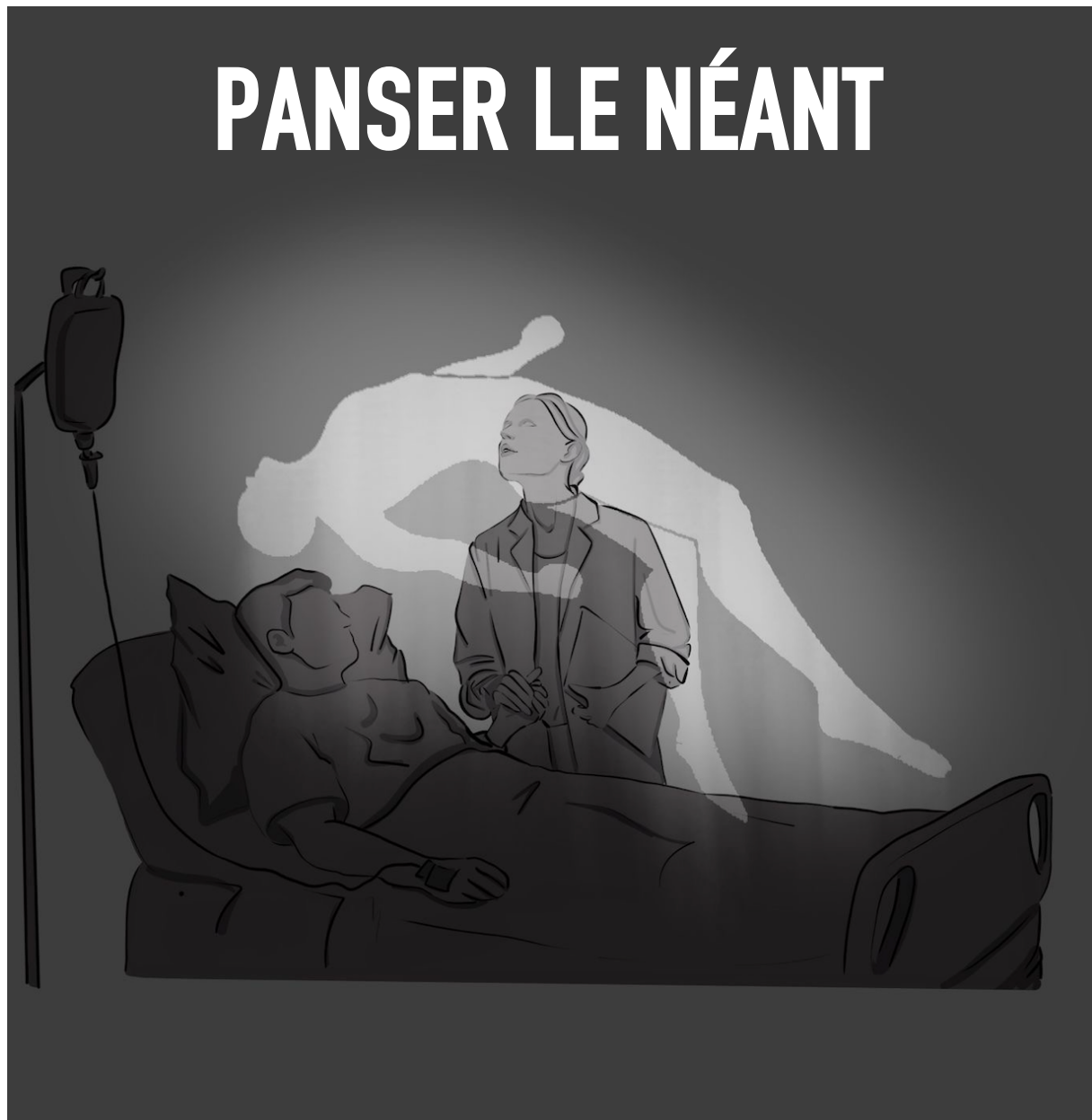


IFSI de l'E.R.F.P.P

G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays du Vaucluse



Unité d'enseignement 5.6 S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Date du rendu : 26 mai 2026

Nom du Directeur de mémoire : Mme TUFFET Blandine

Notes aux lecteurs :

« 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 ses auteurs »

Remerciements :

Mes remerciements vont tout d'abord à ma référente pédagogique et directrice de mémoire Mme Tuffet, pour son accompagnement constant. Pour ses conseils, son écoute et sa présence, qui m'ont été essentiel à l'aboutissement de ce travail.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique du GIPES d'Avignon et tous ceux qui m'ont accompagné durant ces trois années de formation.

Je remercie tous les soignants qui ont acceptés d'être interrogés dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, ainsi qu'à tous ceux qui ont su m'encadrer avec tant de bienveillance au cours de mes stages.

À mon acolyte Simon, qui m'a constamment tiré vers le haut, tout au long de ces trois années de formation. Merci pour tes explications précieuses lorsque, parfois, certains cours m'échappaient. Merci pour ta bonne humeur inépuisable. Je ne regretterai jamais d'avoir choisi de m'asseoir à côté de toi en salle informatique. J'espère que cette belle amitié perdura bien au-delà de cette formation.

Merci à mes deux copines, Elisa et Ilona, pour leur soutien et leurs conseils. Une chance de vous avoir rencontré dans cette formation.

À mes parents, pour leur soutien indéfectible ; d'avoir été derrière moi peu importe les choix que je faisais. Merci à ma maman, d'avoir pris le temps de relire mon travail et d'en avoir corrigé les fautes d'orthographe autant de fois que nécessaire. Merci à ma sœur, pour cette sublime image de page de garde. Merci également à ma Mamie pour l'attention et l'intérêt qu'elle a porté en suivant de près mon parcours tout au long de cette formation.

À mon conjoint, dont la seule présence a su alléger le poids de mes peurs, de mes doutes et de mes remises en question. Merci d'avoir été ma motivation, celle pour qui je n'ai jamais baissé les bras. Merci pour tout.

Et enfin, parce qu'on n'aborde jamais la mort sans penser à quelqu'un en particulier, je dédie ce travail de fin d'étude à mon papi. Sa présence, en pensée, ne m'a jamais quittée au fil de mes lectures, de mes questionnements et de l'intérêt que j'ai porté à traiter ce sujet inéluctable et insaisissable qu'est la mort.

Table des matières

Introduction	1
1 Situation d'appel et questionnements	2
2 Question de départ	7
3 Cadre de référence	7
3.1 Les représentations sociales	7
3.1.1 Définition et origines	7
3.1.2 Construction des représentations sociales	9
3.1.3 Évolution des représentations sociales sur la mort	10
3.2 Qu'est-ce que la « mort » ?.....	12
3.2.1 Généralités.....	12
3.2.2 Plus philosophiquement	13
3.2.3 La mort de nos jours.....	17
3.2.4 L'accompagnement de la fin de vie	19
3.3 Les émotions	22
3.3.1 Définition et généralités	22
3.3.2 Les émotions rencontrées par le soignant lors d'un décès	24
3.3.3 Mécanismes de défense.....	25
3.3.4 Intelligence émotionnelle	27
4 Enquête exploratoire :.....	29
4.1 Méthodologie	30
4.1.1 Présentation de l'outil.....	30
4.1.2 Population choisie :	30
4.1.3 Lieux d'investigation.....	31
4.1.4 Guide d'entretien	31
4.2 Analyse	32
4.2.1 Présentation échantillonnage	32
4.2.2 Synthèse entretiens.....	34
4.2.3 Analyse croisée	37
5 Problématique.....	47

6	<i>Question de recherche</i>	52
7	<i>Limites et critiques</i>	52
8	<i>Conclusion</i>	1
9	<i>Bibliographie</i>	3

Introduction

Avant de commencer mes études d'infirmière, je n'avais jamais vraiment été confrontée au milieu hospitalier. J'étais à mille lieues d'imaginer ce que représentait réellement le métier d'infirmière, ni de la proximité avec la mort qu'il implique. Je ne pensais pas qu'autant de personnes pouvaient finir leurs jours dans un hôpital. Je pensais que ces situations-là relevaient de l'ordre de l'inhabituel, que dans mes idéaux les plus ancrés, la mort ne pouvait qu'avoir lieu chez soi, dans l'intimité et la pudeur. Seulement, d'après une étude de l'INSEE sur la répartition des décès en fonction de leur lieu, réalisée en 2022, plus de la moitié (66%) des décès ont lieu en hôpital, en maison de retraite ou en clinique. Alors, lorsque je me suis retrouvée confrontée à diverses situations de décès dans différents services et notamment en oncologie, le premier décès a laissé en moi quelque chose que je n'oublierai jamais.

A l'instar d'une société de surconsommation ne mettant en avant que le divertissement, le profit et le plaisir, la mort est mise de côté, presque oubliée. Nous pensons tous quelque part au fond de nous, être immortels. Cette question de finitude, qui nous lie tous, est presque impossible à conscientiser. Comment imaginer le néant ?

J'ai donc choisi la mort comme thématique principale, dans le but de bousculer mes idées reçues, mes représentations ainsi que mes propres angoisses.

Je commencerai donc par une description de ma situation d'appel. Celle-ci sera jalonnée des questionnements qui m'ont traversée, aboutissant à ma question de départ. Cette dernière sera le fil conducteur du cheminement de mes réflexions.

J'élaborerai ensuite un cadre de référence qui s'appuiera sur plusieurs sources théoriques, et notamment diverses lectures. Je mènerai à bien une enquête exploratoire afin d'interroger des soignants au sein de différents services, afin de recueillir leur témoignage en lien avec mes réflexions. J'analyserai par la suite les données que j'aurai précieusement recueillies au cours de ces entretiens, et je les comparerai avec le cadre de référence établi en amont.

Enfin, je terminerai par formuler ma problématique ainsi que ma question de recherche.

1 Situation d'appel et questionnements

Cette situation se déroule dans un service d'oncologie, vers la fin de mon stage de début de 2^{ème} année. Je prends en soin Mme A, 63 ans, hospitalisée dans un premier temps en réanimation à la suite d'un coma. Le diagnostic de cancer pulmonaire avec métastases osseuses et cérébrales a été posé, puis, après stabilisation, elle est mutée en oncologie. Elle est classée OMS 4, il s'agit du score de performance de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), un système de classification qui évalue le bien-être général et les activités quotidiennes d'un patient atteint de cancer. Cette classification reflète le degré d'autonomie du patient au moment du diagnostic et repose sur un système de points allant de 0 à 4. Le score à 0 correspond à une activité normale (un patient qui marche et bouge quotidiennement sans peine), tandis que le score 4 correspond à un état grabataire avec une qualité de vie altérée. Autrement dit, la patiente est alitée (incapable de tenir debout ni même de conserver une posture assise convenable et de mobiliser ses membres), elle a également besoin d'une aide totale pour la toilette qui s'effectue au lit. Elle est porteuse d'une sonde à demeure, et est en permanence sous 3 L d'oxygène car elle est très régulièrement essoufflée, du fait de son poumon métastasé non fonctionnel. Mme A n'est pas souvent douloureuse mais est anxieuse, et a de nombreuses demandes auprès du personnel soignant. Ayant des métastases cérébrales, les soins réalisés demandent souvent plus amples explications et plus de temps, car elle souhaite avoir connaissance de tout ce qui est réalisé, cependant elle n'est pas confuse. Lors de ces soins, la patiente comprend de quoi il est question, dès lors que les explications sont correctement amenées, de façon calme et en prenant le temps. La famille de la patiente et plus particulièrement son mari, sont également dans cette démarche. Mme A est réceptive aux exercices de rééducation avec le kinésithérapeute, et dès lors que celui-ci est absent, elle n'hésite pas à demander après lui. Ces séances de kinésithérapie la maintiennent dans un espoir de guérison et de rétablissement. En effet, la patiente ainsi que sa famille croient en une potentielle amélioration, mais surtout la patiente est convaincue qu'elle remarchera un jour. Son mari appelle tous les matins et vient la voir tous les après-midis. Mme A tient beaucoup à rentrer chez elle pour retrouver ses animaux, son jardin et sa maison. Sa famille et elle-même sont au courant du diagnostic mais sont dans une projection curative,

malgré la pente descendante dans laquelle la patiente se trouve. Il arrive alors que la question du déni chez cette patiente concernant sa maladie et son diagnostic se pose. Comment les soignants doivent-ils s'adapter au déni de leur patient ? Quelle est la signification du déni et doit-il être respecté ou doit-on amener le patient et sa famille à en sortir ? Comment les professionnels peuvent-ils mieux préparer les familles à la possibilité d'un décès imminent ?

La patiente et sa famille se raccrochent à une potentielle chimiothérapie envisagée par le médecin, mais finalement abandonnée étant donné l'état général de la patiente. Une immunothérapie a été réalisée une semaine avant mais, les médecins abordaient déjà la question du transfert en soins palliatifs pour cette dame. En effet, devant la dernière imagerie cérébrale montrant la progression de la masse cérébrale, le transfert sur le secteur Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP), qui se situe au sein du même service d'oncologie, est évoqué. Ce projet est donc expliqué à la patiente ainsi qu'à sa famille. L'infirmière en poste s'est chargée de reprendre cette annonce, et a choisi de ne pas formaliser clairement « Soins palliatifs », mais a plutôt expliqué que la patiente pourra se reposer afin de reprendre des forces, et a décrit cela comme des soins de confort. La patiente et sa famille n'ont pas l'air de trop comprendre ce que cela signifie. De plus, ils réclament une hospitalisation à domicile alors que celle-ci semble peu compatible avec son état.

Le jour du transfert sur les LISP, la patiente se met à paniquer et a du mal à respirer, malgré une bonne saturation en oxygène sous 3 L. Le médecin choisit donc de ne pas la transférer et de questionner l'envie de la patiente et de la famille concernant l'hospitalisation à domicile pour envisager une potentielle fin de vie là-bas. Cette nouvelle décision a permis de respecter l'envie de la patiente ainsi que de sa famille, car tous étaient unanimes concernant ce projet. Le projet de Mme A concernant un retour à domicile me semblait être la meilleure option tant pour la patiente que pour sa famille, car ce choix avait été exprimé dès le début de son parcours de soins. Ce projet était en adéquation avec mes représentations de la mort et de la fin de vie, respectant ainsi les souhaits de la patiente ainsi que de sa famille. Il s'agissait d'une mort pour laquelle le patient a la possibilité de s'exprimer et de décider, si la situation le permet, d'une fin de vie à domicile. De mon point de vue, une mort à domicile offrirait un cadre intime, rassurant et familial, entouré de proches, sans restriction institutionnelle. Je me suis alors questionnée sur l'accompagnement des patients et de leur famille dans le cadre d'une annonce

de soins palliatifs. En quoi nos représentations et idéaux impactent nos prises en soin ? Comment concilier les souhaits des patients et de leur famille d'une mort chez soi plutôt que dans un centre médical avec la sécurité des soins ?

Le soir, il est convenu que la patiente rentrera chez elle en fin de semaine (nous sommes mardi). Je vais donc voir la patiente avant de partir à 19 h pour lui exprimer que je suis contente pour elle, qu'elle puisse rentrer, retrouver son foyer et ses animaux. En partant, je lui dis « *à demain* », comme les jours précédents. La patiente était heureuse et avait le sourire aux lèvres en voyant que le personnel de l'hôpital et moi-même étions contents de cette perspective de retour à domicile. La famille de Mme A et particulièrement son mari, étaient soulagés de savoir que son épouse serait bientôt de retour chez eux. J'ai quitté le service en étant apaisée par ce nouveau projet de soin.

Le lendemain matin, je commence à midi. En arrivant dans le service, je vois immédiatement toute la famille de Mme A dans le couloir, en train de pleurer, en pleine discussion avec la psychologue du service, ainsi que l'infirmière en poste ce jour. Je cherche à comprendre et à trouver quelqu'un qui puisse m'expliquer, même si je me doute de ce qui s'est produit. Je demande donc à une aide-soignante comment s'est passée la matinée. Sa réponse est : « *Horrible* ». Je lui demande « *pourquoi* », et elle me dit qu'elle ne peut pas m'expliquer dans le couloir. Nous nous isolons alors en salle de pause, et elle me raconte tout.

Elle me dit, de but en blanc et sans aucun filtre : « *On a retrouvé Mme A ce matin par terre, enfin c'est moi qui ai découvert le corps la première, c'était une vraie scène de l'exorciste, elle avait la tête écrasée contre le sol (la patiente est d'une corpulence assez importante : IMC 45), le corps et le cou enroulés dans les tuyaux de perfusion, le cordon de son téléphone et celui de la sonnette. En entrant dans sa chambre, il n'y avait que ses orteils qui dépassaient du lit, et tout son corps avait basculé en dehors du lit (pour rappel, patiente en OMS 4 qui ne se mobilise pas du tout). On a dû être six pour la soulever et la remettre dans le lit. On lui a fait la toilette mortuaire mais on a eu du mal à lui fermer la bouche et à la mettre dans une position sereine. Elle avait de la bave au coin de la bouche, donc on suppose qu'elle a convulsé, mais on n'en sait rien.* »

Je suis complètement choquée devant cette description sordide que je n'aurais jamais pu imaginer. Même si je n'ai pas assisté à la scène, mon imagination a très bien su effectuer son travail.

À la suite de cela, je dois commencer le tour de midi avec l'infirmière, ébranlée par ce que je venais d'apprendre, je suis totalement bouleversée. La famille de Mme A quitte le service peu de temps après. La psychologue leur a dit qu'elle se tenait à leur disposition en cas de besoin. Deux heures après, je décide d'aller voir son corps dans la chambre pour réaliser qu'elle est réellement décédée. Je me suis alors questionnée sur comment faire face à la réalité de la mort en tant que soignant ? Je ne suis pas en capacité sur le moment de réaliser pleinement l'ampleur de ce que je viens d'apprendre. Je suis dans l'incompréhension la plus totale, avec la sensation d'une prise en charge inachevée. Je suis déçue, peinée pour la patiente, je me dis que si son choix avait été entendu plus tôt, les choses se seraient déroulées d'une autre façon, sûrement plus en accord avec ses souhaits. L'aboutissement d'un retour à domicile a finalement été amputé par une mort brutale. Toutes ces émotions se sont propagées en moi, me laissant dans un état de doute complet. Je me suis alors demandée quelles sont les émotions normales à ressentir après avoir été témoin d'un décès, surtout dans des circonstances aussi troublantes ? Après cela, j'essaie d'aborder le sujet avec les infirmières avant la fin de la journée. Le constat reste le même : nous n'avons aucune idée de ce qui s'est passé, uniquement des suppositions. J'apprends donc qu'au tour de 5 h du matin, la patiente est encore éveillée, et ce n'est qu'une fois que le tour des constantes a commencé vers 7 h 45 que l'on découvre son corps inerte. Le mari de la patiente téléphone vers 8 h 30, indiquant qu'il n'arrive pas à joindre sa femme, et l'infirmière lui annonce alors son décès, en omettant les circonstances de la découverte, un choix qu'elle réfléchit un moment. Je me suis immédiatement questionnée sur comment les informations doivent-elles être communiquées aux familles après un décès, en particulier concernant les circonstances de la découverte du corps ? Comment le non-dit dans cette situation de soin a pu impacter le deuil de la famille ? C'est après cette annonce au téléphone que la famille de la patiente est arrivée dans le service afin de s'entretenir avec l'infirmière et de voir le corps de Mme A. Je me suis interrogée sur quelle est la meilleure manière de soutenir une famille en deuil, tout en respectant leur besoin de comprendre ce qu'il s'est passé ? Comment maintenir un équilibre entre compassion et professionnalisme dans des situations émotionnellement chargées tout en maintenant une relation de confiance ?

Devant toutes ces informations, je rentre le soir chez moi, complètement perplexe avec le cerveau en boucle sur cette mort, prévisible, mais si soudaine et dramatique étant donné les circonstances de la découverte du corps. J'en rêve également cette même nuit, dans un cauchemar retraçant ce que l'on m'a décrit. En me réveillant, je me dis que la situation me perturbe et qu'il faut que je me questionne dessus. Je me suis demandée quelles stratégies peuvent être mises en place pour gérer son propre stress et choc face à des événements tragiques ? Et comment nos propres croyances influencent-elles notre perception de la mort et des soins palliatifs ? Mais surtout comment cette perception de la mort, différente chez chaque soignant, peut venir impacter la prise en soin ? Les jours suivants cette situation, plusieurs entretiens de l'équipe avec la psychologue ont été mis en place afin que les soignants puissent s'exprimer sur la situation. Je me suis questionnée sur quelle est l'importance du debriefing et d'un temps de parole après des événements traumatisants pour les équipes médicales ? Et comment les discussions en équipe peuvent-elles aider à traiter les émotions et à apprendre de telles expériences ? Je ne me sentais pas suffisamment légitime de m'exprimer, alors que j'en ressentais le besoin, je ne l'ai donc fait qu'auprès d'une infirmière fraîchement diplômée, lors d'une pause prise volontairement en dehors de l'établissement afin de pouvoir s'aérer l'esprit. Nous avons, l'infirmière et moi, longuement parlé de la mort dans les soins et de notre capacité en tant que soignant à la gérer émotionnellement. Je me suis questionnée sur la gestion des émotions face à un décès d'un patient, comment accueillir les émotions ressenties à cet instant ? Devant la compréhension de cette jeune infirmière, je me suis également demandée si l'expérience permet de mieux gérer ses émotions lors des différentes prises en charge ? Cette thématique a laissé en moi beaucoup de questionnements, au travers de ceux-ci plusieurs mots clés sont ressortis.

2 Question de départ

En effet, cette situation a étayé ma curiosité sur plusieurs thèmes et axes de recherche. La mort est la thématique essentielle qui ressort de cette situation, mais également le déni, l'accompagnement, les soins palliatifs, la fin de vie, les émotions, la relation soignant-soigné, les représentations, et la prise en soin. Devant ces multiples possibilités de travail de recherche, j'ai finalement choisi d'axer ma question de départ autour des représentations de la mort et de la fin de vie et de l'impact qu'elles peuvent avoir sur la prise en soin et sur le vécu émotionnel du soignant. C'est pourquoi ma question de départ est :

En quoi les représentations de l'accompagnement de la fin de vie et de la mort impactent les émotions du soignant ?

3 Cadre de référence

Pour commencer, il me semble essentiel de comprendre comment les soignants construisent mentalement et collectivement la notion de la fin de vie et de la mort, ainsi que l'accompagnement qui la précède. Avant d'analyser l'impact des représentations de la fin de vie et de la mort sur les émotions du soignant, il est nécessaire de définir ce concept de représentations, d'en comprendre les origines et comment elles se construisent.

3.1 Les représentations sociales

3.1.1 Définition et origines

Une représentation sociale, comme l'explique Lionel Dany (professeur en psychologie sociale), Roger Favre (oncologue), Anne Dormieux (cadre de santé) et Francette Futo (infirmière clinicienne) dans leur article : « La souffrance : représentations et enjeux » peut être définie comme « *l'ensemble organisé des connaissances, des croyances, des opinions, des images et des attitudes partagées par un groupe à l'égard d'un objet social donné.* » Les auteurs rappellent également que « *les représentations sont reliées à des systèmes de pensées*

plus larges (idéologiques ou culturels), à un état des connaissances scientifiques, comme à la condition sociale et à la sphère de l'expérience privée et affective des individus (Jodelet, 1989) »

Dans le dossier du CoDES 06 on peut y lire que les représentations sociales « *sont constitutives de notre pensée.* » En effet, on comprend grâce à ce dossier que les représentations sociales influencent la manière dont nous percevons le monde, la réalité, et les autres, et constituent un fondement essentiel de notre vie psychique. Elles participent également à structurer nos attitudes et nos comportements.

Les représentations sociales touchent à la fois l'imaginaire personnel de l'individu au travers d'images, d'expériences vécues et de fantasmes, mais également l'imaginaire collectif d'un groupe avec par exemple les clichés, les préjugés, les récits, les contes et les mythes.

L'écrit sous la direction de Denise Jodelet (psychologue) : Les représentations sociales (1989) page 49 aborde ce concept développé par Émile Durkheim (sociologue) (fin 19^e siècle) puis Serge Moscovici (psychologue) (1961). On y comprend que les représentations sociales sont une forme de connaissance collective, construite et partagée dans un groupe social. Elles permettent aux individus d'interpréter la réalité, de donner du sens aux événements, objets, personnes, idées etc., mais également d'agir dans le monde en fonction de ces interprétations. Il ne s'agit pas d'une connaissance scientifique mais plutôt de ce que l'on appelle souvent du savoir naïf, du sens commun, du savoir « naturel ». Ce savoir est essentiel car il permet de structurer la vie sociale. On y comprend également qu'il s'agit d'un concept complexe car une représentation sociale contient des informations, des croyances, des valeurs, des normes, des opinions, des images mentales, des attitudes etc... Il s'agit d'un ensemble organisé, un système cohérent qui vient dire quelque chose sur la réalité.

Cet ouvrage nous permet de comprendre ce à quoi servent les représentations sociales. En effet, ces dernières nous orientent dans nos comportements et nos communications avec le reste du monde. Elles interviennent dans la diffusion des connaissances, l'assimilation des savoirs, le développement individuel et collectif, la construction de l'identité, l'expression des groupes, et les transformations sociales. Elles nous influencent donc sur la façon dont nous pensons, comment nous parlons, et comment nous agissons.

3.1.2 Construction des représentations sociales

Les représentations sociales sont un phénomène à la fois psychologique et social. Toujours au travers de ce même écrit dirigé par Denise Jodelet, on peut y lire que les représentations sociales sont de l'ordre du psychologique, car elles existent dans l'esprit de chaque individu. Mais également de l'ordre du social car elles sont produites et partagées par des groupes de personnes. Elles sont liées à notre appartenance sociale, nos expériences, nos émotions, les normes que l'on nous transmet, les pratiques culturelles et la communication avec les autres. Les représentations sociales sont à la fois le produit et le processus par lequel les individus construisent une compréhension commune de la réalité. « Représenter » est un acte mental à part entière, différent de percevoir, mémoriser, ou conceptualiser. Il s'agit de rendre mentalement présent quelque chose qui ne l'est pas physiquement, et d'établir une relation entre un sujet et un objet. Dans ce même écrit, dans le chapitre 1 page 56, on peut apprendre comment se construit une représentation. Il peut s'agir d'une activité cognitive et psychologique. Mais ce qui rend les représentations sociales spécifiques c'est le fait qu'elles intègrent l'appartenance sociale culturelle et les interactions sociales de la personne. Elles ne sont donc ni purement cognitives, ni purement psychologiques mais plutôt sociales. Elles peuvent être vues comme l'activité d'un groupe entier, ou comme le résultat de processus idéologiques agissant sur les individus.

Selon Jean-Claude Abric (psychologue), les représentations sociales s'organisent autour d'un noyau central stable et partagé, composé de valeurs fondamentales. Le noyau central regroupe les éléments les plus importants de la représentation. Il est constitué des croyances les plus importantes, les plus partagées et les plus profondes. Ce noyau central structure toute la représentation, détermine la signification des autres éléments et oriente la façon dont les individus comprennent les situations. Autour de ce noyau se trouve le système périphérique, composé d'éléments plus concrets, plus faciles à changer, qui s'adaptent aux situations. Autrement dit le noyau central constitue ce qui ne change pratiquement jamais tandis que le système périphérique, lui, s'ajuste au quotidien. Abric dit également que le noyau central agit comme un filtre perceptif. Ce qui signifie que ce que nous pensons au sujet de quelque chose dépend des valeurs centrales qui structurent notre représentation. Le noyau central organise toute la représentation, il donne la cohérence générale à la représentation. Comme ils

organisent tout le reste, les éléments centraux sont les plus importants, les plus reliés aux autres idées, les plus facilement accessibles en mémoire. Ce qui veut dire qu'ils orientent spontanément la manière dont on pense l'objet social.

Les éléments périphériques n'ont du sens que parce qu'ils sont liés par les éléments centraux. Sans l'idée centrale, les éléments périphériques seraient juste un ensemble insensé et sans logique. Ils ont trois fonctions majeures, ils concrétisent les éléments centraux en traduisant l'idée centrale en actions ou en situations concrètes. Ils régulent également le sens des éléments centraux en adaptant le noyau central à des réalités personnelles ou contextuelles. Et enfin, ils défendent le noyau central en protégeant les valeurs centrales contre les contradictions ou les situations qui pourraient les fragiliser. Le système périphérique dépend du contexte, de la situation, de l'expérience contrairement au noyau central qui est stable et valable dans tous les contextes. Le système périphérique est ce qui varie d'un individu ou d'une situation à l'autre et ce qui influence les comportements, mais il n'agit jamais contre le noyau central et reste toujours aligné avec lui.

3.1.3 Évolution des représentations sociales sur la mort

Maintenant que j'ai appris davantage sur ce concept de représentations sociales, je vais me pencher sur celles qui concernent directement la situation que j'ai vécu, et plus particulièrement les représentations sociales de la mort dans la société au fil du temps.

« Longtemps, la mort fut un évènement familial, accepté comme un élément naturel de la vie. » Philippe Ariès (historien), dans son ouvrage « L'Homme devant la mort », décrit une mort apprivoisée au Moyen Age. La mort, comme évènement public, est acceptée et intégrée dans le quotidien. Ariès décrit qu'à cette période de l'histoire la mort n'est pas vécue comme une rupture brutale mais comme un évènement naturel, et ordinaire qui ne suscite pas un excès d'émotion car elle n'est pas taboue : *« La mort était un rituel public, réglé, dans lequel la communauté entière avait sa place »*.

« A partir du XVIIIe siècle, la mort devient l'affaire de l'individu lui-même, qui s'y prépare intérieurement ». Dans son ouvrage « Essais sur l'histoire de la mort en Occident »

Philippe Ariès décrit que l'individu commence à prendre conscience de sa propre mort, celle-ci devient alors un évènement qui concerne la personne directement. Le mourant prend alors une place centrale dans cette étape qui devient plus personnelle. C'est à partir de cette prise de conscience que l'émotion entre en jeu, la famille entoure le mourant et les adieux deviennent un moment précieux et intime. C'est cette individualisation de la mort selon Ariès qui initie le début des difficultés émotionnelles, car la mort devient chargée en un sens beaucoup plus profond.

« *Ce n'est plus seulement la mort de soi qui importe, mais la mort de l'autre, irremplaçable et aimée* ». Toujours dans « l'Homme devant la mort » d'Ariès, on comprend qu'au dix-neuvième siècle, période influencée par le romantisme, la mort se trouve alors investie au niveau affectif. La mort de l'autre, et plus particulièrement de l'être cher et aimé, prend le dessus sur la mort du mourant. L'autre se retrouve ainsi au cœur du deuil. Un deuil qui est alors intensifié, les émotions se manifestent davantage et les rituels s'enrichissent et deviennent symboliques. C'est cette plus grande charge émotionnelle et affective que l'on va retrouver au cœur des situations de fin de vie et de décès encore de nos jours.

Cependant, avec cette phrase dans « l'Homme devant la mort » : « *la mort est devenue honteuse et cachée. On ne doit plus la montrer, ni même en parler.* », Ariès décrit la période du vingtième siècle comme étant une ère où la mort devient taboue, cachée et déniée. « *La société moderne refuse l'image de la mort ; elle s'efforce de la tenir à distance.* » La mort est parfois perçue comme un échec pour certains professionnels de santé, elle est médicalisée et a de plus en plus souvent lieu à l'hôpital plutôt que chez soi.

Pour comprendre davantage l'impact des représentations sociales de la mort et de l'accompagnement de la fin de vie, il faut avant tout pouvoir mettre des mots sur cette étape de vie qui nous questionne tant.

3.2 Qu'est-ce que la « mort » ?

Après avoir introduit la mort en m'appuyant sur les ouvrages d'Ariès abordant les différentes représentations de la mort au fil du temps, je vais tenter de mieux appréhender ce concept complexe et insaisissable, dont nul ne peut prétendre maîtriser toutes les dimensions. Mes lectures me permettront de m'approcher d'une compréhension plus globale, plus large et nuancée de cette dernière étape de vie qui me semble si abstraite, et quelque peu effrayante.

3.2.1 Généralités

Si l'on devait définir la mort dans son état physique pur, les dictionnaires médicaux et les médecins expliquent qu'elle correspond à la fin et l'arrêt des fonctions vitales respiratoires, cérébrales et conscientes de façon définitive et irréversible. Selon le dictionnaire médical de l'académie de médecine version 2020, il s'agit de la « *cessation totale et définitive des fonctions organiques et tissulaires animant l'organisme.* » « *Dans le langage courant la mort se définit par l'arrêt évident et définitif de toutes les fonctions vitales.* »

Etienne Klein (philosophe et physicien), dans un colloque organisé par la Saline Royale d'ARC-et-Senans en 2017 nous dit que : « *la mort est quelque chose d'invivable, dans le sens où nous ne pouvons pas éprouver l'instant de notre mort, la mort n'est jamais un présent* ». Il dit également qu'il « *est impossible de la vivre,* » car « *quand on est vivant on n'est pas mort, quand on est mort on est mort.* » « *Il est impossible d'être vivant pendant sa mort.* »

Il décrit donc la mort comme étant « *la disparition de tout mouvement expressif qui les faisait apparaître comme vivant* ». Cependant Etienne Klein vient nuancer ses propos en précisant « *si vous regardez la composition d'un corps une nanoseconde après la mort de l'individu sa composition chimique, les atomes qui constituent ce corps sont exactement les mêmes qu'avant la mort* » ce qui permet à Klein de se questionner sur ce qui fait que la vie n'est plus, alors que la constitution du corps physique est identique au moment où la vie était encore là.

« *C'est la cessation des interactions qui lient entre elles nos molécules ou entre nos atomes* » Etienne Klein contredit cette affirmation en rappelant que le corps, depuis notre naissance, est soumis à l'apoptose naturelle de nos cellules : « *Nos cellules ne cessent pas d'être renouvelées*

y compris celles qui appartiennent aux tissus les plus solides comme l'os. Si on prend les globules rouges ils ont une espérance de vie de 120 jours, donc nos globules rouges sont constamment remplacés par de nouveaux ». L'être vivant se détruit et se reconstruit en permanence de façon naturelle et innée. Klein exprime alors une métaphore du vivant qui vient affirmer que notre organisme ne cesse d'être en mouvement. « *Un organisme vivant est comme un bateau de Thésée, bateau qui était perpétuellement réparé et dont les sophistes d'Athènes se demandaient au fur et à mesure que les pièces ont été modifiées ou remplacées s'il s'agissait encore du même bateau »* Il précise tout de même que ces remplacements ne modifient pas notre identité et que nous restons les mêmes bien que nos constituants soient en permanence renouvelés. « *La mort n'est pas expliquée en biologie parce que ce qui est en parti expliqué c'est le vieillissement, mais ce n'est pas le vieillissement qui nous tue c'est autre chose, c'est la cassure des liaisons anatomique qui fait qu'un corps qui était constitué d'atomes inertes fabriquant de la vie devient un corps inerte, constitué d'atomes inertes, qui ne fabriquent plus de vie.* » Montaigne (écrivain français et philosophe) a abordé l'idée que la mort est inscrite dans la vie dès la naissance. Ainsi dès l'instant où un être vivant né, il entre dans un mouvement qui le mènera à la mort, la fin étant une conséquence du commencement.

3.2.2 Plus philosophiquement

La mort constitue un paradoxe pour l'être humain. Elle est à la fois certaine, inéluctable et universelle car elle concerne chacun des êtres vivants. Elle échappe pourtant à toute expérience directe. Elle demeure une réalité difficilement saisissable pour le sujet vivant. La philosophie ne cherche pas tant à définir la mort en elle-même mais plutôt à interroger le rapport que l'Homme entretient avec sa propre finitude. Il s'agit dans cette sous partie d'explorer différentes manières de penser la mort, non comme un simple évènement, mais comme une réalité qui structure l'existence jusqu'à sa fin.

Dans sa « Lettre à Ménécée » Épicure (philosophe grec) aborde la mort non pas comme un évènement médical ou biologique, mais plutôt comme une représentation mentale, une approche davantage centrée sur le vécu et la psyché. « *Prends l'habitude de penser que la mort n'est rien pour nous* ». Épicure identifie alors la peur de la mort, comme étant l'un des maux majeurs de l'existence humaine qui serait davantage une crainte vaine et imaginaire, car elle

concernerait l'attente d'un événement qui ne sera jamais ressenti. Il explique que la peur de la mort est une erreur, que ce que nous craignons en réalité ce n'est pas la mort en elle-même, mais plutôt l'attente de celle-ci et l'idée que nous nous en faisons. Pour lui cette angoisse de mort ne devrait pas exister, elle est vaine, car nous souffrons à l'avance de quelque chose qui ne fera jamais souffrir. « *Ainsi celui de tous les maux qui nous donnent le plus d'horreur, la mort, n'est rien pour nous, puisque, tant que nous existons nous-mêmes, la mort n'est pas, et que, quand la mort existe, nous ne sommes plus.* » Cette vision de la mort permet de penser la fin de la vie comme quelque chose de plus philosophique : la mort une fois comprise comme étant l'absence de sensation, ne doit pas être source d'angoisse, et l'accent doit être mis sur la qualité de la vie et la sérénité psychique jusqu'au dernier instant de vie. « *Donc la mort n'existe ni pour les vivants ni pour les morts, puisqu'elle n'a rien à faire avec les premiers, et que les seconds ne sont plus.* » Pour Épicure, la vie vaut la peine d'être vécue précisément parce qu'elle est limitée. Il explique que le sage face à la mort ne méprise pas la vie, mais n'a pas non plus peur de ne plus vivre. Il ne cherche pas la durée la plus longue mais la vie la plus agréable. Pour lui « *le soin de bien vivre et celui de bien mourir ne font qu'un.* »

A l'inverse d'Épicure qui cherche à effacer l'angoisse en niant toute expérience possible de la mort par l'absence totale de sensation, Vladimir Jankélévitch (philosophe) dans « Penser la mort ? » aborde la difficulté et l'impossibilité de saisir pleinement la mort en la pensant. Pour Jankélévitch, prendre la mort au sérieux, ce n'est pas imaginer ce qu'il y a après, mais transformer sa manière de vivre aujourd'hui et maintenant. « *La philosophie de la mort, c'est une méditation de la vie* ». Il ne s'agit pas de spéculer sur un « au-delà », ni même de chercher à décrire ce qui se passe après la mort. Réfléchir à la mort revient en réalité à réfléchir à la vie. Comme la mort est incertaine, indéterminée et impensable dans son expérience, on ne peut pas la connaître directement. En revanche, on peut réfléchir à ce que le fait de devoir mourir change dans notre manière de vivre. Pour Jankélévitch, il faut prendre la mort au sérieux en acceptant son mystère, son caractère irréversible et son caractère impensable. Pour lui, penser la mort comme méditation de la vie ne signifie pas ignorer la mort. Il s'agit pour lui de la seule manière sérieuse de l'envisager. Parce que toute tentative de décrire ce qu'il y a après la mort reviendrait à transformer la mort en quelque chose de connu, rassurant et prévisible. Mais pour Jankélévitch la mort est tout l'inverse, il s'agit d'une rupture absolue. Il reproche aux croyants et aux religions de présenter la mort comme une simple continuité, de transformer la mort en survie

confortable et d'imaginer l'au-delà comme une version améliorée de la vie sur terre. « *Tout cela n'est pas très sérieux : c'est « frivoler » la mort.* » Car cela réduit la mort à un passage, une transition et un changement d'état, or, si la mort devient une simple prolongation, elle perd son caractère radical. Et elle n'est plus cette rupture absolue qui donne son intensité à la vie. « Si je le savais, ce ne serait pas la mort », car la mort est précisément ce que nous ne pouvons pas expérimenter. La mort est la fin de toute conscience. Elle marque la limite de la pensée. « *Mourir est la condition même de l'existence. Je rejoins tous ceux qui ont dit que c'est la mort qui donne un sens à la vie tout en lui retirant ce sens. Elle est le non-sens qui donne un sens à la vie. Le non-sens qui donne un sens, en niant ce sens. C'est ce que montre bien le rôle de la mort dans les existences brèves, ardentes, les existences très courtes et ferventes et dans lesquelles c'est la mort qui donne sa force et son intensité à l'existence.* » La conscience de notre finitude n'aboutit pas uniquement sur de l'angoisse, elle donne également une valeur particulière à la vie. C'est bien parce que le temps est limité que chaque instant devient précieux et irréversible. « *Le fait de ne pas pouvoir dire où je vais, car je ne vais nulle part, en effet, fait que ma vie m'apparaît infiniment précieuse, quelle est miraculeuse, et profondément mystérieuse.* » Dans *Penser la mort*, Jankélévitch explique que nous pouvons penser notre mort, mais que nous ne pouvons jamais en faire l'expérience consciente, il rejoint alors les propos d'Épicure. Il explique également que quand nous pouvons penser à notre propre fin nous sommes encore vivants. Il explique cela par le fait d'être « *en dehors* » par la pensée. Mais étant des êtres humains mortels, nous sommes également « *dedans* » car nous sommes engagés dans ce processus inévitable de mort. Il souligne alors le paradoxe que cela crée : la mort est certaine, mais l'instant de mourir échappe à la conscience, puisqu'il marque la fin de toute pensée. Elle reste donc une réalité qui est à la fois évidente mais également « *mystérieuse* ». « *Le mystère, c'est quelque chose qui existe pour un homme rationnel et raisonnable, qui est à la fois dans la mort et extérieur à la mort, dans la mesure où il émerge hors d'elle, où il la pense.* »

Dans *La mort est un nouveau soleil*, Elisabeth Kubler-Ross (psychiatre) développe une vision davantage humaniste et spirituelle de la mort. Étant psychiatre de formation, elle s'appuie sur plusieurs années d'accompagnement de patients en fin de vie afin de transformer une certaine idée du mourir. Contrairement à une approche uniquement biologique et médicale vue dans les parties précédentes, Elisabeth défend une vision plus globale et existentielle. « *Cette mort dont les scientifiques veulent nous convaincre, n'existe pas en réalité. La mort n'est que l'abandon*

du corps physique, de la même manière que le papillon quitte son cocon. La mort est le passage dans un nouvel état de conscience dans lequel on continue de sentir, de voir, d'entendre, de comprendre, de rire, ou l'on a la possibilité de continuer à grandir. » Selon l'auteure, la mort ne peut être réduite à un phénomène physiologique. Elle la décrit plutôt comme une étape de transition, et un passage vers une façon d'exister. Dans son ouvrage elle s'appuie sur différents récits d'expériences de mort imminente, au cours desquelles certains patients décrivent des sensations de paix profonde, « *une sensation d'intégralité* », de calme, de dissociation physique et de lumière. Elle explique à travers ces témoignages que « *beaucoup d'entre eux luttent contre nos tentatives de les ramener à la vie, parce qu'ils se trouvaient en un lieu tellement plus merveilleux, plus beau et plus parfait* ». Elle invite donc les lecteurs à envisager la mort non pas comme une disparition soudaine et radicale ou état de néant, mais plutôt comme un processus de transformation. Avec cet ouvrage elle vise avant tout à atténuer la peur de la mort. « *Ma vraie tâche- et là j'ai besoin de votre aide- consiste à dire aux hommes que la mort n'existe pas. Il est important que l'humanité le sache(...)* » « *Cela ne vous coûte rien. Prenez contact avec votre propre être profond et apprenez à vous débarrasser de toute peur. Un moyen pour ne plus avoir peur est de savoir que la mort n'existe pas et que tout ce qui nous arrive dans cette vie sert un but positif.* »

Paul Ricoeur (philosophe), dans son ouvrage *Vivant jusqu'à la mort*, ne cherche pas à expliquer ce qu'il y aurait après la mort, il ne s'agit pas de l'idée principale de son travail. Il affirme que « *c'est l'anticipation de l'agonie qui constitue le noyau concret de la peur de la mort* ». Ainsi, ce n'est pas tant la mort en elle-même qui effraie mais plutôt cette anticipation de l'agonie et du processus du mourir. Ricoeur s'interroge alors sur cette problématique de comment rester pleinement vivant jusqu'au dernier moment. « *Encore vivants, voilà le mot important.* » Avec cette citation, Ricoeur rappelle que la personne en fin de vie ne doit pas être considérée comme déjà morte, mais comme un sujet toujours vivant. Ricoeur rejoint Épicure concernant l'impossibilité de faire l'expérience de sa propre mort, et reconnaît comme Jankélévitch que la mort reste un mystère. Il écrit : « *Accompagner est peut-être le mot le plus adéquat pour désigner l'attitude à la faveur de laquelle le regard sur le mourant se tourne vers un agonisant, qui lutte pour la vie jusqu'à la mort* » Il explique qu'il ne s'agit pas de prendre en charge un corps qui s'éteint, mais de reconnaître le mourant comme vivant jusqu'à son dernier souffle. Même en fin de vie, une personne reste vivante, digne, capable de relation,

d'émotions et de parole. Pour Ricoeur « *Vivant jusqu'à la mort* » signifie qu'il ne faut ni se considérer, ni considérer l'autre comme « *déjà mort* » avant l'heure. Il ne s'agit pas non plus de vivre dans une peur permanente de mourir, mais de continuer à être une personne, un sujet, en relation permanente avec les autres ; il s'agit de rester un sujet vivant jusqu'au dernier instant.

3.2.3 La mort de nos jours

La mort ne peut être appréhendée uniquement comme un évènement biologique. Lorsque l'on parle de mort et de décès, il s'agit avant tout d'un évènement social et culturel qui possède des variables qui évoluent selon les époques et les sociétés. Les significations, les pratiques et les représentations, comme vu précédemment avec Philippe Ariès, ont évoluées en fonction des normes collectives, des croyances et des contextes historiques.

Selon Norbert Elias (philosophe et sociologue) dans *La solitude des mourants*, la mort ferait aujourd'hui l'objet d'un « refoulement » au niveau social. Selon lui les attitudes face aux mourants et aux vieillards se sont profondément modifiées. « *La mort éveille des sentiments de honte et de répulsion qui poussent à la reléguer derrière les coulisses de la vie sociale. Pour les mourants il en résulte une mise à l'écart et un intense sentiment de solitude.* » Norbert Elias analyse le « refoulement » de la mort à la fois sur la pan individuel et social. Sur le plan psychologique, il renvoie à des mécanismes de défense visant à tenir à distance des expériences jugées trop douloureuses. Elias distingue donc ce refoulement individuel de la mort, lié à des mécanismes de défense, et un refoulement social, qui se traduit par des attitudes d'évitement, de silence et par l'abandon des rites funéraires. La mort devient alors un sujet tabou, générant gêne et censure des émotions. Progressivement exclue de la vie sociale, la mort tend à être vécue de manière solitaire. Ce refoulement social renforce le refoulement psychologique individuel. La mort, autrefois communautaire, devient quelque chose de plus solitaire, à l'écart du cercle familial et social. Elias souligne que cette transformation reflète une difficulté collective à affronter la finitude et participe à cette sensation de tabou social autour de la mort.

Dans son essai intitulé « la mort aujourd'hui », Éric Chevet (écrivain) explique que la transformation du rapport à la mort n'est pas seulement psychologique, mais également

structurelle et culturelle. Il indique que le refoulement collectif de la mort dans les sociétés occidentales, peut s'expliquer par le processus de « *démystification* » en lien avec une population de plus en plus athée, ainsi qu'aux transformations du mode de vie. Il y a également une disparition des nombreux rituels mortuaires traditionnels en lien avec l'urbanisation et l'évolution des structures familiales. La visibilité sociale de la mort est donc réduite, en lien avec des pratiques publiques de deuil qui se retrouvent simplifiées et réduites. Ce qui impacte directement le deuil : « *Cette déritualisation privatise notre rapport à la mort. (...) ce rapport s'intériorise et se transforme en un drame personnel que chacun doit dissimuler : ne faut-il pas faire son deuil, rapidement si possible, se soumettre à l'injonction d'avoir à évacuer notre malheur de la scène sociale ?* »

Il décrit par la suite, une société qui valorise la jeunesse, la performance et la santé. La mort apparaît donc en contradiction avec ces idéaux. Les corps jeunes sont mis en avant, tandis que les corps malades, vieillissants ou mourants deviennent de moins en moins visibles. La mort est donc devenue une réalité que l'on préfère tenir à distance. Cependant, dans une forme de paradoxe, la mort est extrêmement présente dans les médias, à travers les films, les informations ou les réseaux sociaux. Mais dans la vie quotidienne, elle est invisible, car elle survient le plus souvent à l'hôpital, dans un cadre médicalisé : « *Cette médicalisation du mourir, sa professionnalisation et sa technicisation, ont aussi un prix : en mourant dans des établissements de santé, nous avons évacué la mort de notre vie ordinaire* ». Ainsi, la mort n'est plus vécue ni partagée en collectivité, elle n'est représentée que comme une image. L'auteur aborde également le « *désir de faire mourir la mort* » de cette société qui est dans le déni de la mort. Puis qu'en voulant contrôler totalement la vie, l'individu refuse d'accepter sa vulnérabilité et sa finitude. Il explique que penser la mort est nécessaire mais que la simple réflexion intellectuelle ne suffit pas à apaiser l'angoisse. « *Impossible par le seul travail de la raison, d'effacer son étrangeté et de la dédramatiser (...) L'Homme peut cependant vivre mortel, non par le biais d'un rapport purement intellectuel avec la mort, mais d'abord en construisant un juste rapport avec les mourants et les morts.* » Éric Chevet explique que même lorsque l'on parle « d'accompagner la fin de vie », nous continuons d'éviter la réalité de la mort. Pour lui nous ne sommes pas préparés quand la mort survient, que le deuil devient plus difficile et parfois interminable : « *le signe le plus inquiétant de cette situation est que le deuil se complique et se transforme en processus sans fin* ». Parce que la mort n'a pas été intégré comme

faisant partie de la vie, elle nous apparaît alors comme quelque chose d'inacceptable. Il insiste donc sur ce qui est vraiment protecteur face à la mort, et il s'agit de la relation aux autres. Grâce aux rites funéraires qui permettent de symboliser la perte, de donner une place aux morts et de protéger les vivants afin « *de placer les morts à bonne distance des vivants* ». La sollicitude envers les mourants, en restant présent, et en considérant le mourant comme vivant jusqu'au bout, en lui rendant son humanité, est également une protection éthique et sociale pouvant aider à faire face à la mort. Mais également de maintenir l'humanité face à l'angoisse et de donner sens à notre condition mortelle. « *Il faut toucher à la mort, comme le dit Frédéric Worms, il faut passer par la mort pour aller à la vie et passer par la mort pour apprendre à vivre* ».

Le fait d'avoir pu appréhender ce concept qu'est la mort, nous permet d'avoir les outils nécessaires pour aborder celui de l'accompagnement de la fin de vie.

3.2.4 L'accompagnement de la fin de vie

Dans un premier temps le terme « accompagner » veut dire « *se joindre à quelqu'un pour aller où il va.* » Selon le dictionnaire pratique du travail social, le terme accompagner est défini par Meriem Hajjar et Jacques Papay. Ils précisent qu'étymologiquement, cela implique à la fois un mouvement de rapprochement et le respect du chemin choisi par la personne accompagnée. L'accompagnateur ne décide donc pas à la place de l'autre. Cela suppose que l'utilisateur ait la capacité de définir ses propres perspectives.

Concernant la fin de vie il s'agit d'un épisode de la vie à part entière durant laquelle une personne se trouve « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable* » (APHP). Dans l'article « Comprendre la fin de vie » par Marie Cauli (anthropologue), on peut lire que la fin de vie est considérée comme « *un moment qui reste encore à vivre* », en effet elle explique que la situation de fin de vie change la manière dont le deuil se met en place. Il ne s'agit plus de quelque chose qui se met en place après la mort. Lors d'une annonce de fin de vie le deuil commence à s'organiser avant, pendant la période où la mort est attendue et anticipée. Elle explique cela par « *la manifestation précoce de la mort dans le registre vital* » autrement dit la mort est déjà présente dans la vie, dans le quotidien, que ce soit au travers de l'annonce du diagnostic ou de la dégradation de l'état général. La mort n'est pas encore là

biologiquement, mais elle est déjà psychiquement et symboliquement active. Lors d'une situation de fin de vie il ne s'agit plus d'attendre la mort pour que le deuil se mette en place, dans ces circonstances le deuil pour les proches, le patient et les soignants commence alors même que la personne est toujours en vie. Dans cet article Marie Cauli cite Paul Ricoeur, qui estime que la fin de vie n'est pas un simple prélude à la mort ni un outil pour préparer le deuil des autres. Mais qu'il s'agit bien d'un moment de vie à part entière, qui doit respecter la personne comme sujet jusqu'au bout. C'est dans un tel contexte que la fin de vie est étroitement associée aux soins palliatifs.

En effet, selon la définition de l'OMS de 2002, nous savons que les soins palliatifs *« cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »* Dans ce contexte, la lecture d'un extrait *« Nous, on n'a pas de problème avec la mort. Travailler en soins palliatifs »* de l'article Les soignants et la mort, rédigé par Florent Schepens (maître de conférence en sociologie), nous permet d'approfondir le rapport à la mort des soignants dans ce service.

On y lit donc que *« contrairement aux autres services hospitaliers, en soins palliatifs la mort est envisagée comme un processus « naturel », c'est-à-dire ici un processus « normal » qui ne*

met pas la responsabilité du soignant en jeu ». L'objectif premier des soignants est de donner du sens pour pouvoir supporter la mort. Le mourir est normal pour un patient en fin de vie et le soignant n'est pas responsable de la mort. Tant que le soignant a le sentiment de faire du « bon travail », la confrontation à la mort et à la souffrance peut être supportable. Ce terme de « bon travail » en soins palliatifs n'est pas la guérison mais plutôt l'accompagnement, soulager le patient, et être présent d'une manière juste auprès du patient et de sa famille. « *La mission des soins palliatifs n'est pas d'empêcher la mort d'advenir – sur ce point, patient comme professionnel sont en accord – mais d'aider à la prise en charge de la fin de vie.* » Selon Schepens, pour que cette manière de travailler soit la plus juste possible il faut avoir une vision commune et partagée de la mort comme étant « naturelle » mais également une organisation qui soutient cette vision commune, comme des temps d'échange, un encadrement et des transmissions entre les soignants.

L'article sur « La spécificité de l'accompagnement de la fin de vie. Identité et spécificité de JALMALV » par Jacques Ricot (philosophe) explique que l'accompagnement de la fin de vie repose sur l'engagement mutuel des soignants mais aussi des bénévoles. L'association JALMALV, « Jusqu'à la mort accompagner la vie » est une association française laïque, apolitique, et à but non lucratif, qui œuvre depuis les années 1980 afin d'accompagner humainement les personnes confrontées à la fin de vie et au deuil. Il s'agit d'un mouvement associatif de soutien et d'accompagnement, centrée sur la présence humaine auprès des personnes en fin de vie, de leurs proches et sur la promotion d'un regard respectueux et solidaire de la mort dans notre société. Cet article met en évidence l'importance du travail sur la parole et sur les émotions, notamment grâce à l'apport de psychanalystes qui permettent de prendre du recul face à des situations humaines complexes. Le bénévole d'accompagnement qui n'est ni soignant, ni un proche, occupe une place singulière fondée sur la discrétion, l'écoute et le respect de l'intimité. Son engagement s'inscrit dans des valeurs fondamentales : la dignité humaine, considérée comme intrinsèque et inaliénable, le respect de la vie de la personne sans acharnement thérapeutique, et la solidarité, entendue comme une présence fraternelle jusqu'à la mort. Ainsi, « prendre soin » dépasse le cadre strictement médical et nécessite une articulation entre compétences professionnelles et engagement citoyen.

Schepens décrit les unités de soins palliatifs en expliquant que *« la mort n'est d'ailleurs pas cachée derrière des euphémismes ; on y meurt, on y décède, plus que « l'on s'en va » ou que « l'on s'éteint ».* *« Ainsi, les soignants « laissent mourir » mais ne « tuent » pas. « Laisser mourir » dans de bonnes conditions de vie - la fameuse « qualité de vie » - est leur mission »*

Ce n'est pas la confrontation à la mort qui fait souffrir les soignants, mais la perte de sens et de reconnaissance de leur travail dans des conditions qui ne leur permettent plus de bien soigner. Schepens insiste dans cet extrait sur le fait que la cohésion d'équipe en soins palliatifs est une condition pour faire du « bon travail », la vision commune la mort implique une cohésion, qui induit une confiance, qui permet aux soignants d'exprimer leur vulnérabilité dans ces situations. Mais sans vulnérabilité, le soignant écoute moins le patient, se protège en se fermant et ne peut plus faire du « bon travail ». C'est dans ces conditions de déséquilibre que le soignant n'est plus certain de réaliser du « bon travail », son identité professionnelle est alors menacée. L'absence d'accompagnement peut engendrer une souffrance éthique en plus d'une souffrance émotionnelle. Le soignant peut alors se sentir dépassé et submergé par des émotions fortes lors de situations de fin de vie qu'il ne comprend plus et dans lesquelles il n'a plus l'impression de réaliser son travail correctement.

Après avoir exploré les différentes représentations sociales qui entourent la fin de vie et la mort, il me semble essentiel de m'interroger sur les émotions vécues par les soignants dans ces situations particulières.

3.3 Les émotions

3.3.1 Définition et généralités

Aristote (philosophe grec de l'antiquité), dans sa *Rhétorique*, est l'un des premiers à proposer une définition des émotions. Il les décrit comme *« tous ces sentiments qui changent l'homme en l'entraînant à modifier son jugement et qui sont accompagnés par la souffrance ou par le plaisir. »* Cette vision ancienne montre déjà que les émotions ont un impact direct sur nos pensées et nos comportements, tout en étant toujours accompagnées d'une sensation agréable ou désagréable.

Le mot émotion nous vient du latin, et possède comme racine le verbe « mouvoir » : « e movere ». Ce terme signifie « ébranler, mettre en mouvement », ceci indique bien que ces ressentis nous mettent en mouvement, régissent nos comportements, et viennent avoir un impact direct sur nous-même ainsi que sur nos interactions avec le monde.

Paul Ekman (psychologue américain), a classé les émotions en deux catégories : les émotions de base ou dites primaires et les émotions sociales ou dites secondaires. Selon lui, il existerait six émotions de base, qui sont : la joie, la tristesse, le dégoût, la peur, la colère et la surprise. Ces émotions sont, selon Ekman, involontaires, irraisonnées et surgissant de manière brusque et soudaine : « *les émotions de base ont en commun un déclenchement rapide, une courte durée, une survenue spontanée, une évolution automatique et des réponses cohérentes. Elles se distinguent des autres émotions (comme l'amour) et des humeurs (comme l'appréhension)* »

En 1992, il a élargi cette liste en y ajoutant dix autres émotions primaires : l'amusement, la satisfaction, la gêne, l'excitation, la culpabilité, la fierté dans la réussite, le soulagement, la honte, le mépris, et le plaisir sensoriel.

Au travers d'expériences réalisées dans le monde entier, Paul Ekman a démontré que les émotions dites « primaires » s'expriment par les mêmes mimiques faciales, indépendamment des influences culturelles ou sociétales. Cette universalité des expressions faciales a été mise en évidence entre 1969 et 1972, en s'appuyant notamment sur l'ouvrage de Charles Darwin (naturaliste et paléontologue britannique) : « *L'expression des émotions chez l'homme et les animaux* » publié en 1872. Darwin y défendait déjà l'idée que les émotions sont innées, héréditaires et universelles, et que les visages des hommes et singes expriment les émotions de manière semblable.

Enfin, selon Jacques Lecomte (psychologue français) auteur de « *La psychologie des émotions* » une émotion peut être définie comme étant : « *une réaction de l'organisme à un événement extérieur, et qui comporte des aspects physiologiques, cognitifs et comportementaux.* »

Dans la vie de tous les jours, les termes émotion, sentiment, humeur ou affect sont souvent confondus et utilisés indépendamment de leur définition spécifique. Il est essentiel de les différencier ; l'émotion est un état court et intense, déclenché par un événement précis. Le

sentiment découle de cette émotion, lorsqu'elle est intégrée et prolongée dans le temps. L'humeur, dure plus longtemps, est moins forte et ne dépend pas forcément d'un élément déclencheur particulier. L'affect est le terme général qui regroupe à la fois les émotions et les humeurs.

Souvent le vécu émotionnel est assimilé au fait de relâcher une forte tension physique ou émotionnelle. Pourtant elles ont avant tout un rôle d'adaptation aux différentes situations expérimentées mais également de survie. Selon Moïra Mikolajczak (docteur en psychologie à l'Université catholique de Louvain enseignant la psychologie de la santé et des émotions), une émotion est une information : *« l'émotion est toujours porteuse d'un message. Une émotion négative signale qu'un obstacle entrave l'atteinte de l'objectif tandis qu'une émotion positive signale que l'objectif est atteint ou est en bonne voie de l'être »*

3.3.2 Les émotions rencontrées par le soignant lors d'un décès

A la suite de la lecture d'un article de la revue internationale de la recherche scientifique : *« Les émotions des personnels soignants des services de médecine aiguë face au décès de leurs patients : cas de l'Hôpital Général de Référence de Bagira et de Kadutu, à l'Est de la République Démocratique du Congo »* il ressort que les principales émotions ressenties par les soignants seraient notamment la tristesse, la culpabilité, la colère, l'angoisse, la peur, le déni, la surprise, la résignation et parfois l'indifférence. Il s'agit d'émotions majoritairement négatives, traduisant un impact psychologique considérable sur les professionnels de santé. En effet, l'article souligne que *« la mort d'un patient constitue un moment de crise pour les soignants face auquel ils ne sont pas préparés, »* suscitant ainsi *« un sentiment de détresse, de doute et de la remise en cause de leurs capacités à guérir »*

Il y décrit que la confrontation au décès *« fait naître chez les soignants un sentiment de mal être et de culpabilité, parfois un sentiment d'impuissance et d'échec thérapeutique »*. Elle peut également engendrer *« une prise de distance, un sentiment de honte et de souffrance »*, ces expériences *« ne laissent pas indifférents les soignants »* et *« provoquent chez eux des sentiments de tristesse, de colère et d'impuissance »*.

La peur, souvent présente lors d'une situation de fin de vie, peut être liée à la peur de mal faire ou de ne pas trouver les mots justes. Dans ce contexte, elle joue un rôle de signal d'alerte qui révèle le besoin de soutien et de régulation émotionnelle. Cette peur, peut aussi se manifester par la peur d'être renvoyé directement à sa propre finitude. Dans cette idée, l'article de Pauline Laporte (infirmière et auteure) sur « *les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux* », souligne que « *l'énigme de la finitude et la perte de repères qui l'accompagne, engendrent la peur de la mort chez les infirmières* ». Elle précise également que les soignants confrontés au mourant projettent souvent sur ce dernier : « *la terreur de leur propre Fin qui souligne en creux l'inquiétude d'un futur impalpable* » Ces émotions, souvent intenses peuvent venir mettre à mal la relation avec le patient en fin de vie. Les soignants peuvent alors mettre en place certaines stratégies pour se protéger de cette vague d'émotions qui les submergent.

3.3.3 Mécanismes de défense

Après avoir vu les principales émotions pouvant traverser un soignant en situation de fin de vie d'un patient et en cas de décès, je me suis interrogée sur les mécanismes de défense que les soignants mettent en place, consciemment ou non.

Selon Sigmund Freud (neurologue autrichien), un « mécanisme de défense » désigne la protection du *Moi* contre les pulsions instinctuelles et les affects qui leur sont associés.

Le livre *Les concepts en sciences infirmières* définit quant à lui les mécanismes de défense comme constituant « *l'ensemble des opérations dont la finalité est de réduire, de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique. Ils prennent souvent une allure compulsive et opèrent au moins partiellement de façon inconsciente.* »

Les travaux de Martine Rusnievski (psychanalyste), (1995) permettent d'identifier plusieurs mécanismes de défense utilisés par les soignants. Il mentionne premièrement le mensonge, acte par lequel le soignant communique de fausses informations au patient pour contrer une réalité

qu'il jugerait trop angoissante à révéler. Cet acte induit de fait une rupture de confiance dans la relation avec le patient et dans celle avec sa famille, s'ils venaient à s'en rendre compte.

Vient ensuite la banalisation, acte par lequel le soignant occulte la situation du patient dans le cadre d'une fin de vie, car elle est trop angoissante à affronter.

L'esquive constitue un mécanisme de défense par lequel le soignant apporte des réponses hors sujet et décalées aux questions du patient. Cela survient dans le cas où le soignant ressent une forme d'impuissance et est démuni face à la situation de fin de vie du patient. On retrouve également la fausse réassurance, qui vise à positiver ou à enjoliver la situation de fin de vie afin de se protéger de ses propres émotions et de son angoisse.

La rationalisation permet au soignant de se cacher derrière son savoir en utilisant un langage trop technique pour le patient afin d'éviter des questions de sa part pouvant le placer dans une situation angoissante.

Parmi les autres mécanismes de défense, on retrouve la dérision, par laquelle le soignant banalise avec humour les propos du patient, ainsi que la fuite en avant qui consiste à devancer les questions du patient et à lui apporter plus d'informations qu'il n'en a demandé.

On peut également citer l'identification projective, au travers de laquelle le soignant s'investit pleinement dans la prise en charge de la fin de vie du patient en projetant sur lui certaines ressemblances.

Rusnievski a également cité l'évitement, en effet dans un contexte de soin, le positionnement du soignant peut tendre à être modifié, en réponse aux émotions décrites précédemment. A travers de la lecture de l'article de Pauline Laporte (infirmière), on perçoit ce mécanisme de défense semblable à celui décrit par Rusnievski. Cet évitement se manifeste dans la prise en charge du patient, afin de ne pas se confronter aux émotions, ou en réponse à celles-ci : *« Beaucoup d'infirmières reconnaissent éviter le patient mourant par peur ou par abandon. D'autres reconnaissent adopter des attitudes négatives envers la personne en fin de vie. »* Mais elle décrit également l'évitement des conversations portant sur la mort du patient : *« Les infirmières éludent tout sujet qui risquerait de les faire parler de l'inéluctable avec le malade. »*

On peut retrouver également dans son article la description d'un « *refus de collaborer avec leurs pairs* » qui se traduirait par de « *l'acharnement thérapeutique*. »

Également dans un contexte plus large de conception de la mort en elle-même par l'individu, l'article « *Mort et relation de soins. Quelles résonnances chez les soignants ?* » coécrit par Florence Mathieu-Nicot, Morgane Bondier, Romuald Jean-Dit-Pannel (psychologues), explique que : « *L'être humain est ainsi confronté à une angoisse existentielle liée à la conscience de sa propre finitude. Pour maintenir un équilibre psychique, plusieurs mécanismes de défense liés à la pulsion de vie s'activent pour éviter de penser à la mort (déli, dénéation, sublimation, refoulement...).* »

Lorsque ces mécanismes de défense sont maîtrisés, et utilisés, que ce soit de façon consciente, ou non, ils peuvent permettre aux soignants de se protéger et de protéger le patient, d'un débordement émotionnel.

Après avoir abordé les émotions ainsi que les mécanismes de défense qui peuvent en découler lors de situations complexes telle que la fin de vie ou la mort d'un patient, je me suis interrogée sur un concept étroitement lié : l'intelligence émotionnelle.

3.3.4 Intelligence émotionnelle

Concernant la psychologie générale, j'ai pu découvrir ce concept au travers de la lecture du Chapitre II : « *Émotions et intelligence émotionnelle* » de la thèse suivante : « *La pleine conscience et l'intelligence émotionnelle : prévention du stress et promotion du bien-être chez les étudiants* » écrit par Morgan Gelin (psychologue). Je me suis appuyée sur son travail afin de comprendre ce qu'était l'intelligence émotionnelle, terme que j'ai très souvent entendu dans la vie quotidienne sans jamais réussir à le définir réellement.

L'intelligence émotionnelle a été vulgarisée dans un ouvrage de Daniel Goleman (psychologue), *Emotional Intelligence* publié en 1995. Ce concept a été initialement développé par deux psychologues américains : Peter Salovey et John Mayer en 1990. Ces deux psychologues définissent l'intelligence émotionnelle comme une forme d'intelligence sociale centrée sur les

émotions. Autrement dit il s'agit de comprendre ses émotions et celles des autres, et de les utiliser pour penser et agir efficacement.

Mikolajczak distingue deux grandes dimensions : la dimension intra-individuelle (ce qui se passe en soi) et inter-individuelle (dans les relations avec autrui). Selon elle, l'intelligence émotionnelle repose sur cinq compétences clés :

L'identification : en reconnaissant et en nommant les émotions. Il s'agit de la première étape du bon fonctionnement émotionnel, elle repose sur la conscience des signaux internes : pensées, sensations corporelles, motivations. Il s'agit de comparer son état actuel à son état habituel afin d'y repérer les changements.

L'expression et l'écoute : en communiquant et recevant les émotions

La compréhension : en analysant leurs causes et conséquences. Les émotions peuvent fournir des informations internes sur notre état psychologique et physiologique. Les émotions positives viennent renforcer les comportements efficaces, et les émotions négatives signalent un échec ou un obstacle et incitent au changement. Elles indiquent la satisfaction ou l'insatisfaction de nos besoins et guident nos comportements pour mieux nous adapter.

La régulation : en ajustant l'intensité et la durée des émotions.

Et enfin l'utilisation : savoir s'en servir pour décider et s'adapter. Les émotions orientent le comportement de l'individu et l'aide à s'adapter à son environnement. La dernière compétence de l'intelligence émotionnelle c'est de savoir utiliser ses émotions en les mettant au service de ses objectifs, en les régulant de la bonne façon. Car mal contrôlées, les émotions peuvent altérer notre jugement et nous desservir.

Ces compétences s'expriment sur trois niveaux : les connaissances théoriques sur les émotions, les capacités d'application dans des situations réelles, et les tendances comportementales dans la façon de réagir face aux émotions. Autrement dit, l'intelligence émotionnelle implique de savoir reconnaître, comprendre, exprimer, réguler et utiliser les émotions, aussi bien en soi que chez les autres. Mikolajczak définit donc l'intelligence

émotionnelle comme un ensemble de compétences que l'on peut apprendre, développer et évaluer.

Concernant le domaine infirmier, dans le dossier « *Le vécu émotionnel : intelligence émotionnelle* » révisé par Dominique Friard (infirmier en psychiatrie), on peut y lire que « *l'épanouissement de l'intelligence émotionnelle est primordial en soins infirmiers.* » On y comprend que Margot Phaneuf (infirmière et docteur en didactique), explique que les soignants mobilisent deux formes d'intelligence :

L'intelligence rationnelle, qui permet de recueillir des informations, d'analyser, de faire des liens et de communiquer efficacement.

L'intelligence émotionnelle, indispensable pour donner une dimension humaine et authentique à la relation de soin.

Selon elle, sans l'apport des émotions, la communication infirmière perd son sens. Les rapports entre soignants et patients sont complexes, et nécessitent pour les soignants de développer de véritables compétences émotionnelles, de façon à pouvoir utiliser ses propres émotions ainsi que celles du patient dans le but de favoriser un soin relationnel de qualité.

4 Enquête exploratoire :

Pour répondre à ma question de départ et approfondir la réflexion des soignants sur le terrain, j'ai réalisé une enquête exploratoire. Cette démarche avait pour objectif de recueillir des données qualitatives en interrogeant des professionnels de santé afin d'analyser leurs perceptions et leurs pratiques, concernant la mort et l'accompagnement de la fin de vie.

4.1 Méthodologie

4.1.1 Présentation de l'outil

L'outil principal que j'ai utilisé pour cette enquête est l'entretien semi-directif. Ce type d'entretien est particulièrement adapté pour explorer des thématiques complexes comme celles qui sont abordées dans cette recherche. Il permet d'orienter la discussion autour de thèmes précis tout en laissant la liberté aux soignants d'exprimer pleinement leurs idées et de partager leurs expériences personnelles. Concrètement, chaque entretien comporte une série de questions ouvertes préparées et testées par l'enquêteur, puis validées en amont par le directeur de mémoire. Elles sont conçues pour encourager des réponses détaillées. Ces questions servent de guide tout en permettant aux infirmier(e)s d'aborder les réponses qu'ils jugent pertinentes. Chaque entretien dure entre quinze et vingt minutes afin de garantir un échange approfondi tout en respectant les contraintes de temps des soignants. Les entretiens sont réalisés en face-à-face, dans un lieu calme et confidentiel. Cela peut inclure une salle de repos ou un bureau isolé, afin de garantir une discussion libre et sans interruption. De plus, les entretiens sont enregistrés avec le consentement des infirmiers, ce qui permet de rester attentif à l'échange et d'éviter de perdre des éléments importants qui seront ensuite retranscrits afin de les analyser.

4.1.2 Population choisie :

La population ciblée pour cette enquête se compose de quatre infirmières ou infirmiers, avec des profils variés, car ce sont eux qui sont au cœur de la prise en charge du patient, et notamment de l'accompagnement de la fin de vie. De plus, ce sont mes pairs et je serai amenée à effectuer la même profession qu'eux.

J'ai sélectionné deux infirmier(e)s qui ont moins de cinq ans d'ancienneté dans le service et deux ayant plus de cinq ans, afin de pouvoir identifier s'il y a une différence dans leurs propos, en fonction de leur ancienneté et de leur expérience. Je vais également essayer d'interroger une infirmière ayant suivi une formation en soins palliatifs. Grâce à ce choix, j'espère avoir une diversité suffisante de réponses. Cela me permettra d'identifier si le temps d'exercice, ainsi

qu'une formation supplémentaire, ont un impact sur la prise en charge d'une situation de fin de vie.

4.1.3 Lieux d'investigation

Les entretiens sont menés dans des services dans lesquels la fin de vie et la mort sont un enjeu quotidien. Premièrement, dans un service d'oncologie, au sein duquel la mort et la fin de vie sont au cœur de la prise en charge des patients. Il s'agit d'un service dans lequel les soignants accompagnent souvent les patients sur un temps long, parfois depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la phase palliative ou terminale. Dans ce service, il y a néanmoins des rémissions, ce qui peut entraîner des représentations ambivalentes de la mort, que je pourrai questionner.

Deuxièmement, dans un service de soins palliatifs, qui présente un contexte pertinent d'accompagnement de la fin de vie. En effet ces soignants peuvent avoir une représentation différente de la fin de vie. Il s'agit d'un service dans lequel la mort est généralement perçue différemment. Les soignants sont dans l'accompagnement de cette étape de la vie en visant le confort, la qualité de vie, le respect de la dignité et la prise en compte globale du patient.

Ainsi, ces lieux d'investigation me permettront de confronter les approches et les stratégies adoptées dans des milieux qui ont des conditions différentes, mais dans lesquels l'accompagnement de la fin de vie et de la mort est essentiel.

4.1.4 Guide d'entretien

Afin de réaliser mes entretiens, j'ai utilisé un guide (Annexe 1). Pour introduire l'échange, je me suis présentée à l'oral ainsi que le contexte de celui-ci, en définissant une durée approximative, et en rappelant l'anonymat, la confidentialité, le consentement et le droit de ne pas répondre à certaines questions. J'ai recueilli par la suite les données socio-professionnelles de chaque infirmière interrogée (âge, ancienneté en tant qu'infirmière, ancienneté dans le service) afin d'avoir un cadre et un contexte avant de démarrer mon entretien, mais également dans le but de réaliser une analyse croisée. J'ai hiérarchisé mes questions par thématique, en

lien avec ma question de départ et mon cadre de référence. Celui-ci se base sur les quatre grands axes :

- Les représentations de la fin de vie et de la mort,
- Le lien entre celles-ci et les émotions des soignants,
- Les stratégies d'adaptation et de soutien
- L'impact sur la pratique professionnelle et sur le soignant.

Les questions étaient ouvertes afin de laisser aux soignants la possibilité de s'exprimer librement. J'ai inséré des questions de relance lorsque c'était nécessaire, afin de recentrer le discours et d'obtenir des précisions sur des points qui n'ont pas été abordés et étaient nécessaires pour mon analyse.

À la fin de l'entretien, j'ai laissé chaque infirmière ajouter des informations complémentaires si elle le jugeait nécessaire.

4.2 Analyse

4.2.1 Présentation échantillonnage

Après avoir fait valider mon guide d'entretien par ma directrice de mémoire, j'ai pu contacter par mail la direction des soins de l'hôpital dans lequel se trouvent les services d'oncologie et de soins palliatifs. À cela, j'ai reçu une réponse positive assez rapidement, m'indiquant de contacter les cadres de santé de ces services afin de pouvoir m'entretenir avec des infirmières.

Le premier entretien a duré 9 minutes 14 secondes. Il s'est déroulé en service de soins palliatifs avec une infirmière âgée de 51 ans, diplômée depuis 1998 et exerçant dans ce service depuis trois ans. L'infirmière de ce premier entretien se nommera Prune. En effet, pour des raisons de confidentialité et d'anonymat, j'attribuerai des noms fictifs aux infirmières interrogées.

Concernant le deuxième entretien, celui-ci a duré 8 minutes 14 secondes et a été réalisé en service d'hématologie. L'infirmière, Cerise, était âgée de 28 ans et est diplômée depuis 2020. Elle exerce depuis cinq ans dans ce service, au cours desquels elle a obtenu une disponibilité de quelques mois afin de partir en Polynésie pour exercer également en hématologie.

Mon troisième entretien a duré 10 minutes 44 secondes et s'est déroulé dans le service d'oncologie avec l'infirmière Clémentine. Celle-ci est âgée de 34 ans et est diplômée depuis 2014. Elle occupe un poste fixe dans ce service depuis 1 an.

Mon dernier entretien a duré 12 minutes 31 secondes et s'est déroulé de nouveau en soins palliatifs. J'ai donc pu interroger Myrtille, une infirmière de 42 ans, ancienne aide-soignante, diplômée en 2021. Myrtille exerce en soins palliatifs depuis 3 ans et demi.

Trois des infirmières interrogées ne possèdent pas de formation ni de DU supplémentaire comme je l'aurais initialement souhaité. Seule Prune possède une formation sur la douleur dans le cadre du service des soins palliatifs. De même, pour les années d'ancienneté dans les services, je n'ai pas pu obtenir d'entretien avec une infirmière ayant plus de 5 ans d'ancienneté en service de soins palliatifs. Prune et Myrtille ont toutes deux le même profil concernant le critère de l'ancienneté.

Chacun de ces quatre entretiens a été enregistré à l'aide de l'application dictaphone de mon téléphone et avec l'accord préalable des personnes interrogées. Grâce à l'enregistrement j'ai pu retranscrire les entretiens afin d'en faciliter leur analyse (cf. annexe III page IV)

IDE	Service	Date DE	Ancienneté dans le service	Age	Formations
IDE 1 (Prune)	Soins palliatifs	1998	3 ans	51 ans	Formation douleur
IDE 2 (Cerise)	Hématologie	2020	5 ans	28 ans	0
IDE 3 (Clémentine)	Oncologie	2014	1 an	34 ans	0
IDE 4 (Myrtille)	Soins palliatifs	2021	3 ans et demi	42 ans	0

4.2.2 Synthèse entretiens

Entretien n°1 : Le premier entretien a été réalisé en soins palliatifs avec l’infirmière Prune, exerçant en soins palliatifs depuis un peu plus de trois ans. Elle possède un parcours professionnel riche et varié, notamment en réanimation, cardiologie, urgences, chirurgie et autres, ainsi qu’une formation sur la douleur.

Elle m’explique qu’elle a toujours été intéressée par les soins palliatifs, et ce dès le début de sa formation. Elle ne s’est pourtant pas sentie prête d’y travailler à la sortie de son diplôme, choisissant d’y travailler plus tard, une fois suffisamment expérimentée et préparée.

Pour Prune, la fin de vie correspond au stade terminal de l’existence, elle associe à ce moment de la vie le terme de l’accompagnement. Ce terme, elle le qualifie de global, centré sur le soulagement de la douleur et de l’angoisse ainsi que le respect du patient. Elle précise que sa vision a évolué avec son expérience.

Concernant les décès, elle indique qu’ils restent toujours marquants et ce, malgré les années d’expérience. Elle insiste sur le fait qu’il est impossible, selon elle, de rester indifférent lorsqu’un patient meurt, tout en précisant qu’une certaine distance professionnelle reste nécessaire. Le vécu des décès dépendrait selon elle de ses circonstances ainsi que du lien établi avec le patient.

Sa façon de réagir pour gérer ses émotions repose essentiellement sur l’échange en équipe. Elle aborde également un mécanisme d’adaptation qu’elle peut utiliser lors de moments difficiles, qui est : l’humour. Prune est dans l’extériorisation concernant sa façon d’appréhender les décès et la fin de vie.

Elle considère que les émotions peuvent influencer la prise en charge, seulement elle insiste sur l’importance du maintien de l’équité dans les soins. Elle s’assure d’apporter la même qualité de soins à chacun de ses patients, malgré les possibles affinités qui peuvent se créer avec certains patients.

Lors de ma dernière question, elle m’évoque ses préoccupations concernant l’évolution législative à propos de la fin de vie, ainsi que sur le devenir des soins palliatifs.

Entretien n°2 : Mon deuxième entretien s'est effectué avec Cerise, exerçant en hématologie depuis sa prise de poste. Elle est régulièrement confrontée à des situations de fin de vie dans un contexte de pathologies lourdes et complexes. Pour elle, la fin de vie évoque principalement l'accompagnement du patient et de sa famille. Elle met toutefois en évidence une tension entre cette vision idéale et la réalité du terrain, où la souffrance demeure parfois présente.

Elle explique que sa perception de la fin de vie a évolué au fil du temps, notamment en ce qui concerne les soins palliatifs, qu'elle associait initialement uniquement à la mort. Elle comprend désormais qu'il s'agit d'une approche plus globale, qui ne se limite pas à l'arrêt des traitements curatifs.

Selon elle, le vécu des décès est étroitement lié au lien établi avec le patient. Les situations les plus marquantes concernent soit des patients suivis sur une longue durée, soit ceux bénéficiant d'un entourage familial particulièrement présent et investi. Elle souligne que certaines situations peuvent venir interroger les limites professionnelles et nécessiter une prise de distance, voire un retrait de la prise en charge.

La gestion des émotions repose avant tout sur le soutien de l'équipe. Elle considère que les échanges entre collègues sont particulièrement aidants, dans la mesure où ces derniers connaissent également les patients. Elle insiste également sur l'importance de parvenir à se détacher du travail en dehors du cadre professionnel.

Elle reconnaît que ses émotions influencent sa pratique soignante, en particulier lorsque le lien avec le patient est fort. Elle illustre ses propos par une situation dans laquelle elle s'est investie au-delà de ce qui lui semblait approprié, ce qui l'a conduite à se retirer de la prise en charge afin de préserver la qualité des soins.

Enfin, elle évoque une difficulté rencontrée dans son service d'hématologie : le passage du curatif au palliatif. Selon elle, cette transition est parfois tardive, en raison de décisions médicales différées, ce qui peut engendrer un sentiment de frustration chez les soignants face à une fin de vie insuffisamment anticipée.

Entretien n°3 : Cet entretien a été réalisé avec Clémentine, 34 ans, diplômée en 2014. Clémentine exerce en oncologie depuis un an, après un parcours en cardiologie et en suppléance sur divers services, notamment les soins palliatifs. Elle précise qu'elle est régulièrement confrontée à la fin de vie dans sa pratique quotidienne.

Pour elle, la fin de vie fait surtout écho à l'accompagnement global du patient et de sa famille, tant sur le plan physique que psychologique. Au cours de l'entretien, elle revient à plusieurs reprises sur le fait que la mort fait partie intégrante de son environnement professionnel. Elle précise que chaque situation reste unique et qu'elle peut être marquante, notamment en fonction de l'âge du patient, du contexte familial, particulièrement s'il a des enfants en bas âge, et des conditions de la fin de vie.

Sa vision de la fin de vie et de la mort a beaucoup évolué avec l'expérience. Elle explique qu'avant, il s'agissait d'une situation marquée par de l'appréhension et un manque de connaissances, mais qu'elle a progressivement développé une posture plus assurée, centrée sur les soins de support et l'accompagnement. Elle m'explique que sa perception continue d'évoluer et sera menée à changer encore.

Face aux décès, Clémentine adopte une posture de prise de distance émotionnelle. En effet, elle cherche avant tout à prodiguer un accompagnement de qualité au moment présent. Elle me rapporte que, malgré le fait que certains patients puissent la toucher davantage, elle insiste sur le fait de ne pas absorber toute la détresse afin de se préserver dans ce contexte de décès fréquents.

Pour Clémentine, la gestion des émotions repose principalement sur les échanges au sein de l'équipe, et une coupure est privilégiée entre vie professionnelle et vie personnelle. Elle cite également la stratégie de défoulement extérieur afin de pouvoir maintenir cet équilibre. Elle souligne, malgré tout, que les émotions peuvent influencer sa prise en charge, notamment à travers certaines affinités avec des patients. Mais elle m'explique qu'elle s'efforce tout de même de garantir une égalité des soins tout en ayant conscience de ce phénomène. Pour conclure notre échange, elle aborde les soins de supports, qu'elle estime importants dans l'accompagnement de la fin de vie.

Entretien n°4 : Cet entretien a été réalisé avec Myrtille, âgée de 42 ans, exerçant en soins palliatifs depuis environ trois ans et demi, après une expérience exclusivement en oncologie. Elle décrit une évolution significative de sa perception de la fin de vie.

Elle explique qu'elle associait initialement la fin de vie à une temporalité imminente. Désormais, elle la conçoit comme un processus bien plus large, pouvant s'inscrire dans une durée variable, et qu'elle associe principalement à des notions de soulagement et d'apaisement. Elle souligne que son expérience lui a permis de mieux identifier les signes d'une mort imminente.

Son vécu des décès demeure hétérogène : certains sont associés à un sentiment de soulagement face à l'arrêt de la souffrance, tandis que d'autres, notamment ceux concernant des patients jeunes ou avec lesquels un lien particulier s'est créé, sont vécus comme plus marquants sur le plan émotionnel.

Concernant les émotions, elle considère qu'elles doivent être écoutées, reconnues et exprimées de manière ajustée, plutôt que refoulées. Elle explique avoir développé cette approche à la suite de son mémoire infirmier portant sur l'intelligence émotionnelle. Selon elle, le fait d'assumer ses émotions dans des situations difficiles favorise l'établissement d'une relation de confiance avec les patients et leurs proches, et peut ainsi influencer positivement sa pratique soignante.

Elle souligne toutefois l'importance de maintenir un équilibre afin de se préserver en ce qui concerne nos émotions et nos ressentis. Elle aborde notamment le soutien de l'équipe et des temps de parole et d'échanges entre collègues. Myrtille défend, à travers notre entretien, une approche de la fin de vie fondée sur l'écoute de ses émotions, l'authenticité et l'humanité.

4.2.3 Analyse croisée

4.2.3.1 La fin de vie, une notion vaste dont le point de convergence est l'accompagnement :

Avec ma première question, on observe que, dans l'ensemble des entretiens, la fin de vie est spontanément associée à la notion d'accompagnement. En effet, chacune des infirmières évoque l'accompagnement physique et psychique du patient, le soulagement de la douleur et

des angoisses, mais également l'accompagnement et le soutien de la famille et des proches. Cela peut être mis en lien avec le fait que, malgré des services différents, toutes les infirmières interrogées ont une expérience professionnelle significative (de 1 à 5 ans dans le service), ce qui suppose une exposition fréquente à des situations de fin de vie.

Cependant, une nuance importante apparaît si l'on croise l'entretien avec Myrtille et celui avec Prune. Toutes deux travaillent en soins palliatifs, mais Myrtille sous-entend qu'elle perçoit la fin de vie comme une notion large et non figée : « *Quelques secondes, quelques heures, quelques semaines (...) c'est un peu vaste* » (E.4 L.25-26). Elle perçoit la fin de vie comme un processus évolutif et non un moment précis. Tandis que Prune, elle, qualifie la fin de vie comme le « *stade terminal de la vie de la personne* » (E.1 L.35). Elle délimite la fin de vie en une notion plus fermée : « *la finalité de la personne* » (E.1 L.37).

Cette divergence de point de vue peut révéler, une différence, dans la perception de la temporalité dans laquelle s'inscrit la fin de vie. « *Il y a toujours une notion de temporalité qu'on n'a jamais complètement* » (E.4 L.49-50). Cette différence peut être interprétée au regard de leur ancienneté et de leur parcours. Prune, diplômée depuis 1998 et plus âgée, pourrait s'appuyer sur une vision plus stabilisée et médicalisée, tandis que Myrtille, plus récemment diplômée (2021), pourrait être davantage influencée par des approches contemporaines, plus globales et évolutives des soins palliatifs.

4.2.3.2 Une représentation de la mort et de la fin de vie en constante évolution :

Concernant la question sur l'évolution de leur vision de la mort et de la fin de vie, les infirmières sont unanimes. Il ne fait aucun doute, d'après leurs quatre réponses, que leurs représentations ne sont pas restées figées dans le temps. Cela peut également être mis en lien avec leur ancienneté variable dans le service, de 1 à 5 ans, suggérant que même une exposition relativement récente à ces situations suffit à transformer les représentations.

Cette évolution se traduit par une meilleure compréhension du concept de soins palliatifs, qui ne signifie plus pour Cerise, notamment, mort immédiate : « *Pour moi, soins palliatifs c'était la mort.* » (E.2 L.43). Elle se traduit également par une capacité nouvelle à identifier les signes de fin de vie, imminente : « *Tu deviens assez expérimentée sur les signes qui t'annoncent une fin de vie, imminente* » (E.4 L.47-48).

Elles décrivent également une posture plus réflexive et nuancée par rapport à la fin de vie. « *Ça mûrit dans la tête, la façon dont tu le vois* » (E.4 L.46) « *Quand tu arrives à l'école, la mort, ça fait peur* » (E.3 L.40). Elles évoquent toutes également, l'expérience professionnelle, qui façonne, selon elles, leur vision. Chacune d'entre elles évoque immédiatement l'expérience pour justifier que leurs représentations aient évolué depuis le début de leur carrière.

Ce constat est cohérent avec les données du tableau, même les infirmières plus jeunes (28 et 34 ans) ou avec peu d'ancienneté (1 an) décrivent déjà une évolution, ce qui renforce l'idée que l'expérience prime sur l'âge.

Au-delà de l'expérience, la récurrence du vécu de la mort de leurs patients a inévitablement changé leur perception de la mort. « *On en côtoie tellement de soins palliatifs(...) ça mûrit dans la tête, la façon dont tu le vois* » (E.4 L.45-46) « *je pense que la vision de la mort elle évolue forcément parce qu'on la côtoie tout le temps* » (E.2 L.46-47) « *on est, on va pas dire habitué à la mort, mais (..) ça fait quand même partie de nos journées* » (E.3 L.26-27) « *En même pas trois mois on a dû faire 45 décès déjà (...) T'en as énormément (...)* » (E.3 L.76-77)

Les évolutions sociales et législatives viennent aussi remettre en question certaines représentations de la mort, notamment avec la loi de l'aide à mourir, comme l'évoque Prune à la fin de notre entretien : « *Après il peut y avoir aussi des questionnements par rapport à la nouvelle loi qui va sortir aussi* » (E.1 L.96-97).

Pour Prune, il lui paraît essentiel de mentionner cette loi en pour-parler. Elle explique que cette dernière va impacter les soins palliatifs et redéfinir ce concept en insistant sur le fait d'accompagner, sans provoquer la mort. Cette précision est essentielle, car elle met en tension les principes des soins palliatifs avec les évolutions induites par cette nouvelle loi.

Celle-ci est encore en discussion au moment de l'entretien, mais suscite chez Prune de nombreux questionnements : « *on en discute entre nous* » (E.1 L.109). Cela montre l'incertitude partagée et un enjeu professionnel réel. Elle exprime son incertitude quant au devenir des soins palliatifs : « *Nous en tant que soins palliatifs, qu'est-ce qu'on va devenir ?* » ce qui traduit une crainte de transformation de leurs pratiques et une redéfinition du rôle des soignants. Il est intéressant de noter que cette préoccupation est surtout portée par des professionnelles qui sont

plus expérimentées. Ce qui peut suggérer une sensibilité accrue aux transformations du cadre légal chez les soignants qui ont une ancienneté plus importante.

Clémentine aborde elle aussi ce questionnement : « *Et puis, surtout, avec les lois qui sont en train de passer en ce moment (...) l'aide à mourir, maintenant comme on dit...voilà c'est des choses qui changent au fur et à mesure...* » (E.3 L.54-56). Toutes deux soulignent ces préoccupations nouvelles concernant la fin de vie, en laissant entendre que cette loi pourrait amener leurs représentations de la mort à évoluer.

Pour ce qui est de l'évolution constante, Cerise explique que ses représentations seront amenées à évoluer : « *j'ai une vision, mais peut-être qu'elle évoluera aussi* » (E.3 L.53-54). Elle évoque les différents facteurs qui influencent ces évolutions : collègues, différents services, médecins, prises en charge, et vie personnelle.

4.2.3.3 Le vécu émotionnel comme dimension centrale et inévitable

Les émotions occupent une place centrale dans les quatre entretiens. Cette centralité peut s'expliquer par le fait que toutes les infirmières, quel que soit le service (oncologie, soins palliatifs, hématologie), sont confrontées à la mort de manière répétée.

En effet, chacune des infirmières reconnaît qu'il est impossible de rester indifférent, mais que certains décès marquent davantage que d'autres.

Pour elles, les facteurs majeurs qui influencent l'impact émotionnel sont : l'âge du patient, le lien établi avec lui, la durée de la prise en charge, le contexte familial, et les circonstances du décès. Elles décrivent certaines de ces situations présentant l'un de ces facteurs comme particulièrement difficiles. « *Ça va te prendre à la gorge* » (E.3 L.79) « *émotionnellement tu es impacté. C'est pas possible autrement* » (E.4 L.93) « *ça a été émouvant et triste (...) son décès a été difficile (...) ça a été très touchant* » (E.2 L.66-68) « *ça fait toujours quelque chose de perdre un patient* » (E.1 L.58) « *On ne peut pas être pré-blasé. Ce n'est pas possible* » (E.1 L.60) « *On ne reste pas indifférent pour ma part* » (E.1 L.62-63)

Myrtille évoque également le soulagement concernant certaines fins de vie, notamment celles qui sont empreintes d'une souffrance physique ou psychique sur laquelle parfois il est

difficile d'intervenir. Elle qualifie donc certaines fins de vie comme étant « *une bonne chose* » (E.4 L. 57)

On peut également supposer que l'âge et l'expérience influencent l'intensité ou la gestion émotionnelle. Les infirmières plus jeunes pourraient être davantage marquées par certaines situations, tandis que les plus expérimentées développent des mécanismes d'adaptation au fil du temps.

4.2.3.4 *Face aux émotions, différentes postures professionnelles se distinguent*

C'est sur ce point que les différences sont les plus marquées. Certaines infirmières arborent une posture de maîtrise et de distance.

Cette posture est davantage marquée chez Clémentine. En effet, au cours de l'entretien j'ai ressenti une mise à distance émotionnelle. Lorsque je lui demande comment elle vit le décès de ses patients, sa réponse n'en est pas une. Elle ne répond pas la question véritablement. Elle énonce des actes infirmiers. Elle ne parle que de son rôle propre en évoquant la toilette mortuaire et les étapes de la prise en charge d'un décès. En terminant son discours par : « *moi maintenant, j'ai pris énormément de recul* » (E.3 L.67) elle ne vient que confirmer cette mise à distance, dont elle a vraisemblablement conscience. Elle justifie sa mise à distance par « *t'en as énormément, au bout d'un moment on va dire qu'on n'est pas là pour faire l'éponge et absorber toute (...) la détresse des gens* » (E.3 L.77-78). Sa mise à distance semble être un moyen efficace pour elle de gestion émotionnelle : « *tu y penses deux jours et après c'est voilà quoi...* » (E.3 L.74-75). La posture de mise à distance observée chez Clémentine peut être mise en lien avec sa faible expérience dans le service (3 an et demi), combinée à une professionnalisation récente intégrant davantage les notions d'intelligence émotionnelle.

Prune, avec cette phrase-là : « *On essaie quand même de mettre une barrière* » (E.1 L.54) semble rejoindre les propos de Clémentine.

A contrario, Myrtille revendique une approche fondée sur l'expression des émotions ainsi que leur utilisation comme outil relationnel. Elle m'évoque le concept d'intelligence émotionnelle pour définir sa logique. Myrtille considère que montrer ses émotions favorise la

relation de confiance. Elle m'explique que pour elle, lorsque l'on montre à un patient nos émotions, celui-ci comprend qu'il a un humain en face et que la relation de confiance peut ainsi être établie. Relation de confiance qu'elle identifie comme la clé d'une bonne prise en soin. Elle me précise à plusieurs reprises qu'il s'agit de sa méthode et qu'elle ne prétend pas que ce soit « *la bonne solution* » (E.4 L.121) Elle me précise qu'il s'agit de sa manière de fonctionner qu'elle décrit comme étant son « *mécanisme de défense* » (E.4 L.119) Concernant les émotions il semble essentiel pour elle « *de les exprimer, de les écouter, d'écouter celles des patients, d'écouter les miennes, et d'essayer dans faire quelque chose* » (E.4 L. 119-121). Les émotions sont donc pour elle, un outil indispensable dont nous disposons, et il est essentiel de l'utiliser.

Ses propos et son approche relationnelle et émotionnelle sont assumés « *Je fais comme je veux en fait* » (E.4 L.135) « *Je prends le parti de dire ce que je ressens* » (E.4 L.82) « Si j'ai des émotions je vais les dire » (E.4 L.97). Elle considère que nous avons tous des émotions et qu'il est « *inutile de les cacher* » (E.4 L.73). Elle nuance tout de même ses propos en expliquant que « *cependant, on ne peut pas pleurer avec les patients, pleurer avec les familles, toujours être anéanti par nos émotions* » (E.4 L.73-74). « *Je nuance ce que je dis, comme je te dis on ne peut pas toujours être vraiment trop dans l'émotion* » (E.4 L.77-78). Elle prône alors dans son discours une justesse dans l'expression et dans l'accueil des émotions qu'elles considèrent normales et utiles.

4.2.3.5 Les différentes stratégies de gestion émotionnelle

Malgré des postures différentes, plusieurs stratégies communes émergent.

Premièrement les échanges entre collègues sont centraux : « *T'en parles un peu...Tu parles un peu avec tes amis infirmiers* » (E.4 L.100-101) « *On en parle beaucoup, dans notre équipe on en parle beaucoup (..) on discute entre nous* » (E.1 L.66-68). « *On en parle beaucoup dans l'équipe (...) on échange entre nous (...) la parole c'est le principal* » (E.3 L.83-84)

Chacune d'elles verbalisent en communauté sur les situations difficiles vécues en service. Elles abordent également le suivi avec la psychologue qui passe dans les services, mais peu investi : pour Clémentine et Cerise cela ne semble pas le plus approprié pour extérioriser. Selon elle, il ne s'agit pas de quelqu'un qui a vécu la relation de soin de la même façon qu'elle, car il ne s'agit pas du même corps de métier, et donc que l'expression ne se fait pas de façon

suffisamment aisée. L'équipe, au travers de ces quatre entretiens, apparaît comme un pilier essentiel de régulation émotionnelle. Le recours fréquent à l'équipe peut être interprété comme un besoin partagé, indépendamment de l'âge ou du service, ce qui souligne l'importance du soutien institutionnel dans des contextes émotionnellement chargés.

Certaines estiment qu'en parler à l'extérieur et notamment chez elles, et avec des personnes proches et extérieures au milieu hospitalier peut aider, mais elles ne sont pas unanimes sur cette option. « *Pourquoi pas en discuter avec quelqu'un de l'extérieur (...) qui n'est pas du métier ça nous aide aussi* » (E.2 L.76-78).

Enfin des stratégies individuelles apparaissent aussi, notamment la prise de distance après le travail : « *couper du travail (...) une fois que je suis partie après...* » (E.3 L.91-92) « *Mais après je coupe par contre hein* » (E.4 L. 98) Mais également les activités extérieures comme échappatoire, et bonne façon d'évacuer le trop plein émotionnel : « *Une activité physique, quelque chose pour se vider la tête* » (E.2 L.80) « *j'ai besoin de me défouler un peu à l'extérieur, de penser à autre chose* » (E.3 L.90-91) Prune, elle aborde l'humour, comme outil pour « *essayer de mieux vivre le reste de la journée* » (E.1 L.71-72).

L'absence de formations spécifiques pour la majorité des infirmières interrogées peut également expliquer le recours privilégié à des stratégies individuelles, comme les échanges entre collègues ou les activités extérieures

4.2.3.6 *L'influence des émotions sur la pratique soignante*

Les infirmières reconnaissent, certaines plus difficilement que d'autres, que les émotions influencent leur pratique. Cette influence peut être positive, en renforçant la relation de soin, et en permettant une meilleure compréhension du patient. Mais elle peut également être négative et venir remettre en question la relation de soin, et la juste distance avec le patient.

Clémentine se positionne difficilement lorsqu'elle doit répondre à la question. Elle explique que oui, les émotions influencent sa manière de soigner, mais que cela ne le devrait pas. « *Même si normalement tu n'es pas censée* » (E.3 L.95-96) « *mais bon après normalement tu es censée travailler pareil avec tout le monde* » (E.3 L.98-99) C'est avec une relance que j'obtiens un positionnement de sa part, qui me dit que « *oui, rarement mais oui* » (E.3 L.102) Elle explique qu'il faut essayer de ne pas être différent dans le soin en fonction de nos émotions,

cependant elle estime qu'en effet sa manière de soigner est influencée par ce qu'elle ressent. Elle évoque que la relation qu'elle entretient avec le patient peut influencer sa prise en soin.

Pour Prune aussi, répondre à cette question semble difficile, elle rejoint cependant les propos de Clémentine en précisant « *on essaie de prendre en charge à peu près de la même façon (...) la personne* » (E.1 L.87-88) Elle explique que « *peut-être, indirectement* » (E.1 L.77) les émotions peuvent influencer sa manière de soigner. Cependant, sa réponse s'éloigne un peu de ma question initiale. Elle reconnaît que les émotions et les affinités peuvent exister dans la relation de soin avec certains patients, mais elle insiste sur le fait qu'elles n'influencent pas directement la qualité de la prise en charge. Elle souligne une volonté de maintenir l'équité entre les patients, indépendamment d'un attachement particulier. Elle aborde les situations particulières dans lesquelles les soins sont plutôt ajustés sans que cela ne représente des préférences personnelles. « *Même si c'est compliqué ou c'est un patient qui est dément qui tape (...) on va essayer de le prendre en charge avec des outils complètement différents, parce que c'est la démence (...) essayer de soulager sa douleur et son angoisse un peu différemment* » (E.1 L.82-86)

Pour Cerise, les émotions influencent la manière de soigner, surtout dans certaines situations. Lorsque les soignants connaissent bien le patient, notamment sur des prises en charge longues, un attachement se crée. Cela entraîne davantage de questionnements et parfois des désaccords au sein de l'équipe, notamment avec des situations complexes comme la fin de vie : « *Je pense parce qu'on a déjà eu le cas sur des fins de vie où quand c'est des patients qu'on suit depuis très longtemps, on va vraiment avoir des désaccords* » (E.2 L.82-83). Certains éléments comme l'âge du patient et s'il a des enfants, peuvent prendre plus de place dans la réflexion. Cet attachement émotionnel conduit à un investissement plus important auprès de ces patients : « *Et on s'investit peut-être plus aussi sur des patients qu'on connaît.* » (E.2 L.87-88) Cerise reconnaît une implication différente selon le degré de proximité. Elle explique, par la suite, que les émotions altèrent la prise en charge « *Mais forcément, quand il y a des émotions qui entrent en jeu, ça...ça altère forcément la prise en charge. De façon positive ou négative, ça je ne sais pas, ça je sais pas mais ça joue dessus quoi.* » (E.2 L.91-93) Elle explique que cette influence n'est pas forcément négative, elle peut aussi être positive, mais elle modifie inévitablement la manière de soigner. Pour illustrer ses propos elle m'expose une situation personnelle vécue.

Son expérience personnelle montre qu'il peut exister une perte de distance et une implication excessive. Cette situation lui a permis de prendre conscience qu'elle était allée au-delà du cadre professionnel, elle était devenue trop proche du patient et de sa famille, induisant une possibilité que cela nuise à la prise en charge : « *J'ai compris qu'il fallait que je me retire parce que j'étais plus du tout dans la relation soignant-soignée. J'étais très proche de sa famille. Ils avaient mon contact. Ça avait dépassé complètement les barrières euh.. j'ai senti que ça pouvait altérer la prise en charge.* » (E.2 L.96-99). Elle a donc choisi de se retirer du rôle de soignant pour préserver la justesse des soins. Elle a continué à être présente, mais uniquement lors de visites externes, lui permettant ainsi de pouvoir avoir une position différente au près du patient et de sa famille.

Les hésitations exprimées par certaines infirmières pourraient être mises en lien avec leur niveau d'expérience ou leur ancienneté, suggérant une difficulté à concilier normes professionnelles et vécu émotionnel en début ou milieu de carrière.

Concernant Myrtille, son point de vue est une nouvelle fois assumé. Pour elle, il est certain que ses émotions influencent sa manière de soigner, et ce, de façon positive : « *Eh oui drôlement.* » (E.4 L.125). Sa vision du soin, est centrée sur l'authenticité émotionnelle du soignant. Elle explique d'abord qu'être à l'écoute de ses propres émotions lui permet d'ajuster sa relation au patient. Que montrer ses émotions n'est pas perçu comme une faiblesse, mais comme un moyen d'humaniser la relation. « *Je pense que quand un patient, tu lui montres tes émotions, je pense qu'il comprend que tu es aussi un humain et que t'arrives à établir une relation de confiance.* » (E.4 L.127-129). Selon elle, cela aide le patient à reconnaître le soignant comme un être humain, ce qui favorise la relation de confiance. Cette confiance devient alors un élément central du soin : elle modifie la manière de prendre en charge le patient, en rendant l'accompagnement plus personnalisé et plus relationnel. On comprend ici une approche du soin qui dépasse les gestes techniques pour inclure une dimension affective et relationnelle forte. A l'inverse, les positionnements plus affirmés, notamment chez Myrtille, peuvent traduire une construction identitaire professionnelle déjà plus avancée.

Elle souligne également que cette posture lui est personnelle « *ça m'appartient* » (E.4 L.130), ce qui montre une prise de recul : elle reconnaît que d'autres professionnels peuvent adopter une approche différente. Malgré cela, elle assume pleinement sa manière de faire, y compris

face aux critiques de certaines collègues. Elle m'explique qu'elle transmet cette vision aux étudiants, ce qui révèle chez Myrtille une volonté de former à une pratique du soin plus empathique et réflexive, même si elle reste consciente que ce n'est pas une méthode partagée.

4.2.3.7 Les enjeux et tensions autour de la fin de vie

Plusieurs tensions émergent, Cerise aborde notamment cette difficulté en service d'hématologie de passer du curatif au palliatif. Elle explique que, parfois, les décisions médicales sont prises trop tardivement, induisant un décès rapide, ce qui provoque de la frustration chez les soignants. Elle sous-entend, que la préparation, ainsi que le temps de prise de conscience lié au potentiel décès du patient, sont primordiaux pour pouvoir vivre la fin de vie de son patient sereinement. Les tensions décrites, notamment en hématologie, peuvent être mises en perspective avec le type de service. Les services à visée curative exposent davantage à des basculements rapides vers le palliatif, contrairement aux soins palliatifs dans lequel cette réalité est anticipée et intégrée.

Comme vu plus haut, il y a une forme d'impact des évolutions législatives sur les représentations de la mort et surtout de l'accompagnement de la fin de vie. Il s'agit d'un enjeu politique actuel, qui pourrait venir bousculer le rapport à la mort des soignants, mais aussi celui de la population française en général.

Les infirmières doivent donc composer avec les différents enjeux éthiques que l'accompagnement de la fin de vie représente. Mais aussi, et surtout, avec la forte charge émotionnelle liée à ces situations, récurrentes, pouvant venir mettre en difficulté les soignants. L'analyse des entretiens met en évidence une similitude dans la manière dont les infirmières perçoivent et accompagnent la fin de vie, tout en faisant apparaître des variations significatives liées aux parcours, aux expériences et aux sensibilités individuelles.

Si chacune reconnaît la place centrale des émotions dans le soin, leurs modalités d'intégration diffèrent. Chaque infirmière développe donc, au fil de son expérience, des stratégies de régulation et d'adaptation qui lui sont propres. Celles-ci sont systématiquement présentées comme des choix personnels, sans prétendre une universalité. Toutefois, il apparaît que ces stratégies constituent, pour chacune, une forme d'ajustement optimal, qui leur est

propre, en lien avec les ressources que chacune d'elle dispose : émotionnelles, psychiques, physiques ou relationnelles.

Dès lors, la gestion de la mort et de la fin de vie peut être envisagée comme un processus singulier, en constante évolution, qui ne repose pas uniquement sur les apports théoriques ou institutionnels. Bien que la formation infirmière fournisse un cadre essentiel, elle ne saurait à elle seule déterminer la façon d'accompagner la fin de vie. Cela se construit également dans une dimension plus autonome, enrichie par l'expérience, la réflexivité et les interactions professionnelles. On peut ainsi parler d'une forme d'élaboration progressive, en partie autodidacte, de la posture soignante face à la fin de vie.

Cette réflexion amène à interroger la place de l'individualité dans les pratiques de soin et notamment comment concilier un cadre professionnel commun avec des manières d'être et de faire profondément singulières. Les résultats des entretiens suggèrent que cette singularité n'est pas un obstacle, mais une ressource, lorsqu'elle s'inscrit dans une démarche réflexive et éthique.

Enfin, au-delà des compétences techniques et des savoirs professionnels, cette analyse souligne l'importance fondamentale de la dimension humaine du soin. Accompagner la fin de vie ne relève pas uniquement d'un savoir-faire, mais également d'un savoir-être. Il s'agit d'être présent en tant que soignant, mais aussi en tant qu'humain, avec ses émotions, ses limites et son authenticité. C'est dans cet équilibre, à la fois fragile et essentiel, entre professionnalisme et humanité, que se construit la richesse et la singularité du soin.

5 Problématique

Lors de l'accompagnement de la fin de vie, les soignants sont confrontés à une réalité à la fois universelle, mais surtout profondément subjective, qui est la mort. Cette confrontation est loin d'être purement technique et médicale, elle engage une véritable dimension émotionnelle, relationnelle et existentielle. C'est dans ce contexte qu'il m'apparaît essentiel de m'interroger sur le rôle des représentations de la mort et de la fin de vie dans le vécu émotionnel des

soignants, mais aussi sur la manière dont ces représentations s'articulent avec ajustements individuels construits au fil de l'expérience.

J'ai pu observer, dans mon analyse réalisée par un croisement des discours des soignants, des points communs dans la perception de l'accompagnement de la fin de vie, mais également des différences importantes en lien avec leur expérience, leur personnalité et leur manière de travailler, mais également dans leur façon singulière de mobiliser leurs ressources personnelles pour faire face à ces situations. Pour faire suite à cette analyse, il me semble essentiel de comparer les propos des soignants avec les notions obtenues lors de mes recherches pour établir mon cadre de référence. Je vais donc pouvoir confronter la théorie à la pratique réelle retrouvée dans mes entretiens.

On retrouve premièrement, de véritables points communs entre les propos des soignants et ce que j'ai pu lire pour mon cadre de référence. En effet, les apports théoriques mettent en évidence que les représentations sociales constituent un cadre d'interprétation du réel, c'est-à-dire une forme de filtre pour mieux comprendre la réalité. Le monde n'est pas perçu objectivement mais il est interprété au travers d'idées, de croyances, d'expériences et de valeurs communes. Ici, les représentations sociales influencent la manière dont les soignants donnent du sens à la fin de vie et aux situations de décès qu'ils vivent, mais aussi la manière dont ils s'y adaptent concrètement dans leur pratique quotidienne. Mais également la manière dont les soignants appréhendent la fin de vie et se positionnent face à elle, notamment sur le plan émotionnel. Les représentations sociales orientent les perceptions, les attitudes et les comportements des individus. Comme le souligne Denise Jodelet, elles relèvent d'un « *savoir de sens commun* » permettant de donner du sens aux expériences vécues.

Par ailleurs, les apports théoriques soulignent que la confrontation à la mort constitue une expérience émotionnelle particulièrement intense pour les soignants, ce que ces derniers relèvent également. Des émotions telles que la tristesse, l'impuissance ou la peur sont fréquemment rapportées. En réponse, il apparaît nécessaire de mobiliser des mécanismes de défense ou de régulations émotionnelles afin de préserver un équilibre psychique, ces mécanismes pouvant prendre des formes variées et personnalisées selon les individus. Les données issues des entretiens viennent largement confirmer ces éléments. En effet, les infirmières interrogées décrivent de façon unanime la fin de vie comme une situation marquée

par une forte charge émotionnelle dans il « *n'est pas possible de rester indifférent.* ». Elles évoquent des émotions qui varient selon les situations, notamment en fonction du lien avec le patient, de son âge ou encore du contexte familial de celui-ci.

Elles soulignent également que leurs représentations de la mort évoluent au fil de leur expérience professionnelle : « *ça mûrit dans la tête* ». Cette évolution rejoint les apports théoriques, selon lesquels, les représentations sociales sont dynamiques et se construisent progressivement, à travers l'expérience et les interactions. L'exposition répétées à la mort, particulièrement en soins palliatifs, semble contribuer à transformer leur rapport à celle-ci. Le rapport à la mort devient plus nuancé et réflexif, ce qui témoigne d'un processus dynamique de construction du rapport à la mort, en constante réélaboration.

Enfin, l'accompagnement apparaît comme un élément central, tant dans la théorie que dans les discours recueillis. Les soignants associent de façon spontanée la fin de vie à une prise en charge globale du patient et de sa famille, rejoignant ainsi la définition des soins palliatifs proposées par l'OMS, qui intègre les dimensions physiques, psychologiques et relationnelles du soin.

Ainsi, une forte cohérence se perçoit entre le cadre théorique et la réalité du terrain, tout en laissant apparaître une dimension plus individuelle et évolutive dans la manière dont les soignants s'approprient ces repères. Cela confirme que les représentations sociales de la mort participent à structurer tant le vécu émotionnel que les pratiques professionnelles dans des situations de fin de vie et de décès.

Malgré les similitudes vues précédemment, l'analyse révèle un décalage entre le cadre de référence et l'appropriation de ces connaissances par les soignants dans leur pratique quotidienne. En effet, les recherches que j'ai effectuées m'ont permis de comprendre qu'il existe une approche structurée et approfondie des notions qui concernent les émotions, les mécanismes de défense et l'intelligence émotionnelle. Les auteurs comme Freud et Ruzniewski décrivent de manière précise les processus psychiques mobilisés face à des situations pouvant être source d'angoisse, notamment dans un contexte de confrontation à la mort. Le cadre de référence permet de mettre en évidence des stratégies inconscientes ou semi-conscientes qui visent à préserver l'équilibre psychique du soignant.

Cependant, ces concepts ne sont pas explicitement nommés ni mobilisés en tant que tels dans les discours obtenus. Les infirmières interrogées décrivent néanmoins des attitudes et des comportements qui s'en rapprochent beaucoup, comme la mise à distance émotionnelle avec le fait de « *mettre des barrières* » ou bien la nécessité qu'ont certaines de « *couper* » après le travail une fois la prise en charge terminée.

Mais on note que ces stratégies sont exprimées comme des ajustements personnels, construits de manière progressive et souvent intuitive, qui relèvent plutôt de l'expérience et l'organisation personnelle, traduisant une forme d'élaboration autonome de la posture soignante, plutôt que comme des mécanismes psychiques identifiés et conceptualisés. De la même manière, la notion d'intelligence émotionnelle, pourtant centrale dans mes recherches sur les émotions, n'est spontanément citée que par une seule infirmière. Pour les autres, les compétences émotionnelles semblent bien présentes dans la pratique, mais elles restent implicites et intégrées intuitivement à la relation de soin, sans véritable notion conceptuelle.

Par ailleurs, alors que certains articles et auteurs insistent sur le rôle des dispositifs institutionnels de soutien tels que les groupes de parole ou les entretiens avec un ou une psychologue, ces ressources semblent peu investies par les soignants selon leurs dires. Les soignants préfèrent majoritairement les espaces informels d'échanges entre collègues, qui sont perçus comme plus facile d'accès, plus légitimes et davantage ancrés avec la réalité du terrain, ce qui peut témoigner d'un besoin de partage ancré dans l'expérience vécue et d'une recherche de sens collective plus que théorique.

Enfin, les approches philosophiques et sociologiques de la mort développées dans le cadre théorique notamment chez Ariès, Elias ou Ricoeur, ne sont pas directement mobilisés ou abordés par les infirmières. Leur discours semble s'inscrire davantage dans une logique pragmatique et expérientielle, centrée sur le vécu quotidien de l'accompagnement plutôt que sur une réflexion théorique de la mort. Ainsi, ce décalage met en lumière l'existence de deux types de savoir distincts mais complémentaires. D'une part, un savoir théorique structuré, issu de la recherche et de la littérature, d'autre part, un savoir basé sur l'expérience, construit dans l'action, l'adaptation, et l'accumulation du vécu sur le terrain. Ce décalage souligne les limites d'une lecture exclusivement conceptuelle pour appréhender la complexité, la subjectivité et la dimension sensible du vécu soignant en contexte de fin de vie. Ce constat rejoint l'idée que le

savoir expérientiel participe activement à la construction d'une pratique singulière, adaptée aux ressources et aux limites de chaque soignant.

L'analyse des entretiens met en évidence des éléments peu développés dans mon cadre de référence, ce qui révèle ici une réalité professionnelle davantage nuancée et surtout multidimensionnelle. Ce qui saute aux yeux tout d'abord, c'est la diversité de positionnement face aux émotions. Certaines infirmières adoptent une mise à distance émotionnelle franche, perçue comme nécessaire pour faire face à la répétition des décès et préserver leur équilibre psychique. A l'inverse, d'autres revendiquent une implication émotionnelle pleinement assumée, considérant les émotions comme un véritable outil relationnel favorisant l'instauration d'une relation de confiance et d'authenticité avec le patient.

Cette différence permet de mettre en lumière que la gestion des émotions ne dépend pas uniquement des représentations personnelles de la mort. Elle s'inscrit également dans une logique individuelle, propre à chaque soignant, influencée par la personnalité, les valeurs et le parcours professionnel et personnel, mais aussi par ses capacités d'adaptation et ses ressources internes.

Il apparaît également que chaque soignant développe, au fil de son expérience, une manière singulière de faire face à la mort, qui constitue un ajustement personnel en fonction de ses ressources émotionnelles, psychiques et relationnelles. Ces modalités, bien que présentées comme subjectives, peuvent être comprises comme les formes les plus adaptées pour chacun dans ce contexte. Cela souligne l'existence d'une part d'autonomie dans la construction de la posture soignante, qui ne repose pas uniquement sur les apports théoriques, mais également sur une élaboration progressive, en partie autodidacte, nourrie par l'expérience et la réflexivité.

Les entretiens ont également mis en évidence l'impact du contexte organisationnel sur le vécu émotionnel. Les situations dans lesquelles il y a une transition entre soins curatifs et soins palliatifs constituent notamment des moments de tension, et sont susceptibles de générer des questionnements éthiques et un sentiment de frustration chez les soignants. En particulier lorsque les décisions sont perçues comme prises sur le tard par certaines infirmières.

Enfin, les évolutions législatives et sociétales, notamment autour de l'aide à mourir, apparaissent comme un nouveau facteur émergent qui pourraient venir bouleverser les repères

des soignants. Elles provoquent des questionnements, voire des inquiétudes, quant à l'évolution des pratiques et du rôle des soignants dans l'accompagnement de la fin de vie.

Ainsi, les données recueillies sur le terrain mettent en avant une réalité complexe, dans laquelle le vécu émotionnel des soignants ne peut être réduit à leurs seules représentations de la mort. Il s'agit d'une dynamique d'interaction entre facteurs individuels, relationnels, organisationnels et sociétaux. Cela traduit donc une réelle richesse mais aussi une certaine complexité du vécu émotionnel et de ce que l'on en fait en contexte de fin de vie.

6 Question de recherche

Au regard des éléments soulevés, il semble que les représentations de la mort constituent un élément essentiel dans le vécu émotionnel des soignants, sans pour autant en être l'unique facteur. Ce vécu s'inscrit en réalité dans une dynamique bien plus large, influencé notamment par l'expérience professionnelle, les stratégies individuelles, le travail en équipe et le contexte institutionnel.

Il me semble alors pertinent d'élargir cette réflexion initiale, afin de prendre en considération l'étendue et la complexité de ce questionnement de départ :

Comment les soignants mobilisent-ils leurs représentations de la mort et de la fin de vie, en interaction avec les ressources personnelles et leur expérience, pour construire une manière singulière de faire face aux enjeux émotionnels et professionnels ?

7 Limites et critiques

Ce travail de fin d'études a été pour moi une expérience réellement enrichissante. Ayant fait une pause dans mes études, deux ans après le baccalauréat, j'appréhendais énormément ce travail de recherche. Bien que généralement plutôt à l'aise à l'écrit, et appréciant particulièrement la lecture, j'ai longtemps perçu cette étape de la formation comme une montagne dont je doutais de pouvoir atteindre le sommet. C'est dans cette optique, que j'ai

choisi ma référente pédagogique comme directrice de mémoire, afin de m'inscrire dans un cadre rassurant et d'éviter la difficulté supplémentaire liée à l'adaptation à un ou une formatrice différente. Ce choix s'est révélé être un véritable soutien, dans la mesure où elle connaissait déjà en partie certaines de mes fragilités. Concernant celles-ci, la réalisation des entretiens ainsi que les démarches pour entrer en contact avec les services ont représenté les obstacles majeurs de ce travail. Le délai entre l'obtention de l'autorisation de la direction des soins et la réalisation des entretiens a été d'environ un mois, entraînant une perte significative de temps. Par ailleurs, il s'est avéré particulièrement complexe de trouver des créneaux compatibles avec les contraintes des équipes, sans perturber leur organisation. Après plusieurs tentatives, ce fut finalement plus simple de me rendre disponible les samedis, permettant ainsi aux infirmières de pouvoir me consacrer plus facilement du temps. Pour ce qui est des entretiens, imaginer et concevoir des questions de relance est une chose, mais savoir les utiliser de manière pertinente et au bon moment en est une autre. J'ai rencontré des difficultés à approfondir les propos des infirmières, sans risquer d'orienter leurs réponses. Par crainte d'influencer involontairement leur discours, il m'est arrivé de ne pas relancer, ce qui a pu conduire à des réponses inachevées ou insuffisamment développées. J'ai également été interrompue lors de deux de mes entretiens sur quatre, malgré une demande de ma part de les réaliser dans un endroit calme, ce qui m'a fortement déstabilisée. Par ailleurs, mon enquête repose sur un échantillon réduit, composé de seulement quatre infirmières, ce qui ne permet pas de représenter l'ensemble des points de vue infirmiers concernant la fin de vie et la mort. Certes, le choix des entretiens semi-directifs m'a permis d'avoir des réponses riches et de qualité, mais je ne peux en aucun cas généraliser les réponses obtenues.

J'ai éprouvé une certaine difficulté à rédiger la partie sur la mort. L'exploration de ce sujet à travers les différentes lectures a suscité chez moi une forme d'angoisse, m'amenant à retarder volontairement l'écriture de cette partie. Cette réflexion m'a amenée à être quotidiennement confrontée à la question de la mort, à sa symbolique, au néant et au vide. Elle a également fait émerger cette conscience permanente de ma propre finitude, dont l'acceptation reste, à ce jour, encore en construction.

Enfin, ce travail met en évidence la complexité et la singularité du vécu soignant face à la mort, laissant apparaître que certaines dimensions, notamment liées à la construction individuelle et

autonome des stratégies d'adaptation mériteraient d'être davantage explorées dans de futures recherches. C'est pour cela que, en ce qui concerne le travail de recherche visant à récolter des données, j'ai le sentiment que mes connaissances sur la fin de vie et la mort, ainsi que tout ce qui s'y rattache, restent encore largement à approfondir. Malgré ces mois de travail, cette exploration me paraît incomplète, et j'aurais apprécié disposer de davantage de temps pour aller plus loin. Ainsi, ce travail constitue une première étape dans ma réflexion, qui mérite d'être poursuivie et approfondie afin de m'ouvrir à de nouvelles perspectives d'analyse.

8 Conclusion

Me voilà déjà à devoir rédiger la conclusion de ce travail de recherche. J'ai pu réaliser ce travail après avoir vécu une situation qui m'a secouée, et qui est venue réveiller mes propres angoisses. J'y repense souvent, parfois avec une forme de nostalgie, car ce surinvestissement émotionnel de la situation ne s'est plus jamais produit avec autant d'intensité. Je vis pourtant toujours chaque situation de décès comme un tourbillon d'émotions intenses. Mais depuis le début de ce travail, je les appréhende différemment. Le simple fait d'avoir lu pendant plusieurs mois des articles et des livres sur la mort m'a permis de voir ce moment de la vie sous un autre angle.

Cependant, j'avais peut-être quelques attentes erronées en commençant ce travail de recherche, et notamment celle d'une réponse à mes propres questions, au-delà de la simple question de départ. Au fil de mes lectures, je me suis rendue compte que je cherchais probablement la réponse à une question que je n'aurai jamais : celle de savoir comment je pourrais me débarrasser définitivement de mes angoisses existentielles concernant la mort, en particulier la mienne. J'ai alors pris conscience que le questionnement de départ, peu importe le sujet, n'était pas là pour être élucidé.

Au travers de mes lectures, qui m'ont parfois mise dans des situations inconfortables, j'ai pu enrichir mes connaissances, réfléchir davantage, me questionner sans cesse afin d'ouvrir certaines œillères fermées jusqu'alors.

Ce travail d'enquête sur le terrain m'a aussi permis de me rendre compte que les soignants sont assez souvent confrontés à la mort, mais ils peuvent, ne pas du tout la vivre de la même manière selon différents facteurs : leurs représentations, leur personnalité, leurs expériences, le contexte, l'âge du patient, et le lien établi avec lui.

Confronter la théorie à la pratique, permet de voir qu'il y a du lien entre les deux mais aussi, que parfois, sans savoir réellement pourquoi, la pratique s'éloigne de la théorie. Le sujet

des émotions a fait état de plusieurs différences notables. Il n'existe pas de façon universelle de gérer ses émotions face au décès. J'ai compris que certaines infirmières décidaient de se tenir à distance de celles-ci, tandis que d'autres choisissaient « *d'en faire quelque chose* ». Nous ne pouvons nous empêcher de les ressentir, et ce, malgré la distance ou la résilience que peuvent mettre certains soignants en place. Il s'agit avant tout d'en avoir conscience, avant d'en être submergé.

Tout au long de ce travail, il m'a fallu faire des choix, devant l'étendue des possibles autour de cette thématique. Après la lecture du livre d'Elisabeth Kübler-Ross, j'ai eu le regret de ne pas avoir étendu ma réflexion à la dimension spirituelle de la mort et de l'accompagnement de la fin de vie.

Mes représentations de la mort sont, aujourd'hui, bien différentes de ce qu'elles étaient lorsque j'ai commencé ce travail, et pourtant, elles seront amenées à évoluer encore et encore, au fil des rencontres, des expériences, tant personnelles que professionnelles. Ma curiosité personnelle ne cessant de s'accroître sur ce sujet, je continuerai d'élargir ma vision sur la mort, et je développerai, en lien, des compétences émotionnelles et relationnelles, dans le but d'avoir pleinement la capacité d'y être confrontée sur le terrain, afin de pouvoir agir avec conscience, éveil et justesse, dans mon rôle de soignante auprès de patient en fin de vie.

Ce travail m'a amené également à comprendre que cette capacité ne repose pas uniquement sur les apports théoriques ou techniques, mais qu'elle se construit progressivement, au fil de l'expérience, dans une démarche personnelle, réflexive et singulière. À l'image des soignants rencontrés, il semble que chacun élabore sa propre manière de faire face à la mort, en fonction de ses ressources, de sa sensibilité et de ses limites. Cette perspective me permet aujourd'hui d'envisager non pas une manière idéale d'accompagner la fin de vie, mais une manière juste, en accord avec qui je suis, et dans une évolution constante.

9 Bibliographie

- APHP, F. (2025, 07 18). *La fin de vie*. Consulté le février 2026, sur APHP: <https://www.aphp.fr/patients-et-proches/vos-droits/la-fin-de-vie>
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort 1. Le temps des gisants*. Editions du seuil.
- Ariès, P. (2014). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident: Du Moyen Age à nos jours*. POINTS.
- Aubry, R. (2024). *Penser la fin de vie, interroger la mort pour chercher un sens à la vie*. Consulté le janvier 2026, sur Cairn.info: <https://shs.cairn.info/penser-la-fin-de-vie--9791031806914>
- Barrau, A. (2022). *Les mécanismes de défense*. Consulté le octobre 2025, sur Cairn.info: <https://stm.cairn.info/reussir-tout-le-semester-4-et-5-ifs--9782311662443-page-367>
- Cauli, M. (2014, 12). *Penser et vivre la fin de vie, débats éthiques : comprendre la fin de vie : représentations sociales et culturelles*. Consulté le janvier 2026, sur Haut Conseil de la santé publique: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=146>
- Chevet, E. (2019). *La mort aujourd'hui : essai sur le déni social de la mort et de la fin de vie*. Nice: Leséditionsovadia.
- CoDES 06. (s.d.). *Les représentations sociales*. Consulté le décembre 2025, sur CoDES 06: <https://www.codes06.org/image/149800/67734?size=!800,800®ion=full&format=pdf&download=1&crop=centre&realWidth=1241&realHeight=1754&force-inline>
- Déchaux, J.-H. (2001). *La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve*. Consulté le janvier 2026, sur Cairn.info: <https://shs.cairn.info/revue-l-annee-sociologique-2001-1-page-161?lang=fr>
- Dictionnaire médical de l'académie de médecine. (2020). *Définition de la mort*. Consulté le décembre 2025, sur Académie de médecine: <https://www.academie-medecine.fr/le->

dictionnaire/index.php?q=mort#:~:text=Dans%20le%20langage%20courant%20la,il%20y%20a%20toujours%20arrêt

Florence Mathieu-Nicot, M. B.-d.-P. (2025). *Mort et relation de soins. Quelles résonnances chez les soignants ?* Consulté le février 2026, sur Cairn.info: <https://shs.cairn.info/revue-perspectives-psy-2025-2-page-165?lang=fr>

Friard, D. (2012). *Les concepts en sciences infirmières, mécanisme de défense*. Consulté le septembre 2025, sur Cairn.info: https://stm.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-213?site_lang=fr

Friard, D. (2013). *Dossier : Le vécu émotionnel : intelligence émotionnelle*. Consulté le septembre 2025, sur Ch Carcassonne: <https://www.ch-carcassonne.fr/imgfr/files/L%5C%27intelligence%20emotionnellle%20M%20PHAN EUF.pdf>

Gelin, M. (2024, 05 7). *La pleine conscience et l'intelligence émotionnelle, prévention du stress et promotion du bien être chez les étudiants*. Consulté le octobre 2025, sur Thèses en ligne TEL: <https://theses.hal.science/tel-04646206v1>

Hamelin, T. d. (2011). *Lettre à Ménécée Epicure*. Consulté le février 2026, sur Institut humanisme total: <https://instituthumanismetotal.fr/bibliotheque/PDF/epicure-lettre-a-menecee.pdf>

INSEE. (2024, février 16). *Résonance Funéraire*. Consulté le avril 2026, sur INSEE: <https://www.resonance-funeraire.com/magazine/dossiers/44-dossiers/6875-insee-deces-domicilies-versus-non-domicilies-comment-s-y-retrouver.html>

IRS, R. (2025, 01). *Les émotions des personnels soignants des services de médecine aiguë face au décès de leurs patients : cas de l'Hôpital Général de Référence de Bagira et de Kadutu, à l'Est de la République Démocratique du Congo*. Consulté le aout 2025, sur Revue Internationale de la Recherche Scientifique: <https://www.revue-irs.com/index.php/home/article/view/547>

Jankélévitch, V. (1994). *Penser la mort ?* Paris: Editions Liana Levi.

- Jovic, L. (2016, 01 04). *Les concepts en sciences infirmières : Représentations sociales*. Consulté le novembre 2025, sur Cairn.info: <https://stm.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-265?lang=fr&tab=premieres-lignes>
- Klein, E. (2018, 10 7). *Etienne Klein : Qu'est-ce que la Mort ?* Consulté le décembre 2025, sur Youtube: https://www.youtube.com/watch?v=o_6sTUSYOHY
- Laporte, P. (2015). *Les infirmières et la mort au quotidien : souffrances et enjeux*. Consulté le février 2026, sur Cairn.info: <https://stm.cairn.info/revue-infokara-2015-4-page-149?lang=fr>
- Lecompte, J. (2022, 04 14). *La psychologie des émotions*. Consulté le aout 2025, sur Cairn.info: <https://shs.cairn.info/30-grandes-notions-de-la-psychologie--9782100763474-page-31?lang=fr>
- Lionel Dany, A. D. (2006, Mars). *La souffrance : représentation et enjeux*. Consulté le décembre 2025, sur Cairn.info: https://shs.cairn.info/article/RSI_084_0091/pdf?lang=fr&ID_ARTICLE=RSI_084_0091&download=1
- Marciani, E. (2025, 03 28). *Mécanismes de défense en psychologie*. Consulté le novembre 2025, sur Unobravo: <https://www.unobravo.com/fr/blog/mecanismes-de-defense-psychologie#:~:text=Selon%20Freud%2C%20les%20m%C3%A9canismes%20de,corresponderait%20au%20retour%20du%20refoul%C3%A9>
- Mikolajczak, S. I. (2020). *Les compétences émotionnelles*. Consulté le septembre 2025, sur Numilog.com: <https://excerpts.numilog.com/books/9782100850495.pdf>
- Ovadia, D. (2021, 12 01). *Paul Ekman et les visages de l'émotion*. Consulté le aout 2025, sur Cairn.info: <https://stm.cairn.info/magazine-cerveau-et-psycho-2016-3-page-30>
- Papay, M. H. (2015). *Dictionnaire pratique du travail social, Accompagner*. Consulté le janvier 2026, sur Cairn.info: <https://shs.cairn.info/dictionnaire-pratique-du-travail-social--9782100725007-page-1?lang=fr>

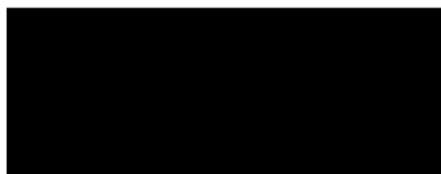
- Pernon, G. d. (2009). *Montaigne Les Essais Livre I chapitre 19, "Philosopher c'est apprendre à mourir"*. Consulté le février 2026, sur Internet Archive: <https://ia601507.us.archive.org/12/items/QuePhilosopherCEstApprendreAMourir/EssaisI.pdf>
- Ricoeur, P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort suivi de Fragments*. Paris: Editions du Seuil.
- Ricot, J. (2016, 01 06). *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Consulté le janvier 2026, sur La spécificité de l'accompagnement de la fin de vie. identité et spécificité de JALMALV: <https://shs.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-3-page-59?lang=fr>
- Ross, E. K. (1988). *La mort est un nouveau soleil*. Pocket Editions du rocher .
- Sander, D. (s.d.). *Psychologie des émotions*. Consulté le septembre 2025, sur Universalis: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/psychologie-des-emotions/>
- Schepens, F. (2013). *Les soignants et la mort*. Consulté le février 2026, sur Cairn.info: <https://shs.cairn.info/les-soignants-et-la-mort--9782749236162?lang=fr>
- Sous la direction de Denise Jodelet. (1989). *Les représentation sociales*. Consulté le novembre 2025, sur Researchgate: https://www.researchgate.net/profile/Denise-Jodelet-2/publication/289066575_Folies_et_representations_sociales/links/5c48ba23a6fdccd6b5c2f26a/Folies-et-representations-sociales.pdf

Annexes :

Annexe I : Guide d'entretien IDE

1. Quand on parle de fin de vie, qu'est-ce que cela évoque pour vous spontanément ?
2. Votre vision de la fin de vie et de la mort a-t-elle évoluée ?
3. Comment vivez-vous les décès des patients ?
4. Comment faites-vous pour gérer vos émotions dans ces situations ?
5. Pensez-vous que ces émotions influencent votre manière de soigner ?
6. Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter sur ce sujet et que nous n'avons pas abordé ?

Annexe II : Réponse de l'établissement



Madame Eva GOETHEL
goetheleva@gmail.com

Avignon, le 22 février 2026

OBJET : travail de fin d'études
N/Réf. votre lettre du 19/02/2026

Madame,

J'accuse réception de votre demande dans laquelle vous sollicitez l'autorisation de réaliser des entretiens dans le cadre de votre travail de fin d'étude.

J'ai le plaisir de vous faire connaître que j'émetts un avis favorable à cette démarche.

Je vous demanderai de bien vouloir prendre contact avec

Madame [redacted] Cadre de santé de Soins Palliatifs au [redacted]
[redacted]

Madame [redacted] Cadre de santé d'Oncologie [redacted]

Madame [redacted] Cadre de santé d'Oncologie [redacted]

Afin de définir les modalités de réalisation de l'enquête.

Je vous prie de croire, Madame, à l'assurance de ma considération distinguée.



Annexe III : Entretiens

Annexe III.I Entretien 1 : Prune

- 1 - Alors..du coup, ...euh... Moi c'est Eva, je vous l'ai déjà dit, euh et là je fais un entretien
2 pour mon mémoire qui est sur la thématique de la mort et de la fin de vie.
- 3 - D'accord, très bien.
- 4 - Voilà, du coup je vais vous demander... euh..On peut se... Vouvoyez, se tutoyer ?
- 5 - Se tutoyer, ça me va bien (rires)
- 6 - Ok, parfait. ...Euh. La date à laquelle vous avez été diplômée ?
- 7 - Alors, 98. (Rires) 1998.
- 8 - Et ...euh. L'ancienneté ici, sur ce service ?
- 9 - Alors, dans ce service, ça fait un petit peu plus de 3 ans.
- 10 - Ok.
- 11 - Dans cette unité-là.
- 12 - Et ...euh. Les lieux d'exercice avant ?
- 13 - Alors...,
- 14 - Brièvement...
- 15 - Brièvement, alors, j'ai fait de la chirurgie digestive, de la chirurgie urologique, j'ai fait de
16 la réanimation, j'ai fait euh des soins de... service d'accueil d'urgence pour les personnes
17 âgées, avec des patients Alzheimer, spécifiquement. J'ai fait de la médecine cardiologique,
18 j'ai fait des soins intensifs de cardiologie, j'ai fait de la gastroentérologie, et là, dernièrement,
19 c'est mon dernier poste depuis 3 ans, les soins palliatifs.
- 20 - D'accord. Votre âge ?
- 22 - 51 ans.
- 23 - Est-ce que vous avez une formation, un diplôme en plus, pour tout ce qui est soins
24 palliatifs, ou pas forcément ?
- 25 - Alors, moi, j'ai fait, pendant mes études d'infirmière, qui datent d'entre 95 et 98, donc ça
26 doit être, je pense, en 96, euh c'était pendant ma deuxième année, j'ai fait un module

27 optionnel sur les soins palliatifs. C'était quelque chose qui m'intéressait déjà depuis l'école
28 d'infirmière. Mais je n'ai pas voulu pratiquer tout de suite dans le service de soins palliatifs.
29 J'ai attendu de me sentir un petit peu plus. Donc après, oui, j'ai des formations un peu plus
30 particulièrement soins palliatifs, qui sont un petit peu obligatoire quand on vient ici pour la
31 douleur, pour les soins palliatifs.

32 **- Ok, merci. Alors, ma première question, euh, quand on parle de fin de vie, qu'est-ce**
33 **que cela évoque pour vous spontanément ?**

34 - Alors, la fin de vie, spontanément, c'est la fin de la vie de la personne. Oui, c'est la fin de
35 vie, c'est plus le stade terminal de sa vie, de la personne. Après, c'est l'accompagnement que
36 nous, on peut faire dans le service, la prise en charge de la douleur, de son angoisse. Moi, je
37 vois plus comme ça. En fait, c'est plus l'accompagnement de la finalité de la personne en fait.
38 Sur une maladie ou sur autre chose.

39 **- Est-ce que votre vision de la fin de vie et de la mort a évolué ?**

40 - Ah par rapport à mon début de carrière, oui, beaucoup, bien sûr. (Rires) De par l'expérience
41 aussi. Donc, c'est pour ça que même si j'ai fait ce module optionnel pendant mes études, j'ai
42 pas voulu parce que je ne me sentais pas moi prête tout de suite à travailler tout de suite en
43 soins palliatifs et je pense que dans les différents types de services où je suis passée, ça a
44 évolué. Après, c'était toujours plus ou moins la même prise en charge parce que pour moi,
45 c'est d'essayer de prendre le temps avec la personne, d'aller dans son sens, soulager sa
46 douleur, son angoisse. Mais j'ai apporté un peu l'expérience au fur et à mesure par rapport à
47 tout mon cursus que j'ai fait. Mais pour moi, ça a toujours été vraiment cette prise en charge-
48 là. Après, je pense que ça a été un petit peu plus en détail justement avec l'expérience que
49 j'ai amenée et les formations que j'ai eues faites ces dernières années aussi par rapport à ça.

50 **- D'accord.**

51 -Je sais pas si je réponds exactement...n'hésite pas à me dire.

52 **- C'est parfait. C'est développé. Comment vivez-vous les décès des patients ?**

53 - Alors, on reste des êtres humains. Des fois, on s'attache un petit peu plus à certains
54 patients. Ça, c'est totalement humain. On essaie de quand même mettre une barrière. Mais
55 c'est vrai que pour moi personnellement, je ne parle pas pour les autres, c'est toujours
56 quelque chose hein parce qu'on accompagne quelqu'un. Parfois, ça peut être très long. Des
57 fois même, on les a en peu de temps hein ça peut être quelques heures. C'est vrai que ça
58 fait toujours quelque chose de perdre un patient. Après, tout dépend dans quelles
59 circonstances euh.. ils décèdent. Si c'est aigu, si c'est de la douleur, si c'est des détresses
60 aussi. Ça dépend aussi. Mais on ne peut pas..euh.. être pré-biasé. Ce n'est pas possible.
61 Enfin, moi, ce n'est pas mon cas. En tout cas, même si je vais avoir 28 ans de
62 carrière, ce n'est pas possible. Ça fait toujours quelque chose. En tout cas, on ne reste pas
63 indifférent pour ma part.

64 - **D'accord. Et du coup, comment faites-vous pour gérer vos émotions dans ces**
65 **situations-là ?**

66 - On en parle beaucoup. Je sais que dans notre équipe, on parle beaucoup. Quand on a vécu
67 des situations difficiles lors des décès avec mes collègues, c'est vrai qu'on discute entre
68 nous..euh.. on est suivi, on a des groupes de parole justement avec un psychologue pour en
69 discuter quand des fois, on a vécu des situations difficiles. On en parle avec le médecin avec
70 notre cadre. C'est vrai que pour ma part, on extériorise quand c'est compliqué. Des fois, il y
71 a besoin aussi de faire un petit peu d'humour par derrière pour euh justement essayer de
72 mieux vivre le reste de la journée ou si ça arrive juste avant qu'on quitte notre service, voilà
73 d'essayer de trouver quelque chose, mais d'en parler déjà entre nous. C'est vrai que comment
74 on a vécu un peu la situation, si on était un petit peu attaché, on discute beaucoup là-dessus,
75 en tout cas, dans l'équipe avec les collègues..euh.. ouais ouais

76 - **Ok et est-ce que vous pensez que ces émotions influencent votre manière de soigner ?**

77 -Peut-être... Peut-être...Après..euh..., indirectement, mais c'est vrai que même... euh..Alors,
78 je ne sais pas si je réponds bien à la question, mais euh même si on peut avoir un

79 attachement un petit peu plus particulier, des affinités avec un patient un petit peu plus
80 particulier, mais..euh.. même si je n'ai pas forcément d'attachement particulier avec la
81 personne ou je ne vais pas m'en servir pour ne pas la prendre en charge. En tout cas, je vais
82 m'en occuper de tous les patients de la même façon, en tout cas, même si c'est compliqué ou
83 c'est un patient qui est dément, qui tape ou qui... Voilà, on va essayer de le prendre en charge
84 avec des outils complètement différents, parce que c'est de la démence, mais en tout cas, on
85 va essayer le plus possible d'essayer de soulager sa douleur et son angoisse un peu
86 différemment, mais en tout cas, je vais pas euh m'occuper mieux de certains patients parce
87 que j'ai cet attachement-là plus que d'autres. En tout cas, on essaie de prendre en charge...
88 euh.. à peu près de la même façon pour ma part, la personne.

89 **- D'accord. Et est-ce que sur le sujet que j'aborde, est-ce que vous voulez ajouter**
90 **quelque chose que je n'aurais pas, moi, abordé ?**

91 Par rapport à la fin de vie, la mort ? Euh je sais pas. Après, comme il est très vague, le
92 sujet...

93 **- Pour pas influencer oui...**

94 Oui, c'est ça...

95 **- J'essaie de prendre large pour euh...**

96 Ouais, très, très large. La fin de vie, la mort. Après, il peut y avoir aussi des questionnements
97 par rapport à la nouvelle loi qui va sortir aussi, parce que nous, on fait du soin palliatif.

98 Donc, il y a ça. Nous, on se pose beaucoup de questions par rapport à ça. Donc, je pense que
99 par rapport à ton thème de mémoire, c'est quelque chose aussi qui peut apparaître, parce que
100 ça fait partie de la fin de vie...

101 **- Exactement.**

102 Comme là, ils sont en train de discuter de cette nouvelle loi, ça fait partie de la mort aussi, et
103 que ça arrivera à nous, parce que nous, on est du soin palliatif. On les accompagne. On n'est
104 pas là pour provoquer la mort. On est là pour les accompagner, pour les soulager. Mais c'est

105 quelque chose euh...auquel on sera confrontés prochainement. Donc, il y a ça. Moi, je me dis
106 éventuellement...

107 **- Il faut pratiquer en ayant ça en tête qu'il y a cette loi qui...**

108 - Ça peut, oui. En tout cas, on sera confrontés à ça. Alors, on ne sait pas à quel moment,
109 comment, qui. Mais c'est vrai qu'on en discute entre nous par rapport à cette nouvelle loi qui
110 vient. Et qu'est-ce que nous, en tant que soins palliatifs, déjà, qu'est-ce qu'on va devenir ?
111 Parce que cette loi sort, c'est vrai que... C'est pas que c'est la mort des soins palliatifs,
112 puisque justement, il y a toujours des gens qui sont en demande de soins palliatifs. Il
113 faudrait qu'il y en ait plus, parce que tout le monde n'a pas accès aux soins palliatifs. Tous
114 les départements n'ont pas accès aux soins palliatifs. Nous, dans le Vaucluse, on est la seule
115 unité de soins palliatifs. Après, il y a des lits identifiés. Il y a des lits à Sainte-Catherine
116 aussi. Bon, ça, c'est plus du privé, mais... Voilà, qu'est-ce que ça va apporter ? En tout cas,
117 oui, c'est cette nouvelle loi qui va sortir. Et je me dis que, voilà, par rapport à ton thème, en
118 tout cas, c'est la première chose qui me vient, en tout cas, éventuellement. Après, c'est très
119 large, hein, pour la fin de vie.

120 **- C'est très large.**

121 - La mort, la fin de vie, oui. Mais cette loi, c'est vraiment... Je pense que peut-être qu'il y a
122 d'autres personnes qui en parleront aussi, ou qui en ont parlé, ou pas...Je ne sais pas. Mais en
123 tout cas, oui, c'est une question.

124 **- OK. Ben merci.**

125 - Ben de rien. Avec plaisir.

Annexe III.II Entretien 2 : Cerise

- 1 - **Alors, du coup, j'avais besoin de ton prénom... et de ta date de diplôme du coup.**
- 2 - Oui, du coup, moi, je m'appelle Cerise et je suis diplômée depuis juillet 2020
- 3 - **Ok, tes lieux d'exercice avant d'arriver là ?**
- 4 - Moi, j'ai travaillé en hématologie à Aix-en-Provence, donc de juillet 2020 à janvier 2021
- 5 - **OK.**
- 6 - Euh janvier 2021, j'ai débuté ici et je suis juste partie en juin 2024 en dispo euh...8 mois
- 7 en Polynésie.
- 8 - **Trop bien...**
- 9 - Et J'ai fait de l'hémato là-bas aussi et je suis revenue là en janvier.
- 10 - **Ok**
- 11 - Dans le même service.
- 12 - **Donc, que de la cancéro ?**
- 13 - Que de l'hémato, ouais j'ai jamais fait autre chose.
- 14 - **Trop bien ! euh.. Ton ancienneté, ici, du coup ?**
- 15 - Du coup, si on coupe là, parce que ça va faire, on va dire, (...) ça fait 5 ans et demi que je
- 16 suis dans le service euh...si on enlève la dispo, ça va faire 4 ans et demi, quoi, à peu près
- 17 entre 4 ans et demi et 5 ans.
- 18 - **Ton âge ?**
- 19 - Euh j'ai 28 ans
- 20 - **Ok. Est-ce que tu as une formation supplémentaire. euh...?**
- 21 - Non. Non. J'étais pas mal demandeuse de faire des formations sur les soins de support.
- 22 Après, c'est des formations qui coûtent euh financièrement et du coup, il n'y a pas la
- 23 place pour tout le monde. Donc, non, pour le moment, j'ai pas plus.
- 24 - **Ok. Euh.. ben du coup, je vais commencer avec mes questions. Quand on parle de**

25 **fin de vie, qu'est-ce que cela évoque pour vous spontanément ?**

26 - L'accompagnement, je pense... En tout cas, c'est, nous, je pense, la place la plus
27 importante qu'on va avoir dans la fin de vie, c'est au niveau de l'accompagnement des
28 familles et euh et (...) du patient. Euh.. nous, on a des patients qui souffrent beaucoup
29 donc surtout en fin de vie.
30 Donc, il y a la douleur qui me vient aussi, alors que ça ne devrait pas venir, parce que les
31 patients devraient être le plus soulagés possible.

32 Mais oui, c'est l'accompagnement, je pense, qui me vient en premier sur la fin de vie.

33 **- Est-ce que tu as des situations qui te viennent en tête, ou...?**

34 - Oui, nous, on a des patients qu'on connaît euh (...) depuis longtemps, donc qu'on
35 accompagne déjà de base. Et encore plus dans la fin de vie, où les familles, parfois,
36 peuvent s'épuiser ou vont plus chercher un accompagnement de notre part euh... sur des
37 patients aussi qui n'osent pas trop se reposer sur leur famille qui vont se reposer sur nous.

38 **- Ok**

39 - Euh l'accompagnement, que ce soit au niveau relationnel ou même au niveau médical.
40 C'est aussi une sorte d'accompagnement de pouvoir enlever les angoisses aux patients,
41 même de façon thérapeutique.

42 **- Ok, est-ce que votre vision de la fin de vie et de la mort a évolué ?**

43 - Euh oui, déjà la notion de soins palliatifs, qui pour moi, soins palliatifs, c'était la mort.
44 Alors que quand j'ai commencé à travailler, j'ai compris que soins palliatifs, c'était pas
45 forcément parce qu'on arrête les soins curatifs qu'il y a forcément la fin de vie qui vient
46 derrière. Euh mais oui, je pense que la vision de la mort, elle évolue forcément parce qu'on
47 la..on la côtoie tout le temps.

48 **Comment vivez-vous le décès des patients ?**

49 - Ça dépend. Euh y a.. c'est triste à dire, mais quand le patient arrive et qu'il est déjà euh

50 (...) somnolant ou (...) confus, il y a des personnes, on oublie des fois qu'ils ont été une
51 autre personne avant. Et euh.. et ça va nous empêcher, je pense, d'aller plus loin dans la
52 relation. Après, en rencontrant les familles, en voyant les photos, on se dit, oh purée, oui,
53 ça a été cette personne. Et dans ce cas-là, c'est plus les familles qui vont nous toucher
54 dans la fin de vie pour lesquelles ça va être compliqué. Alors qu'il y a d'autres patients
55 qu'on suit depuis très longtemps, on les a connus avant qu'ils soient pas bien. Et là, ça
56 peut être très compliqué.

57 Après, on a la chance de travailler énormément en équipe et d'en discuter entre nous. Euh
58 moi, je pense qu'en six ans, il y a trois situations qui m'ont vraiment marqué, plus, qui
59 m'ont marqué, ça c'est sûr, mais trois qui m'ont vraiment mis pas bien et qui nous
60 ré-apprend avec des barrières peut-être qu'on a enlevées avec certains patients.

61 **- Ça a dépend du lien que tu avais créé avec eux ?**

62 - Je pense que ça dépend du lien parce que c'est différent avec chaque personne, par
63 exemple, j'ai une collègue qui va être très attristée du décès d'un patient, alors que moi, je
64 vais savoir le gérer correctement. Alors qu'à l'inverse, moi, il y a un patient que je ne vais
65 pas trop réussir à gérer, je pense que c'est l'humain qui rentre en jeu dans ce cas-là.

66 Et on ne peut pas, même si on nous dit, oui, il ne faut pas qu'il y ait d'affects, etc...surtout
67 dans les services de cancer où on suit les patients plusieurs années.

68 **- Oui..**

69 **- Euh..mais du coup, comment faites-vous pour gérer vos émotions dans ces**
70 **situations-là ?**

71 - Euh je pense que l'équipe elle aide énormément. En tout cas, moi, parce qu'on va en
72 discuter. On nous avait proposé des psychologues qui passaient dans le service, mais on
73 a du mal à se reposer sur quelqu'un qui ne connaît pas le patient, qui.. qui fait pas partie
74 du même corps de métier que nous. Donc, vraiment l'équipe, je pense. Après, réussir à

75 couper aussi, une fois qu'on sort d'ici.

76 Euh (...) Bien en discuter ici, c'est une chose, pourquoi pas en discuter avec quelqu'un de

77 l'extérieur euh.. un compagnon, une copine ou quelque chose. Avec quelqu'un, des fois,

78 qui n'est pas du métier, c'est encore plus...ça nous aide aussi.

79 Mais je pense qu'après, c'est bien de réussir à lâcher aussi, a pas trop..que ce soit par

80 une activité physique, quelque chose pour se vider la tête.

81 **- Est-ce que vous pensez que ces émotions influencent votre manière de soigner ?**

82 - Oui, je pense. Je pense parce qu'on a déjà eu le cas sur des fins de vie où quand c'est

83 des patients qu'on suit depuis très longtemps, on va vraiment avoir des désaccords

84 euh..on va devoir en discuter parce qu'on se demande, oui il est jeune, est-ce qu'on parle

85 de prise en charge palliative, mais il a des enfants ? Alors que ce n'est peut-être pas des

86 débats qu'on aurait eus si le patient ne le connaissait pas autant.

87 On a vraiment des questionnements qui nous viennent. Et on s'investit peut-être plus

88 aussi sur des patients qu'on connaît.

89 Donc oui oui...

90 Même si les prises en charge sur des patients qu'on ne connaît pas, elles ne sont pas

91 mauvaises. Mais forcément, quand il y a des émotions qui rentrent en jeu, ça...ça altère

92 forcément la prise en charge. De façon positive ou négative, ça je ne sais pas, ça je sais

93 pas mais ça joue dessus quoi.

94 **- Et plutôt positivement pour toi ou négativement ?**

95 - Pour moi, je pense plus positif parce qu'on a perdu un patient d'une vingtaine d'années

96 l'année dernière. J'ai compris qu'il fallait que je me retire parce que j'étais plus du tout

97 dans la relation soignant-soignée. J'étais très proche de sa famille. Ils avaient mon

98 contact. Ça avait dépassé complètement les barrières euh.. j'ai senti que ça pouvait altérer

99 la prise en charge.

100 Du coup, je m'étais retirée. Je ne faisais plus de soins. J'y allais seulement en tant que

101 visiteuse. J'allais le voir, j'allais voir sa famille. Mais je m'étais retirée complètement du
102 soin puisque je sentais que ça pouvait altérer la prise en charge.

103 - **D'accord, est-ce qu'il y a quelque chose que je n'ai pas abordé que tu souhaiterais**
104 **ajouter sur le sujet de la mort et de la fin de vie ?**

105 - Pour faire le lien avec l'hématologie, c'est vrai que l'hématologie, on a des patients qui
106 évoluent énormément. C'est beaucoup dans le curatif. Alors que nos médecins sont plus
107 habitués au curatif. Et on a du mal à se diriger vers du palliatif, même quand c'est
108 nécessaire. Je pense que c'est ça le plus compliqué. C'est des fois de devoir prendre une
109 décision un peu trop tardive. Avec le décès du patient qui arrive juste après, c'est frustrant
110 en tant que soignant.

111 Mais c'est des choses sur lesquelles on travaille. Et on va évoluer dessus.

112 - **Merci beaucoup !**

113 - Merci à toi !

Annexe III.III Entretien 3 : Clémentine

1 - **Alors du coup euh..la date à laquelle tu as été diplômée ?**

2 - Alors j'ai été diplômée en juillet 2014.

3 - **Ok. Euh...les lieux d'exercice un peu avant d'être ici ?**

4 - Alors j'ai fais mon école à bagnol, ensuite je suis partie travailler de nuit à la clinique
5 Rhône Durance euh.. donc j'étais en cardio. On tournait sur les soins continus, la médecine
6 et les soins intensifs. Euh..je suis arrivée en 2019 à l'hôpital. Là j'ai fait de la suppléance de
7 nuit sur le pôle cardio néphro-endocrino, donc voila pareil, roulante. Et ensuite euh... 2022,
8 j'ai atterri sur la suppléance maintenant de jour sur le pôle d'onco. Donc onco 1, onco
9 hémato, onco solide, onco 2, les soins palliatifs et l'hôpital de jour.

10 - **Ok**

11 - Et là j'ai un poste fixe dans le service maintenant depuis... euh... l'année dernière... 2025

12 - **D'accord...euh..ton âge ?**

13 - 34 ans bientôt.

14 - **Est-ce que tu as une formation supplémentaire style DU, tout ça ?**

15 - Non.

16 - **Ok.**

17 - **Du coup, quand on parle de fin de vie, qu'est-ce que cela évoque pour vous
18 spontanément ?**

19 Euh....l'accompagnement.

20 **Mais encore....** (Rires)

21 Mmh ben après, la fin de vie fait partie de la vie, voila, donc ça va être l'accompagnement,
22 on va dire, psychologique et physique du patient, et mais aussi de la famille à côté pour le
23 coup..euh...

24 - **Est-ce qu'il y a une situation qui te vient en tête quand on parle de fin de vie ?**

25 - De fin de vie... euh...pff alors pour le coup, on a quand même des lits de soins palliatifs.

26 Euh..On est, on va pas dire habitués à la mort, mais quand même c'est fin, pour nous, ça fait
27 quand même partie de nos journées. On a eu pas mal de décès sur notre secteur. Et après, les
28 situations sont toutes différentes. Il y en a qui te marquent plus ou moins. Mais euh.... Pff
29 des situations marquantes, après ça va plus être des choses qui sont choquantes du fait de la
30 manière dont ça se passe. Voila je sais pas des vomissements très importants, des choses
31 comme ça. Ou après, sinon, ça va être, on va dire, un environnement familial voila des gens
32 qui sont jeunes, qui ont des enfants jeunes..Euh des gens qu'on suit depuis longtemps, parce
33 qu'il y a des gens qu'on a connus dans la maladie et qu'après, qu'on accompagne pour la fin
34 de vie. Donc ça va plus être voila ce genre de choses qui est marquante quoi.

35 - **Ok.**

36 - **Est-ce que votre vision de la fin de vie et de la mort a évoluée ?**

37 - Tu veux dire, avant, quand j'étais euh étudiante ou... ?

38 - **Oui..**

39 - Euh.. oui bien sûr.

40 - Après, au début, on va pas dire que quand tu arrives à l'école, la mort, ça fait peur euh..tu
41 sais pas trop comment te confronter à ça. Trouver ta place aussi dans l'accompagnement de
42 la personne, parce que c'est quelque chose qui est difficile aussi, de te sentir légitime à ce
43 moment-là. Parce que c'est.. ça fait quelque chose de très privé. C'est quand même un
44 moment que la personne, tu peux te dire, préférerai partager avec quelqu'un qu'elle connaît.
45 En fait, t'es là pour son quotidien aussi. Donc tout ça pour dire.. je sais plus de quoi on parlait.

46 - **La vision.**

47 - La vision.

48 -Donc oui, ça a changé. Après, maintenant, nous, on fait énormément de on va dire des soins
49 de support, des choses pour essayer euh..d'accompagner au mieux la personne et son
50 entourage aussi en même temps. Donc après oui, ton point de vue change. Et même au fil
51 des services que tu fais, au fil euh..on va dire de tes collègues aussi, parce que ben on a aussi

52 des visions différentes chacune. Et puis, t'as un peu des choses à récupérer fin voilà auprès
53 de tes médecins, selon les prises en charge selon.. Donc, je pense que là, maintenant, j'ai une
54 vision, mais peut-être qu'elle évoluera aussi. Et puis, surtout, avec les lois qui sont en train
55 de passer en ce moment euh voilà la sédation, l'accompagnement de fin de vie euh..fin l'aide
56 à mourir, maintenant comme on dit.. voilà c'est des choses qui changent au fur et à mesure
57 quoi

58 - **OK.**

59 - Et aussi de toi, ce qui se passe en ta vie personnelle, forcément.

60 - **Sûrement...** (rires)

61 - **Euh..Comment vivez-vous les décès des patients?**

62 - (Rires..) Euh.. ben écoute..(pause et rires) euh... Comment je vis les décès des patients ?
63 (Grande inspiration) Après, ça dépend de la manière dont ça se passe euh..., voilà t'essayes
64 soit d'être là, d'accompagner quand tu vois que c'est la fin, tenir la main, juste ou appeler la
65 famille pour qu'ils soient présents.

66 Et puis, et puis euh..ensuite, tu fais la toilette mortuaire, le patient s'en va, et puis voilà, c'est
67 tout. Moi maintenant, j'ai pris énormément de recul. Parce que ben..

68 - **Je vois.**

69 T'essayes de faire le mieux au moment présent, euh de vraiment accompagner ton patient et
70 que la personne soit la plus on va dire sereine et apaisée quand elle s'en va. Parce que c'est le
71 but de notre travail, qu'elle souffre pas, qu'il n'y ait pas d'anxiété ou quoi que ce soit. Et puis
72 après, voilà quoi une fois que le décès est passé, la seule chose que je veux, c'est que mon
73 patient parte sereinement et sans souffrance. Après, il est décédé, fin voilà... Après, c'est un
74 peu plus compliqué quand c'est des patients auxquels tu t'attaches. Mais euh...mais bon, tu
75 y penses deux jours et après c'est voilà quoi..

76 Après comme je te dis hein euh.. on est un service, voilà en même pas trois mois, on a dû
77 faire déjà 45 décès quoi donc euh... T'en as énormément, au bout d'un moment on va dire

78 qu'on n'est pas là pour faire l'éponge et absorber toute euh voilà toute la détresse des gens.
79 Parce que forcément, tu vas être là y a des moments où ça va te prendre à la gorge quand
80 même ou tu vas voir..Surtout quand tu as les familles qui sont là. C'est surtout ça qui est
81 compliqué, de gérer tes émotions à ce moment là. Mais euh mais bon, après...

82 - **Et du coup, comment faites-vous pour gérer vos émotions dans ces moments là ?**

83 - Euh on en parle beaucoup dans l'équipe. Voilà on échange entre nous. La parole, c'est le
84 principal. Euh..Voilà..euh après En dehors, avec les gens, il n'y a pas longtemps, on nous a
85 fait venir un psychologue parce que justement, il y avait eu des moments de décès et tout ça.
86 Mais tu vois, même au psychologue, au final, c'était pas les choses qui sont ressorties
87 euh..de l'entretien. Fin c'est pas ce qui impacte le plus les équipes. Nous, on en parle entre
88 nous sur le moment. Et ensuite, on passe à autre chose. La maison, je n'en parle pas
89 forcément parce que mon compagnon n'est pas du milieu. Il y a que si vraiment, des fois, il y
90 a des choses qui me marquent. Mais après sinon, moi j'ai besoin de me défouler un peu à
91 l'extérieur, de penser à autre chose, de couper du travail. Donc voilà une fois que je suis
92 partie, après...

93 - **Ok. Est-ce que vous pensez que ces émotions influencent votre manière de soigner ?**

94 - (Pause)Euh...euh.. Oui, je pense, après, que certaines personnes, quand tu as plus
95 d'affinité, forcément, tu vas faire les choses peut-être un peu plus différemment. Même si
96 normalement, tu n'es pas censée. Mais bon, il y a des gens avec qui tu vas peut-être avoir un
97 peu moins de patience qu'avec d'autres. Parce que ben ça passe moins bien, parce que... Ou
98 après, parce que fin des fois...faut essayer. T'as moins d'atomes crochus, quoi. Mais bon,
99 après, normalement, tu es censée travailler pareil avec tout le monde. Après... (pause de
100 plusieurs secondes) Oui. Oui, non, je pense que...

101 - **Donc, plutôt oui ?**

102 - (Rires) Euh... Oui, rarement, mais oui.

103 - Ok, bon.

104 - **Et est-ce que par rapport au sujet de la mort et de la fin de vie, il y a quelque chose**

105 **- que j'ai pas abordé, qui te vient à l'esprit, que j'aurais pas dit ?**

106 - Euh... C'est-à-dire plus l'accompagnement soignant-soigné, ou avec quoi ? Ou les aidants,

107 je ne sais pas, qu'est-ce que...

108 - **C'est large.**

109 - Les aidants, le support...

110 - **Par exemple ?**

111 - Euh... Oui, après, nous les soins de supports, on s'en sert beaucoup dans le service, donc

112 forcément... C'est quelque chose qui est très important. Après... ben après, tu as tout hein, la

113 gestion de la douleur, les angoisses... Je ne sais pas.

114 - **Ok. C'est bon, pour moi, du coup.**

115 - Ok, bon d'accord.

116 - Et ton sujet, c'était quoi, alors, au final ?

117 - **La fin de vie et la mort.**

118 - D'accord, ok.

119 - **Après, je ne peux pas dire vraiment ma question de départ, parce que ça oriente un**

120 **- peu trop sinon, l'entretien mais...**

121 - Bon, et maintenant que tu as fini, c'est quoi (rires) ?

(J'ai décidé de couper l'entretien)

Annexe III.IV Entretien 4 : Myrtille

- 1 - **Alors, du coup, j'aurais besoin de la date à laquelle tu as été diplômée.**
- 2 - Euh.. y a cinq ans, 2021, juillet 2021.
- 3 - **Ok.**
- 4 - **Les lieux d'exercice avant d'arriver en soins palliatifs ?**
- 5 - Oncologie.
- 6 - **Ok, c'est tout ?**
- 7 -Euh..j'ai fait trois ans en onco, ouais, et là ça va.. non n'importe quoi. Un an presque un an
- 8 et demi en onco, et là depuis trois ans et demi en soins palliatifs.
- 9 - **Ok. Donc depuis trois ans et demi, ici...**
- 10 - A peu près, ouais, mmh
- 11 - **Ton âge ?**
- 12 - Euh 42 ans (rires)
- 13 - **Ok ! Tu les fait pas.**
- 14 - C'est vrai ? C'est gentil
- 15 - **Oui.**
- 16 - Ton prénom, c'est comment ?
- 17 - **Eva.**
- 18 - **Euh..est-ce que tu as une formation supplémentaire, un DU particulier ?**
- 19 - Non, rien.
- 20 - **Ok. Du coup, ben je commence avec mes questions.**
- 21 - **Quand on parle de fin de vie, qu'est-ce que cela évoque pour vous spontanément ?**
- 22 -Qu'est-ce que ça évoque ? Ça évoque... euh..C'est un peu large, fin de vie, parce que... Fin
- 23 de vie, est-ce que c'est la fin de vie imminente ? Est-ce que c'est...euh.. Avant d'arriver ici,
- 24 euh..c'est vrai que j'avais en tête que fin de vie, c'était euh..tout de suite. Et en fait, non, fin

25 de vie, ça veut tout et rien dire, en fait. Ça veut, en fait, fin de vie... Quelques minutes,
26 quelques secondes, quelques heures, quelques semaines... euh..C'est un peu vaste.

27 - **Mmh mmh**

28 - Donc, ça veut dire plein de choses, ça veut dire, chais pas comment te dire, fin de vie...

29 - **Le premier truc qui vient à l'esprit quand je dis fin de vie, c'est... Qu'est-ce qui en**

30 **ressort ?**

31 - Ben fin de vie, ben c'est, ben c'est peut-être soins de confort et apaisement pour,
32 justement, cette fin de vie. Soulagement, on va dire soulagement et apaisement.

33 - **OK.**

34 - Je sais pas si ça répond mais...

35 - **Est-ce que euh..ta vision de la fin de vie et de la mort a évoluée ?**

36 - Ah oui, drôlement, oui,

37 - **C'est à dire ?**

38 ...et de quelle manière ?

39 - **Oui, de quelle manière ?**

40 - Euh..ben justement, ce que je te disais, c'est qu'en fait, fin de vie, c'est pas forcément
41 quelque chose d'imminent...Et le deuxième mot, c'est quoi que tu as dit après, c'est fin de
42 vie et ?

43 - **Mort.**

44 - Mort.

45 - Bah pff ça a évolué parce que... ben parce qu'on en côtoie tellement de soins palliatifs que
46 ben forcément, ça.. ça mûri dans la tête, la façon dont tu le vois. Ben déjà, tu deviens.. pas
47 experte, je vais pas dire une connerie, mais tu deviens si assez expérimenté sur les signes
48 qui t'annoncent une fin de vie, imminente. Et une mort imminente. Que tu ne vois pas
49 forcément au préalable. Alors c'est vrai qu'il y a toujours la notion de temporalité qu'on n'a
50 jamais complètement, mais euh voilà, en fait, on a les signes précurseurs de fin de vie et de

51 mort avec l'expérience.

52 - **Ok. Euh comment est-ce que tu vis les décès des patients ?**

53 - Ben pff ça dépend...euh..parfois, avec un soulagement... Ben tu vois..ben justement..

54 quand t'arrivais, j'étais en train de m'occuper d'une dame qui venait de mourir.

55 - **OK.**

56 - Donc voila on est en plein dedans..mais c'était une dame âgée qui souffrait...et qui voila

57 pour moi, on est plus sur, de l'ordre de l'apaisement et d'une bonne chose.

58 - Euh après, pff y a des décès qui sont tellement durs...et tellement..alors je dis pas que c'est

59 toujours lié à l'âge, mais forcément quand les patients sont jeunes, c'est toujours un peu plus

60 compliqué. Mais pas que des fois, tu ne sais pas vraiment pourquoi, mais euh..certains décès

61 te touchent plus que d'autres.

62 - **Est-ce qu'il y a une situation là qui te vient en tête ?**

63 - Sur un décès qui m'a touchée ?

64 - **Mmh**

65 - Plusieurs. Mais euh..on a eu un patient qui était jeune et qui s'est marié dans le service, et

66 qui était très attachant. Et...lorsqu'il est décédé, ça a été ... émouvant et triste. Et même si

67 on savait que son pronostic était mauvais, son décès a été bah difficile...je ne dirais pas qu'il

68 a été difficile, mais c'est vrai que c'était touchant quoi.. C'était..ça a été très touchant.

69 - **Ok euh...comment faites-vous pour gérer vos émotions dans ces situations ?**

70 - Alors. Les émotions, c'est un vaste débat...

71 - **Tout a fait**

72 - Euh..alors moi je fais partie de..des infirmières, qui euh..pensent que des émotions nous en

73 avons et qu'il est inutile de les cacher. Cependant, on peut pas pleurer avec les patients,

74 pleurer avec les familles, toujours être complètement euh..anéanti par nos émotions. Mais je

75 pense que les émotions on en a et qu'il faut y faire face. Et que justement elles sont là euh

76 pour ben pour mettre à profit nos.. ben nos relations et notre façon de travailler. Donc euh..

77 bien sûr, je nuance ce que je dis, comme je te dis on ne peut pas toujours être vraiment trop

78 dans l'émotion...euh.. mais si j'ai besoin.. par exemple, ce patient qui s'est marié dans le
79 service, avec son..c'était un.. avec son mari, ben quand son.. quand j'ai parlé avec son mari,
80 forcément, ben j'avais les boules. Donc euh ben les les.. les larmes, lui dire que c'est dur. Je,
81 je pense que, fin en tout cas, moi je prends le parti de dire que ..

(la porte du salon des familles s'ouvre..et une dame dit « je vous dérange » ce à quoi je réponds immédiatement « oui.. » l'infirmière réponds « y en a pas pour longtemps..pardon.. » et elle poursuit notre entretien)

82 - Je prends le parti en tout cas de dire ce que je ressens.

83 - **D'accord.**

84 - Je pense que c'est important de dire aux patients et à leur famille ben que tu ben que t'as..

85 ben que tu ressens des émotions, que tu peux être triste. Moi, je fonctionne comme ça.

86 Après, je sais qu'on nous dit que il faut euh.. maîtriser ses émotions machin.. Encore une

87 fois, ça m'appartient et moi c'est ma façon d'agir et mon mécanisme. Après, ici, on a la

88 chance de pouvoir euh lorsque des situations sont trop difficiles, ou qu'on a besoin d'évacuer,

89 déjà de pouvoir le faire en équipe. On a un suivi psychologique euh.. tous les mois, régulier,

90 pour ben justement évacuer tout ça.

91 - **D'accord. Donc ta façon de gérer, c'est d'exprimer ce que tu ressens sur le moment ?**

92 - Alors euh je te dis pas que ça marche toujours hein, mais en tout cas... gérer...on est

93 impacté...émotionnellement tu es impacté..C'est pas possible autrement. Ou sinon, je

94 pense qu'il faut changer de boulot. Après, bien-sûr, tu n'embarques pas tous les jours avec toi

95 à la maison. Sinon c'est pas possible. Mais en tout cas, moi, je prends le parti de... ben de..

96 Si j'ai les boules, j'ai les boules quoi de.. de..après, une fois que, une fois que je suis partie,

97 voila sur le moment, je vais faire ce que j'ai à faire. Si j'ai des émotions, je vais les dire.

98 Toujours avec nuance. Mais euh.. après, je coupe par contre hein.. c'est a dire que je

99 coupe..Tu coupes pas toujours, toujours. Ça m'est arrivé d'arriver à la maison et de me dire...

100 Putain il est mort, c'est chaud, les enfants sont là, machin... T'en parles un peu..Tu parles un

101 peu avec tes amis infirmiers, des infirmières de l'extérieur. Parce que voila..Tu as besoin, des

102 fois, d'évacuer. Mais en tout cas, moi je.. moi.. en tout cas j'essaie de les écouter, mes
 103 émotions. Et d'en faire quelque chose.

104 - **Ça a toujours été le cas ?**

105 - Alors j'ai bossé là-dessus, ça a été le sujet de mon mémoire enfaite...

106 - **Ok..(rires)**

107 - Donc euh..j'ai bossé sur le.. j'ai bossé sur l'intelligence émotionnelle...voilà je sais pas si
 108 c'est une notion qui te parle. Après, je suis venue à l'école, je ne sais pas si tu... Euh pour
 109 présenter les mémoires, ça n'a rien à voir avec euh..Donc je ne sais pas si tu te rappelles.

110 - **Oui oui ok!**

111 - La première intervention des deux...

112 - **Ouais !**

113 - Donc du coup euh..j'ai bossé là-dessus... parce que si tu veux moi, j'étais AS pendant
 114 longtemps... Donc euh..je m'étais toujours un peu interrogée sur ça. Et à l'école, on nous a
 115 tellement dit... A l'école et dans les stages.. ah ouais les barrières, les émotions... et enfaite
 116 euh je m'y retrouvais pas là-dedans. J'avais besoin de comprendre ok les barrières ok.

117 Pourquoi ? Donc j'ai voulu travailler là-dessus. Et du coup enfaite je me suis rendue compte,
 118 en bossant, mon mémoire au travers des lectures, machin tout ça et a travers de ce que moi
 119 je suis, que moi mon mécanisme de défense, c'était justement de les exprimer, mes
 120 émotions, de les écouter, d'écouter celles des patients, d'écouter les miennes, et d'essayer
 121 d'en faire quelques choses.. Donc en tout cas.. voila après je dis pas que c'est la bonne
 122 solution, mais c'est celle qui me correspond.

123 - **D'accord..euh..du coup ben..pensez-vous que ces émotions influencent votre manière**
 124 **de soigner ?**

125 - (Rires) et oui drôlement... Ben ouais parce que, parce que je crois... et maintenant..fin
 126 parce que je crois..mais maintenant j'en suis sûre enfait qu'en étant à l'écoute de mes
 127 émotions, que, que je peux... Je pense que quand un patient, tu lui montres tes émotions, je
 128 pense qu'il comprend que tu es aussi un humain et que tu..t'arrives à établir une relation de

129 confiance. Et enfaite cette confiance elle te permet, dans ta manière de soigner, de le faire de
130 façon différente. Encore une fois... ça m'appartient. Mais en tout cas moi c'est ce que j'ai à
131 coeur...Lorsque j'ai des étudiants avec moi, euh..je..c'est ce que j'essaie d'enseigner. C'est
132 peut-être pas la bonne méthode, mais en tout cas moi c'est ce que euh..c'est.. c'est ce que je
133 pense. Et il y a des collègues à moi qui sont pas comme moi et qui sont pas d'accord et qui
134 me disent : « oh non mais toi...t'es trop dans machin t'es trop dans... »
135 Je fais comme je veux en fait.

136 - **(Rires) Ça marche... Et euh par rapport à .. donc à mon sujet, la fin de vie et la mort,**
137 **est-ce qu'il y a quelque chose que j'ai pas abordé que t'aimerais ajouter ? Que tu**
138 **penses pertinent à..**

139 -Sur la fin de vie et sur la mort.. euh ton questionnement il est j'imagine dû à une situation
140 de départ qui t'a interpellée de façon négative ?

141 - **Oui**

142 - Parce que tes émotions ..ont ... ont débordé ? C'est ..C'est ça ?

143 - **C'est ça en gros...**

144 - Parce que ça m'intéresse de savoir pourquoi tu t'interroges sur la fin de vie et sur .. et sur la
145 mort.

146 - **Parce que je pense que je n'avais pas les clés pour gérer cette situation à ce moment**
147 **là.**

148 - **Et que du coup, ça me tenait à coeur de me questionner, chercher, lire...**

149 - D'accord. Les clés parce que tu penses que t'as réagi de façon euh... Fin t'es pas obligée
150 de me répondre hein !

151 - **Je sais pas. Je pense que j'ai pas.. j'ai réagi euh..pas mal, mais j'étais pas en accord**
152 **avec ce que je ressentais à l'intérieur.**

153 - D'accord.

154 - **Donc euh.. je les ai pas exprimés... j'étais...Fin je me suis.. bridée...**

155 - D'accord.. Et tu penses que c'est pas ce qu'il fallait faire ?

156 - Je sais pas...

157 - Tu t'interroges ..?

158 - Mais en tout cas.. j'ai pas vécu la situation.. Fin ça m'a marquée quoi..

159 - Oui oui ben de toute façon c'est toujours marquant... Tu es jeune donc euh...

160 - Oui..

(Le téléphone vibre... elle hésite à répondre... et me demande de couper le temps qu'elle aille ouvrir la porte)

Reprise de l'entretien

161 - Du coup, ce que t'aurais pas abordé..après c'est délicat parce que c'est, c'est comme je te
162 dis, c'est quand même vaste comme... Alors, je ne sais pas quelles sont les thématiques que
163 tu as.. au travers de ton de ton travail, qu'est-ce que tu as été chercher, est-ce que tu as été
164 chercher au niveau euh... ben du coup, j'imagine que tu as dû, que tu as dû chercher les
165 émotions, tu as dû chercher est-ce que c'est...ce qu'était la fin de vie ?

166 - Oui

167 - Voila.. Et euh..la mort.. comment t'as pu aborder ça dans ton... ?

168 - Le truc, c'est que j'ai pas le droit de vraiment dire ma question de départ en elle-
169 même, mais euh...

170 - Ah ben non mais une fois qu'on a fini de parler, oui hein (rires)

171 - Oui, donc je coupe le micro maintenant ? (Rires)

172 - Si t'es..A moins que tu aies d'autres questions hein mais...

173 - Non, non, moi mes questions s'arrêtaient là...

174 - Oui..oui...oui oui

175 -Parfait, merci.

Annexe IV : 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 soussignée (Prénom, NOM) : Goethel Eva

Promotion : 2023-2026

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 :

« Panser le néant »

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

oui ☐

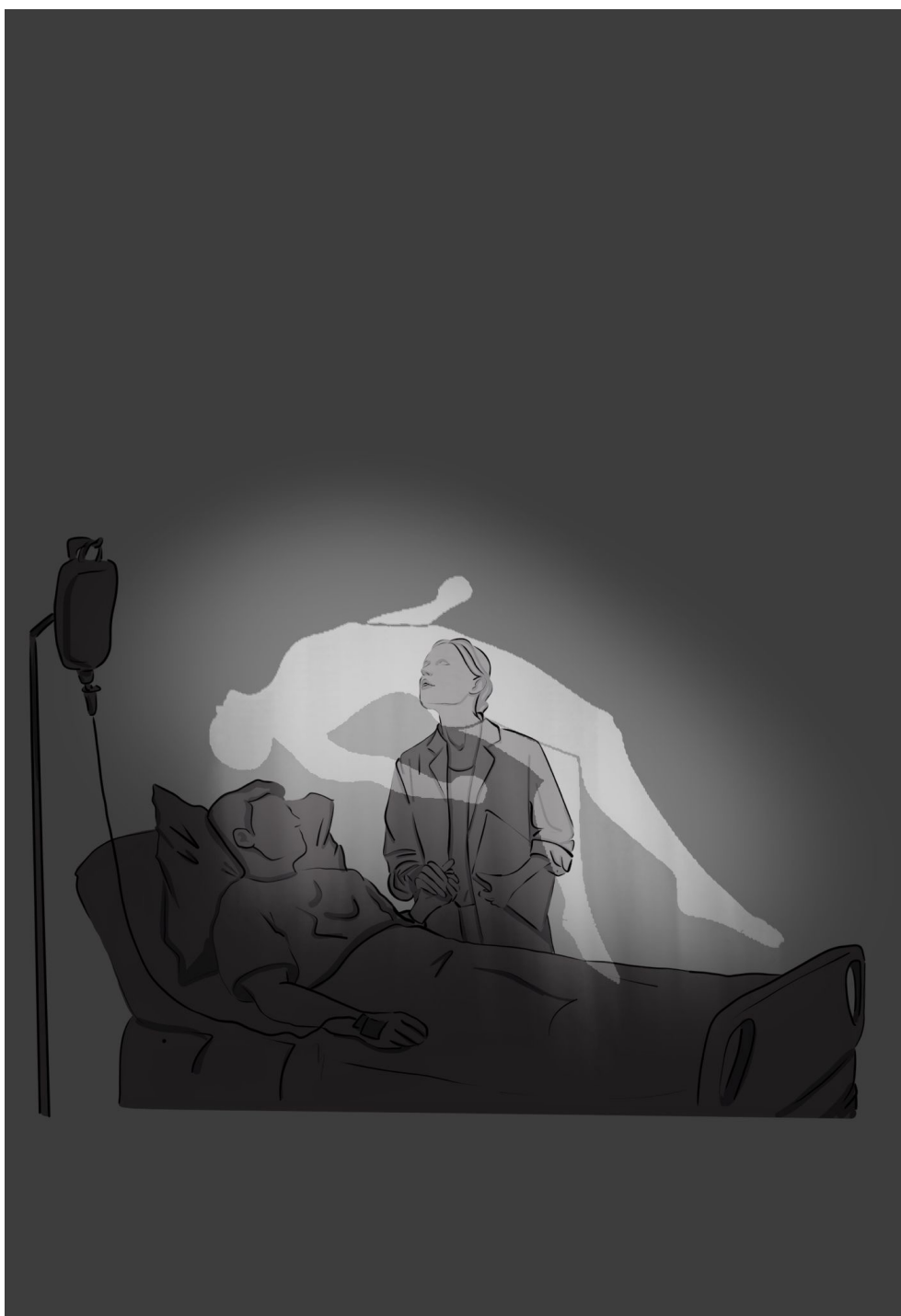
En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui ☐

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 16/04/26. Signature :

Annexe V : Page de garde, réalisée par Ines Goëthel , étudiante en cinéma d’animation en troisième année à l’ESMA de Montpellier.



Panser le néant

Résumé : Ce travail de fin d'étude, intitulé «Panser le néant », explore l'impact de la mort et de l'accompagnement de la fin de vie dans le soin, plus particulièrement les répercussions émotionnelles sur les soignants. Il s'inscrit dans un contexte professionnel où la confrontation à la mort demeure un sujet tabou. Une situation vécue lors d'un stage en oncologie a suscité un questionnement personnel et professionnel à l'origine de ce mémoire. La question de départ est la suivante : En quoi les représentations de la mort et de l'accompagnement de la fin de vie impactent-elles les émotions des soignants ? Les lectures réalisées ont permis d'inscrire cette réflexion dans un cadre théorique centré sur les émotions, les représentations sociales, et la mort. Ce mémoire s'appuie sur une méthodologie qualitative selon une approche clinique. Le recueil de données a été réalisé à l'aide l'entretien semi-directif auprès de quatre infirmières diplômées d'État, exerçant en oncologie et en soins palliatifs. L'analyse des entretiens révèle une forte charge émotionnelle liée à la fin de vie, et montre que les représentations personnelles de la mort, en constante évolution, influencent la posture soignante.

Mots-clés : Mort, émotions, fin de vie, accompagnement, représentations, tabou

Nombre de mots : 198

Healing the void

Abstract : This end of course assignment, entitled “Healing the Void,” explores the impact of death and end-of-life care on healthcare practice, particularly the emotional repercussions experienced by caregivers. It is set within a professional context in which confrontation death remains a frequently taboo subject. An experience during a nursing work placement in oncology prompted personal and professional questioning that became the starting point for this research. The central research question is as follows : « To what extent do representations of death and end-of-life care influence caregivers' emotions ? » The literature review provided a theoretical framework for this reflection, focusing on emotions, social representations, and death. This dissertation is based on a qualitative methodology using a clinical approach. Data were collected through semi-structured interviews with four registered nurses working in oncology and palliative care. The analysis of the interviews reveals a significant emotional burden linked to end-of-life care and shows that personal representations of death, which are constantly evolving, influence caregivers' professional posture. This work also highlights the need for emotional support for healthcare professionals confronted with death in their daily practice.

Keywords : Death, emotions, end-of-life care, support, representations, taboo

Number of words : 184