui fait sens pour lui.

De plus, M. Châtel souligne également que cette dimension spirituelle est d'autant plus essentielle dans un monde où la solitude est devenue une souffrance omniprésente. Dans notre société contemporaine, la peur de l'isolement, le sentiment d'être abandonné ou délaissé sont des détresses profondes, souvent passées sous silence. L'accompagnement devient alors une réponse à cette solitude, en instaurant un "souffle" que la personne n'a parfois pas eu

jusqu'alors. Partant de ce postulat, on peut alors retrouver la véritable portée de l'accompagnement qui ne réside pas uniquement dans le cadre des soins palliatifs. Tanguy Châtel nous renvoie à notre condition humaine en nous rappelant que toute personne, à différentes étapes de son existence, peut être confrontée à une solitude radicale, une rupture du lien avec soi, les autres ou le monde. Accompagner, c'est alors répondre à cette solitude en réintroduisant du lien, en créant un espace où la parole, le silence et la présence prennent sens. C'est un travail profondément spirituel, non parce qu'il invoque une transcendance (religieuse) ou dogmatique, mais parce qu'il touche à l'essence même de l'humanité : la relation.

Ainsi, l'accompagnement n'est pas seulement un geste de soin, c'est un acte profondément humain qui nous rappelle que nous existons par et pour le lien. L'accompagnement, bien qu'indissociable des soins palliatifs, conserve sa singularité. Il ne relève pas uniquement d'une compétence technique mais repose avant tout sur une posture et un engagement humain. Il est une manière d'être qui imprègne une manière de faire, ancrée dans une expertise et une réflexion éthique. Ainsi, il constitue un pilier fondamental du soin, où se lie technique et humanité avec pour visée de préserver la dignité et le bien-être du patient. Toutefois, cette vision du soin se heurte à l'asymétrie inhérente à la relation soignant-soigné. Le soignant détient un savoir et se trouve en position d'aide, introduisant une différence de rôle.

4.3.3 L'accompagnement de l'entourage

Enfin, une approche centrée uniquement sur le temps comme on a pu le voir lors du cadre législatif des soins palliatifs, peut occulter des dimensions essentielles du parcours de fin de vie, comme la qualité de vie et l'accompagnement global du patient. De surcroît, l'entourage qui joue un rôle fondamental dans les situations de soins palliatifs ne doit pas être occulté. Toutefois, cette épreuve peut être particulièrement éprouvante pour les proches. À ce sujet, Margot Phaneuf (2014) insiste sur l'importance d'un accompagnement spécifique des familles. En effet cette autrice est pertinente pour étayer ce concept d'accompagnement des proches en soins palliatifs pour plusieurs raisons. Premièrement, Margot Phaneuf est une infirmière, chercheuse et pédagogue reconnue, spécialisée dans les soins infirmiers et l'accompagnement des patients en fin de vie. Ses travaux mettent l'accent sur la relation

soignant-soigné, l'humanisation des soins et l'importance du soutien aux familles, ce qui est en adéquation avec le sujet abordé.

Deuxièmement, elle insiste sur le rôle essentiel de l'accompagnement psychologique et humain des proches, en complément des soins médicaux du patient. Son approche souligne l'importance d'un soutien bienveillant des équipes soignantes et des bénévoles, ce qui rejoint la vision des soins palliatifs modernes. Et dernièrement, dans ses écrits, Margot Phaneuf met en avant la souffrance des proches face à la fin de vie et insiste sur l'importance de valoriser leur rôle et leur lien avec le patient. Elle met en évidence des éléments concrets, comme le réconfort apporté par des paroles bienveillantes, qui favorisent un deuil plus apaisé.

En somme, plutôt que de se focaliser uniquement sur le temps restant au patient, elle encourage une prise en charge globale et anticipée, ce qui permet de mieux accompagner les familles et d'éviter un sentiment d'abandon. Ainsi, le recours à Margot Phaneuf pour illustrer l'importance de l'accompagnement des proches en soins palliatifs est justifié par son expertise et la richesse de ses travaux sur l'humanisation des soins et le soutien psychologique.

Par conséquent, les équipes soignantes, en plus de leur soutien quotidien, peuvent proposer un accompagnement psychologique ainsi que l'intervention de bénévoles. Selon elle, « il peut être très apaisant pour eux d'entendre des paroles d'appréciations chaleureuses pour leur proche et de sentir le réconfort d'une personne qui l'a connu » (Phaneuf, 2014, p. 16). Ainsi, un accompagnement bienveillant et structuré permet non seulement d'apporter du réconfort aux familles, mais aussi de faciliter leur processus de deuil. Plutôt que de se focaliser sur une estimation du pronostic vital, une prise en charge anticipée et adaptée à l'évolution des symptômes permettrait d'améliorer le soutien aux patients et à leur entourage.

4.5 La posture professionnelle et la distance thérapeutique, un équilibre subtil

Dans le contexte des soins palliatifs, où les émotions sont particulièrement vives, la posture professionnelle et la distance thérapeutique deviennent des repères essentiels permettant au soignant de s'engager avec justesse auprès des patients en fin de vie. Ces deux notions, bien que distinctes, s'articulent étroitement l'une à l'autre : la posture reflète une attitude morale et relationnelle adoptée dans le soin, tandis que la distance thérapeutique en est un outil fondamental de régulation émotionnelle.

4.5.1 La distance thérapeutique : entre engagement et protection

Le terme *distance*, dans son sens figuré, renvoie à une forme de réserve ou de recul dans la relation à l'autre. Selon le *Trésor de la langue française*, il s'agit de « l'écart maintenu entre des personnes », pouvant signifier aussi bien une barrière physique que symbolique, parfois teintée de froideur ou de dédain. Or, dans le soin, il ne s'agit ni d'une froideur affective ni d'un retrait total, mais plutôt d'une distanciation régulée et réfléchie. Celle-ci vise, non à empêcher l'émotion, mais à la contenir sans l'annuler, comme l'ont souligné Michael Saraga et Rose-Anna Foley dans *Soignants et étudiants face à la mort*. Ils décrivent la distance thérapeutique comme une posture qui autorise l'émotion sans s'y noyer, permettant au soignant de rester disponible sans se laisser submerger. En ce sens, elle devient un vecteur d'équilibre émotionnel, indispensable pour accompagner la souffrance de l'autre sans sacrifier sa propre santé psychique.

Dans cette même optique, Margot Phaneuf rappelle que la distance thérapeutique est un outil de préservation de soi, essentiel dans des contextes où la charge émotionnelle est omniprésente, comme en soins palliatifs. Elle ne signifie pas indifférence, mais au contraire, engagement lucide dans la relation, permettant au soignant d'ajuster sa posture face aux émotions fortes. Elle représente une régulation affective professionnelle, favorisant la disponibilité empathique tout en maintenant un cadre de protection.

4.5.2 La posture professionnelle : une présence ajustée à l'autre

La notion de posture, au sens figuré, désigne une attitude morale, une manière d'être qui traduit les valeurs, les choix et les engagements du professionnel. Dans le champ du soin, cette posture reflète une présence consciente, éthique et relationnelle. Il ne s'agit pas d'une simple technicité, mais d'un engagement dans la rencontre humaine avec le patient.

Tanguy Châtel, dans *Le sens de l'accompagnement en fin de vie*, insiste sur cette dimension profondément humaine et transformative du soin palliatif. Pour lui, la posture du soignant doit être marquée par une authenticité engagée, c'est-à-dire une capacité à être présent sans se confondre avec l'autre. Cette posture nécessite une ouverture à la souffrance du patient, sans identification totale, afin de préserver un espace relationnel contenant et sécurisant. La distance thérapeutique devient alors un appui structurel de cette posture : elle

permet de ne pas “faire à la place de” ou “souffrir avec”, mais d’accompagner avec, dans une présence ajustée.

Châtel ajoute que cette posture, loin d’être figée, évolue avec l’expérience, les remises en question et les rencontres. Elle exige une réflexivité constante de la part du soignant, qui doit être à l’écoute de ses propres émotions pour éviter les dérives de surinvestissement ou de retrait affectif.

4.5.3 Une articulation nécessaire dans les soins palliatifs

L’articulation entre posture professionnelle et distance thérapeutique est donc cruciale dans les soins palliatifs. Elle permet au soignant de naviguer entre implication et protection, présence et réserve, empathie et lucidité. La posture ne peut être juste sans cette régulation émotionnelle qu’offre la distance, tout comme cette dernière n’a de sens que dans une posture éthique, centrée sur la relation d’aide.

Ainsi, loin d’être une barrière froide, la distance thérapeutique devient une modalité d’être avec, favorisant la rencontre véritable tout en respectant les limites de chacun. Elle permet d’éviter tant la fusion émotionnelle que le désengagement, offrant au soignant un espace intérieur pour penser, ressentir et accompagner sans se perdre. Elle participe de cette éthique du soin que revendiquent aussi bien Phaneuf, Foley, Saraga que Châtel : une éthique de la juste proximité.

6. Enquête exploratoire

6.1 Méthodologie de l’enquête exploratoire

Pour répondre à la question de départ, une méthodologie qualitative sera privilégiée. Elle s'appuiera sur les entretiens semi-directifs auprès d’infirmiers exerçant en EHPAD, en oncologie et en soins palliatifs. Ces entretiens permettront de recueillir des témoignages sur leur perception du soin, leurs émotions, et leurs stratégies d’accompagnement. Pour réaliser mon enquête exploratoire, j’ai fait le choix de mener des entretiens semi-directifs. Un

entretien semi-directif se définit par « *une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives* » (Imbert, 2010).

J'ai fait ce choix d'entretien car l'entretien semi-directif permet un dialogue : « *Il s'agit d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur* » (Imbert, 2010). L'entretien est structuré par un guide d'entretien à partir d'éléments issus d'une enquête exploratoire ; les questions sont ouvertes et les thèmes sont proposés.

6.2 Population choisie

J'aimerais pouvoir interroger des infirmiers travaillant dans des services non spécialisés dans l'accompagnement de la fin de vie et qui pourtant soignent des patients qui nécessiteraient des soins palliatifs. Ces infirmiers venant d'horizon variés et dont les modes d'exercice permettront d'éclairer mon questionnement selon différents points de vue. L'intérêt de ce choix est de pouvoir observer comment la prise en soin des patients en fin de vie affecte les soignants au regard de leur émotions et de leur représentation selon les spécificités du service où nous nous trouvons. Ces professionnels, bien qu'évoluant dans des contextes qui ne sont pas directement dédiés aux soins palliatifs, sont fréquemment confrontés à des situations de fin de vie. Leur expérience permet de mettre en lumière comment les émotions et représentations liées à l'accompagnement des patients en fin de vie varient en fonction de l'environnement de soin et de l'absence de formation spécifique ou de protocoles établis pour ces cas.

6.3 Lieux d'investigation

J'ai fait le choix des services suivants :

1. **Service de gériatrie (EHPAD) :**

Les gériatres ou médecins généralistes accompagnent des patients souvent en fin de vie, où les décès sont fréquents, mais où les soins palliatifs ne sont pas toujours formalisés. Les émotions des soignants peuvent être influencées par la durée des relations avec les résidents et par les contraintes structurelles de ces établissements.

2. Service de médecine :

Les patients en fin de vie dans ce type de service sont souvent admis pour des pathologies aiguës ou chroniques. Les soignants doivent jongler entre des priorités médicales diverses, ce qui peut impacter la qualité de l'accompagnement et influencer leur vécu émotionnel face à ces situations.

6.5 Résultats de l'enquête

1. La confrontation à la mort : une expérience marquante et universelle

La mort est perçue par l'ensemble des infirmières interrogées comme un moment à forte charge émotionnelle. Elle provoque des bouleversements intérieurs, même chez les soignants expérimentés. Ce vécu est directement lié à ce que Michael Saraga et Rose-Anna Foley décrivent dans leur ouvrage *Soignants et étudiants face à la mort : des émotions à écarter ?*. Selon eux, la mort agit comme un "retour du réel" dans l'expérience intime du soignant, en ce sens qu'elle vient briser l'illusion d'un rôle purement technique et maîtrisé. Ils analysent que face à la fin de vie, les soignants sont inévitablement confrontés à leurs propres émotions, à leur impuissance, voire à leurs peurs les plus profondes : celles de la perte, du non-sens ou encore de la propre mortalité.

Ainsi, lorsque l'IDE en EHPAD évoque « une fin de vie catastrophique » (Annexe III, 1.17) ou que sa jeune collègue parle de « sentiment d'impuissance » (Annexe IV, 1.9), elles témoignent d'un effondrement momentané de la posture professionnelle contenante, remplacée par une exposition brutale à une réalité difficile à apprivoiser. Saraga et Foley montrent que dans ces moments, le soignant ne peut plus se réfugier derrière sa compétence technique : le savoir-faire est mis en échec par la puissance du moment existentiel.

La présence de la mort ramène alors le soignant à une position de vulnérabilité humaine, où les affects débordent parfois le cadre professionnel. Elle perturbe les repères habituels et exige une réponse intérieure, éthique et réflexive. C'est pourquoi ces auteurs insistent sur la nécessité de reconnaître et accueillir ces émotions, plutôt que de chercher à les neutraliser. Le danger ne réside pas dans l'émotion elle-même, mais dans son déni ou son évitement, qui peuvent conduire à des attitudes de retrait, de froideur, voire de souffrance professionnelle (épuisement, cynisme, désengagement).

Ce que révèlent ces verbatims, c'est donc ce que Saraga et Foley nomment l'irruption de la mort dans l'espace intérieur du soignant : un moment où l'individu est interpellé, parfois bouleversé, et doit réajuster sa posture, non pas pour « faire face » uniquement au patient, mais aussi à ce que cette rencontre révèle de lui-même.

Tous évoquent le souvenir persistant des morts marquantes : « C'est l'un des premiers patients pour lesquels j'ai pleuré » (Annexe VI, l.20), confie la jeune IDE en médecine. Ces morts ne s'effacent pas, elles s'inscrivent dans la mémoire des soignants, parfois avec une intensité comparable à celle d'un deuil personnel. Ce souvenir ancré fait écho à ce que Tanguy Châtel nomme une trace existentielle durable, autrement dit, une empreinte qui dépasse le simple vécu professionnel. Accompagner un patient dans sa fin de vie, c'est participer à un événement irréversible, fondateur et profondément humain, qui transforme celui qui en est le témoin.

La confrontation avec la mort oblige le soignant à se situer dans une position d'entre-deux : ni tout à fait en dehors de la scène, comme un technicien neutre, ni totalement à l'intérieur, comme un proche. Il devient alors un témoin privilégié, parfois le seul à accompagner véritablement les derniers instants. Comme le dit l'IDE d'EHPAD : « La seule présence qu'ils ont à ce moment-là, c'est nous, les soignants » (Annexe IV, l.15). Ce rôle de gardien silencieux de la fin revêt une dimension éminemment humaine, presque spirituelle. Il est celui qui voit, qui sait, qui porte ce passage de vie, même lorsque les proches sont absents, submergés ou dans le refus.

En cela, le soignant prend plusieurs rôles à la fois : celui du témoin, du passeur, du gardien de dignité, mais aussi de la mémoire vivante de ceux qui partent. Les patients continuent d'exister dans leurs récits, dans leurs gestes quotidiens, dans les souvenirs qui habitent les soignants. La mort ne met pas fin au lien : elle le transforme. Ainsi, comme le souligne Châtel, l'expérience de la mort modifie le rapport au soin lui-même : elle appelle à plus de vérité, de présence, de conscience, mais aussi à une profonde réflexion sur notre propre humanité et notre finitude.

Lorsque l'IDE déclare : « On se prend la réalité en pleine figure » (Annexe VI, 1.22), elle exprime ce moment de bascule, où l'on ne peut plus faire comme si la mort était une abstraction. Elle est là, tangible, et le soignant devient le témoin lucide de cette traversée. Dans cette fonction, il est parfois plus proche que les proches eux-mêmes, car il est là, dans l'intimité du souffle final, dans le silence après le dernier mot. Cette proximité confère au soin palliatif une dimension mémorielle et symbolique : le soignant n'est pas uniquement celui qui soigne, il est aussi celui qui se souvient.

On note cependant une absence de banalisation dans les propos : aucune infirmière ne fait preuve de détachement ou d'indifférence vis-à-vis de la mort, ce qui témoigne d'un positionnement éthique et humain fort.

On note cependant une absence de banalisation dans les propos : aucune infirmière ne fait preuve de détachement, d'indifférence ou de désengagement vis-à-vis de la mort. Chaque soignante, quel que soit son parcours ou son expérience, témoigne d'un impact émotionnel réel, parfois profond. Cette attitude, loin d'être une faiblesse, reflète un positionnement éthique et humain fort, enraciné dans la reconnaissance de la mort comme un événement singulier et irréductible. En cela, les verbatims rejoignent les réflexions de nombreux penseurs, pour qui la mort ne saurait être réduite à un simple fait biologique.

Pour Vladimir Jankélévitch, la mort est à la fois l'évidence la plus banale — car inévitable — et l'énigme la plus radicale. Dans *La mort*, il écrit que ce qui fait la gravité de la mort, ce n'est pas qu'elle arrive, mais qu'elle arrive à quelqu'un, et une seule fois. Ainsi, chaque décès, même vécu dans un contexte professionnel répétitif, garde sa dimension unique, irremplaçable. Cela transparait dans les propos des infirmières, qui disent se souvenir précisément de certains décès : « Je me souviens encore de mes premiers décès, même en tant qu'élève infirmière » (Annexe III, 1.50) ou encore « C'est l'un des premiers patients pour lesquels j'ai pleuré » (Annexe VI, 1.20). Il ne s'agit donc pas de s'endurcir face à la mort, mais d'apprendre à l'habiter autrement, en conscience.

La philosophe Marie de Hennezel, dans *La mort intime*, évoque cette même nécessité d'un regard profond et respectueux sur la fin de vie. Elle insiste sur le fait que le soignant est porteur d'un regard qui peut humaniser ou déshumaniser la mort. Lorsque les infirmières

disent « Il faut une certaine vérité. Et aussi de la retenue » (Annexe III, 1.56), ou encore « Il faut que ce soit beau, que ce soit digne » (Annexe IV, 1.29), elles ne sont pas dans le registre du spectaculaire ni du pathos : elles se situent dans une éthique du juste accompagnement, empreinte de considération pour la personne en train de mourir.

Cette position rejoint également Emmanuel Lévinas, pour qui la mort d'autrui est l'appel ultime à la responsabilité. Le visage de l'autre mourant, selon lui, nous convoque à une forme d'éthique radicale : celle de ne pas fuir, de ne pas détourner le regard. Les soignantes interrogées, malgré l'épuisement ou la douleur que cela peut provoquer, restent présentes, parfois même jusqu'à se rendre plus disponibles que les proches : « La seule présence qu'ils ont à ce moment-là, c'est nous, les soignants » (Annexe IV, 1.15). En cela, elles incarnent une forme de fidélité silencieuse à ce que Lévinas appelle le visage de l'Autre, dans sa vulnérabilité ultime.

Enfin, cette attitude de non-banalisation est également une réponse à ce que Tanguy Châtel décrit comme une « société de la mort évitée ». Dans un monde où la mort est souvent cachée, médicalisée, voire niée, le fait que les soignants en parlent avec émotion, respect et engagement traduit une résistance éthique. C'est une manière de dire que la mort mérite, à chaque fois, une attention renouvelée, qu'elle engage la conscience et le cœur, et qu'elle reste un moment d'humanité partagée, même dans la répétition.

2. La relation soignant-soigné : intensifiée par la fin de vie

Toutes les professionnelles interrogées s'accordent pour dire que la relation se modifie ou s'intensifie lorsqu'un patient est en fin de vie. L'IDE expérimentée (Annexe III) l'exprime ainsi : « En fin de vie, ce lien est encore plus fort » (1.42), tandis que l'IDE récemment diplômée déclare : « Je fais vraiment en sorte de personnaliser l'accompagnement » (Annexe IV, 1.12). Cet approfondissement du lien est présenté non seulement comme une évidence, mais comme une nécessité éthique, un impératif de présence. En effet, à mesure que le pronostic vital se restreint, les gestes techniques cèdent la place à une relation de soin où la parole, la présence, le regard, prennent toute leur importance.

Cette évolution relationnelle rejoint les analyses de Corine Pelluchon, philosophe du soin et de la vulnérabilité. Dans *L'éthique de la vulnérabilité* (2009), elle affirme que le soin est fondé sur une asymétrie irréductible : l'un est en position de demander, de dépendre ; l'autre de répondre, de porter, d'agir. Cette asymétrie est d'autant plus saillante en fin de vie, où le patient est souvent dans un état de dépendance extrême, parfois sans langage, sans mouvement, sans défense. C'est dans cette exacerbation de la vulnérabilité que le soignant est convoqué à une présence intensifiée, non pas pour restaurer une égalité impossible, mais pour humaniser cette dissymétrie, en incarnant la sollicitude.

Cette dissymétrie ne se résout pas, mais elle se transcende dans la qualité de la relation : par le soin, le soignant donne corps à la parole silencieuse du patient, à ses émotions, à son besoin d'être reconnu dans son humanité jusqu'au bout. C'est ce que souligne l'IDE en EHPAD : « Il y a souvent un lien fort » (Annexe III, 1.40) ; ou encore : « On devient ce repère, cette sécurité » (Annexe IV, 1.15). Le soignant est ici appelé à une responsabilité morale, à une attention qui dépasse l'acte technique pour rejoindre ce que Pelluchon appelle la "grammaire de la sollicitude", une manière d'être au monde et à l'autre.

De plus, en fin de vie, cette asymétrie devient également un lieu de transformation du soignant lui-même : en se confrontant à la vulnérabilité de l'autre, il entre en contact avec la sienne. Il ne peut rester neutre, comme le rappelle l'IDE en médecine : « En fin de vie, on entre dans l'intimité du patient. Tu ne peux pas faire semblant, il faut être sincère » (Annexe V, 1.16). Pour Pelluchon, cette exposition partagée à la vulnérabilité constitue le fondement d'une éthique incarnée, où le soin ne peut être réduit à une prestation. Il est un acte de présence, de reconnaissance, et parfois même de transformation intérieure.

Ainsi, loin d'être un moment purement médical, la fin de vie révèle ce que le soin a de plus profond : une relation asymétrique habitée par la reconnaissance, où le professionnel n'est pas tout-puissant, mais responsable de maintenir un espace d'humanité. L'intensification du lien, telle qu'exprimée dans les entretiens, témoigne de cette éthique de la présence que défend Pelluchon : un soin non seulement pour le corps, mais aussi pour la dignité, l'identité, la continuité d'être du patient jusqu'au dernier souffle.

La fin de vie impose aussi une posture différente, plus incarnée, plus vulnérable, qui oblige le soignant à aller au-delà des gestes techniques pour entrer dans une relation profondément humaine. Comme le dit une IDE récemment diplômée : « On devient ce repère, cette sécurité » (Annexe IV, l.15). Dans ces moments d'extrême fragilité, le soignant devient parfois la seule présence constante, le dernier interlocuteur, voire le dernier témoin de la vie du patient. Cette idée d'une relation qui dépasse le soin technique rejoint les analyses de Margot Phaneuf, qui valorise la présence authentique, la sincérité du lien, et l'implication affective et relationnelle dans la posture soignante.

Ce type de relation renvoie directement aux fondements de la relation d'aide définie par Carl Rogers, psychologue humaniste. Pour lui, l'authenticité – qu'il nomme aussi congruence – est l'une des trois conditions essentielles à une relation thérapeutique véritable, aux côtés de l'écoute empathique et de l'acceptation inconditionnelle. Être authentique, selon Rogers, signifie que le soignant est pleinement présent à lui-même dans la relation, qu'il ne joue pas un rôle, ne porte pas de masque professionnel figé, mais qu'il s'engage dans une relation vraie, honnête, cohérente entre ce qu'il ressent et ce qu'il exprime.

Cette présence sincère est perceptible dans les propos des infirmières : « Tu ne peux pas faire semblant, il faut être sincère » (Annexe V, l.16), ou encore « Prendre soin de l'humain, c'est une posture profondément sincère » (Annexe IV, l.29). Ces verbatims traduisent un désir d'incarner une présence soignante réelle et juste, non pas dans un surjeu compassionnel, mais dans une attitude intérieure alignée, attentive à soi et à l'autre. Dans le contexte de la fin de vie, où le non-dit, les émotions et les silences sont nombreux, cette authenticité devient un repère vital pour le patient, un garant de la sécurité relationnelle.

Carl Rogers souligne également que cette posture d'authenticité n'est pas confortable : elle suppose que le soignant accepte de se montrer tel qu'il est, parfois ému, parfois démuni, mais sincèrement engagé. C'est une posture exigeante, car elle suppose de ne pas se réfugier dans une fausse neutralité ou un professionnalisme froid. Elle est d'autant plus cruciale en fin de vie, moment où la relation d'aide prend une dimension existentielle, et où le patient, dans sa vulnérabilité, perçoit intuitivement la qualité humaine de la présence qui l'accompagne.

Ainsi, l'authenticité n'est pas un simple attribut moral ou une compétence relationnelle : elle est une qualité de présence, une manière d'être avec, qui donne au soin sa profondeur humaine et à la relation son pouvoir d'apaisement. Dans le cadre des soins palliatifs, elle devient même une boussole éthique, guidant le soignant dans l'incertitude et l'émotion, vers une posture respectueuse, humble et profondément humaine.

En complément de l'authenticité, Carl Rogers identifie deux autres conditions fondamentales pour qu'une relation d'aide soit pleinement efficiente : l'écoute empathique (ou écoute active) et l'acceptation inconditionnelle. Ces dimensions sont particulièrement cruciales dans le contexte de la fin de vie, où la personne accompagnée vit une forme d'ultime dépouillement, et où le soignant devient parfois l'unique réceptacle des paroles, émotions ou silences du patient.

L'écoute active, chez Rogers, consiste à accueillir l'autre dans tout ce qu'il exprime, verbalement ou non, sans interrompre, juger ni projeter ses propres pensées. Elle suppose une attention totale, une qualité de présence rare. Cette posture est perceptible dans les entretiens : « Je suis neutre. Quand j'entre dans une prise en charge en fin de vie, je me place vraiment dans l'écoute » (Annexe IV, 1.33), explique l'IDE récemment diplômée. Cette écoute ne cherche pas à répondre immédiatement, ni à rassurer de manière factice, mais à permettre au patient d'exister pleinement dans l'instant, même dans la douleur ou la peur.

C'est aussi ce qu'évoque l'IDE en médecine : « Il faut vraiment écouter le patient, répondre à ses besoins » (Annexe V, 1.17). L'écoute devient ici une forme d'engagement éthique, une manière de dire au patient : « Je suis là, avec toi, sans te fuir. » Dans les derniers instants de vie, cette écoute attentive est parfois plus puissante qu'un acte technique ou une parole : elle donne un espace pour être, tout simplement.

Quant à la bienveillance inconditionnelle, elle consiste pour Rogers à accueillir l'autre tel qu'il est, sans attente, sans condition, sans jugement, même dans ses émotions les plus contradictoires. Cette qualité est cruciale en soins palliatifs, où les patients peuvent exprimer des sentiments complexes : colère, regrets, demandes de mort, peurs irrationnelles. Il est essentiel que ces émotions soient reçues sans disqualification, avec respect.

C'est ce que traduit l'IDE en EHPAD lorsqu'elle affirme : « Il faut être sincère dans la relation, notamment avec la famille [...] Il faut une certaine vérité » (Annexe III, 1.56), ou encore : « Il faut oser entrer dans la chambre, toucher la personne. Il ne faut pas se limiter à l'interaction avec la famille » (Annexe III, 1.63). Ces phrases montrent que la reconnaissance de l'autre dans sa totalité – corps, émotions, spiritualité – est au cœur de l'accompagnement.

Rogers rappelle que cette posture de non-jugement et d'ouverture inconditionnelle n'est pas passive : elle est profondément active, exigeant de mobiliser son écoute, sa patience, sa tolérance. Elle est l'expression d'une présence éthique, qui permet à l'autre de se sentir reconnu, respecté et digne jusqu'au bout, quelle que soit sa trajectoire de vie.

Dans le contexte de la fin de vie, ces trois piliers de la relation d'aide – authenticité, écoute active et acceptation inconditionnelle – forment une trame invisible mais essentielle de l'accompagnement. Ils offrent au soignant une boussole intérieure pour se situer dans l'incertitude, pour accompagner sans s'effondrer, pour soutenir sans dominer. Ils font du soin un acte relationnel, profondément humain, où chacun est acteur d'un moment unique de présence partagée.

Une divergence apparaît dans la façon d'envisager la nature de la relation soignant-soigné : certains emploient des termes fortement affectifs, comme « maman » et « mes bébés » (Annexe III, 1.40), là où d'autres optent pour une posture plus mesurée, décrivant une présence attentionnée, mais sans recours à des marques de langage familières. Cette variabilité dans l'expression du lien n'est pas anodine : elle renvoie à des postures professionnelles distinctes, révélatrices de l'histoire personnelle du soignant, de son rapport au soin, de son degré d'expérience, mais aussi des normes implicites du service dans lequel il exerce. Les travaux de Saraga et Foley insistent sur cette tension constante entre implication et retenue. Ils parlent de la "danse de la proximité et de la distance", où le soignant avance en équilibre fragile pour ne pas sombrer dans une fusion affective ni se réfugier dans une froideur technique. Dans leurs recherches sur la fin de vie, ils montrent que les soignants doivent apprendre à reconnaître leurs propres émotions, sans les laisser gouverner la relation. Cette capacité à rester dans la relation sans s'y perdre constitue, selon eux, une compétence professionnelle essentielle, souvent négligée dans la formation initiale.

Enfin, cette diversité des postures observées dans les entretiens souligne à quel point la relation soignant-soigné ne peut être standardisée. Elle dépend de multiples facteurs : le degré de vulnérabilité du patient, son histoire, son rapport à la mort, mais aussi la sensibilité du soignant, son vécu personnel, son rapport au corps, à la souffrance, à la perte. Il n'y a pas de "bonne" distance universelle, mais une distance à ajuster, dans une démarche éthique et réflexive, comme le propose Corine Pelluchon, lorsqu'elle évoque l'idée d'un soin habité par la conscience de l'asymétrie et la nécessité de reconnaître l'autre dans sa singularité.

Ainsi, loin d'être anodine, cette variation dans les expressions du lien révèle la richesse – mais aussi la complexité – du métier de soignant : une profession qui se joue dans l'entre-deux, dans la nuance, dans l'art de "tenir l'autre sans le posséder, de le porter sans se confondre avec lui".

3. La vulnérabilité : un miroir pour les soignants

La vulnérabilité du patient résonne profondément chez les soignants, notamment lorsque la situation personnelle du patient fait écho à celle du professionnel. L'IDE en médecine (Annexe V) confie ainsi : « Mon mari a 54 ans, lui en avait 57. [...] Ça bouleverse forcément » (1.18), tandis que sa collègue explique : « Je me suis beaucoup projetée, je me suis mise à leur place » (Annexe VI, 1.20). Ces paroles traduisent un phénomène d'identification fort, qui dépasse la simple empathie. Le soignant, confronté à une situation de finitude chez l'autre, est renvoyé à sa propre mortalité, mais aussi à la vulnérabilité de ses proches, voire à sa propre histoire non résolue.

Or, comme le souligne Michael Saraga, cette porosité affective, bien qu'inévitable, nécessite d'être reconnue et encadrée. Elle devient problématique lorsqu'elle n'est pas conscientisée, car elle peut entraîner soit un surinvestissement affectif – le soignant s'oublie dans la relation –, soit, à l'inverse, un refus de lien – le soignant se coupe pour ne pas être affecté. L'équilibre est donc délicat : il s'agit de rester humain, sensible, touché, sans pour autant être déstabilisé ou paralysé par l'émotion.

Face à cela, la responsabilité qui incombe au soignant est double. Elle est d'abord professionnelle : il lui revient d'accompagner la fin de vie avec compétence, éthique et

discernement, sans se laisser absorber par sa propre histoire émotionnelle. Mais elle est aussi relationnelle et existentielle : la présence du soignant, dans ces moments de grande vulnérabilité, devient un espace sécurisant, un point d'ancrage pour le patient et ses proches. Comme l'écrit Tanguy Châtel, accompagner la fin de vie, c'est être capable de soutenir l'autre sans chercher à le sauver, de « faire place à la parole, au silence, à la peur ou au doute, sans se dérober ni s'effondrer ».

En ce sens, la conscience du transfert ne doit pas être vécue comme une menace, mais comme un levier de vigilance éthique. Elle appelle à une posture réflexive, à une capacité d'analyse de ses propres réactions : Pourquoi cette situation m'émeut-elle autant ? Que vient-elle toucher en moi ? Suis-je en train de répondre aux besoins du patient ou aux miens ?

Cette responsabilité éthique implique également de savoir poser ses limites : « J'ai demandé à un collègue de prendre le relais. Ça faisait trop » (Annexe IV, 1.24), confie une soignante. Reconnaître qu'un lien est trop lourd à porter, que l'émotion dépasse la capacité du moment, fait aussi partie d'une posture professionnelle mature. Cela permet de préserver l'intégrité du soin, mais aussi celle du soignant.

Ainsi, à travers ces verbatims, on comprend que la vulnérabilité du patient agit comme un miroir : elle renvoie au soignant sa propre humanité, ses zones sensibles, ses failles. Mais loin d'être un empêchement, cette confrontation peut devenir un moteur de justesse relationnelle, à condition d'en faire un objet de conscience, et non une force agissante inconsciente.

Plusieurs infirmières évoquent la nécessité de poser une barrière protectrice : « Il faut savoir fermer la porte tout de suite » (Annexe III, 1.59), car comme l'exprime Châtel, « le soignant ne peut se permettre de sombrer avec l'autre, il doit rester un point d'ancrage ».

Cependant, cette protection ne signifie pas indifférence : la reconnaissance de sa propre vulnérabilité est aussi une force, permettant une posture ajustée. « On est aussi des êtres sensibles » (Annexe IV, 1.28) ou encore « On ne peut pas rester neutre » (Annexe VI, 1.22). Ces propos rejoignent la pensée de Phaneuf : le soignant vulnérable n'est pas un soignant défaillant, mais un professionnel conscient de ses limites émotionnelles.

4. L'accompagnement spirituel : respect, écoute et adaptabilité

Toutes les infirmières interrogées s'accordent à reconnaître l'importance de la spiritualité pour les patients en fin de vie. Il ne s'agit jamais, dans leurs propos, d'imposer des croyances ou des pratiques, mais plutôt de laisser un espace d'expression libre, respectueux, parfois silencieux. « Ce n'est pas une question qu'on doit imposer » (Annexe III, l.67), affirme une IDE expérimentée. « Je me place vraiment dans l'écoute » (Annexe IV, l.33), complète une autre. Cette posture discrète mais attentive rejoint la pensée de Tanguy Châtel, qui voit dans la spiritualité non pas une option annexe du soin, mais une dimension fondamentale, inhérente à l'existence humaine, qui mérite d'être entendue, même lorsqu'elle ne s'énonce pas explicitement.

Dans son ouvrage *Le sens de l'accompagnement*, Châtel souligne que la spiritualité ne se limite pas à une appartenance religieuse ou à un rituel : elle peut prendre la forme d'un rapport au sens, à l'identité, à la mémoire ou à la relation. Il parle de "souffle spirituel" présent chez toute personne en fin de vie, qu'il s'agisse d'un besoin de réconciliation, de transmission, ou simplement de sentir que sa vie a compté. À ce titre, la spiritualité est silencieuse mais essentielle : elle ne demande pas nécessairement à être formulée, mais à être accueillie.

C'est ce que semble reconnaître l'IDE en médecine, lorsqu'elle affirme : « Ça permet de faire la paix avec soi-même, de pardonner » (Annexe V, l.21). Elle perçoit la spiritualité comme un processus d'apaisement intérieur, rejoignant ainsi les analyses de Michael Saraga, qui voit dans cette dimension un appui symbolique pour accompagner la traversée vers la mort. Pour ces soignants, la spiritualité vient réparer ce que la médecine ne peut plus guérir.

Cependant, cette reconnaissance intuitive de la spiritualité ne va pas sans ambivalence, comme le montre le témoignage de la dernière IDE (Annexe VI), qui affirme : « La spiritualité, c'est aussi l'image de la mort qu'on a » (l.22), tout en reconnaissant que ce concept « reste flou » et parfois difficile à intégrer dans la pratique. Cette hésitation, ce manque de clarté conceptuelle, révèlent un écart entre l'intuition du terrain et les outils concrets pour accompagner cette dimension.

C'est ici que la vision de Châtel entre en tension avec celle des infirmières. Là où les soignantes affirment une écoute sincère mais prudente, parfois limitée par un manque de formation ou de repères, Châtel plaide pour une véritable intégration de la dimension spirituelle dans la culture soignante, au même titre que la douleur physique ou la souffrance psychique. Pour lui, ne pas reconnaître la dimension spirituelle du soin, c'est risquer une forme de déni, voire de maltraitance symbolique, car cela revient à ignorer ce qui, dans la fin de vie, relève du sens, du lien et de la transcendance.

Cette tension entre volonté de bien faire et flou conceptuel est particulièrement visible dans les discours : les IDE témoignent d'un profond respect, d'une posture d'écoute, mais aussi d'un manque de formation spécifique, comme en témoigne l'IDE de l'annexe VI : « Je ne suis pas à l'aise avec ce terme » ; « Ce n'est pas quelque chose que j'emploie souvent ». La spiritualité semble encore taboue, parfois reléguée à l'initiative individuelle, ou à des moments exceptionnels, comme faire venir un prêtre sur demande du patient (Annexe V, l.22).

En conclusion, si les infirmières reconnaissent la nécessité d'une posture ouverte à la spiritualité, elles expriment aussi les limites d'un cadre professionnel qui peine encore à intégrer cette dimension de façon structurée. La tension avec la vision de Tanguy Châtel met en évidence un enjeu majeur pour l'éthique du soin palliatif : reconnaître que l'humain en fin de vie ne souffre pas uniquement dans son corps, mais aussi dans son identité, son histoire, son lien au sens et à l'invisible. Et que le soignant, même sans réponse, peut offrir une écoute qui humanise cette dernière étape.

5. La posture professionnelle et la distance thérapeutique : une régulation essentielle

Enfin, la question de la distance thérapeutique est largement évoquée comme un outil de protection et de justesse relationnelle. « Il faut une certaine vérité. Et aussi de la retenue. » (Annexe III, l.56), rappelle l'IDE expérimentée, tandis que sa consœur récemment diplômée insiste : « Savoir rester à sa place » (Annexe IV, l.27). Cette distance n'est pas synonyme de froideur mais permet une posture d'accompagnement éthique et ajustée, comme le souligne Margot Phaneuf.

Ainsi, les propos des infirmières montrent bien une prise de conscience de cette complexité, mais aussi un besoin d'outils, de formation et de soutien institutionnel pour ne pas réduire la distance à une armure. Car si la distance est essentielle, elle ne prend son sens thérapeutique que si elle est habitée, pensée, et mise au service de la relation, et non simplement de la survie du soignant.

Certains propos témoignent de la difficulté à trouver le bon équilibre : « On module notre façon d'être. » (Annexe IV, l.13), ou encore « Chaque soignant doit faire son propre cheminement » (Annexe VI, l.24). L'individualisation de la posture, selon l'expérience ou les ressources émotionnelles du soignant, est ici centrale. Tanguy Châtel défend cette idée d'une posture authentique et évolutive, forgée par les expériences vécues.

À noter cependant que la distance professionnelle est parfois contredite par un attachement fort, voire par une forme de familiarité affective, assumée et revendiquée par certaines infirmières. C'est notamment le cas de l'IDE expérimentée en EHPAD, qui confie : « Aujourd'hui encore, mes patients m'appellent "maman". Moi, je les appelle "mes bébés" » (Annexe III, l.40). Elle poursuit en précisant : « C'est un lien de protection, en quelque sorte. En fin de vie, ce lien est encore plus fort, je pense » (Annexe III, l.42).

Ces propos traduisent une proximité affective intense, nourrie par la durée de la relation, la vulnérabilité du patient, mais aussi par la culture du service et le vécu personnel de la soignante. Cette posture, bien qu'humaine et chaleureuse, interroge les frontières entre engagement émotionnel et éthique professionnelle. En effet, l'utilisation de termes familiers comme « maman » et « bébé » évoque une relation quasi filiale, potentiellement ambivalente, où les rôles peuvent s'inverser ou se brouiller.

Ce type de lien peut apparaître comme une réponse spontanée à l'angoisse de la mort, à la solitude des résidents, et au besoin de lien du soignant lui-même. Il illustre ce que Margot Phaneuf désigne comme l'effet miroir du soin, où le professionnel peut être tenté de combler les manques relationnels du patient... ou les siens. Pour autant, cette posture ne va pas sans risques : celui de la confusion des places, d'une sur-responsabilisation émotionnelle, voire d'un épuisement affectif, si la relation devient trop fusionnelle.

Cette réalité de terrain met en lumière une tension entre l'idéal de neutralité professionnelle et l'irréductible dimension humaine du soin. Dans la relation d'aide, et plus encore en fin de vie, la neutralité absolue est illusoire. Comme l'écrit Tanguy Châtel, « il n'y a pas de soin sans lien, pas de lien sans affect, pas d'affect sans retentissement personnel ». Le défi éthique ne réside donc pas dans l'effacement de l'émotion, mais dans sa mise à distance ajustée, dans la capacité à rester proche sans se confondre, à aimer sans se perdre.

Cette tension appelle à une réflexion professionnelle continue, mais aussi à un accompagnement institutionnel (supervisions, formations, échanges en équipe) permettant aux soignants de poser des repères dans la relation, et d'exprimer leurs ressentis sans être jugés. Car si un attachement excessif peut nuire à la relation, l'absence totale d'affect n'est pas davantage souhaitable : elle ferait du soin une mécanique vide de sens.

Ainsi, cette posture affective, bien qu'éloignée des standards théoriques de la distance thérapeutique, témoigne d'un désir sincère de présence, de reconnaissance et de chaleur humaine. Elle nous rappelle que dans l'épreuve de la fin de vie, la rigueur professionnelle ne doit pas exclure la tendresse, à condition que celle-ci soit pensée, partagée, et toujours au service de l'autre, et non de soi.

6.6 Limites de l'enquête

Comme tout travail de recherche à visée exploratoire, cette enquête comporte plusieurs limites qu'il convient de reconnaître pour situer la portée des résultats obtenus.

Tout d'abord, l'enquête repose sur un échantillon restreint : seulement quatre infirmières ont été interrogées. Bien que leurs profils aient été choisis pour représenter une certaine diversité de parcours (milieux d'exercice, ancienneté, types de services), ce nombre ne permet pas d'avoir une vision exhaustive ni représentative de la posture infirmière en fin de vie dans l'ensemble du système de soins. Le choix d'un entretien semi-directif, qualitatif et approfondi, a permis de recueillir des verbatims riches, mais limite la généralisation des données obtenues.

Par ailleurs, les réponses recueillies sont profondément subjectives, ce qui constitue à la fois une richesse (car elles donnent accès à l'intime du vécu professionnel) et une limite, dans la mesure où elles sont filtrées par l'histoire personnelle, les valeurs, les émotions et le moment vécu par chaque infirmière au moment de l'entretien. Certains sujets ont peut-être été abordés avec plus de retenue, notamment ceux liés à la souffrance personnelle, à la gestion institutionnelle de la fin de vie, ou encore aux limites éthiques rencontrées sur le terrain.

De plus, le temps accordé aux entretiens a parfois été contraint par les disponibilités des participantes, ce qui a pu restreindre l'approfondissement de certains thèmes. Certains entretiens n'ont pas permis de creuser certaines notions pourtant essentielles à la compréhension globale du sujet, comme le rôle des équipes pluridisciplinaires, la place du rituel dans l'accompagnement, la temporalité du mourir, ou encore l'impact du deuil sur les soignants eux-mêmes. Ces absences sont révélatrices d'une limite d'exploration, mais elles constituent aussi des pistes intéressantes à développer dans une recherche ultérieure.

Enfin, la posture de l'étudiant-chercheur a aussi ses propres limites. Mon regard est celui d'un futur professionnel en construction, encore marqué par mes expériences de stage et mes émotions personnelles. Cette proximité avec le terrain, si elle a permis une grande implication, a aussi pu influencer mes choix d'analyse, ma grille de lecture, voire mes attentes vis-à-vis des entretiens. Ce travail a donc été traversé par une double subjectivité : celle des soignants interrogés, et la mienne.

En somme, cette enquête apporte un éclairage sensible, humain et réflexif sur le bouleversement de la posture infirmière face à la mort, mais elle n'épuise pas la complexité du sujet. Elle pose des jalons, ouvre des perspectives, mais appelle surtout à être prolongée par des recherches plus larges, plus diversifiées, et mieux outillées méthodologiquement pour continuer à penser cette expérience singulière qu'est l'accompagnement de la fin de vie.

7. Problématique

Problématique

C'est à travers une situation vécue lors d'un stage que s'est imposée à moi, de façon brutale et saisissante, la précarité de la vie. Je me souviens de ce patient hospitalisé dans un service de

médecine, dont l'état de santé s'est aggravé brutalement. Lorsque l'annonce a été faite que le passage en soins palliatifs était envisagé, j'ai vu, dans son regard, comme un voile se refermer. Il n'a plus parlé. Il s'est refermé sur lui-même. Je me suis senti impuissant, démuni, désarmé face à cette souffrance, non pas physique, mais existentielle. Ce moment a agi comme un choc, une rupture : le soin ne suffisait plus. Il ne restait que la présence. Cette situation d'appel a déclenché en moi une série de questionnements profonds sur ce que signifie accompagner une personne qui va mourir, sur la nature du lien soignant-soigné dans ces instants extrêmes, et sur ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire.

Ma question de départ s'est ainsi formulée :

En quoi la confrontation à la mort bouleverse-t-elle la relation soignant/soigné et l'accompagnement du patient en fin de vie ?

Pour y répondre, j'ai conduit une enquête qualitative auprès de quatre infirmières aux profils et parcours variés, et confronté ces récits de terrain à un corpus théorique mêlant réflexions philosophiques, éthiques, infirmières et psychosociales. Ce travail m'a permis d'enrichir ma réflexion et d'ouvrir des perspectives sur le sens du soin dans l'expérience de la finitude humaine.

Les entretiens ont tous souligné combien la mort modifie le cadre habituel du soin. Elle impose une proximité plus incarnée, une authenticité relationnelle nouvelle. « En fin de vie, ce lien est encore plus fort » (Annexe III, 1.42), explique une IDE expérimentée. Il ne s'agit plus seulement de prodiguer des soins, mais d'être là, de tenir la main, d'écouter, de porter parfois sans mots. Cette transformation de la relation rejoint les propos de Carl Rogers sur la relation d'aide, qui repose sur l'authenticité, l'écoute active et l'acceptation inconditionnelle. Le soignant devient un repère, un témoin, une présence humaine chargée de sens.

Mais ce lien se heurte aussi à l'asymétrie du soin, exacerbée en fin de vie, où le patient est souvent en situation de dépendance extrême. Selon Corine Pelluchon, cette asymétrie ne doit pas être gommée mais reconnue et humanisée : c'est au soignant de porter cette vulnérabilité sans l'écraser. Or, comme le montrent les verbatims recueillis, cette posture est difficile à tenir, car le soignant est lui aussi touché : « Je me suis mise à leur place » (Annexe VI, 1.20),

dit une infirmière, révélant le risque de transfert ou d'identification. Michael Saraga insiste sur la nécessité d'une prise de conscience de ses propres résonances émotionnelles pour que l'accompagnement reste ajusté.

La question de la distance thérapeutique apparaît alors comme un enjeu majeur : comment rester proche sans se perdre ? Comment se protéger sans s'éloigner ? Les infirmières évoquent la nécessité d'un cadre, mais aussi l'existence de zones de flou : « Aujourd'hui encore, mes patients m'appellent "maman" » (Annexe III, l.40). Cette familiarité affective révèle une tension entre le vécu émotionnel du lien et l'idéal éthique de la posture professionnelle. Pour Margot Phaneuf, la distance thérapeutique est une régulation émotionnelle, une posture qui permet de rester disponible sans être envahi. Mais cette régulation n'est pas automatique : elle demande du soutien, de la formation, de la réflexivité.

Et lorsque le corps est soulagé, lorsque la parole s'efface, que reste-t-il ? C'est ici que la question de la spiritualité prend tout son sens. Les infirmières reconnaissent cette dimension comme présente, parfois sans être nommée : « Je me place vraiment dans l'écoute » (Annexe IV, l.33) ; « Ça permet de faire la paix avec soi-même » (Annexe V, l.21). Pour Tanguy Châtel, la spiritualité est une dimension silencieuse mais essentielle du soin en fin de vie. Elle ne relève pas de la religion uniquement, mais de l'accompagnement de la question du sens, du passage, de l'ultime. Face à la finitude, la mort n'est plus un simple événement biologique : elle devient une réalité relationnelle, éthique, symbolique.

Mon expérience m'a appris que la technique ne suffit pas, que la parole n'est pas toujours possible, mais que le lien peut encore exister. Le soin, alors, se déplace : il devient un soin de l'âme, un soin de la présence, un soin de la reconnaissance. Accompagner quelqu'un en fin de vie, c'est aussi accompagner le mystère de sa singularité, dans ses peurs, ses silences, ses croyances. C'est reconnaître la vie jusqu'au bout, même lorsqu'elle s'éteint.

8.Question de recherche

C'est pourquoi, au terme de ce cheminement, je formule la question de recherche suivante : En quoi la confrontation à la finitude humaine dans l'accompagnement d'un patient en fin de

vie transforme-t-elle la relation soignant-soigné en fin de vie, jusqu'à inclure une dimension spirituelle du soin ?

9. Conclusion

À travers cette recherche, j'ai cherché à comprendre comment la confrontation à la mort transforme la relation soignant-soigné et l'accompagnement du patient en fin de vie. Les résultats de mon enquête montrent que cette confrontation ne laisse jamais indemne. Pour toutes les infirmières interrogées, la fin de vie exacerbe la dimension humaine du soin, en révélant à la fois la vulnérabilité du patient et celle du soignant. Le lien se transforme : il devient plus incarné, plus authentique, mais aussi plus éprouvant.

La relation d'aide se redéfinit dans un espace où la parole s'efface parfois, où la technique atteint ses limites, et où la posture soignante prend le relais comme dernier outil d'accompagnement. Cette posture, marquée par la justesse, la retenue et la présence, oscille constamment entre proximité nécessaire et distance protectrice. Elle nécessite un travail intérieur, une capacité à se situer face à la souffrance, à reconnaître ses propres émotions, et à accompagner sans fuir, sans s'effondrer.

Un des apports de cette recherche est de faire émerger la dimension spirituelle du soin, souvent présente de manière implicite dans les pratiques, mais peu nommée, peu formalisée, et encore trop rarement abordée dans la formation initiale. Pourtant, les témoignages ont montré que lorsque le curatif s'efface, le sens, la relation, la mémoire, la paix intérieure, deviennent les derniers lieux de soin possibles.

Ces résultats ouvrent plusieurs pistes de réflexion si le travail devait être poursuivi. On pourrait approfondir la manière dont les soignants eux-mêmes donnent sens à leur rapport à la mort, et à la spiritualité dans leur pratique. Il serait également pertinent d'investiguer les effets à long terme de l'exposition répétée à la mort sur la posture soignante : que devient cette posture après des années d'accompagnement ? Comment les équipes peuvent-elles collectivement réguler cette charge ? Enfin, il pourrait être intéressant d'explorer plus en

profondeur la relation triangulaire entre soignant, patient et famille, souvent à l'arrière-plan dans les entretiens, mais essentielle dans la dynamique de fin de vie.

Comme toute recherche qualitative, ce travail comporte des limites. Il repose sur un échantillon restreint d'infirmières, aux expériences singulières. Les entretiens, bien que riches, ne permettent pas de tirer des conclusions généralisables, mais plutôt des compréhensions situées, éclairant la complexité humaine du soin palliatif. De plus, certains postulats théoriques — comme la possibilité de maintenir une juste distance — sont mis en tension par la réalité du terrain, où la charge émotionnelle, le manque de soutien institutionnel et la fatigue morale fragilisent les repères professionnels.

Sur le plan pratique, cette recherche invite à renforcer la formation à la posture relationnelle en fin de vie, en y incluant les dimensions éthiques, émotionnelles et spirituelles. Elle plaide pour une meilleure reconnaissance institutionnelle de la souffrance des soignants, et pour l'instauration d'espaces de parole, de supervision, et de réflexivité dans les équipes. Accompagner la mort ne s'improvise pas : cela demande des compétences spécifiques, mais aussi une culture du soin élargie, respectueuse de l'humain dans toutes ses dimensions.

Enfin, cette étude soulève des interrogations bien plus vastes que ses résultats. Quelle place la société accorde-t-elle aujourd'hui à la mort ? À l'accompagnement ? Au silence ? À la lenteur ? Dans un monde médicalisé, technicisé, qui valorise l'action, que signifie « être là », sans rien faire d'autre que d'accompagner ? Ces questions nous renvoient à une réflexion fondamentale sur notre rapport collectif à la finitude, à la dignité et au sens de la présence humaine dans les derniers instants de la vie.

Et si, au-delà des soins, la plus grande responsabilité du soignant était de reconnaître que l'on continue à soigner... même quand il n'y a plus rien à faire ?

10. Bibliographie

- Ardoino, J. (2000). Le paradigme de l'accompagnement et le statut de partenaire. *Pratiques de formation-analyses*, (40).

- Beloucif, S., Christnacht, A., & Davy de Virville, M. (2018). La dignité de la personne, au cœur de la condition humaine. In *Dignité, respect, valeurs d'humanité* (pp. 15-23).
- Bleusez Parmentier, A. (2014). Éthique clinique et accompagnement en soins palliatifs ou de fin de vie. *Le Journal des psychologues*, 314, 66-69.
- Burdin, L. (1997). *Parler la mort : Des mots pour la vivre* (6e éd.-14e mille). Desclée de Brouwer.
- Châtel, T. (2007). Le sens de l'accompagnement en fin de vie. In M. Hanus et al. (Eds.), *Le Grand Livre de la mort à l'usage des vivants*. Paris : Albin Michel.
- Châtel, T. (2011). Éthique du "prendre soin" : sollicitude, care, accompagnement. In E. Hirsch (Ed.), *Traité de bioéthique* (tome 1). Ramonville-Saint-Agne : Érès.
- Châtel, T. (2012). L'accompagnement de la fin de vie : un engagement de haute modernité. *JALMAV*, 110, 11-18.
- Cifali, M., & André, A. (2007). Écrire l'expérience : vers la reconnaissance des pratiques professionnelles (pp. 41-55). Presses Universitaires de France.
- Descartes, R. (2000). *Discours de la méthode* (édition originale 1637). GF-Flammarion.
- De Hennezel, M. (2008). *La mort intime : Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*.
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*.
- Fournier, E. (2010). *Tentations de l'éthique. Petit traité de la bien-maltraitance*. Bayard.
- Hesbeen, W. (2011). *Prendre soin à l'hôpital : Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Elsevier Masson.

- Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Flammarion, Champs essais.
- Mason-Whitehead, E., McIntosh, A., Bryan, A., & Mason, T. (2008). *Key concepts in nursing*. SAGE Publications Ltd.
- Moscovici, S. (2019). *Psychologie des représentations sociales : Textes rares et inédits*. Archives contemporaines.
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan.
- Verspieren, P. (1984). *Face à celui qui meurt*. Desclée de Brouwer.
- Vallejo, M. (2014). *Une approche philosophique du soin : L'éthique au cœur des petites choses*. Er.

11. Sitographie

- Centre national de ressources textuelles et lexicales. (n.d.). *Accompagnement*. Consulté le 10 janvier 2012, sur <http://www.cnrtl.fr/etymologie/accompagnement>
- Dictionnaire historique de la langue française, tome 1, sous la direction d'Alain Rey. (1992-1998). *Les dictionnaires Le Robert*. Paris : Le Robert.
- Dictionnaire Latin en ligne Lexilogos. (n.d.). Consulté le 10 janvier 2012, sur <http://www.lexilogos.com>
- Le Petit Robert. (2004). *Dictionnaire de la langue française*. Paris.

12. Sommaire des annexes

Annexe I : Guide entretien IDE.....	1
Annexe II : Réponses établissement.....	2
Annexe III : Entretien n°1 IDE en EHPAD experte.....	6
Annexe IV : Entretien n°2 IDE récente EHPAD, ancienne AS.....	11
Annexe V : Entretien n°3 IDE en médecine, ancienne AS.....	16
Annexe VI : Entretien jeune IDE médecine.....	20
Annexe VIII : Tableau d'analyse d'entretien.....	27
Annexe IX : Image en première de couverture.....	31
Annexe X : Autorisation de diffusion.....	32

Annexe I : Guide entretien IDE

1. Pouvez-vous partager une expérience marquante d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?
2. Pour vous la relation soignant/soigné est-elle impactée avec un patient en fin de vie ?
3. Pensez-vous que vous avez déjà pu être impacté par la confrontation à la mort d'un patient ?
4. Selon vous, l'accompagnement des patients en fin de vie nécessite-t-il des compétences ou qualités particulières ?
5. Pensez-vous que la vulnérabilité propre à la fin de vie amène chez le soignant un changement de posture ?
6. Que représente pour vous la question de la spiritualité dans les soins auprès d'un patient en fin de vie ?
7. Avez-vous quelque chose à rajouter pour enrichir notre réflexion ?

Annexe II : Réponses établissement

CABRERA Charly

De: [REDACTED]
Envoyé: mardi 18 mars 2025 14:16
À: CABRERA Charly
Objet: RE: Demande d'entretien auprès des IDE

Bonjour

J'ai bien reçu votre demande, je suis favorable à un entretien, merci de se rapprocher des cadres du service de médecine : Mme [REDACTED] et Mme [REDACTED]

EN VOUS REMERCIANT.

Mr d [REDACTED]

De : CABRERA Charly <ccabrera@erfpp84.fr>

Envoyé : mardi 18 mars 2025 11:22

À : [REDACTED]

Objet : Demande d'entretien auprès des IDE

Bonjour,

Je suis actuellement en 3^{ème} année à l'IFSI du GIPES à Avignon, je me permets de vous contacter dans le cadre de mon travail de recherche.

Je me tourne vers votre établissement car j'y ai déjà effectué un stage.

En effet je suis amené à réaliser des entretiens semi directifs auprès d'infirmiers.

Je vous ci-ci-joint donc ma demande.

Merci par avance de votre réponse que j'espère positive.

Passez une agréable journée.

Cabrera Charly

Promo 2022-2025

CABRERA Charly

De: [REDACTED]
Envoyé: lundi 17 mars 2025 10:32
À: CABRERA Charly
Cc: [REDACTED]
Objet: RE: Demande d'entretien auprès IDE

Bonjour Charly,

Bien sur c'est bien volontiers. Je transfère cette demande à M. [REDACTED] qui remplace Mme [REDACTED].
Je vous souhaite bon courage en cette dernière ligne droite.
C'est également, pour moi l'occasion de vous demander vos perspectives de poste à l'issue de votre formation. Si vous êtes en recherche de poste n'hésitez pas. J'ai un poste qui se libère sur le secteur sanitaire en début d'été.

Bonne continuation.



De : CABRERA Charly <ccabrera@erfpp84.fr>
Envoyé : lundi 17 mars 2025 10:06
À : [REDACTED]
Objet : Demande d'entretien auprès IDE

Bonjour Mme [REDACTED]
Je suis Charly Cabrera, actuellement en 3^{ème} année à l'IFSI du GIPES à Avignon, je me permets de vous contacter dans le cadre de mon travail de recherche.
Je me tourne vers votre établissement car j'y ai déjà effectué un stage et j'y ai également travaillé durant ces deux dernières périodes estivales.
En effet je suis amené à réaliser des entretiens semi directifs. Je vous ci-ci-joint donc ma demande.
Merci par avance de votre réponse que j'espère positive.
Passez une agréable journée.
Cabrera Charly
ESI promo 2022-2025

Annexe III : Entretien n°1 IDE en EHPAD experte

- *Est-ce que, tout d'abord, tu pourrais me partager une expérience marquante d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?*
- Alors, il y a la fin de vie subite et puis la fin de vie que l'on accompagne. Ce sont deux choses bien différentes.
- *Selon toi, quelle est la plus marquante ?*
- D'accord. Eh bien, ça va être une situation d'urgence, une fin de vie catastrophique. Une dame a eu un problème – je ne saurai jamais lequel – on m'a appelée en urgence alors que j'étais en pause déjeuner. Je suis descendue.
- L'équipe n'a pas su me dire ce qui s'était passé. J'ai pensé à une crise d'épilepsie.
- Donc on a agi comme s'il s'agissait d'une crise épileptique, mais finalement les choses se sont aggravées. Ça a été une catastrophe. Le SAMU est arrivé. On est restés près d'elle, on a fait tous les soins nécessaires.
- Mais quand je suis arrivée, l'équipe l'avait déjà placée au sol, avait commencé un massage cardiaque. Elle a eu une fin de vie catastrophique. On n'a pas pu l'accompagner comme on aurait dû. On lui a prodigué des soins d'urgence alors qu'elle avait rédigé des directives anticipées. Le médecin du SMUR m'a dit qu'elles étaient trop anciennes.

- Elles dataient de plus d'un an. À l'époque, je crois que ce n'était plus valable selon la législation. Donc il a fallu faire un massage, tenter la réanimation. Pour moi, ça a été très douloureux, parce que cette dame ne devait pas mourir comme ça.
- Et surtout, on ne l'a pas considérée comme une personne. On l'a traitée comme un corps à réanimer coûte que coûte. Alors que c'était déjà terminé, elle était désaturée.
- Donc on ne peut pas vraiment parler d'accompagnement. C'en est un, malgré tout, car on était là, on lui a tenu la main, on lui a parlé. Mais c'était catastrophique.
- *Brutal.*
- Très brutal, oui.
- *Ce n'était pas du tout attendu ?*
- Non, pas du tout. Et cette dame était encore jeune, elle devait avoir 68 ans. Elle était très marquée par la maladie, mais elle savait ce qui l'attendait... juste pas de cette manière-là. Pour moi, ça a été brutal, parce que je n'ai pas pu gérer l'urgence comme il aurait fallu. La prise en soin est très différente quand tu sais, par exemple, qu'elle s'étouffe, qu'elle fait une crise d'épilepsie ou un AVC.
- Tu n'agis pas du tout de la même façon. L'équipe n'a pas su me dire ce qu'il se passait. J'étais très mal entourée à l'époque. Ça s'est très mal passé. Et quand je suis arrivée, elle était déjà par terre.
- Et elle méritait vraiment autre chose.
- *Parce que tu la connaissais depuis un moment ?*
- Oui, on avait une relation. Automatiquement, on crée des liens un peu plus forts. Et puis je la connaissais bien.
- *Madame S... Est-ce que, pour toi, la relation soignant-soigné est modifiée lorsqu'il s'agit d'un patient en fin de vie ?*

- Non. Non, parce que ça fait partie du soin. L'accompagnement de fin de vie, c'est aussi l'accompagnement de la vie. Ça en fait partie.
- La fin de vie fait partie de la vie. On est peut-être un peu plus attentif à certaines choses, mais cela reste du soin. Le rapport humain reste le même, il devrait rester le même.
- *Tu pourrais juste spécifier sur quoi tu t'attarderais un peu plus, dans ce rapport humain ?*
- Alors déjà, je m'attarde davantage sur la douleur, qu'elle soit physique ou morale. Il y a aussi la famille : leur accompagnement fait partie du soin.
- Tous les soins de confort, tous les soins de base, on y est peut-être plus attentifs dans ces moments-là.
- *Et comment décrirais-tu les rapports humains dans ta façon de prendre soin ?*
- Moi, je crois que j'ai un rapport particulier avec mes patients. Quels qu'ils soient, il y a souvent un lien fort.
- Aujourd'hui encore, mes patients m'appellent « maman ». Moi, je les appelle « mes bébés ».
- C'est un lien de protection, en quelque sorte. En fin de vie, ce lien est encore plus fort, je pense.
- *Penses-tu avoir déjà été impactée par la confrontation à la mort d'un patient ?*
- Souvent, oui. De toute façon, on l'est toujours un peu. J'ai travaillé dans un service de pneumologie avec des lits de soins palliatifs. Donc, automatiquement, on soigne les patients jusqu'au bout, qu'ils soient jeunes ou moins jeunes.

- Même si tu te crées une barrière, ça te touche. Je me souviens encore de mes premiers décès, même en tant qu'élève infirmière. Je m'en souviens très bien. Certains m'ont particulièrement marquée.
- *De quelle manière cela t'impacte-t-il ?*
- C'est une forme de tristesse. Puis tu l'acceptes, parce que c'est la vie. On ne peut rien y faire.
- *Selon toi, l'accompagnement des patients en fin de vie nécessite-t-il des compétences ou qualités particulières ?*
- Oui. Il existe d'ailleurs des formations, peut-être plus pour les médecins que pour les infirmiers.
- Mais en termes de qualités, bien sûr. L'empathie, la douceur, l'écoute... Il faut être sincère dans la relation, notamment avec la famille.
- Si tu répètes à un patient que tout ira mieux alors que ce n'est pas vrai, tu n'es pas dans la bonne posture. Il faut une certaine vérité.
- Et aussi de la retenue. Il ne faut pas sombrer. Parce que sur une carrière de 35 ans, sinon on s'écroule.
- *Penses-tu que la vulnérabilité propre à la fin de vie amène chez le soignant un changement de posture ?*
- Qu'entends-tu par posture ?
- *Est-ce que tu es peut-être plus impliquée, ou au contraire plus distante ? Est-ce que cette vulnérabilité modifie aussi ton comportement ?*
- Il faut savoir fermer la porte tout de suite, parce que je ne veux pas être submergée par tout ça. C'est une barrière qu'on doit poser.

- Mais c'est vrai que la mort nous renvoie à la nôtre, ou à celle de nos proches. Il faut s'interdire de trop s'identifier. La personne en fin de vie, elle est vivante. C'est important.
- Elle est vivante. Et ça, je le répète souvent : c'est mon mantra. Il faut donc s'obliger à rester présent. Peut-être avec plus d'empathie, oui.
- Il faut oser entrer dans la chambre, toucher la personne. Il ne faut pas se limiter à l'interaction avec la famille.
- *Que représente pour toi la spiritualité dans les soins de fin de vie ?*
- Ce n'est pas une question qu'on doit imposer. Mais c'est important, pour les personnes qui croient en certaines choses. Il faut respecter cela.
- Mais c'est rarement fait. En tout cas, je l'ai rarement vu.
- *C'est plus une question de croyances ?*
- Oui, de croyances. Si on parle de religion, de rituels, d'acceptation... tout cela est important. Mais il faut savoir respecter ces éléments, même si c'est rarement pris en compte. Par exemple, les méthodes de mise en bière sont différentes selon les confessions. Dans certains hôpitaux, c'est pris en compte, mais c'est compliqué.
- Il faut respecter les choix des personnes.
- *Tu parlais d'acceptation ?*
- Oui, on essaie de faire de notre mieux, on se bat.
- *Est-ce que tu souhaites rajouter quelque chose ? Revenir sur un point ?*
- Non. Je trouve que la fin de vie, c'est un des soins les plus difficiles.

Annexe IV : Entretien n°2 IDE récente EHPAD, ancienne AS

Est-ce que tu peux me partager une expérience marquante d'accompagnement d'un patient en fin de vie ?

Alors... J'en ai plusieurs, mais la plus marquante pour moi, ça a été une situation qui n'avait pas été anticipée. C'était une dame âgée qui a eu un accident domestique chez elle. Elle est arrivée en structure sans qu'on ait pu anticiper sa prise en charge, et ça a été assez compliqué à gérer. Elle avait des douleurs importantes, mais il n'y avait pas de prescription pour les soulager, pas de protocole en place, et pas de famille présente non plus. C'était brutal et difficile à vivre.

Le souci aussi, c'est que quand ça arrive un week-end, par exemple, il n'y a pas toujours de médecin disponible. Tu appelles le 15, mais tu n'es pas forcément bien pris au sérieux. Pour eux, ce n'est pas vraiment une urgence. Ce qui m'a marqué, c'est cette prise en charge très délicate. Tu as une personne âgée, en détresse, qui vit ses dernières heures... et tu ne peux pas la soulager. C'est ça qui m'a marquée. Ce sentiment d'impuissance.

Très bien. J'avais une question de relance : vous l'avez très bien évincée.

Merci... Après, je ne sais pas si j'ai développé comme il faut, mais il y a plein de petites situations aussi.

Du coup, ma deuxième question : pour vous, la relation d'aide est-elle la même avec un patient en fin de vie ?

Je pense qu'on est un peu plus attentif. Même si on devrait l'être avec tous les patients, quand c'est un patient en fin de vie... en tout cas pour moi, je prends plus le temps. Je suis plus dans

le soin, attentionnée, je fais vraiment en sorte de personnaliser l'accompagnement. Ce qui est très important pour moi, c'est la souffrance. Il faut vraiment que la personne soit apaisée, pas seulement physiquement, mais aussi mentalement. C'est un point fondamental dans la prise en charge.

On module notre façon d'être. Quand on entre dans une chambre, notre voix change, elle devient plus douce, plus rassurante. C'est un tout : l'approche, la posture, le ton.

J'ai envie de rebondir. Ce n'était pas prévu mais... rassurer, par rapport à quoi exactement ?

Parfois, on a des résidents qui sont seuls, qui n'ont plus de famille ou dont la famille est absente. La seule présence qu'ils ont à ce moment-là, c'est nous, les soignants. Donc on devient ce repère, cette sécurité. Et parfois, ça amène à être plus dans le toucher, dans l'écoute... Il faut vraiment s'adapter à chaque situation.

Pensez-vous avoir déjà été impactée par la confrontation à la mort d'un patient ?

Oui. On ne sort jamais totalement indemne de ces situations. Ça nous fait grandir. On apprend toujours, on se dit qu'on aurait pu faire mieux. Il y a des choses à améliorer, des directions à confirmer. On ne peut pas dire que ça ne nous touche pas. Même si ce n'est pas à chaque fois avec la même intensité, ça nous modifie toujours un peu.

Selon vous, l'accompagnement en fin de vie nécessite-t-il des compétences ou des qualités particulières ?

Bien sûr. Il faut de l'empathie, de l'écoute, de la bienveillance. Et aussi, il faut savoir déléguer. On grandit avec l'expérience, mais parfois, il faut reconnaître ses limites. Par exemple, la semaine dernière, j'ai eu quatre décès en deux jours... Il y a un moment où tu te

dis : “OK, je gère.” Et puis, au troisième décès, j’ai dit stop. J’ai demandé à un collègue de prendre le relais. Ça faisait trop.

Heureusement, on a parfois la chance d’avoir des psychologues sur place. Ça permet de se décharger un peu, de relâcher la pression. Même dans la mort, on peut trouver des moments de rire. C’est aussi une façon d’extérioriser, pour mieux continuer à accompagner. Il faut pouvoir en parler, se dire : “Là, je n’ai pas sauvé le monde, et ce n’est pas grave.” Il faut savoir rester à sa place.

Et parfois, le plus juste à faire, c’est de sortir de la chambre. C’est ça aussi, savoir accompagner.

Pensez-vous que la vulnérabilité propre à la fin de vie amène, chez le soignant, un changement de posture ?

Oui, forcément. C’est obligé. Parce que ça nous atteint aussi. En tant que soignants, on est aussi des êtres sensibles. Ça réveille des choses en nous. Et encore plus quand on connaît bien le patient.

Parfois, on se dit : “Quelle est la dernière chose que je peux faire pour cette personne ?” Il faut que ce soit beau, que ce soit digne. C’est comme ça que je le vois. On est tous construits différemment, mais quand on choisit ce métier, c’est qu’on aime l’autre. Prendre soin de l’humain, c’est une posture profondément sincère.

Ma sixième question : que représente pour vous la spiritualité dans les soins, notamment en fin de vie ?

À mon niveau, je n'ai pas une grande spiritualité. J'ai eu des expériences de vie qui font que je ne crois pas trop à tout ça. Mais je respecte toujours ce que le patient exprime. La spiritualité peut passer par une prière, un rituel, ou même juste par l'ambiance de la pièce.

Je m'adapte toujours. Je suis neutre. Quand j'entre dans une prise en charge en fin de vie, je me place vraiment dans l'écoute. Ce qui m'importe, c'est que le patient et sa famille puissent s'exprimer, être entendus.

C'est la seule chose qui vous importe ?

Oui. C'est ce qui me semble le plus important.

Avez-vous quelque chose à rajouter pour conclure cette réflexion ?

Je dirais que c'est un très gros sujet. Chacun le vit à sa manière. C'est un sujet intime. Après, je ne sais pas si tu as d'autres questions qui te viennent ?

Oui... Une dernière : pour vous, la spiritualité et la religion, c'est la même chose ?

Non, ce n'est pas la même chose. Mais ce qui revient le plus souvent, c'est la religion, surtout chez les personnes âgées. Chez elles, la religion a encore une place très forte, surtout dans le catholicisme. Personnellement, je n'ai pas encore rencontré de patients de confession musulmane, donc je n'ai pas de recul à ce niveau-là.

Mais oui, ça se manifeste beaucoup par la religion. Je pense que chez un public plus jeune, dans des services comme l'oncologie par exemple, on serait plus dans une forme de spiritualité, moins codifiée.

Très bien, si ça vous va, on peut s'arrêter là.

Oui, ça marche. C'était un beau moment

Annexe V : Entretien n°3 IDE en médecine, ancienne AS

Est-ce que tu peux me partager une expérience marquante d'accompagnement de patients en fin de vie ?

Ça s'est passé il n'y a pas très longtemps, la semaine dernière. J'ai accompagné un monsieur de 57 ans atteint d'un cancer pulmonaire côté gauche. Il est arrivé chez nous après un passage en chirurgie à . Lorsqu'il est revenu, le médecin d'Avignon l'a appelé pour lui dire qu'il lui restait trois jours à vivre.

C'était un monsieur avec une femme, quatre filles, et il a été mis sous oxygène et morphine ici. Il était très lucide sur sa situation. Il est décédé un dimanche. Moi, quand je suis revenue le mercredi matin, il avait été sédaté, et il est décédé tranquillement vers 8 heures du matin.

Pourquoi cette expérience t'a-t-elle marquée ?

Déjà parce qu'il était jeune. Ce qui m'a marquée, c'est qu'il a accepté sa situation sans montrer de colère ou de tristesse. Peut-être qu'il le cachait, mais il restait souriant et agréable. On n'a pas l'habitude d'avoir des patients aussi jeunes.

Est-ce que tu dirais que ta relation avec le patient a été impactée par cet accompagnement ?

Oui, je pense. En fin de vie, on entre dans l'intimité du patient. Tu ne peux pas faire semblant, il faut être sincère. C'est une relation qui touche profondément.

Penses-tu avoir été personnellement impactée par cette situation ?

Oui, clairement. Ce monsieur m'a beaucoup touchée. Mon mari a 54 ans, lui en avait 57. On se rend compte que tout peut basculer du jour au lendemain. Ça bouleverse forcément.

Selon toi, l'accompagnement des patients en fin de vie nécessite-t-il des compétences ou qualités particulières ?

Il faut de la compassion. Il faut être tolérant, patient, et surtout, il faut prendre du temps, même si on n'en a pas toujours. Il faut vraiment écouter le patient, répondre à ses besoins. Il faut une prise en charge globale, apporter du confort, c'est essentiel.

Penses-tu que la vulnérabilité des patients en fin de vie entraîne un changement de posture chez les soignants ?

Oui et non, ça dépend du patient et du soignant. Je pense que oui, parfois, cela change notre regard. On peut être plus proche, plus à l'écoute de ses désirs.

Est-ce que tu trouves que la vulnérabilité d'un patient en fin de vie est différente de celle des patients qu'on peut côtoyer dans d'autres services ?

Non, je pense que la vulnérabilité commence dès qu'on est malade. Que ce soit une maladie chronique ou aiguë, le fait que le patient soit hospitalisé, qu'on entre dans son intimité pour des soins, ça rend vulnérable.

Et du coup, par rapport à ce que tu disais tout à l'heure, cette situation t'a aussi ramenée à ta propre réalité personnelle ?

Oui, je pense.

Je vais te poser une question un peu différente, sur une autre dimension. Que représente pour toi la spiritualité dans les soins en fin de vie ?

Avant d'entrer dans mon service, je t'aurais dit que la spiritualité, ça me passait un peu au-dessus. Mais aujourd'hui, je pense que c'est une manière de se rattacher à quelque chose. Ça permet de faire la paix avec soi-même, de pardonner ou de demander pardon, de se recentrer. Croire en une vie après la mort peut aussi rassurer. Donc oui, je pense que la spiritualité est très importante.

Est-ce que tu arrives à la mettre en place dans les soins ?

Pas trop encore. Mais par exemple, on a actuellement une dame qui souhaitait voir un prêtre. Même si elle n'est pas encore en fin de vie, j'ai pu appeler grâce aux numéros qu'on a, et elle a pu recevoir la communion.

Donc tu rattaches la spiritualité à la religion et à la croyance ?

Oui. Pour moi, ce sont des choses liées.

Est-ce que tu as quelque chose à rajouter sur cet entretien ?

Oui, je pense que pour bien accompagner une famille, il faut mettre les choses en place très tôt, ne pas attendre. Trop souvent, on attend, et les gens souffrent, qu'ils soient en soins palliatifs ou non. La famille a une place très importante dans la prise en charge.

Tu évoques donc à la fois l'acharnement thérapeutique et le soutien à la famille ?

Oui. C'est quelque chose qu'on voit peu souvent mis en œuvre dans les hôpitaux. Il faut simplement être présent. L'accueil du patient est crucial. Un bon accueil, c'est 80 % de

la prise en charge réussie. Et aujourd'hui, on a les lois et les moyens pour soulager la douleur, mais ce n'est pas encore toujours bien appliqué.

Annexe VI : Entretien jeune IDE médecine

Donc, ça commence. Ma première question : est-ce que tu peux me partager une expérience marquante d'un patient en fin de vie ?

Alors, oui. Moi, récemment, j'ai accompagné un patient en fin de vie atteint d'un cancer. C'était un monsieur de 55 ans, avec un fils qui avait à peu près mon âge. Il était en rupture thérapeutique depuis quelque temps déjà. On l'a accueilli en urgence dans notre service, car sa situation devenait trop lourde à gérer à domicile. Les aides ne pouvaient plus assurer le relais, donc il a été hospitalisé chez nous, en attendant une place en soins palliatifs.

Quand il est arrivé, la situation était déjà claire pour la famille : il n'y avait plus de démarche curative possible. Mais c'était quand même très difficile pour eux. Personnellement, j'ai été très touchée par cette situation, parce qu'il avait l'âge de mon père et son fils avait le mien. Je me suis beaucoup projetée, je me suis mise à leur place.

Du coup, j'étais plus impliquée dans cette prise en charge. Le patient est décédé au bout de deux semaines. Pendant cette période, j'étais au secteur 3, et je me suis beaucoup occupée de lui. Je passais souvent dans sa chambre, pour les soins bien sûr, mais aussi pour être présente pour la famille. Je me suis beaucoup attachée, autant à lui qu'à ses proches. C'était difficile de le voir partir.

C'est l'un des premiers patients pour lesquels j'ai pleuré. J'étais vraiment triste. On se sent impuissant en tant que soignant face à ça. C'est une expérience qui m'a profondément marquée.

Merci. Ma deuxième question : est-ce que, selon toi, la relation soignant-soigné est impactée dans un contexte de fin de vie ?

Oui, pour moi elle est clairement impactée. Je trouve que les personnes en fin de vie ont beaucoup à nous transmettre, que ce soit dans notre vie personnelle ou professionnelle. On est amenés à les comprendre dans leur globalité. On se projette beaucoup aussi.

Ça nous rappelle qu'on est humains, qu'on n'est pas des robots, même si on travaille dans un cadre médical. Dans la relation de soin, on est impliqués émotionnellement, que ce soit dans les soins infirmiers, l'accompagnement ou le soutien de la famille. On cherche à soulager la douleur, on prend soin du patient dans toutes ses dimensions. On est forcément impactés, surtout sur le plan personnel.

Même si on porte la blouse blanche, on reste des êtres humains avec des émotions. Peu importe qui est le patient, même si c'est une personne avec un passé difficile, violente, ou autre, ça reste un être humain en fin de vie. Et on est tous confrontés un jour ou l'autre à cette réalité.

Donc oui, la relation est profondément différente. Elle nous renvoie à nous-mêmes, à nos proches, à notre propre finitude. C'est très fort comme expérience.

D'accord. Pensez-vous que vous avez déjà été impactée par la confrontation à la mort d'un patient ?

Oui, comme je disais tout à l'heure. Dans cette situation-là, j'ai été très touchée. On ne se pose pas toujours la question, mais après coup, on se remet beaucoup en question : sur notre posture, sur la qualité de la prise en charge, sur ce qu'on a fait ou pas fait.

La famille ne facilite pas toujours les choses, surtout quand le patient est seul. On se demande si on a bien agi, si on aurait pu faire mieux. Moi, personnellement, je me pose beaucoup de questions à chaque fois. La mort, c'est un sujet qui me met mal à l'aise.

Avec le temps et l'expérience, on devient peut-être un peu plus à l'aise, mais ce n'est jamais vraiment évident. On est un peu dans le déni, en général. On vit comme si on était éternels, et puis là, face à un patient en fin de vie, on se prend la réalité en pleine figure.

Merci. Selon toi, l'accompagnement des patients en fin de vie nécessite-t-il des compétences ou des qualités particulières ? Si oui, lesquelles ?

Je dirais oui et non. Je pense que tout le monde, en tant qu'être humain, peut accompagner une personne en fin de vie. Après, il y a différents degrés d'implication et de sensibilité, selon les histoires de vie de chacun.

Le fait d'être soignant nous donne une autre vision, peut-être un peu plus technique, notamment dans la prise en charge de la douleur, de la famille. Mais l'essentiel, selon moi, c'est l'empathie. Il faut aussi être capable d'accepter la mort pour bien accompagner. Parce que si on est dans le déni, qu'on nie la réalité en disant des choses comme : "Ne t'inquiète pas, tu vas t'en sortir", ce n'est pas vraiment accompagner. Accompagner, c'est aussi être dans l'authenticité : "Si vous sentez que vous êtes prêts à partir, on est là, on vous accompagne."

Donc oui, il faut certaines compétences humaines : l'empathie, l'écoute, l'acceptation. Mais on n'est pas formés à ça. En tant qu'étudiant, on n'est pas préparés. On parle des soins palliatifs, de la fin de vie, mais on ne nous apprend pas les bons mots, la posture à avoir, comment soutenir les familles...

On apprend un peu sur le tas. Et je pense que chaque soignant accompagne à sa façon, selon son vécu, ses émotions, son histoire. Par exemple, toi, Baptiste, tu n'auras pas la même empathie que moi dans une même situation.

Merci, je vois bien. Une dernière question : penses-tu que la vulnérabilité du patient en fin de vie provoque un changement de posture chez le soignant ?

Tu veux dire : est-ce que la vulnérabilité du patient modifie notre posture ? Alors oui, clairement. Dans ce contexte-là, on ne peut pas rester "neutre". La fin de vie, c'est un moment très particulier, et on est obligés d'adapter notre posture en tant que soignant.

C'est un mot que je n'emploie pas souvent. Pour moi, il est davantage lié à la psychologie et au corps, dans ce cadre-là. Mais la spiritualité, c'est tout ce qui touche aux croyances. C'est un peu le voyage de la personne, les croyances de la famille.

Après, je ne sais pas si c'est vraiment ça, mais je pense que la spiritualité, c'est aussi l'image de la mort qu'on a, que ce soit face au patient ou à la famille. C'est un peu compliqué, le rapport avec ce terme.

Il y a des patients qui ont une vision de la mort assez spirituelle, où ils la perçoivent comme un passage normal, une continuité de la vie. Ils acceptent la mort, ils l'intègrent. D'autres, par contre, ne l'acceptent pas du tout, ils refusent l'idée. La spiritualité, je pense, c'est tout ça. Après, elle se confronte souvent à la médecine. Je trouve que ce sont deux termes qui peuvent se heurter.

La spiritualité, c'est vraiment comment on pense à la mort, à ce qu'il y a après, la possibilité d'une autre vie, ou des croyances comme ça. Et à l'inverse, il y a la médecine, où on est censé sauver des vies. Ça se confronte, à un moment donné.

Est-ce que tu as quelque chose à rajouter ?

Non, je pense avoir dit l'essentiel. Après, je ne sais pas si tu as d'autres questions, mais pour moi, c'est à peu près tout.

Je voulais juste revenir sur un point, concernant l'idée de devoir être à l'aise avec la mort. Qu'est-ce que tu entends par là ? Et qu'est-ce qu'il faudrait, selon toi, pour être à l'aise avec cela ?

Pour moi, être à l'aise avec la mort, c'est une question d'expérience et de maturité. Quand j'ai commencé, je n'étais pas à l'aise du tout. J'étais dans le déni, je pensais que la mort n'arrivait pas vraiment. Je me disais qu'en tant que soignant, on avait des solutions à tout. On peut guérir, sauver, réparer...

Et puis, au fur et à mesure, avec l'expérience, on comprend que ce n'est pas ça. Être soignant, ce n'est pas seulement sauver des vies. C'est aussi accepter que parfois, il n'y a rien à faire, que la fin de vie fait partie de l'existence. Ça m'a pris du temps, et je n'ai pas honte de dire que j'ai mis du temps à accepter ça.

Avant, j'étais dans un déni de la mort, je pensais qu'on pouvait tout résoudre avec la médecine. Mais avec le temps, je me suis rendu compte que parfois, ce qui est nécessaire, c'est d'accompagner, de soulager, et de permettre au patient de partir en paix. Cette vision, je l'ai acquise avec l'expérience, et aussi avec la maturité, que ce soit sur le plan professionnel ou personnel.

Quand tu es jeune, c'est compliqué de faire face à la mort. À 20 ans, on n'est pas vraiment préparé à ça. Et puis avec le temps, on évolue. On voit la mort autrement, non plus comme

une fin, mais comme une étape naturelle du parcours de la vie. Chaque soignant doit faire son propre cheminement là-dessus.

L'expérience joue donc un rôle important. Y a-t-il des moments où tu te remets en question après un décès ?

Oui, c'est vrai. Il y a des moments où on se pose plein de questions. Par exemple, il y a eu une situation où j'ai dû réanimer un patient après un arrêt cardiaque. On a tout fait pour le ramener, mais il est décédé. Après, tu te poses des questions. Tu te demandes si tu aurais pu faire plus, si tu n'as pas raté quelque chose.

Mais il y a des situations où, même avec toute l'expérience et la maturité, tu n'as pas de réponses. La famille, elle, a ses propres attentes, ses propres souffrances, et c'est difficile de les gérer. On peut faire de notre mieux, mais parfois, ça ne suffit pas.

Tu te poses donc des questions sur ce que tu aurais pu faire de plus ?

Oui, bien sûr. À chaque fois qu'un patient décède, il y a ce questionnement. Même si tu sais au fond de toi qu'il n'y avait peut-être rien d'autre à faire, il y a toujours une part de doute, un questionnement sur l'attitude à adopter, sur ce que tu aurais pu faire de mieux.

L'expérience, c'est aussi accepter que certaines choses échappent à ton contrôle. La famille, le patient, tout ça joue un rôle, et même si tu fais tout ce que tu peux, ça ne veut pas dire que l'issue sera différente.

Est-ce que tu penses qu'il y a des pratiques ou des postures "idéales" dans l'accompagnement en fin de vie ?

Je ne crois pas qu'il y ait des pratiques idéales. Je pense que chaque soignant doit trouver sa propre manière d'accompagner. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'aborder cela, il y a juste la manière dont toi, en tant qu'individu, tu te sens capable d'accompagner le patient et sa famille. Il n'y a pas de miracle, pas de leçon toute faite. C'est toi, avec ta propre expérience de vie, ton vécu professionnel, et c'est ça qui va te permettre d'évoluer.

Tu as trouvé du réconfort dans l'expérience ?

Oui, en effet. Et je trouve que le fait de faire ce mémoire m'a aidé à mieux comprendre tout ça, à être plus à l'aise avec l'accompagnement en fin de vie. Ce n'est pas un sujet facile, et je trouve qu'il y a encore beaucoup de personnes qui n'en parlent pas, qui sont mal à l'aise avec la mort.

Il n'y a pas de règles universelles. Ce qui compte, c'est la manière dont on évolue en tant que professionnel, mais aussi en tant qu'être humain face à la mort.

Merci beaucoup pour cet échange.

De rien. C'était un plaisir de partager mon expérience

Annexe VIII : Tableau d'analyse d'entretien

Thèmes	Annexe III : IDE ancienne en EHPAD	Annexe IV : IDE récemment diplômée	Annexe V : IDE médecine 5 ans d'expérience	Annexe VI : IDE médecine 3 ans diplômée
La mort	<p>« Elle a eu une fin de vie catastrophique. » (Annexe III, ligne 17)</p> <p>« Pour moi, ça a été très douloureux, parce que cette dame ne devait pas mourir comme ça. » (Annexe III, ligne 22)</p> <p>« C'est une forme de tristesse. Puis tu l'acceptes, parce que c'est la vie. » (Annexe III, ligne 54)</p>	<p>« Tu as une personne âgée, en détresse, qui vit ses dernières heures... et tu ne peux pas la soulager. » (Annexe IV, ligne 9)</p> <p>« Oui. On ne sort jamais totalement indemne de ces situations. » (Annexe IV, ligne 22)</p> <p>« Même si ce n'est pas à chaque fois avec la même intensité, ça nous modifie toujours un peu. » (Annexe IV, ligne 23)</p>	<p>« Ce monsieur m'a beaucoup touchée. » (Annexe V, ligne 17)</p> <p>« Ça bouleverse forcément. » (Annexe V, ligne 18)</p> <p>« C'est une relation qui touche profondément. » (Annexe V, ligne 16)</p>	<p>« C'est l'un des premiers patients pour lesquels j'ai pleuré. » (Annexe VI, ligne 20)</p> <p>« La mort, c'est un sujet qui me met mal à l'aise. » (Annexe VI, ligne 21)</p> <p>« On vit comme si on était éternels, et puis là, face à un patient en fin de vie, on se prend la réalité en pleine figure. » (Annexe VI, ligne 22)</p>

<p>La relation soignant/soigné</p>	<p>« L'accompagnement de fin de vie, c'est aussi l'accompagnement de la vie. » (Annexe III, ligne 31) « Il y a souvent un lien fort. Aujourd'hui encore, mes patients m'appellent "maman". » (Annexe III, ligne 40) « En fin de vie, ce lien est encore plus fort. » (Annexe III, ligne 42)</p>	<p>« Je suis plus dans le soin attentionné, je fais vraiment en sorte de personnaliser l'accompagnement. » (Annexe IV, ligne 12) « On devient ce repère, cette sécurité. » (Annexe IV, ligne 15) « Il faut vraiment s'adapter à chaque situation. » (Annexe IV, ligne 16)</p>	<p>« En fin de vie, on entre dans l'intimité du patient. » (Annexe V, ligne 16) « Il faut être sincère. » (Annexe V, ligne 16) « C'est une relation qui touche profondément. » (Annexe V, ligne 16)</p>	<p>« Elle nous renvoie à nous-mêmes, à nos proches, à notre propre finitude. » (Annexe VI, ligne 20) « On cherche à soulager la douleur, on prend soin du patient dans toutes ses dimensions. » (Annexe VI, ligne 20) « Même si on porte la blouse blanche, on reste des êtres humains avec des émotions. » (Annexe VI, ligne 20)</p>
------------------------------------	---	---	---	---

<p>La vulnérabilité</p>	<p>« Même si tu te crées une barrière, ça te touche. » (Annexe III, ligne 50) « Il faut s’interdire de trop s’identifier. » (Annexe III, ligne 60) « Elle est vivante. Et ça, je le répète souvent : c’est mon mantra. » (Annexe III, ligne 62)</p>	<p>« En tant que soignants, on est aussi des êtres sensibles. » (Annexe IV, ligne 28) « Ça réveille des choses en nous. » (Annexe IV, ligne 28) « Prendre soin de l’humain, c’est une posture profondément sincère. » (Annexe IV, ligne 29)</p>	<p>« Ça bouleverse forcément. » (Annexe V, ligne 18) « On se rend compte que tout peut basculer du jour au lendemain. » (Annexe V, ligne 18) « Cela change notre regard. » (Annexe V, ligne 18)</p>	<p>« On ne peut pas rester “neutre”. » (Annexe VI, ligne 22) « On est obligés d’adapter notre posture en tant que soignant. » (Annexe VI, ligne 22) « Il y a toujours une part de doute, un questionnement sur l’attitude à adopter. » (Annexe VI, ligne 25)</p>
<p>L’accompagnement spirituel</p>	<p>« Ce n’est pas une question qu’on doit imposer. Mais c’est important. » (Annexe III, ligne 67) « Il faut respecter ces éléments, même si c’est rarement pris en compte. » (Annexe III, ligne 70) « On essaie de faire de notre mieux, on se bat. » (Annexe III, ligne 73)</p>	<p>« Je respecte toujours ce que le patient exprime. » (Annexe IV, ligne 32) « Je suis neutre. Quand j’entre dans une prise en charge, je me place vraiment dans l’écoute. » (Annexe IV, ligne 33) « Chez elles, la religion a encore une place très forte. » (Annexe IV, ligne 36)</p>	<p>« Ça permet de faire la paix avec soi-même, de pardonner. » (Annexe V, ligne 21) « Croire en une vie après la mort peut aussi rassurer. » (Annexe V, ligne 21) « J’ai pu appeler grâce aux numéros qu’on a, et elle a pu recevoir la communion. » (Annexe V, ligne 22)</p>	<p>« C’est tout ce qui touche aux croyances. » (Annexe VI, ligne 22) « La spiritualité, c’est aussi l’image de la mort qu’on a. » (Annexe VI, ligne 22) « Ça se confronte souvent à la médecine. » (Annexe VI, ligne 22)</p>

<p>La posture professionnelle et la distance thérapeutique</p>	<p>« Il faut une certaine vérité. Et aussi de la retenue. » (Annexe III, ligne 56)</p> <p>« Il faut savoir fermer la porte tout de suite. » (Annexe III, ligne 59)</p> <p>« Il faut oser entrer dans la chambre, toucher la personne. » (Annexe III, ligne 63)</p>	<p>« On module notre façon d'être. » (Annexe IV, ligne 13)</p> <p>« C'est un tout : l'approche, la posture, le ton. » (Annexe IV, ligne 14)</p> <p>« Savoir rester à sa place. » (Annexe IV, ligne 27)</p>	<p>« Il faut être tolérant, patient, et surtout, il faut prendre du temps. » (Annexe V, ligne 17)</p> <p>« Il faut une prise en charge globale, apporter du confort. » (Annexe V, ligne 17)</p> <p>« Cela change notre regard. » (Annexe V, ligne 18)</p>	<p>« Être à l'aise avec la mort, c'est une question d'expérience et de maturité. » (Annexe VI, ligne 23)</p> <p>« Il n'y a pas de miracle, pas de leçon toute faite. » (Annexe VI, ligne 25)</p> <p>« Chaque soignant doit faire son propre cheminement. » (Annexe VI, ligne 24)</p>
--	--	--	---	--

Annexe IX : Image en première de couverture

LEOcrafts

istockleocrafts@gmail.com



1195548793

Annexe X : Autorisation de diffusion



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussigné(e) (Prénom, NOM) : Cabrera Charly

Promotion :2022-2025

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

(Titre du TFE)

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui non

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 18/05/2025..... Signature :

Mettre de la vie lorsqu'il n'y en a plus

Résumé

Ce travail de recherche s'inscrit dans une réflexion personnelle née d'une situation vécue en stage, marquée par un sentiment d'impuissance face à un patient annoncé en soins palliatifs. Il explore comment la confrontation à la mort bouscule la relation soignant/soigné et l'accompagnement du patient en fin de vie. La question de départ interroge la place du soignant lorsque la fin est inéluctable, et le cadre théorique mobilise les apports de la relation d'aide, de la vulnérabilité, de la distance thérapeutique et de la spiritualité.

La méthode choisie est une enquête qualitative, fondée sur quatre entretiens semi-directifs auprès d'infirmières exerçant en EHPAD et en service de médecine. L'analyse thématique met en lumière l'intensification du lien relationnel, l'impact émotionnel sur les soignants, la difficulté à maintenir une juste distance, et l'émergence de la spiritualité comme dimension implicite mais essentielle.

Cette étude montre que face à la finitude, le soin est une présence. Le soignant devient témoin, repère, mémoire. Elle invite à une prise en charge plus humaine, ouverte aux questions du sens et du lien.

Mots-clés : fin de vie, soins palliatifs, relation soignant-soigné, vulnérabilité, la juste distance, spiritualité

nombre de mots : 201

Bring life when it's over

Summary.

This research work is part of a personal reflection born from a situation experienced during an internship, marked by a feeling of powerlessness in the face of a patient announced in palliative care. It explores how the confrontation with death disrupts the relationship between the patient/caregiver and the accompaniment of the patient at the end of life. The starting question questions the place of the caregiver when the end is inevitable, and the theoretical framework mobilizes the contributions of the help relationship, vulnerability, therapeutic distance and spirituality.

The method chosen is a qualitative survey, based on four semi-directed interviews with nurses working in nursing homes and medical services. The thematic analysis highlights the intensification of the relational link, the emotional impact on caregivers, the difficulty in maintaining a proper distance, and the emergence of spirituality as an implicit but essential dimension.

This study shows that, in the face of finitude, care is a presence. The caregiver becomes a witness, a reference point, a memory. It calls for a more human approach, open to questions of meaning and connection.

Keywords: end of life, palliative care, caregiver relationship, vulnerability, just distance, spirituality.

number of words:200

