

L'émotion esthétique au cœur de la fin de vie



Sous la direction de Mme Annie Gevaudan

Travail de Fin d'Étude – UE 5.6 S6

Date de rendu : 26 mai 2026

Note 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 son auteur ».

Remerciements

Pour commencer, je tiens tout particulièrement à remercier mes parents pour m'avoir poussé et motivé à reprendre mes études à 26 ans.

Je remercie également ma directrice de mémoire, Mme Gevaudan, qui, avec toute sa bienveillance, m'a guidé pour la réalisation de ce projet, mais m'a aussi remotivé pendant ces trois ans.

Je remercie aussi toutes les personnes avec qui j'ai traversé ces trois ans, Jessica, mon binôme de promotion, Margot, Laura, les camarades de révisions et de TD, ainsi que Cyril, compagnon de discussion pendant les pauses entre deux cours le matin, qui m'a grandement aidé pour les normes APA de ce mémoire.

Je voudrais également adresser mes remerciements à ces professeurs qui, grâce à leur bienveillance, leurs paroles parfois marquantes et motivantes m'ont poussé à poursuivre et à terminer ces études. Un grand merci à vous, Mme. Florindo, Mme. Olivier, Mme. Thomas, Mme. Barbaste sans oublier M. Collet mon référent pédagogique avec qui j'ai eu de nombreuses discussions philosophiques, voire parfois politiques.

Je remercie aussi Faustine et Marine mes anciens binômes de boulot qui m'ont permis d'améliorer mon questionnement et ma réflexion quand j'étais aide-soignant et m'ont ainsi poussé à reprendre mes études pour devenir infirmier.

Et enfin, je voudrais remercier tout particulièrement ma compagne, Midori, sans elle, je n'aurais sans doute pas réussi à en être là aujourd'hui.

« C'est dans le geste créatif que l'individu trouve le sentiment d'être vivant. »

Winnicott

« Lorsque le soin est terminé, il reste le soignant, face à ce qu'il a traversé. »

Auteur anonyme

Sommaire

Introduction	1
1. Des situations d'appel aux questionnements.....	2
1.1 La première situation de fin de vie	2
1.2 La seconde situation	3
1.3 Questionnements	5
1.4 Question de départ.....	6
2. Le cadre conceptuel	6
2.1 L'histoire du soin	6
2.1.1 Son origine	6
2.1.2 L'évolution du soin.....	7
2.1.3 Le concept du care et du cure.....	7
2.2 L'art et le soin	9
2.2.1 L'art et la création	9
2.2.2 L'art de soigner	9
2.2.3 L'évolution de la médecine et la perte de l'art du soin.....	10
2.2.4 La dimension esthétique dans l'art du soin.....	10
2.3 Les émotions	12
2.3.1 Les émotions à travers l'art.....	12
2.3.2 Les émotions dans le soin	13
2.4 L'accompagnement en fin de vie	14
2.4.1 L'accompagnement	14
2.4.1.1 L'humanité	15
2.4.1.2 L'Empathie.....	16

2.4.2 La vulnérabilité du soignant face à la fin de vie	17
2.5 La relation de soin	19
2.5.1 La relation entre le soignant et la personne soigné.....	19
2.5.2 La communication dans le soin	20
2.5.2.1 L'écoute active	20
2.5.2.2 La posture professionnelle	21
2.5.3 L'émotion esthétique dans la relation de soin.....	22
3. L'Enquête exploratoire.....	23
3.1 Méthode	23
3.2 L'outil de l'enquête	23
3.3 Population et lieux de l'enquête.....	23
3.4 Réalisation de l'enquête.....	23
3.5 L'analyse croisée des données	26
3.5.1 Les émotions	26
3.5.2 La vulnérabilité du soignant.....	29
3.5.3 La relation soignant-soigné	32
3.5.4 L'art dans le soin	35
3.7 Synthèse des résultats	37
3.8 Limite de l'enquête exploratoire	37
4. Problématique.....	38
5. Conclusion	39
6. Bibliographie.....	40
Annexes	43

Introduction

Il existe dans le monde du soin des moments particuliers, assez difficiles à décrire avec de simples mots. Ces moments sont des instants où les gestes techniques semblent passer au second plan, où la présence prime sur l'action et la relation à l'autre prend une tournure singulière. La fin de vie fait partie de ces moments. Elle confronte le soignant à quelque chose d'universel et surtout inévitable et elle le confronte aussi à la vulnérabilité et la souffrance. Pourtant là où l'on ne pourrait voir que des éléments négatifs, il arrive aussi qu'autre chose surgisse, une émotion particulière, difficile à nommer et encore plus à décrire, mais qui donnerait du sens à ce que l'on vit dans ces moments de soins.

Au cours de mon parcours, en tant qu'aide-soignant puis en tant qu'étudiant infirmier, j'ai été confronté à plusieurs fins de vie, deux situations m'ont profondément marqué, car elles ont éveillé en moi une autre manière de penser le soin. C'est à partir de ces vécus que ma réflexion s'est construite, puis grâce à des échanges avec certains formateurs de mon IFSI que j'ai pu nommer se ressenti, cette émotion. Comment comprendre cette impression de vivre quelque chose de beau au cœur même d'une situation marquée par la finitude ? Par la suite d'autres questionnements sont apparus, le soin peut-il, dans certaines situations, être envisagé comme un art ? Et si c'est le cas peut-il alors faire naître des émotions aussi bien chez le patient que le soignant ?

Ainsi à travers ce mémoire, je chercherai à comprendre en quoi certains moments de soin, en particulier dans l'accompagnement en fin de vie peuvent susciter chez le soignant une émotion particulière, pouvant donner au soin une dimension artistique et profondément humaine.

Pour explorer cette réflexion, je m'appuierai d'abord sur deux situations vécues qui ont fait naître mes questionnements, puis j'aborderai ensuite différents concepts théoriques autour du soin, de l'art, des émotions, de l'accompagnement en fin de vie, et de la relation soignant-soigné. Et enfin l'enquête exploratoire menée auprès de différents infirmiers viendra enrichir ce travail par leurs témoignages et leurs vécus.

1. Des situations d'appel aux questionnements

1.1 La première situation de fin de vie

Cette situation se passe avant mon entrée en Institut de Formation en Soins Infirmier, à ce moment-là j'étais aide-soignant en accueil crise fermée.

Pendant une relève vers 13h, le cadre de l'unité vient nous voir pour nous parler d'un patient que nous connaissons tous bien dans l'équipe, M. T. C'est un patient qui est hospitalisé une à deux fois par an pour à chaque fois une décompensation psychotique. Mais cette fois-ci, le motif de l'hospitalisation est totalement différent et même inédit pour l'équipe. Le cadre nous demande si nous sommes d'accord de l'accueillir pour un soin palliatif. En effet, M. T a été diagnostiqué d'un cancer du poumon en phase terminale et demande à être hospitalisé dans notre service. Pourquoi demande-t-il à venir ici ? Etant donné qu'il n'a plus de famille et n'a pas de contact en dehors des murs de l'hôpital, je suppose qu'il considère le service comme un lieu de confiance, avec des personnes qui le connaissent et où il se sent entouré et à l'aise. Un peu comme au sein d'une seconde « famille ». Pratiquement à l'unanimité, l'équipe a dit oui. Quelques jours plus tard, M. T arrive dans le service. A ce moment-là, je suis assez angoissé et j'ai même peur. C'est la première fois que je suis confronté à un soin palliatif. A cette période, mon expérience dans les soins s'arrête à la psychiatrie et à quelques stages en soins généraux pendant mon cursus d'élève aide-soignant.

La prise en charge se passe au début très bien. Nous essayons tous d'être au petit soin pour lui, nous l'emmenons promener, nous faisons des activités avec lui et essayons au mieux de lui faire manger ce qu'il apprécie. La majeure partie des autres patients de l'unité ont compris le cas de M. T et étonnamment, cette situation est apaisante pour le service. Patients schizophrènes, bipolaires ou même avec des traits psychopathiques, tous sont respectueux, voire bienveillants avec M. T. Ce service, qui d'habitude est très vivant et même agité, se montre sous un plus beau jour.

Les jours passent, puis l'état clinique de M. T se dégrade. Nous décidons tous de passer 1h dans sa chambre et de se relayer, mettant de côté le travail habituel pour pouvoir surveiller au maximum l'évolution de son état clinique. Nous répondons à un maximum de demandes dans les limites du possible.

Je me souviens une après-midi avoir demandé au médecin si je pouvais amener M. T fumer une cigarette, pensant naïvement que cette cigarette aggraverait encore plus son état, comme s'il pouvait lui rester une infime chance de s'en sortir... Comme si les soins palliatifs n'existaient pas dans mon esprit.

Un matin, j'arrive dans le service et l'équipe de nuit nous annonce la nouvelle, M. T nous a quittés paisiblement dans la nuit.

1.2 La seconde situation

Lors de mon stage aux Lits d'Accueil Médicalisés (LAM), j'ai pris en charge un patient en fin de vie, M. F. Ce monsieur a consommé la majeure partie de sa vie de l'alcool et des drogues, et il est atteint aujourd'hui d'une encéphalopathie hépatique incurable.

Au début de mon stage, M. F était hospitalisé au Centre Hospitalier d'Avignon. Il est arrivé dans le service la deuxième semaine de mon stage, et j'ai découvert un patient plein de vie, en recherche constante de faire rire l'équipe soignante ou bien les autres patients.

Les jours passent et l'état général de M. F se dégrade petit à petit. L'équipe soignante est aux petits soins avec lui. Un matin, le médecin du service lui explique qu'il passera sous peu en soins palliatifs. À ce moment-là, je vais voir M. F, et comme si de rien n'était, il me demande de venir fumer avec lui dehors. Comme à son habitude, il garde le sourire. J'ai alors pensé qu'il occultait l'information, sans savoir si c'était pour se protéger lui ou pour protéger les autres.

Un matin, le service reçoit un appel pour lui : une jeune femme, qui s'avère être sa fille. M. F nous explique qu'il n'a pas eu de nouvelles d'elle depuis une dizaine d'années, mais qu'il n'avait pas non plus cherché à en avoir. Sa fille demande à le voir, et bien entendu, elle a pu venir. Ce jour-là, j'étais présent. L'équipe et moi avons assisté à des retrouvailles pleines d'émotions. Ma première pensée, très proche d'un jugement, a été : « Pourquoi attendent-ils qu'il soit sur un lit de mort pour venir le voir ? ». Cette prise en charge m'a beaucoup affecté émotionnellement, malgré cela j'ai continué à prodiguer les soins tout en mettant de côtés l'aspect de fin de vie. Je cherchais à lui apporter du réconfort en faisant des blagues moi aussi ou en lui faisant plaisir du mieux que je pouvais.

Le stage continu et l'état général de M. F se dégrade encore. Il commence à avoir du mal à manger et à boire. Tout ce qu'il peut encore prendre doit être gélifié ou mixé. Mais une chose n'a pas changé : M. F garde son humour. Je remarque aussi qu'il cherche de plus en plus la proximité avec les soignants, qu'il ne veut pas rester seul. J'ai décidé de faire un entretien avec lui à ce sujet. Il a très bien verbalisé sa peur de mourir, mais encore plus, sa peur de mourir seul. En fin de journée, je vois Mme. J, l'infirmière en poste ce jour, qui fume une cigarette sur la terrasse, et je comprends qu'elle est affectée par l'état du patient. Elle m'explique que chaque situation similaire la touche toujours autant, mais que dans cette émotion elle voit de la beauté, qu'elle est fière de pouvoir aider au mieux ces personnes souffrantes à partir dans les meilleures conditions possibles. À ce moment-là, après ces quelques mots, je me rends compte que oui, en effet, j'avais ressenti la même chose la première fois. D'ailleurs, à chaque fois que j'ai été confronté à la fin de vie, j'ai eu ce ressenti : voir de la beauté là où on ne la voit pas forcément, tout en ressentant une forme de fierté de pouvoir faire ça.

1.3 Questionnements

Au fil de mes expériences, en commençant d'abord en tant qu'aide-soignant puis ensuite comme étudiant Infirmier, j'ai été confronté à plusieurs situations de fin de vie où l'accompagnement remplace pratiquement l'acte technique. Ma situation vécue aux Lits d'Accueils Médicalisés fut déterminante, car après avoir échangé avec Mme J, l'infirmière, j'ai pris conscience que le ressenti qui m'avait traversé n'était pas uniquement personnel et pourrait sembler être partagé par d'autres soignants. Donc je me suis questionné de s'il existe un mot, un terme, une chose pouvant matérialiser au sens littéraire ce ressenti émotionnel spécifique. Après quelques recherches et discussions avec certains formateurs, de nombreux mots sont ressortis, mais deux ont vraiment sollicité mon attention : « Emotion » et « Esthétique ». L'émotion esthétique est un terme un peu plus connu dans l'art thérapie, souvent prodigué en psychiatrie, mais aussi en psychanalyse. Il m'a cependant semblé pertinent pour interroger certains moments du soin, ceux où la relation, la présence, l'attention portée à l'autre et à sa singularité produisent une expérience marquante aussi bien pour le patient que pour le soignant. Alors plusieurs questions émergent, comme : le soin peut-il être envisagé comme un art ? Dans la mesure où il nécessite une adaptation singulière et donc d'une créativité relationnelle. Si le soin comporte une dimension artistique, peut-il alors susciter une expérience émotionnelle comparable à celle que l'on peut décrire dans certains domaines artistiques ? Comme une émotion qui touche et donne du sens à l'expérience vécue. Ainsi, je chercherai dans ce mémoire à explorer plusieurs concepts qui pour moi sont profondément liés dans les soins en particulier dans l'accompagnement en fin de vie, mettant en lumière une relation profondément humaine, voir humaniste.

1.4 Question de départ

« En quoi certains moments de soin, notamment en fin de vie peuvent susciter chez le soignant une émotion particulière, pouvant donner au soin une dimension artistique et profondément humaine ? »

2. Le cadre conceptuel

Pour commencer ce travail de recherche, je m'intéresserai au soin, son histoire et ses origines et qu'est-ce que soigner pour mieux comprendre comment celui-ci est venu se manifester dans l'art. « *Ces soins qui dès l'aube de l'humanité naissante, bien antérieurement à toute maladie, sont mêlés à l'expression même de la vie avec laquelle ils s'enchevêtrent* » (Collière, 2002, p.1). Cette approche va me permettre d'identifier comment l'art du soin permet de créer une relation profondément humaine.

2.1 L'histoire du soin

2.1.1 Son origine

Le mot soin possède deux racines, l'une « Songne » vient du latin médiéval « sunnia » et du Francique « sunnja » qui signifie « Nécessité, besoin » et l'autre étymologie vient de « Soign » qui vient du latin tardif « sonium » qui signifie « souci, chagrin »

Depuis l'aube de l'humanité, l'être humain prend soin de ses semblables, protéger, nourrir, s'occuper et panser les blessures. Le soin peut être lié à un geste instinctif pour la survie de l'espèce. « *L'homme n'est pas responsable de sa stricte individualité, mais qu'il est responsable de tous les hommes... Ainsi, notre responsabilité est beaucoup plus grande que nous ne pourrions le supposer, car elle engage l'humanité entière.* » (Fleury, 2019, p.5). Effectivement l'homme prend soin de ses semblables, ce qui implique d'abord une responsabilité individuelle, mais en même temps une responsabilité encore plus large envers les autres. Chaque homme a besoin des autres, cette responsabilité peut devenir alors collective. Même si chaque personne a une responsabilité, le soignant lui en a encore plus, car c'est son choix de soigner, de prendre soin et d'accompagner.

A partir de l'antiquité, le soin prend une tournure plus structurée. En Grèce, en 460 avant Jésus-Christ, Hippocrate pose les bases d'une médecine rationnelle, centrée sur l'observation. Puis il

y à l'arrivée de la médecine avec les deux premières écoles de celle-ci, l'école de « Cos », qui s'intéresse au malade dans sa globalité et l'école de « Cnide » plus centrée sur la maladie, privilégiant la classification et la description des symptômes.

Ces deux écoles, complémentaires marquent une étape, le soin devient une science de l'observation et un art de la relation au malade.

2.1.2 L'évolution du soin

Au Moyen-âge le soin prend une autre tournure en Europe, l'église s'approprie entièrement toutes les pratiques médicales. Le savoir médical a beaucoup de mal à évoluer à cette époque pour des causes religieuses, mais il y a quand même des évolutions avec la création des premiers hôpitaux pour « lépreux » et « pestiférés ».

La Renaissance est marquée par l'invention de Gutenberg « l'imprimerie » cette invention permet au savoir médical d'être transmis plus facilement et rapidement et ce savoir n'est plus forcément réservé à certaines personnes.

A travers son histoire et son évolution le soin se distingue à travers deux dimensions qui n'apparaissent pas totalement en même temps. La première qui est aujourd'hui qualifiée de « cure » apparaît dès l'antiquité dans la médecine grecque et la seconde qui correspond au « care » a été théorisé plus récemment dans les années 80. Maintenant, je vais donc m'intéresser au soignant et à son choix de soigner en abordant les concepts de « care » et de « cure ».

2.1.3 Le concept du care et du cure

Le concept de care et de cure sont deux concepts distincts, mais complémentaires dans le soin. Le care lui amène la dimension relationnelle dans le soin, c'est l'attention portée à la personne, à son histoire, à ce qu'il a à nous dire et à son accompagnement. « *Les soins coutumiers et habituels : care liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie.* » (Ripoche, 2012, p.244) Le cure lui amène la dimension technique du soin qui nécessite des apports théoriques, mobilisant les compétences du soignant. L'auteur Vigil Ripoché citant Collière en parlant du cure « *Les soins de réparation : cure liés aux besoins de réparer ce qui fait obstacle à la vie* » (Ripoche, 2012, p.244)

Néanmoins, bien que ces deux concepts soient distincts, ils ne sont pas en opposition, mais sont plutôt complémentaires. Vigil Ripoché reprenant les travaux de Collière cite que soigner « *C'est entretenir la vie en assurant la satisfaction d'un ensemble de soins indispensables à la vie, mais qui sont diversifiés dans leur manifestation* » (Vigil-Ripoché, 2011, p.7) Cette définition met en avant que pour soigner, il faut prendre en charge dans toute sa globalité le patient par le care et le cure.

Le soin infirmier se trouve dans ces deux dimensions de care et de cure, qui mobilise à la fois des compétences techniques et relationnelles. Walter Hesbeen souligne cette spécificité par « *Le soin infirmier est un art, l'art infirmier, car son résultat pour une personne soignée relève à chaque fois d'une œuvre unique de création* » (Hesbeen, 2017, p.9)

Alors d'après cette citation je comprends que le soin ne peut être réduit qu'à une application technique, mais qu'il implique une adaptation constante du soignant qui doit naviguer entre le care et le cure, pour prendre en charge dans sa totalité et toute sa singularité le patient soigné. Car un soin technique bien réalisé qui n'a pas de relation, aucune communication, peut être vécu par le patient comme violent et donc potentiellement avoir des répercussions sur sa prise en charge. Mais encore, un soin fait sans technique, sans maîtrise, mais avec une parfaite relation de soin ou la communication est mise en avant peut être source de danger et d'erreurs dans la prise en charge du patient. L'infirmier est celui qui par son art lie relation et la technique pour créer ses soins.

Au cours de mes années en tant qu'aide-soignant ou bien pendant ces trois années d'étude infirmière, j'ai croisé de nombreux soignants. Certains se trouvaient davantage dans le care, le prendre soin, l'écoute et d'autres plus dans le cure, la technicité et la connaissance des sciences. Que ce soit l'infirmier en service de cardiologie qui grâce à ses connaissances et sa maîtrise technique arrive à réanimer un patient ou bien l'infirmier en secteur psychiatrique qui après avoir écouté, pris du temps pour comprendre les maux de cette patiente arrive à la rassurer. Mais comme l'a souligné Hesbeen « *Le soin infirmier est un art* » un art unique de création qui permet à celui qui le pratique de naviguer entre ces deux dimensions, du care et du cure.

Ainsi le soin infirmier peut être envisagé comme un art, il me semble normal d'abord la notion d'art et de la création dans la pratique soignante.

2.2 L'art et le soin

2.2.1 L'art et la création

L'art, dans son sens commun, est souvent associé à des formes visuelles comme la peinture, le dessin, la sculpture, ou encore la musique. Ces expressions permettent de communiquer des émotions, de raconter des histoires, ou même de susciter des réflexions sur le monde. Cependant, l'art ne se limite pas à ce qui est beau ou esthétique : il s'agit avant tout de la capacité à créer quelque chose qui reflète une émotion ou une expérience humaine.

En psychiatrie, par exemple, l'art permet de mieux comprendre et exprimer les sentiments ou les vécus des patients, généralement d'une manière plus subtile et nuancée que le langage verbal. La pratique artistique peut ainsi jouer un rôle thérapeutique et symbolique dans l'expression des émotions, tout en permettant d'améliorer le quotidien par une dimension créative. Dans le soin technique, par exemple, un simple pansement, même soumis à un protocole, est une création et celle-ci peut communiquer des émotions aussi bien au patient qu'au soignant. Dans mes deux situations il n'y a pas directement de lien mais dans la première qui se trouve en psychiatrie, le patient a voulu venir finir sa vie dans le service, et du coup toute l'équipe s'est mis à créer des conditions favorables pour lui, pour qu'il puisse avoir une fin de vie digne et qu'il se sente bien.

2.2.2 L'art de soigner

Dans l'histoire, la médecine était perçue comme un art, un savoir-faire qui alliait la science à une dimension profondément humaine.

« *La médecine avait le statut de technique ou d'art au carrefour de plusieurs sciences* » (Lefève, 2014, p 203). Les médecins étaient vus comme des praticiens de l'art de guérir, à une époque où la distinction entre art et science n'était pas aussi marquée qu'aujourd'hui. À l'époque d'Hippocrate, la médecine faisait partie des « arts » au même titre que la musique ou la sculpture. Aujourd'hui, bien que la médecine ait évolué vers une discipline plus technique, cette perception de la médecine comme un « art » perdure dans certains aspects du soin. Le soin, au-delà de l'aspect diagnostique ou thérapeutique, nécessite une approche humaine, une capacité à comprendre et à interagir avec les patients à un niveau plus profond, par la parole, par le geste ou par la présence. Ce côté créatif et interrelationnel est essentiel pour offrir une médecine plus

complète et plus respectueuse de la dignité humaine. D'ailleurs Cécile Fürstenberg souligne que « *Prendre soin est un art, celui qui réussit à combiner des éléments de connaissance, d'habileté, de savoir-être, d'intuition qui vont permettre de venir en aide à quelqu'un, dans sa situation singulière.* » (Fürstenberg, 2011, p78)

Toutefois l'art dans les soins apparaît quelques fois fragilisé aujourd'hui, et tend à s'effacer progressivement pour laisser place à une médecine plus protocolaire et plus technique.

2.2.3 L'évolution de la médecine et la perte de l'art du soin

L'évolution de la médecine a entraîné une orientation vers la technicité. De plus en plus, les médecins sont formés à devenir des « techniciens » du soin, risquant de perdre de vue la relation interpersonnelle qui est au cœur de la médecine. Les patients deviennent parfois des objets d'étude ou des cas cliniques, ce qui peut nuire à la dimension humaine du soin. Cela implique des changements au niveau de la prise en charge des patients, nous sommes passés d'une médecine de proximité, où la relation soignant-soigné était centrale, à une médecine plus « protocolaire » et parfois déshumanisée. Cependant, il est important de se rappeler que le soin est avant tout une interaction humaine, et que l'aspect « artistique » du soin ne doit pas être mis de côté. « *Canguilhem montre ainsi qu'il n'y a pas de contradiction à concevoir la médecine comme art et comme science, et que ce statut dual procède de son origine subjective et de sa finalité thérapeutique* » (Lefèvre, 2014, p204). L'auteur partage alors que le soignant est vecteur d'art par ses connaissances théoriques dans le soin et que la finalité sera d'autant plus thérapeutique pour le patient. Donc pour Canguilhem la perte de l'art dans le soin n'a pas lieu d'être, mais doit justement être maintenue. Car pour lui, c'est une composante essentielle, et permet de joindre les sciences à l'art pour s'adapter à la singularité de chaque patient.

2.2.4 La dimension esthétique dans l'art du soin

L'esthétique, bien qu'elle soit généralement associée aux arts visuels, peut aussi jouer un rôle dans la pratique médicale. « L'art du soin » repose sur une dimension esthétique particulière : l'attention à l'autre, la façon de l'écouter, de le comprendre et de l'accompagner. Ainsi, l'art du soin n'est pas seulement un art thérapeutique au sens strict, mais aussi, c'est l'art de prendre soin de l'autre dans sa globalité, au-delà de la maladie. Cela implique un engagement personnel,

une capacité à se mettre à l'écoute de l'autre, à percevoir des nuances subtiles dans son état émotionnel et physique. Dans cette approche Cécile Fürstenberg souligne que « *Pour approcher la souffrance globale dont souffre le patient, il faut avant tout avoir pour lui un regard global qui soit empreint d'attention et de présence.* » (Fürstenberg, C ,2011, p 77). Alors pour l'auteur, la qualité du soin repose sur cette présence attentive et cette considération globale du patient par le soignant.

Dans la relation soignant-soigné, l'art du soin ne se limite pas aux pratiques thérapeutiques ou techniques, il s'agit aussi de l'art de l'écoute et de la communication. Cécile Fürstenberg rappelle que « *L'attitude soignante adaptée aux situations, aux circonstances et aux personnes soignées demande du tact, une formation, des capacités de discernement, de distanciation et de relecture.* » (Fürstenberg, 2011, p77). Cette dimension est particulièrement importante dans des domaines comme la psychiatrie, où la parole, l'échange et la compréhension sont au cœur du soin. Dans ce cadre, l'art prend une forme particulière : il devient un moyen de se connecter à l'autre, d'être en adéquation avec ses besoins, ses émotions et ses attentes. L'introduction de l'art dans les pratiques médicales peut donc permettre d'améliorer la qualité de la relation entre le soignant et le soigné. Cependant, il est important de ne pas réduire l'art à une simple technique thérapeutique, il fait partie intégrante de la vie humaine et doit être considéré dans sa globalité. En somme, l'art du soin va bien au-delà de l'acte médical en lui-même. C'est un art de vivre, un art d'être en relation avec l'autre, un art d'accompagner. Il est fondamental dans la relation soignant-soigné, car il permet d'établir une connexion authentique et de prendre en compte la dimension émotionnelle et psychologique du patient. En ce sens, le soin devient une pratique créative, une forme d'art qui nécessite engagement, attention et humanité. L'art du soin trouve une expression particulière dans ces moments où il n'y a plus rien à faire au sens médical du terme, quand les traitements curatifs ne sont plus indiqués et que l'objectif du soin devient le confort du patient. L'accompagnement alors vient au centre de la prise en charge, c'est ce qui est l'art d'être là quand il n'y a plus rien à faire, lorsque l'action technique laisse place à la présence. Cécile Fürstenberg souligne que « *l'accompagnement des soignants en particulier dans des contextes de fin de vie relève de l'art* » (Fürstenberg, 2011, p 77). Cette approche met en avant que même quand il n'y a plus d'action technique, le soin continue d'exister à travers la relation et la présence du soignant. Dans ma seconde situation je partage un moment dehors à fumer avec Mr F. Lui comme moi savions qu'il n'y avait plus rien à faire mais nous avons partagé ce moment, le soignant que je suis, était présent dans l'instant, engagé dans une

relation humaine plutôt que dans une action thérapeutique. « *Aider à vivre ce qu'il y a à vivre* » (Hesbeen, 2016, P.4). Cette petite phrase signifie qu'on ne peut pas forcément changer une situation, qu'on ne peut pas la réparer, mais qu'on accompagne la personne dans ce qu'elle traverse. Pour faire écho avec ma situation le patient sait aussi bien que moi qu'il n'y a plus rien à faire médicalement, mais je l'aide à vivre ce moment en étant là et en partageant une simple cigarette avec lui.

Ainsi, la présence entière du soignant dans la relation confère à l'art du soin une dimension esthétique, faisant du soin une expérience sensible liée aux émotions.

2.3 Les émotions

2.3.1 Les émotions à travers l'art

« Émotion » vient du latin « *movere* » qui signifie « ébranler », « mettre en mouvement ». L'idée est que l'émotion est un mouvement intérieur provoqué par un stimulus. Les éléments déclencheurs sont internes et externes. Cela peut venir d'une personne, d'une situation qui touche à nos sens (un son, une douleur, un visuel...), d'un souvenir, d'une imagination... On comprend ainsi que c'est un changement d'état soudain et bref.

Nous avons besoin de l'émotion pour ressentir les choses, comme dans l'art. On peut se demander si le terme « sentiment » serait plus adapté. Celui-ci permet en effet de faire « durer » l'émotion. Cependant, le point de départ reste tout de même « le mouvement ». Une œuvre nous touche et met quelque chose en mouvement. De là vient l'interprétation de cette émotion puis naissent les sentiments. Grâce à l'émotion, on trouve un sens à une expérience vécue.

« *Une émotion est une réaction de l'organisme à un événement extérieur, et qui comporte des aspects physiologiques, cognitifs et comportementaux. Par exemple, la peur peut s'exprimer par des battements de cœur, une interprétation négative de la situation et le fait de courir.* » (Lecomte, 2017, p.31). Dans cette perspective Lecomte s'appuie sur les travaux de Paul Ekman qui, lui a cherché à identifier les émotions universelles. « *Paul Ekman, l'un des spécialistes les plus influents dans l'étude des émotions, affirme qu'il y a six émotions de base : la joie, la tristesse, le dégoût, la peur, la colère et la surprise. Celles-ci surgissent brusquement et ne sont ni volontaires, ni raisonnées.* » (Lecomte, 2017, p .31)

Ces émotions dites « primaires » sont universelles et constituent le socle des êtres humains. Quelle que soit la culture ou l'environnement, ces émotions sont communes. Elles ne sont pas volontaires, ce qui signifie qu'on ne choisit pas son émotion. Elles ne sont pas raisonnées, on comprend qu'elles ne sont pas « logiques ». Cependant, bien qu'on ne puisse pas contrôler nos émotions, on peut choisir comment y réagir.

« Les émotions secondaires (ou émotions mixtes) constituent, quant à elles, des mélanges d'émotions de base. C'est par exemple le cas de la honte qui réunit de la peur et de la colère (envers soi-même). Elles sont également plus « réfléchies ». La liste des émotions secondaires est longue et comporte notamment l'amour, la haine, la méfiance, la culpabilité, etc. » (Lecomte, 2017, p.31)

L'émotion secondaire, contrairement à la primaire, ne survient pas « seule » mais se construit. C'est une combinaison d'émotions de base. Elles dépendent donc davantage de nous et de notre expérience.

2.3.2 Les émotions dans le soin

Dans un contexte de soin, les soignants ont des émotions primaires immédiates mais ils mobilisent aussi des émotions secondaires plus élaborées qui conditionnent leur manière. d'entrer en relation, d'interpréter les situations et de répondre de manières ajustée aux besoins du patient.

Cependant, les émotions peuvent-elles entraver le soin ? On nous apprend à ne pas être « débordé » par nos émotions, car il faut pouvoir gérer pleinement toute situation. En effet, le débordement émotionnel peut nuire au soin. Un soignant envahi par le stress va peut-être perdre en lucidité et avoir des difficultés à prendre des décisions. Cela peut donc affecter la communication et la technique. De plus, cela peut mener à un risque d'épuisement, voire de burnout. Cependant, les émotions ne sont pas un problème en soi.

Selon Florence Nightingale, l'exercice infirmier *« sous-entend que la vie émotionnelle des soignants participe des soins infirmiers »* (cité dans Mazoyer, 2022, p.323)

On comprend par-là que le soin ne se résume donc pas à un geste technique, mais comprend également une part émotionnelle. Ces émotions font partie intégrante du soin et influencent la qualité de celui-ci. En effet, on entend souvent dire que les « bons » soignants sont empathiques

et à l'écoute. Ainsi, comprendre ses émotions devient une compétence essentielle pour offrir un soin de qualité. « *Le travail émotionnel implique que le soignant comprenne, évalue, gère ses propres émotions mais aussi celles de l'individu (patient ou autre soignant) avec qui il est en interaction pour répondre à des exigences professionnelles, c'est-à-dire à ce que l'on attend de lui.* » (Mazoyer, 2022, p.323)

En plus de gérer nos propres émotions, le soignant doit s'adapter à celles du patient. Pour cela, le soignant doit essayer d'être pleinement conscient de ce qu'il ressent et doit pouvoir réguler ses émotions pour rester professionnel.

Alors si les émotions font partie du soin, qu'en est-il lorsque ces émotions se confrontent à la fin de vie, où l'empathie et la vulnérabilité du soignant semblent encore plus présentes ?

2.4 L'accompagnement en fin de vie

2.4.1 L'accompagnement

L'accompagnement peut revêtir plusieurs sens selon les contextes, comme être avec quelqu'un, lui tenir compagnie, la soutenir, et bien d'autres encore. L'accompagnement s'inscrit dans une relation d'humain vers l'humain. Le soignant ne se limite pas à réaliser des actes techniques, mais engage sa présence auprès des personnes soignées.

« *L'accompagnement implique une relation à l'autre, au minimum une relation duale, il s'inscrit dans une temporalité déterminée autour du projet de l'autre. Il s'agit d'aider la personne accompagnée, de la soutenir dans son processus de transformation... Les pratiques d'accompagnement s'inscrivent dans un contexte de soins ou les soignants sont en recherche de mise en lien, de continuité et d'humanisation des actes professionnels* » (Mottaz, 2012, p.42)

L'auteur évoque ici un projet et d'un processus de transformation, ce qui fait écho à ma première situation. Le projet du patient était de venir dans notre service pour finir sa vie, l'équipe l'a alors soutenue, accompagné au mieux dans ce processus de transformation qui est un processus normal de vie, dont la mort peut être perçue comme la dernière porte à emprunter. Alors le soignant n'a plus forcément le rôle de soigner, mais plus de soutiens pour la personne.

« *L'accompagnement de la fin de vie et celui des maladies chroniques procèdent d'une même problématique : Les limites d'un raisonnement uniquement scientifique* » (Paul, 2004, p.91)

Cette affirmation met en avant que l'accompagnement ne puisse être résumé uniquement par la science. Celle-ci permet de comprendre la maladie, ces mécanismes et parfois contribue grandement à la guérison. Cependant elle trouve ces limites lorsque la guérison n'est plus possible et dans ces moments-là le soin n'est plus là pour lutter contre la maladie ou la mort, mais il consiste à être présent pour la personne qui traverse ce moment. Cette citation fait écho aussi dans ma première situation là où le projet du patient est de finir sa vie dans un lieu qu'il avait choisi. L'accompagnement alors est amené sous la forme de présence, d'écoute et de respect de la dignité de la personne. A ce moment-là, la mort ne représente plus un échec des soins, mais plutôt une étape de la vie, ou l'équipe et moi avions pour rôle de l'accompagner et de le soutenir.

Ainsi l'accompagnement en fin de vie, c'est accepter d'être aux côtés de la personne, tout en veillant à ce qu'elle ne soit pas seule à parcourir ce moment. Cette approche rejoint le concept d'humanité en plaçant la relation humaine au cœur du soin.

2.4.1.1 L'humanité

L'humanité repose sur plusieurs piliers fondamentaux dans la relation à l'autre, le regard, la parole, le toucher, la présence, la dignité, mais aussi la prise en compte de la singularité de la personne. En fin de vie lorsque les soins techniques ne sont plus curatifs et qu'il ne reste que la dimension relationnelle, le soin alors, revient à quelque chose de plus simple, plus essentiel, c'est la relation à l'autre. Le « faire » laisse place à « être avec »

Dans l'article l'humanité dans les soins les auteurs le décrivent « *Le regard constitue le premier canal de mise en humanité... ; la parole l'accompagne immédiatement... ; le toucher vient conclure la mise en relation...* » (Gineste et al., 2008, pp.45-47)

En effet ces éléments qui semblent simples ou ordinaires, sont en fait le cœur du soin. Le regard peut rassurer, la parole peut apaiser et le toucher peut sécuriser. Ces simples gestes respectent la singularité et la dignité de la personne. L'accompagnement en fin de vie apparaît alors comme un soin profondément humain et représente l'un des seuls outils thérapeutiques disponibles quand les actes techniques et/ou curatif n'ont plus leur place dans la prise en charge.

Ainsi, l'humanité permet d'intégrer l'accompagnement dans des gestes relationnels visibles et ordinaires « regard, parole, toucher et présence », alors que l'empathie elle représente une

dimension plus émotionnelle donnant les moyens aux soignants de comprendre ou d'entendre les maux et les expériences vécus par la personne en fin de vie.

2.4.1.2 L'Empathie

L'origine de ce mot vient du XXème siècle et son étymologie a le sens de « s'identifier à quelqu'un », « souffrir avec ». Pour le dictionnaire « Le Robert » ce mot signifie « *Capacité de s'identifier à autrui, de ressentir ce qu'il ressent* ». (Le Robert, 2024). Cette définition met en avant qu'il y a une dimension identificatoire et compréhensive dans l'empathie. Selon les écrits de Carl Rogers cité par Gérard Lamboy, il décrit l'empathie « *comme un voyage objectif dans l'univers d'autrui* » (Lamboy, 2011, p.90). Alors cette notion de « voyage » met aussi en avant une dimension identificatoire et compréhensive qui permet de mieux percevoir ce que peut ressentir le patient.

Si je me base sur ces définitions, cela pourrait dire que lors d'un accompagnement en fin de vie le soignant peut avoir la capacité de se rapprocher au plus près de l'expérience vécue par la personne sans pour autant la vivre lui-même. Cet accompagnement a comme capacité de potentiellement confronter le soignant à la souffrance et la mort, ce qui peut inconsciemment résonner avec sa propre finitude. Mais cet accompagnement ne dépasse-t-il pas quelques fois le cadre de l'empathie et ne se rapprocherait-il pas de la compassion ? « *Cette identification du soignant au soigné, paraît inévitable, voire souhaitable ; souvent automatique, elle est en grande partie inconsciente.* » (Marin, 2018, p.95) Pour Catherine Marin cette identification du soignant au soigné est souvent inévitable et en grande partie inconsciente. De plus celle-ci permet de favoriser la qualité de la relation de soin. L'empathie contribue à améliorer l'accompagnement, à le rendre plus humanisant, particulièrement lorsque guérir n'est plus possible.

Pour les soignants quel que soit leur profession, il leur faut garder une « juste distance » pour ne pas se laisser submerger par les maux du patient et qu'il ne se projette pas consciemment ou non, accompagner ne veut pas dire prendre la souffrance. A l'école, il nous est enseigné l'importance de cette juste distance, présentée comme une posture professionnelle essentielle dans les soins, permettant de préserver une bonne qualité dans la relation mais surtout en se protégeant soi-même. Cependant, cette notion de « juste distance » peut sembler, dans certains

cas, comme en soins palliatifs un peu paradoxale. En effet, comment face à une personne en fin de vie ne pas paraître indifférent tout en maintenant cette juste distance professionnelle ?

Dans ma première situation, l'ensemble des soignants présents, sont des soignants ayant choisi de travailler en psychiatrie, mais ils n'ont pas fait le choix de travailler dans un service de soins palliatif. Pourtant ils ont décidé ensemble de recevoir Mr T qu'ils connaissent et accompagnent depuis plusieurs années, comment face à une relation de soins déjà construite les soignants présents peuvent-ils ne pas paraître indifférent et réussir à maintenir une juste distance professionnelle ?

2.4.2 La vulnérabilité du soignant face à la fin de vie

Lors d'accompagnement en fin de vie, mais aussi lors d'autres situations de soins, le soignant est face à une charge émotionnelle importante. La proximité avec les maux des patients, la souffrance, la détresse ou la perspective de la mort, peut affecter le soignant, touchant donc sa vulnérabilité.

« Une personne vulnérable est une personne qui peut être facilement blessée et qui a du mal à se défendre toute seule. » (Pelluchon, 2012, p.27). Cette définition vise plus globalement la vulnérabilité du patient, toutefois, elle peut également être transposée au soignant, car il est avant tout, un humain comme un autre. D'ailleurs Cynthia Fleury dit en parlant de la vulnérabilité « La vulnérabilité est une vérité de la condition humaine, partagée par tous, et pas uniquement par ce qui font l'expérience plus spécifique de la maladie. » (Fleury, 2019, p.22). Alors, l'accompagnement en fin de vie ou même d'autres prises en charges peuvent atteindre mentalement et émotionnellement le soignant.

Quand le soignant atteint une charge émotionnelle trop importante, il peut être amené à projeter sur le patient. Sigmund Freud explique que la projection est un mécanisme de défense par lequel ici le soignant peut attribuer à l'autre ses propres émotions ou pensées inacceptables. Par exemple un soignant qui a très peur de la mort pourrait penser « Ce patient a très peur » alors que, c'est au soignant que cette peur appartient.

Dans un article de Claude Trégnier qui reprend des écrits de Freud, il explique que ce mécanisme est quelque chose de normal que tout le monde peut être amené à se projeter à un moment ou un autre consciemment ou bien inconsciemment « Freud sur la projection ressort

notamment la banalité et l'omniprésence de ce mécanisme dans la pathologie et la vie normale... » (Trégnier, 2015, p.94).

Mais il n'y a pas que la projection ou le soignant peut être amené, il y a aussi l'identification projective décrite par Mélanie Klein. C'est un phénomène relationnel observé dans le soin qui inconsciemment transfère du patient vers le soignant ses maux, et celui-ci peut alors les ressentir comme les siens. Si ce processus permet de favoriser le lien empathique, il expose le professionnel à une grande vulnérabilité émotionnelle, particulièrement dans un accompagnement en fin de vie « *L'identification projective est, depuis Mélanie Klein, considérée par de nombreux psychanalystes comme un mode de relation universel, elle intervient ... dans toutes les relations interpersonnelles investies, en particulier la relation thérapeutique* » (Bolgert, 2003, p.141).

Alors, le soignant bien qu'inscrit dans un cadre professionnel, peut être exposé à certains mécanismes psychiques inconscients ou il peut se projeter ou plutôt de projeter ses propres affects ou bien d'être pris dans un processus d'identification projective ou il risque de prendre la souffrance de la personne.

Cette vulnérabilité du soignant apparaît quelquefois par nécessité à la relation de soin. L'empathie permet d'appréhender le vécu du patient par une ouverture émotionnelle, alors que des processus d'identifications peuvent amener le professionnel à s'identifier à l'autre par exemple en fin de vie ou il peut s'identifier à sa propre fin. Il y a aussi les mécanismes inconscients de projection et d'identification projective. Ainsi, loin d'être une faiblesse, cette vulnérabilité peut constituer la condition d'une relation de soin authentique, mais doit être contenue dans un cadre professionnel, pour ne pas être submergé et ne plus pouvoir être en capacité de continuer.

Dans un article sur la vulnérabilité Catherine Marin souligne que « *Le travail du soignant sur la reconnaissance d'être affecté, troublé, éprouvé par un sujet malade, peut le guider vers une plus juste sollicitude.* » (Marin, 2018, p.101) . Cette vulnérabilité peut donc être une forme de force clinique dans la relation de soin, à condition d'être contenue par un cadre professionnel.

2.5 La relation de soin

2.5.1 La relation entre le soignant et la personne soigné

La relation soignant-soigné se construit chaque jour dès l'arrivée du patient dans le service et quel que soit le lieu d'exercice. Elle constitue un élément fondamental de la pratique infirmière, au-delà des actes techniques, celle-ci permet de créer un climat de confiance où le patient peut se sentir bien et en sécurité. « *La profession d'infirmière a fait de la relation avec le patient un élément central des soins.* » (Formarier, 2007, p.33) La relation est alors un outil thérapeutique, qui participe à donner du sens au soin et à la prise en charge globale de la personne.

Cette relation repose tout d'abord sur la rencontre. Rencontrer l'autre dans le soin c'est accepter de sortir d'une posture technique pour s'ouvrir à l'échange avec lui, prendre en compte son histoire, ses peurs mais aussi ses besoins. Par le temps partagé, les dialogues et une disponibilité authentique, le soin ne se réduit pas à « faire » mais aussi à « être ».

Dans la construction de cette relation, la communication joue un rôle important. Martine Mazoyer l'explique simplement par : « *Il n'y a pas de relation sans communication* ». (Mazoyer, 2022, p.212). Celle-ci peut être verbale, par des entretiens, par l'explication des soins ou des informations données, mais elle peut aussi être non verbale par le regard, la posture, le toucher, et la façon de s'exprimer.

Une bonne communication contribue à renforcer ce climat de confiance avec le patient et donc améliorer le sentiment de sécurité de la personne soignée.

Dans ma première situation je parle de M. T qui a voulu venir dans notre service car il connaissait l'équipe, la relation de soin était déjà faite, il avait ce sentiment de sécurité et de confiance. Cette relation, qui était déjà bien construite, a beaucoup aidé lors de sa prise en charge aussi bien pour nous, que pour lui.

Ainsi, comme l'a souligné Martine Mazoyer « *Il n'y a pas de relation sans communication* » (Mazoyer, 2022, p.212) la communication apparaît alors comme un élément fondamental dans la relation de soin.

2.5.2 La communication dans le soin

Si la relation de soin se construit par la rencontre avec l'autre, la communication constitue le fil conducteur et ne peut exister sans elle. Dans le soin la communication ne s'arrête pas à la simple transmission d'information, mais regroupe plusieurs éléments, l'écoute active, l'empathie et la posture professionnelle. Engageant ainsi le soignant dans une présence authentique à l'autre.

Comme nous l'avons vu brièvement, la communication peut être verbale et non verbale par le regard, la posture, les gestes le toucher ou même le silence.

2.5.2.1 L'écoute active

L'écoute active est une dimension essentielle de la communication dans le soin, ce n'est pas juste entendre et écouter le discours du patient, mais ça implique une attention réelle portée à ce qu'il peut nous partager. Carl Rogers définit l'écoute active en précisant que celui qui écoute « *...ne se contente pas d'absorber passivement les mots qui lui sont adressés. Il essaie activement de saisir les faits et les ressentis dans ce qu'il entend.* » (Rogers, 2024, p.7) Cette définition met en évidence que le soignant doit avoir une posture d'implication et de compréhension profonde envers l'autre.

Dans la pratique infirmière, cette écoute commence par des attitudes simples, comme laisser le patient verbaliser ses maux, ses angoisses ou juste ses questionnements. Mais elle passe aussi par la reformulation pour être sûr d'avoir compris, mais aussi par l'acceptation des silences qui, parfois inconfortables, permettent au patient de déposer ses émotions. Carl Rogers nous dit aussi que « *La communication n'est pas toujours verbale. Les mots prononcés par le locuteur ne nous disent pas tout ce qu'il communique. Par conséquent, une écoute véritablement attentive exige que nous prenions conscience de plusieurs types de communication en plus de la communication verbale* » (Rogers, 2024, p.14). L'auteur ici explique que la communication ne passe pas forcément par la parole, mais qu'un silence peut lui aussi communiquer quelque chose.

L'écoute active apparaît alors comme élément moteur dans la relation de soin, Carl R Rogers souligne qu'elle constitue « *... l'agent le plus efficace pour les transformations personnelles individuelles* » (Rogers, 2024, p.9). Ce que l'auteur veut dire par là, c'est que d'écouter le

patient, nous permet de mieux comprendre ce qu'il peut traverser et de mettre du sens à son expérience et à son histoire, afin de l'accompagner d'une manière plus adaptée et plus humaine.

Ainsi l'écoute active n'est pas uniquement une « technique » mais d'avantage une manière d'être dans la relation, ce qui suppose alors, d'avoir une posture professionnelle permettant au soignant d'être présent à l'autre tout en maintenant les limites professionnelles protégeant le patient comme le soignant.

2.5.2.2 La posture professionnelle

La posture professionnelle, représente l'attitude adoptée par le soignant dans la relation de soin, celle-ci est aussi une forme de communication, notre posture, la manière de se positionner renvoie quelque chose au patient. Carl R Rogers souligne en parlant de l'orateur, donc dans ce cas-là du soignant que « *...l'expressions de son visage, à la posture de son corps, aux mouvements de ses mains, de ses yeux, ainsi qu'à la manière dont il respire. Autant d'éléments qui concourent à transmettre la totalité de son message* ». (Rogers, 2024, p.14)

Ainsi la communication ne se limite pas aux mots et souligne que notre posture de soignant parle aussi et participe pleinement à la relation dans le soin. Une attitude ouverte et disponible peut rassurer, alors qu'une posture fermée ou distante peut ralentir voire fermer l'échange. Dans un autre article traduit de « l'approche centrée sur la personne », Rogers explique, que tout cela est ce qui représente la congruence dans les soins. « *Lorsqu'une personne se comprend et s'estime, elle devient plus congruente avec ses propres expériences. Cette personne devient plus réelle, plus authentique. Ces tendances réciproques des attitudes du thérapeute permettent à la personne d'intensifier pour elle-même son développement personnel d'une manière plus efficace.* » (Rogers, 1988, p.3) Alors la posture professionnelle ne se réduit pas à un simple positionnement physique, elle renvoie l'attitude intérieure du soignant, son engagement, sa disponibilité, son authenticité mais surtout sa congruence.

Dans cette perspective Walter Hesbeen souligne que « *Il ne suffit pas de bien faire des soins pour se révéler un professionnel compétent dans une situation de soins.* » (Hesbeen, 2012, p.3) la qualité du soin repose alors, aussi bien sur la manière d'être du soignant et donc sa posture, que sur les actes qu'il peut réaliser.

Ainsi la relation de soin constituée de cette communication verbale et non verbale, notamment par la posture professionnelle et par l'écoute active, ramène le soignant à sa propre vulnérabilité et à ses émotions, souvent d'une manière inconsciente.

2.5.3 L'émotion esthétique dans la relation de soin

Tout au long de ce mémoire, j'ai abordé les notions de soin, d'art, d'émotion et de vulnérabilité en montrant qu'elles s'entrelacent dans la pratique soignante. La relation de soin est alors un espace de rencontre humain où les émotions apparaissent de manière singulière à chaque prise en charge. Pour comprendre et définir correctement « L'émotion esthétique » je m'appuie sur une définition issue de « Publictionnaire » qui utilise les travaux de « Pierre Bourdieu » qui est un sociologue Français. Selon son approche « *L'émotion esthétique est d'abord une expérience qui se présente parfois comme une transformation sinon un bouleversement de la vision du monde en touchant aux forces inconscientes de celui qui la vit.* » (Publictionnaire, 2023). Alors, si je me base sur cette définition l'émotion esthétique émerge lors de moments dans la relation de soin et peut transformer le soignant par des émotions qui le transcende. Dans ma deuxième situation, j'explique après avoir parlé avec l'infirmière, Mme. J que j'avais ressenti comme elle, cette émotion qui m'apporte de la fierté, de trouver cet accompagnement beau et plein de sens. Cette expérience montre que l'émotion esthétique peut émerger dans la relation de soin lorsque celle-ci prend une dimension profondément humaine et illustre pleinement l'art de soigner.

Dans un extrait tiré de la conférence « D'où vient la beauté » présenté par François-Xavier Bellamy qui reprend les écrits de Immanuel Kant sur YouTube, « l'Émotion esthétique » peut avoir un autre sens mais complète plutôt l'explication de Mr Bourdieu. Selon Kant celle-ci est subjective mais, paradoxalement elle prétend à être partagée. Lorsqu'une expérience nous touche intensément, nous avons le besoin de la faire partager. D'ailleurs l'orateur de cette vidéo souligne que « *Le propre de l'émotion esthétique c'est qu'elle se veut être partagée.* » (Philia - Les soirées de la philo, 2023, 4:07). Par exemple, le fait de raconter mes situations de soins pour ce mémoire s'inscrit dans cette optique, parce que celles-ci m'ont touchées et que « j'aimerais » qu'autrui ressente cette même émotion qui m'a traversé. Surtout celle où je discute avec Mme J, car tout ce travail par de là. De plus cette émotion est dite désintéressée, elle ne sert pas à grand-chose, elle n'a pas d'utilité pratique pourtant elle touche profondément celui qui la vit.

3. L'Enquête exploratoire

3.1 Méthode

La méthode de recherche que j'ai choisi d'utiliser dans le cadre de ce travail est la méthode clinique. Cette méthode permet de mettre en avant le fonctionnement de l'être humain, son ressenti et son vécu. Le but est de recueillir des témoignages d'infirmiers ayant vécu des situations similaires et de les questionner sur leur vision du soin à ce moment-là.

3.2 L'outil de l'enquête

Pour mener cette enquête exploratoire, j'ai choisi de faire des entretiens semi-directifs. C'est un outil d'ordre qualitatif qui vise l'interroger à exprimer librement sa pensée sans être orienté tout en suivant quand même un questionnement de base. La durée d'un entretien devrait être entre 20 et 25 minutes avec plusieurs questions fixes et plusieurs questions ouvertes pour laisser la personne libre sans être orientée. Il y aura 4 entretiens.

3.3 Population et lieux de l'enquête

Pour la population ciblée de mon enquête exploratoire, je souhaite interroger 2 infirmiers en psychiatrie, 2 infirmiers au LAM (Lits d'Accueil Médicalisés)

Cette diversité des lieux pourra surement montrer une différence de point de vue, de ressenti, de vécu et faire avancer l'enquête exploratoire.

3.4 Réalisation de l'enquête

Dans le cadre de la réalisation de mon enquête exploratoire, j'ai effectué une demande d'autorisation au sein de l'établissement de Montfavet (cf. annexe I). J'ai également contacté un cadre de santé pour convenir d'un rendez-vous pour établir mes entretiens.

Deux des rendez-vous se sont passés à l'extérieur des murs de l'hôpital et deux se sont passés à l'intérieur et le même jour. Pour chaque entretien, j'ai utilisé une même question de départ qui est « Racontez moi une situation où vous avez dû accompagner un patient en fin de vie qui vous a marqué », puis j'ai utilisé des questions de relance pour creuser un peu plus si besoin sur

les mêmes thématiques à chaque fois qui sont : Les émotions, la vulnérabilité du soignant, la relation soignant soigné et enfin l'art du soin.

Pour préserver leur anonymat, j'ai choisi de renommer les infirmières avec des noms de fleurs

Le premier entretien s'est déroulé le 24 février l'après-midi. Marguerite est infirmière et elle travaille en secteur d'accueil crise fermé en psychiatrie. Elle est infirmière depuis 2018 et a toujours travaillé en psychiatrie.

Cet entretien commence par la question de départ et l'infirmière raconte une situation qui la marquée. Marguerite est beaucoup dans l'émotion, elle parle de tristesse, de culpabilité et de colère envers l'institution. Pour ce qui est de la vulnérabilité elle la verbalise bien, qu'elle aurait aimé que cette situation soit reprise, qu'elle aurait aimé en parler et décharger des choses, On peut ressentir sa vulnérabilité quand elle nous raconte sa situation. Au niveau de la relation qui est étroitement lié à l'art du soin chez elle. Elle fait part que son art, c'est l'humour qu'elle soigne avec l'humour et que la relation avec le soigné se crée autour de celui-ci. Pour elle soigné est un don, que la création de la relation de soin est un art.

Cet entretien s'est déroulé sur une terrasse avec la nature comme toile de fond. Il a duré presque 12 minutes.

Le second entretien s'est déroulé le 11 mars avec Fuchsia. Elle est infirmière depuis bientôt 7 ans, elle travaille en secteur d'accueil crise fermé en psychiatrie et a un peu travaillé aux UMD.

Cet entretien commence par la question de départ. Fuchsia aussi se trouve davantage dans les émotions, elle verbalise que cette situation l'a atteinte, que connaissant depuis longtemps le patient par de nombreuses hospitalisations précédentes, c'était compliqué pour elle. Elle parle d'être touché profondément à cause de la relation qu'elle avait construite avec ce patient depuis de nombreuses années, que c'était une relation de confiance et de qualité, que ce patient lui avait même écrit une lettre par le passé. Les émotions chez elle sont étroitement liées à sa vulnérabilité, que la prise en charge était compliquée, que cette situation est venue chercher une sensibilité et une fragilité chez elle. Pour l'art du soin elle explique que c'est la création de la relation de soin, chez elle l'art du soin sert à créer une relation de confiance durable dans le temps et explique que c'est grâce à cette relation que le patient a voulu venir dans ce service pour finir sa vie.

Cet entretien s'est déroulé sur une terrasse d'un café. Il a duré 13 minutes 30.

Le troisième entretien s'est déroulé le 12 mars avec Edelweiss infirmière depuis 4 ans et aide-soignante avant pendant 11 ans. Elle a travaillé 1 an après son diplôme d'IDE sur St Catherine pour se perfectionner un peu dans les soins généraux avant d'intégrer les LAM.

Edelweiss décide de parler de deux situations de fin de vie qui l'ont particulièrement marqué. La première est une situation qui se passe quand elle était nouvelle dans le monde du soin, juste après son diplôme d'Aide-soignante à l'âge de 18 ans à peine. Elle parle de sa vulnérabilité et du choc qu'elle a eu de sa première confrontation avec le décès, elle parle de solitude et qu'elle était beaucoup trop jeune à l'époque pour vivre cela. Les autres concepts apparaissent plus quand elle parle de sa seconde situation. Au niveau des émotions elle parle de fierté qu'elle est satisfaite de ce qu'elle peut apporter au patient. Toujours dans l'émotion elle raconte avoir accompagné le défunt avec certains membres de l'équipe jusqu'au crématorium, que cette situation a dû venir toucher quelque chose qui dépasse le soin. Pour ce qui est de la relation Edelweiss explique que la relation dans cette situation a permis de faire respecter au mieux les souhaits de la personne pour l'accompagner dans les meilleures conditions. Pour elle l'art du soin n'est pas quelques choses d'inné mais que c'est quelque chose qui s'apprend et qui se peaufine avec le temps, elle explique d'ailleurs qu'avec le temps et l'expérience ses soins s'améliorent et se personnalisent.

Cet entretien s'est déroulé directement dans le service des LAM et a duré presque 19 minutes.

Le quatrième et dernier entretien s'est déroulé le 12 mars aussi avec Seringat Infirmière depuis 2020 et arrivé au LAM en 2023.

Seringat commence l'entretien en parlant d'une situation qui la profondément marqué, son premier accompagnement en fin de vie qui s'est passé au LAM. Elle parle d'une relation privilégiée que ce patient avait avec toute l'équipe, que cette relation s'était construite avec le temps passé. Elle explique même avoir pris du temps en dehors du travail pour lui acheter des choses qu'il demandait. Au niveau de la vulnérabilité pendant son récit, nous pouvons ressentir son émotion face à la finitude, elle dit même être effondré à un moment donné. Pour ce qui est de l'art du soin elle explique que son accompagnement, c'est son art, qu'être en accord avec elle-même lui permet de l'accompagner au mieux vers sa dernière destination.

Cet entretien s'est déroulé directement dans le service des LAM. Il a duré un peu plus que 16 minutes

3.5 L'analyse croisée des données

Pour réaliser l'analyse croisée des données, je vais m'appuyer sur des éléments recueillis lors de chaque entretien en citant certains extraits. Cette démarche me permettra de comparer les différents manières de penser de chaque infirmier et de pouvoir mettre en évidence des similitudes ou des divergences tout en établissant des liens entre leurs expériences et entre mon travail de recherche. J'aborderai sur 4 parties mes concepts : Les émotions, la vulnérabilité du soignant, la relation soignant-soigné et enfin sur L'art du soin.

3.5.1 Les émotions

Marguerite dans le premier entretien parle d'impuissance et d'incompréhension face à cette situation « *...Et il était encore vivant, mais il y avait la rigidité cadavérique... C'était assez...* » (L 22). Nous pouvons en déduire que cette situation était spéciale pour Marguerite que ça l'a atteinte émotionnellement. Dans sa situation elle a ressenti beaucoup d'autres émotions, d'ailleurs de la colère face à l'institution qui ne lui a pas permis d'accompagner au mieux son patient « *ça m'a perturbée... cette situation m'a perturbée, parce que... on accompagne ce Mr, il ne méritait pas d'être accompagné comme ça... je trouve...* » (L 24-25) Marguerite montre aussi de la tristesse à ce moment-là, puis de la culpabilité qu'elle explique par « *Ben, j'ai ressenti un peu de culpabilité, mais qui...je...n'ai pas forcément adressée à moi, mais on en a quand même parce qu'on est au cœur de la prise en charge, donc j'avais de la culpabilité de la situation pour moi elle s'était passée... J'étais en colère ! contre les prises en charge qui avaient eu les jours précédents et qui n'avaient pas abouti... ça me frustre beaucoup* » (L32 - 36)

Pour Fuchsia dans le second entretien elle parle d'une situation qui a marqué toute l'équipe, que cette situation était atypique et avait marqué les esprits. « *Du coup j'ai vécu qu'une seule situation de fin de vie et pour le coup c'était pas des moindres c'était vraiment une situation qui a marqué toute l'équipe je pense.* » (L 16-17)

Fuchsia explique que le patient était connu de son service qu'il était assez souvent hospitalisé que c'est un patient sans famille et sans amis en dehors des murs de l'hôpital, que ses proches sont entre guillemets les soignants de ce service « *Donc l'équipe s'est posé la question de le laisser partir au CHA, c'était aussi le laisser partir seule* » (L 40-41) Quand elle dit ça nous pouvons voir que cette situation l'atteint, que de le laisser partir reviendrait à l'abandonner et que pour elle voir même l'équipe ce n'est pas quelques choses de concevable.

Par la suite, elle explique que cette prise en charge était compliquée, car il y a le service à gérer à côté, mais que le patient était la priorité pour le service « *C'est difficile parce que tu as aussi un service à gérer avec plus de 15 patients. Mais Thierry a été au cœur des priorités ces derniers jours* » (L 47-48). Elle reprend plus loin dans l'interview que c'était difficile pour elle émotionnellement. « *C'est difficile parce que c'est un patient que tu connais* » (L 49). Elle explique pendant les précédentes prises en charge elle avait effectué de nombreux entretiens avec le patient qu'elle connaissait bien sa vie, ce genre de situation peuvent inconsciemment atteindre le soignant. « *J'avais fait beaucoup d'entretiens informels avec lui, il m'avait écrit une lettre, ça fait partie de ces patients avec qui tu crées une relation de soin qui dure dans le temps* » (L 52-53). Peu après elle explique simplement que le soin peut être vecteur d'émotion « *Je suis persuadée que dans le soin il y a des émotions, sinon on serait des robots* » (L 61).

Edelweiss elle dans sa situation au niveau émotionnel commence à parler de sa première confrontation avec la mort, de sa solitude face au décès. « *Celle qui m'a marquée je pense que je m'en souviendrai toute ma vie, c'est ma première situation de fin de vie ou j'étais aide-soignante. Je pense parce que c'était la première que, j'avais pas d'expérience et que j'étais bien jeune. On était à domicile et je devais intervenir seul et j'ai découvert le patient décédé dans sa chambre et donc ça m'a marquée.* » (L 16-19). Pour elle cette situation a sûrement bouleversé sa vision du soin comme elle dit, elle était jeune et elle n'était pas prête, mais je suppose que personne n'est prêt à ça. Dans la suite de l'interview Edelweiss met en avant la fierté d'accompagner au mieux un patient proche de sa finitude « *Alors moi sur cette prise en charge contrairement au reste de l'équipe, enfin qui était présente ce jour-là moi je me sentais bien parce que je trouvais qu'on avait fait un bel accompagnement les traitements qu'on a mis en place a permis aux patients de partir apaiser.* » (L 50-52) Elle continue sur cette optique en expliquant que les choses pour ce patient ont été faites correctement puis elle dit aussi avoir fait son accompagnement jusqu'au crématorium. « *Pour moi on a fait les choses superbement...*

Au-delà du soin et au-delà de la vie même on a fait tout ce qu'il fallait faire, même aller au crématorium on a tout organisé... » (L 55- 57)

Pour Seringat sa réaction est proche d'Edelweiss et raconte aussi une première situation de fin de vie. *« J'ai vu son corps pâlir, j'ai entendu l'eau monter dans ses poumons, j'ai senti son cœur s'arrêter... c'était la première fois que je voyais la mort...Pour moi il n'était plus là... je me suis effondrée » (L64 – 70).* Au niveau émotionnel Seringat est touché, elle décrit en détail cette scène marquante qui semble gravée.

Dans les quatre interviews, les infirmières interrogées évoquent une situation qui les a marquées personnellement, ce qui montre que la fin de vie ne laisse pas indifférente le soignant. Ce point rejoint mon travail de recherche où je dis que les émotions font partie intégrantes du soin et qu'elles participent d'ailleurs à la relation soignant-soigné. Fuchsia dit à un moment dans l'interview que *« Je suis persuadée que dans le soin il y a des émotions, sinon on serait des robots » (L 61).* Cette phrase vient argumenter l'idée que le soin ne peut pas être que technique, mais qu'il engage la sensibilité du soignant.

Le premier point commun entre les quatre entretiens est que chaque soignant est touché par la situation vécue. Le second point commun que j'ai relevé est que les émotions sont fortement liées à la relation construite avec le patient. Ce point rejoint mon mémoire notamment sur la partie de la relation de soin, où j'explique que la relation soignant-soigné ne se limite pas aux actes techniques, mais repose aussi sur la présence, l'écoute, la confiance et le temps passé.

Les émotions ne sont pas uniquement négatives, même si la tristesse, la colère, la culpabilité ou le choc sont présents, certaines infirmières ici évoquent aussi une forme de fierté ou d'apaisement. Chez Edelweiss, lorsqu'elle explique qu'elle se sentait bien car elle a le sentiment d'avoir fait un bel accompagnement elle parle d'un patient parti apaisé et d'une prise en charge faite *« au-delà du soin »*. Sur cette optique ça rejoint mon travail de recherche sur l'émotion esthétique ou dans certaines situations de fin de vie, le soignant peut ressentir quelque chose de beau, de juste et de profondément humain, malgré la mort.

Mais il y a certaines différences qui apparaissent entre les entretiens au niveau des émotions. Chez Marguerite, elles sont surtout liées à un sentiment d'injustice et de colère envers l'institution et semble souffrir du fait que le patient n'ait pas été accompagné comme il aurait dû l'être. Pour Fuchsia, l'émotion est davantage liée à l'attachement et à la peur de laisser partir

seul le patient. Chez Edelweiss l'émotion évolue, elle passe d'un événement marquant et difficile de sa première confrontation à la mort, à une fierté de pouvoir accompagner dignement un patient. Et enfin pour Seringat l'émotion est intense, marquée par ce qu'elle voit, entend et ressent au moment du décès du patient.

3.5.2 La vulnérabilité du soignant

En rédigeant mon mémoire et notamment cette partie, je me suis rendu compte que les émotions et la vulnérabilité du soignant sont étroitement liées. Je ferai quand même l'analyse en essayant de distinguer au mieux ces deux parties.

Pour le premier entretien avec Marguerite il y a de nombreux passages où sa vulnérabilité est en lien avec ses émotions (L 15 et L 22) « *obligé de s'en occuper comme ça, alors qu'il y a aucune agressivité* » « *Il était encore vivant, mais il y avait la rigidité cadavérique, c'était assez...* » Pour Marguerite on comprend qu'elle est en difficulté face à cette situation on perçoit une contrainte et aussi un choc face à ce qu'elle observe. D'ailleurs le fait qu'elle interrompt sa phrase à ce moment-là « *c'était assez...* » montre qu'elle n'arrive pas à mettre des mots sur son ressenti. Peu après pendant l'interview elle montre un certain regret que la situation n'ait pas été reprise « *ça n'a jamais été repris en plus* » (L 25-26). Cela peut montrer qu'elle avait besoin d'en parler que cette situation l'a touchée. Pour Marguerite cette situation est inscrite dans sa mémoire et a sans doute modifié sa façon de voir le soin, de ses mots « *Maintenant enfin je pense que déjà c'est ancré, je n'oublierai jamais ce Monsieur* » (L 44-45). Par la suite elle verbalise directement sa vulnérabilité et fait la distinction entre la soignante et l'humain qu'elle est « *Sur le moment je suis dans mon rôle de soignante, je gère la situation, je me dis qu'il faut que je sois efficace pour mon patient. C'est après..., je me suis sentie soulagée et la vulnérabilité elle est venue après, quand j'ai su qu'il était mort. Parce qu'on sait qu'on a eu un rôle à jouer et ça vient toucher des choses à l'intérieur.* » (L 69-73).

Fuchsia elle s'est sentie vulnérable dès le début de sa prise en charge, que la situation l'a profondément touché car elle connaissait le patient depuis longtemps. « *La prise en charge était compliquée. Il faut à la fois respecter la volonté du patient et à la fois on est là pour prendre soin de lui et le délire n'aidant pas à prendre certaine décision* » (L 31-32) Après au cours de l'entretien et en lien avec ses émotions elle explique que de laisser partir son patient dans un autre hôpital c'est quelque part l'abandonner « *Donc l'équipe s'est posé la question et laisser*

Thierry au CHA c'était le laisser partir seul » (L 40-41). Nous pouvons nous poser ici la question sur l'identification projective ici et est-ce-que c'est réellement le patient qui serait seul ? Selon Mélanie Klein l'identification projective est un mécanisme qui transfère les maux du patient vers le soignant et celui-ci peut alors les ressentir comme les siens, et c'est là toute la vulnérabilité de Fuchsia dans cet accompagnement. En fin d'interview quand je lui demande si elle s'est sentie vulnérable, elle répond « *Vulnérable complètement parce qu'accompagner quelqu'un jusqu'à son dernier souffle surtout quelqu'un que tu connais ça vient toucher quelque chose de profond en nous... ça vient chercher une sensibilité et une fragilité aussi.* » (L 65-67). Nous pouvons voir ici que Fuchsia est profondément touchée que cette situation l'a marqué.

Edelweiss elle, parle d'une première confrontation avec le décès qu'elle s'est sentie seule et vulnérable « *Celle qui m'a marquée... je m'en souviendrai toute ma vie. C'est ma première situation de fin de vie... j'ai découvert le patient décédé... ça m'avait marqué...* ». (L 16-19) Au vu de l'évolution de l'entretien, je pense que sa façon de voir les choses a évolué et elle se retrouve moins vulnérable face à la fin de vie, sûrement par son expérience et son vécu. Par la suite, sa vulnérabilité ne se trouve plus dans la fin de vie du patient mais plus dans la manière dont est pris en charge le patient « *Les différents points de vue qu'on pouvait avoir dans l'équipe nous n'étions pas forcément raccord justement au niveau de ce qu'on voulait y mettre dans la prise en charge selon l'expérience de chacune. Comment on voyait les choses et comment on comprenait les choses...* » (L 31-34). En fin d'entretien elle revient sur sa première situation et sa vulnérabilité face à celle-ci elle explique avoir été choquée qu'elle était trop jeune pour vivre cela et de la solitude qu'elle a pu ressentir « *J'ai appris aussi ce qu'était une toilette mortuaire... Voilà, j'ai été très choquée... j'étais beaucoup trop jeune... j'avais 18 ans... j'avais jamais vu de cadavres encore et je me suis retrouvée toute seule.* » (L 73-77). Ici sachant qu'elle a raconté deux situations pendant l'interview revenir et parler de la première situation avec autant de détail montre la marque qui est restée gravée en elle.

Dans le dernier entretien quand Seringat conte sa situation, nous pouvons ressentir son émotion et sa vulnérabilité face à la finitude, elle explique même être effondrée. « *... J'ai vu son corps pâlir... j'ai entendu l'eau monter dans ses poumons... je suis restée jusqu'à la fin... c'était la première fois que je voyais la mort... et là moi je me suis effondrée, je suis sortie et c'est mes collègues qui ont pris le relais.* » (L 64-71)

Dans les quatre entretiens, la vulnérabilité du soignant est visible face à l'accompagnement en fin de vie, comme je l'ai dit précédemment elle est étroitement liée aux émotions mais ici, elle se manifeste davantage comme une atteinte du soignant dans sa posture.

Il y a un premier point commun entre les quatre entretiens, c'est que les infirmières expriment une forme de vulnérabilité face à la fin de vie. Chez Marguerite cette vulnérabilité se traduit plus par un sentiment d'incompréhension face à une situation qu'elle n'a pas l'habitude de gérer et est confrontée à quelque chose qu'elle n'arrive pas à expliquer ni à verbaliser. Chez Fuchsia sa vulnérabilité apparaît très tôt, car elle connaît déjà le patient depuis longtemps ce qui complexifie la situation et elle est mise en difficulté à cause de son attachement à celui-ci. Enfin chez Edelweiss et Seringat, la vulnérabilité est très largement liée à leur première confrontation à la mort qui est vécue comme un choc pour les deux.

Donc le premier point commun majeur est que la vulnérabilité chez le soignant lors d'un accompagnement en fin de vie émerge lorsqu'il est confronté à une situation inhabituelle ou complexe, une forte implication relationnelle et une première expérience marquante.

Il y a un second point commun entre deux entretiens, c'est que chaque infirmière ici met en avant leur solitude et leur capacité à faire face seule. Marguerite exprime un besoin de reprendre la situation « ça n'a jamais été repris », qui montre un besoin de soutien extérieur ou de l'institution. Edelweiss évoque une solitude face à cette première expérience.

Le troisième point commun ici reprend les quatre entretiens, c'est que leur situation a laissé une trace durable. Marguerite dit qu'elle n'oubliera jamais ce patient. Edelweiss elle, revient à plusieurs reprises sur cette première situation. Seringat décrit une scène marquante et enfin Fuchsia parle d'une situation qui a marqué toute l'équipe.

Maintenant, il y a quelques points qui divergent, déjà au niveau de l'origine de la vulnérabilité. Pour Marguerite elle est plus liée à l'institution et à une prise en charge jugée inadaptée. Fuchsia elle, c'est lié à l'attachement et à la relation avec le patient pour Seringat c'est un peu la même chose mais c'est aussi lié à sa confrontation directe avec la finitude. Et pour Edelweiss s'est lié au manque d'expérience et à la solitude face à cette situation.

Pour faire lien avec mes recherches, les quatre entretiens confirment que le soignant n'est pas extérieur à la vulnérabilité, mais partage ce point avec le patient. *« La vulnérabilité est une vérité de la condition humaine, partagée par tous, et pas uniquement par ce qui font*

l'expérience plus spécifique de la maladie. » (Fleury, 2019, p.22). Partie 2.4.2 du cadre recherche.

Pour l'interview de Fuchsia je pense qu'elle illustre bien l'identification projective, la peur qu'elle a que le patient soit seul peut potentiellement refléter une projection du soignant et cela montre que la vulnérabilité peut être influencée par des mécanismes inconscients. *« L'identification projective est, depuis Mélanie Klein, considérée par de nombreux psychanalystes comme un mode de relation universel, elle intervient... dans toutes les relations interpersonnelles investies, en particulier la relation thérapeutique »* (Bolgert, 2003, p.141). Partie 2.4.2 du cadre de recherche.

Les entretiens ici mettent en évidence que plus la relation avec le patient sera investie plus le soignant sera vulnérable, ce qui peut rejoindre la notion d'empathie que j'ai développée dans la partie 2.4.1.2, le fait de se rapprocher du vécu du patient implique donc une ouverture émotionnelle du soignant.

3.5.3 La relation soignant-soigné

Comme pour les deux précédents points la relation soignant-soigné est étroitement liée avec les émotions et la vulnérabilité du soignant.

Pour Marguerite dans son entretien, elle explique que la base de ses soins relationnels, c'est l'humour, qu'elle l'utilise pour connaître et faire connaissance avec ses patients *« ... Je l'utilise pas qu'avec les patients en fin de vie, mais c'est la base de mon soin relationnel l'humour... je trouve que c'est essentiel »* (L 50-53). Elle précise ensuite que c'est un moyen de dédramatiser des situations difficiles *« Et je me dis que l'humour c'est toujours un moyen de dédramatiser ce qui est en train de se passer... Je trouve que ça met de l'humanité dans le soin »* (L 55 et 57). Cette utilisation de l'humour peut permettre à la création de la relation de soin, l'humour permet de se mettre à la hauteur de la personne face à nous. Ensuite elle explique que la relation est un point très important dans le rétablissement d'un patient et même à l'adhésion aux soins *« Moi je mets la relation au premier plan dans mon soin, pour moi la relation c'est le premier pas vers la guérison. Parce que si tu crées pas une relation, ton patient ne va pas adhérer à sa prise en soin. Donc la relation c'est essentiel »* (L 77-79)

Fuchsia parle d'une relation de confiance dans une situation où elle connaît le patient depuis un moment, après de nombreuses hospitalisations cette relation s'est construite avec le temps « *on avait réussi à créer une relation de confiance et de soin de bonne qualité au fil des années et des nombreuses hospitalisations.* » (L 25-26) Par la suite elle précise comment cette relation soignant-soigné c'est créé par le temps passé avec lui et des entretiens informels. « *J'avais fait beaucoup d'entretiens informels avec lui... il m'avait écrit une lettre... ça fait partie de ces patients avec qui tu crées une relation de soin qui dure dans le temps.* » (L 52-54)

Pour Edelweiss dans son accompagnement, la relation avec le patient tourne autour de ce qu'il voudrait et de respecter ses choix au mieux et aussi d'être quelques par son entourage « *... on a fait l'entourage jusqu'au bout, jusqu'à l'incinération... c'est quelque chose qu'on avait anticipé avec lui... discuter de ce qu'il voulait pour après... jeter les cendres comme il voulait... fait venir un ami à lui de loin en plus pour qu'il soit présent on a fait les choses correctement.* » (L 61-65)

Seringat elle parle des moments passé avec son patient qui avec le temps a créé un lien fort « *...c'était bien parce que parfois on avait ce petit temps ensemble et ça permettait de créer un lien qui a été vraiment ... pour toute l'équipe très fort.* » (L 13-14) Elle précise ensuite dans son interview qu'elle avait un lien spécial avec son patient, qu'elle prenait sur son temps de repos « *... j'étais parti à action acheter ces lunettes, bon c'est pour te montrer le lien qu'on avait... il voulait absolument dans ces directives anticipées avoir des lunettes, donc je suis partie en catastrophe à action acheter ses lunettes.* » (L 44-47). Seringat va jusqu'à accompagner son patient après son décès « *... 2 ou 3 jours après il y a eu sa fermeture sa mise en bière, j'y suis allée avec une collègue, je suis restée jusqu'à la fin.* » (L 71-72)

Dans ces quatre entretiens la relation soignant-soigné apparaît comme un élément important du soin et ici particulièrement dans la fin de vie. Comme pour les émotions et la vulnérabilité précédemment elle est présente dans chaque discours, cette relation peut se construire et s'exprimer de manière différente selon les soignants.

Le premier point commun est que toutes les infirmières interrogées accordent une place importante à la relation dans le soin. Marguerite affirme que la relation c'est le premier pas vers la guérison, Fuchsia parle de relation de confiance construite avec le temps, Edelweiss met en avant le respect de la volonté du patient, et enfin Seringat évoque un lien fort avec le patient et met aussi en avant le respect de la volonté du patient. Ce point commun rejoint mon travail de

recherche « *La profession d'infirmière a fait de la relation avec le patient un élément central des soins.* » (Formarier, 2007, p.33)

Le deuxième point que je vois est que la relation se construit dans le temps et par la présence. Fuchsia parle d'une situation où elle connaît son patient de différente hospitalisation et d'entretiens informels fait avec celui-ci, Seringat parle de moments partagés avec son patient, Edelweiss évoque un accompagnement même après la mort de son patient et Marguerite utilise l'humour au quotidien pour construire sa relation de soin. Ce qui rejoint mes précédents écrits du travail de recherche, par le temps partagé, les dialogues et une disponibilité authentique, le soin ne se réduit pas à « faire » mais aussi à « être ».

Chacune des infirmières interviewée ici permettent une meilleure qualité de prise en charge, Marguerite permet avec humour une meilleure adhésion au soin, Fuchsia crée un lien de confiance avec le temps, Edelweiss et Seringat permettent de respecter aux mieux la volonté de leur patient. La relation est un outil thérapeutique elle permet d'adapter le soin à la personne.

Bien que ce ne soit qu'un entretien par infirmière, et en me basant sur le peu de donnée présente je peux émettre l'hypothèse que chacune ont une méthode différente pour la création de la relation soignant soigné. Ici Marguerite met en avant l'humour, tandis que Fuchsia parle d'échanges et d'entretiens, alors qu'Edelweiss respecte aux mieux les choix et demandes du patient. Seringat elle, c'est par le temps passé et son engagement personnel. Je ne dis pas que c'est ce qui définit leur méthode pour créer leur relation de soin, je dis que c'est ce qui ressort pour moi dans ces entretiens. Cela me renvoie l'idée que le soin est singulier et personnalisé.

Pour Fuchsia, Marguerite et Seringat la communication est mise en avant, dans mon travail de recherche, je parle de la communication que c'est un élément moteur dans la création de la relation de soin « *Il n'y a pas de relation sans communication* » (Mazoyer, 2022, p.212).

Dans la même optique Fuchsia et Edelweiss montrent une capacité à écouter, comprendre et s'adapter au patient ce qui m'amène au concept d'écoute active de Karl Rogers L'écoute active est une dimension essentielle de la communication dans le soin, ce n'est pas juste entendre et écouter le discours du patient, mais ça implique une attention réelle portée à ce qu'il peut nous partager. Carl Rogers définit l'écoute active en précisant que celui qui écoute « *...ne se contente pas d'absorber passivement les mots qui lui sont adressés. Il essaie activement de saisir les faits et les ressentis dans ce qu'il entend.* » (Rogers, 2024, p.7).

Les entretiens mettent en avant que la relation soignant-soigné constitue un élément central de l'accompagnement en fin de vie, bien que construit de manière singulière, car chaque professionnel et chaque patient est différent. La relation soignant-soigné repose sur la présence, la confiance et une adaptation à la personne. Il peut arriver que cette relation amène le soignant à s'impliquer au-delà du cadre habituel et qui peut nous questionner sur la notion de juste distance.

3.5.4 L'art dans le soin

L'art dans le soin s'inscrit en lien avec les autres concepts développés, notamment la relation soignant-soigné par la création de la relation et les émotions, car l'art peut être vecteur d'émotion.

Marguerite dans son interview raconte que son art à elle c'est l'humour qui est en lien ici avec la relation soignant-soigné, elle explique crée cette relation avec l'humour. « *Alors moi mon art à moi c'est l'humour... c'est la base de mon soin relationnel... je dis tout le temps aux patients que je fais de la thérapie par l'humour* ». (L 50-52) Elle explique que pour elle l'art est un don et que la profession de soignant rejoint ce don, dans ses mots on peut comprendre que tout le monde ne peut pas être artiste, comme pour être soignant d'ailleurs « *Pour moi l'art c'est un don, et je trouve que la profession rejoint ça, c'est une vocation, il y en a qui sont bons pour soigner et d'autres moins* » (L 76-77) En fin d'entretien elle précise que tout le monde n'a pas la faculté de pouvoir comprendre les autres et que ça rejoint l'art et donc pour elle ce « don » « *... Et c'est en ça que c'est un art, parce que tout le monde n'a pas la faculté de comprendre l'autre* » (L 79-80).

Fuchsia elle ne parle pas d'art et quand je lui pose la question sur l'art du soin elle n'y répond pas vraiment mais ce qui pourrait s'apparenter à de l'art chez elle c'est quand elle parle de la création de la relation avec le patient par le temps passé « *On avait réussi à créer une relation de confiance et de soin de bonne qualité au fil des années et des nombreuses hospitalisations.* » (L 25-26).

Pour Edelweiss l'art du soin est quelques chose qui s'apprend, qui n'est pas inné et qui se peaufine avec le temps « *En fait on personnalise nos soins pour chaque patient... l'art du soin pour moi il se peaufine avec les années d'expérience et tu changes tes soins, tu modifies tes*

soins ou tu rajoutes des choses...Pour moi soigner est un art parce que ça ne s'invente pas, ça s'apprend, ça se peaufine, ça s'enrichit au fil du temps et surtout ça se personnalise en fonction de chaque moment, de chaque instant, de chaque famille, de chaque patient, c'est ça l'art du soin » (L 94-107) Elle rajoute aussi que cet art qui se peaufine avec les années se crée grâce à l'échange avec les collègues de travail et les différents patients croisé au cours de sa carrière. Pour elle l'art du soin c'est quelque part la création d'une prise en charge singulière pour chaque patient.

Seringat comme Fuchsia ne parle pas directement d'art du soin, cependant elle montre une satisfaction face à l'accompagnement qu'elle a prodigué au patient, je suppose alors que son art à elle est l'accompagnement, quand elle dit « *Et pour moi, il est parti apaisé, il n'était pas seul, il était confortable et c'était tout ce qui était important pour moi... Je me suis sentie bien avec cette prise en charge... Une forme de fierté d'avoir pu l'accompagner comme ça » (E4 L 80-84)* Je comprends alors qu'elle est en accord avec ses convictions et ses valeurs et montre que son « Art » c'est d'être là, d'être présente dans son accompagnement en fin de vie.

L'art du soin peut apparaître comme une notion présente mais qui n'est pas forcément nommé en tant que telle par les infirmiers. Mais il peut se manifester à travers leurs pratiques, leurs valeurs et leurs manières d'être. L'art du soin ne se limite pas seulement à une théorie mais représente une pratique singulière. « *Le soin infirmier est un art, l'art infirmier, car son résultat pour une personne soignée relève à chaque fois d'une œuvre unique de création » (Hesbeen, 2017, p.9).*

Pour les quatre infirmières, je comprends que l'art du soin est lié à la relation soignant-soigné. Marguerite utilise l'humour pour créer ses relations soignant-soigné avec les patients. Fuchsia construit une relation de confiance par le temps passé. Edelweiss de par son expérience explique personnaliser ses soins pour respecter au maximum la singularité de ses patients. Seringat enfin met en avant la présence dans son accompagnement. Mais il y a aussi un lien avec les émotions chacune ressent des émotions dans leur accompagnement et dans leur « Art du soin ». Marguerite parle d'humanité dans les soins, Edelweiss et Seringat exprime une fierté de pouvoir faire leur accompagnement, alors que Fuchsia elle, est profondément touchée par la relation qu'elle avait avec son patient.

Nous pouvons voir que chacune ne représente pas l'art du soin de la même manière, que chacune à sa façon de le voir et de l'exprimer, d'ailleurs Fuchsia et Seringat ne le nomme pas,

mais l'exprime d'une certaine manière. Alors que Marguerite y voit un « don » ; « une vocation », Edelweiss voit plutôt quelque chose qui s'apprend et évolue. Je peux donc supposer que l'Art du soin est soit conscient et assumé soit, implicite et peut être vécu sans être nommé.

Je retrouve tout un même un gros lien avec la base de mon travail de recherche sur « L'émotion esthétique ». Edelweiss et Seringat parlent de fierté, d'apaisement et de sens dans leur entretien. Ce qui me ramène à moi et ma deuxième situation où j'explique aussi être fier d'avoir pu accompagner ce patient et d'y trouver du sens.

« L'émotion esthétique est d'abord une expérience qui se présente parfois comme une transformation sinon un bouleversement de la vision du monde en touchant aux forces inconscientes de celui qui la vit. » (Publictionnaire, 2023)

Ainsi chaque entretien montre que l'art du soin, qu'il soit défini ou non par les soignants, s'inscrit dans la relation de soin, dans l'adaptation à la singularité du patient et dans les émotions ressenties. Alors, le soin peut être envisagé comme une pratique à dimension artistique et être susceptible de devenir vecteur d'émotions.

3.7 Synthèse des résultats

Même si j'ai mis une petite conclusion à chaque thème abordé dans l'enquête exploratoire il y a des résultats communs à ressortir ici et qui sont potentiellement explicables. Le premier est que sur les 4 entretiens, 3 sont des premières situations de fin de vie. Sur ses 3 situations de fin de vie les 3 sont très marquants. Ce mémoire découle aussi d'une première situation de fin de vie vécue j'émet alors l'hypothèse que la première rencontre avec la finitude reste gravée dans la mémoire de la personne.

3.8 Limite de l'enquête exploratoire

La première limite que je remarque lorsque je rédige ce travail de recherche est le nombre d'entretiens réalisés. Avec du recul je pense que j'aurais dû en faire 1 voire 2 de plus dans un service de soins palliatif, un lieu où les soignants sont face bien plus souvent à la finitude que des soignants de psychiatrie ou dans un service de lits d'accueil médicalisé. La seconde limite à cette enquête est mon choix de thèmes et des questions réalisés. En effet je me suis vite aperçu en faisant l'analyse de mes entretiens que « Les émotions », « La vulnérabilité du soignant », « La relation soignant-soigné » et enfin « l'art du soin » sont étroitement liées et que je n'arrive pas réellement à distinguer chaque thème lors de l'analyse des données.

4. Problématique

Après avoir analysé mes entretiens, un témoignage retient encore ma curiosité : Celui avec Edelweiss. Elle décide de me raconter deux situations de fin de vie très différentes l'une de l'autre jusqu'à la manière de les verbaliser. La première situation, correspond à sa première confrontation avec la finitude, elle avait à peine 18 ans et était tout juste diplômée Aide-Soignante, elle raconte avec beaucoup de détails et son émotion est très perceptible. Elle évoque le choc, la solitude et la difficulté de vivre cette expérience à un si jeune âge. A l'inverse, lorsqu'elle parle de la seconde situation, une certaine distance professionnelle apparaît dans son discours, ses propos sont plus apaisés, plus maîtrisés et la place laissée aux émotions me paraît moins importante. Elle parle plus de l'accompagnement, de la qualité de la prise en charge. Cette différence dans son discours m'amène à m'interroger : Comment est-elle passée de l'un à l'autre ? Il me vient alors plusieurs hypothèses. Peut-être que l'expérience professionnelle lui a permis de mieux comprendre et appréhender ce genre de situations. Probablement aussi qu'avec le temps, elle a appris à reconnaître et à maîtriser davantage ses émotions sans pour autant les nier. Je me pose également la question sur la possibilité que d'accompagner régulièrement la fin de vie amène progressivement le soignant à accepter l'idée de la mort comme faisant partie de la condition humaine et voire même accepter que cela puisse aussi être un jour notre tour. Alors peut-être que d'accepter cette idée amènerait le soignant à accompagner avec plus de sérénité, tout en restant humain dans cette relation de soin.

Cette problématisation m'amène à cette question :

« En quoi l'accompagnement en fin de vie confronte-t-il le soignant à sa propre finitude et transforme-t-il sa manière d'être dans le soin ? ».

5. Conclusion

Au début de ce travail de fin d'étude, je me questionnais sur ces moments particuliers vécus dans le soin, notamment la fin de vie, où la technique semble passer en second plan et laisser place à la présence, à la relation et aux émotions. A travers mes deux situations et mon expérience personnelle, je me suis demandé comment il était possible de pouvoir ressentir quelque chose de beau et de profondément humain dans des situations marquées par la vulnérabilité et la finitude. Tout cela m'a amené à me poser la question suivante « En quoi certains moments de soin, notamment en fin de vie, peuvent susciter chez le soignant une émotion particulière, pouvant donner au soin une dimension artistique et profondément humaine ? ». Puis, j'ai cherché à pouvoir mettre des mots sur ce ressenti, sur cette émotion, « L'Emotion esthétique » est ressorti. Mon travail de recherche, ainsi que l'enquête exploratoire m'ont permis de mieux comprendre que le soin ne se limite pas à une pratique technique, mais qu'il engage aussi la sensibilité, la présence et l'humanité du soignant. C'est dans cette capacité à être avec l'autre, à s'adapter à sa singularité et à créer une relation profondément humaine que peut s'exprimer l'art du soin. Les entretiens réalisés me montrent que l'accompagnement en fin de vie peut toucher profondément les soignants et laisser une marque gravée dans leur mémoire, chaque infirmière interrogée évoque une expérience marquante laissant apparaître leurs émotions parfois fortes et douloureuses. Cependant, il arrive aussi qu'il en ressorte une forme de fierté ou d'apaisement pendant ces accompagnements. Enfin ce travail m'a amené à réfléchir plus loin, il m'a aidé à comprendre pourquoi l'accompagnement en fin de vie confronte le soignant à sa propre vulnérabilité, puis il m'a amené à réfléchir sur l'évolution du soignant face à la mort « En quoi l'accompagnement en fin de vie confronte-il le soignant à sa propre finitude et transforme-t-il sa manière d'être dans le soin ? ». Ainsi, cette recherche ne m'apporte pas uniquement des réponses mais ouvre également de nouvelles réflexions sur la manière dont la fin de vie transforme le soignant.

6. Bibliographie

- Bolgert, C. (2023). L'identification projective. *Gestalt*(24), 141-159. doi:10.3917/gest.024.0141
- Collière, M.-F. (2002). *Soigner...Le premier art de la vie*. Masson.
- Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Gallimard.
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*(89), 33-42. doi:10.3917/rsi.089.0033
- Furstenberg, C. (2011). La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile. *Recherche en soins infirmiers*, 107(4), 76-82.
- Gineste, Y., Marescotti, R., & Pelissier, J. (2008). L'humanité dans les soins. *Recherche en soins infirmiers* (94), 42-55.
- Hesbeen, W. (2012). Les soignants, les soins et le soin . Dans W. Hesbeen, *Les soignants, L'écriture, la recherche, la formation* (pp. 1-20). Paris: Seli Arslan.
- Hesbeen, W. (2016). Penser une relation de soin soucieuse de ce qui est vécu par chacun. *Journée régionale d'Education thérapeutique- Education thérapeutique et vulnérabilité*. Dole, France .
- Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers*. Elsevier Masson .
- <https://shs.cairn.info/30-grandes-notions-de-la-psychologie--9782100763474-page-31?lang=fr>. (s.d.).
- <https://stm.cairn.info/reussir-tout-le-semester-4-et-5-ifs--9782311662443-page-323>. (s.d.).
- La Médecine ... art ou science ? - Association Claude Bernard (association-claudebernard.fr)*. (s.d.).
- Lamboy, G. (2011). La relation empathique selon Rogers. *Santé mentale*(158), pp. 52-55. doi:10.3917/acp.014.0088
- L'apport de l'art dans nos pratiques médicales (cnrs.fr)*. (s.d.).
- L'art de soigner en soins palliatifs - Google Books*. (s.d.).

- Lecomte, J. (2017). La psychologie des émotions. Dans J. Lecomte, *30 grandes notions de la psychologie* (pp. 31-35). Dunod.
- Lefève, C. (2014). De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical. *Revue de métaphysique et de morale*, 82(2), 197-221.
- Marin, C. (2018). Empathie et vulnérabilité : Accueillir une détresse jusque-la sans mot. *Jusqu'a la mort accompagner la vie* (133), 95-104. doi:10.3917/jalmalv.133.0095
- Mazoyer, M. (2022). La relation de soin. Dans M. Martine, *Réussir tout le semestre 2- IFSI* (p. 212). Vuibert.
- Mazoyer, M. (2022). Les émotions dans le soin. Dans *Réussir tout le semestre 4 et 5-IFSI* (pp. 323-324). Vuibert.
- Mottaz, A.-M. (2012). Accompagnement. Dans *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 42-43). Association de Recherche en Soins Infirmiers.
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan.
- Pelluchon, C. (2012). La vulnérabilité en fin de vie. *Jusqu'a la mort accompagner la vie* , 111(4), 27-46. doi:10.3917/jalmalv.111.0027
- Publictionnaire. (2017,). *Emotion esthétique*. Consulté le janvier 2026, sur Dictionnaire encyclopédique et critique des publics: <https://publictionnaire.humanum.fr/notice/emotion-esthetique>.
- Robert, L. (2024). *Le petit Robert de la langue Française*. Paris: Le Robert.
- Rogers, C. (1988). Les fondements de l'Approche centrée sur la personne . Dans C. Rogers, *A way of Being* (F. Ducroux-Biass, Trad., p. n.p). ACP-France.
- Rogers, C., & Farson, R. (2024). L'écoute active. *Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche*, 5-24. doi:10.3917/acp.034.0005
- Trégnier, C. (2015). Projection, identification projective et représentations intrapsychiques. (èrès, Éd.) *Psychologie clinique et projective*, 93-114. doi:10.3917/pcp.021.0093

- Vigil-Ripoche, M.-A. (2011). Marie-Françoise Collière – 1930 – 2005. Une infirmière, Une historienne, Une auteure, Une pédagogue,... *Recherche en soins infirmiers*(107), pp. 7-22. doi:10.3917/rsi.107.0007
- Vigil-Ripoche, M.-A. (2012). Prendre soin, care et caring. *Les concepts en science infirmières*, pp. 244-249. doi:10.3917/arsi.forma.2012.01.0244
- Youtube (Producteur), & philo, P. L. (Réalisateur). (2023, Aout 16). *L'émotion esthétique selon Kant* [Film]. Récupéré sur <https://www.youtube.com/watch?v=DeJVtIHQSuc>

Annexes

Sommaire des Annexes

Annexe I : Autorisation d'entretien	I
Annexe II : Entretien numéro un - Marguerite	II
Annexe III : Entretien numéro deux - Fuchsia	V
Annexe IV : Entretien numéro trois - Edelweiss	VIII
Annexe V : Entretien numéro quatre - Seringat	XII
Annexe VI : Autorisation de diffusion.....	XV

Annexe I : Autorisation d'entretien

À : ☒ TITONE Damien

Mar 24/02/2026 15:47

Bonjour,

Vous êtes autorisée à faire des entretiens dans le cadre de votre mémoire de fin d'études au sein du centre hospitalier de Montfavet.

Mme R Lucie, Cadre Socio-éducatif sur le Pôle Précarité Insertion au
04. 80.

Cordialement,
La Direction des Soins

Annexe II : Entretien numéro 1 - Marguerite

- 1 **ESI** : Je vais te poser la question tu es prête ?
- 2 **IDE** : Oui va s'y
- 3 **ESI** : Pourriez-vous me raconter une situation où vous avez dû accompagner un patient en fin
4 de vie qui vous a marquée.
- 5 **IDE** : Alors on avait accueilli un patient, donc moi je n'étais pas là pour l'entrée de ce patient
6 j'ai vraiment je l'ai vraiment vu les deux derniers jours.
- 7 On accueille un patient pour un état dépressif assez sévère. Il avait perdu sa femme, il avait
8 perdu sa femme quelques mois auparavant il me semble, et c'est un monsieur qui était quand
9 même bien inséré socialement et tout ça et grosse dépression suite à la perte de sa femme grosse
10 dépression mélancolique. Sauf que ben manque de maîtrise du corps médical des soins
11 généraux.
- 12 Et donc ils nous l'envoient alors que le patient il a clairement besoin d'être suivi autant en somat
13 qu'en psy, parce qu'il est tellement profondément dépressif que ben les fonctions vitales sont
14 engagées. Sauf qu'on le reçoit et on doit l'entraver en CI (Chambre d'isolement).
- 15 En objet de s'en occuper comme ça, alors qu'il y a aucune agressivité. Mais il est tellement
16 désorienté et faible que le risque de suicide est trop important et on le renvoie une première fois
17 aux urgences au CHA. Et puis là ben ils nous le re renvoient parce que en fait il n'y a pas de
18 souci aux examens, et donc le lendemain moi je le vois le dessus il a un petit état vital on arrive
19 à l'accompagner à la douche debout alors que c'était pas possible depuis des jours. Et le
20 lendemain je reviens avec l'aide-soignante. Le patient était en train de saturer en dessous de
21 quatre-vingts pour cent. Il a fallu l'emmener aux urgences et c'est moi qui ai fait le transport
22 d'ailleurs, et il était encore vivant, mais il y avait déjà la rigidité cadavérique. C'était assez...
23 Il commençait déjà à être raide le monsieur avant même d'être mort. C'était spécial comme
24 moment... Ça m'a perturbée... cette situation m'a perturbée parce que... on a accompagné ce
25 monsieur il ne méritait pas d'être accompagné comme ça... je trouve. Voilà. Donc ça n'a jamais
26 été repris en plus.
- 27 **ESI** : Merci, du coup après m'avoir parlé de cette situation. Toi pendant cette situation quelle
28 émotion tu as pu ressentir... autour de ton ressenti là-dessus. Qu'est-ce que tu as pu ressentir ?

29 **IDE** : Ben j'ai ressenti un peu de culpabilité. Mais qui... je... n'ai pas forcément adressée à moi.
30 Mais on en a quand même parce qu'on est au cœur de la prise en charge. Donc j'avais un peu
31 de culpabilité de la situation pour moi elle s'était passée de la colère..., oui de la colère !

32 Parce que j'étais en colère contre les prises en charge qui avaient eu les jours précédents, et qui
33 n'avaient pas abouti. Comme si on décrédibilisé un peu notre analyse clinique à nous les
34 soignants en psychiatrie et comme si on n'avait aucune connaissance sur ce qui pouvait se
35 passer en soins généraux quoi !

36 Ça ! ça me frustre beaucoup. Frustration colère. Vraiment ça ce n'est pas possible et forcément
37 un peu de tristesse. Même si ça reste toujours mesuré mais un peu de tristesse, parce que ben
38 on humanise nos patients et que ça reste quelqu'un qui vient de s'en aller, même si on le connaît
39 pas quoi.

40 **ESI** : Et est-ce que tu as eu besoin de partager cette situation à quelqu'un ou à plusieurs
41 personnes même.

42 **IDE** : J'en ai parlé rapidement aux collègues. Je ne suis peut-être pas allée en profondeur, mais
43 quand je suis revenue en tout cas de l'hôpital j'en ai parlé un petit peu avec les collègues qui
44 étaient présents. Et puis maintenant enfin je pense que déjà c'est ancré. Je n'oublierai jamais ce
45 monsieur, et puis s'il y a des situations qui peuvent me refaire penser à ça j'ai facilité à pouvoir
46 le dire aux collègues que ça me fait revenir à cette situation-là. C'est pas non plus récurrent,
47 mais ça a pu m'arriver quelques fois d'en reparler.

48 **ESI** : Ok, Est-ce qu'au cours de ta carrière en tant qu'infirmière tu as eu l'impression une fois
49 ou plusieurs fois de pratiquer un art et encore plus quand il s'agit de quelqu'un en fin de vie.

50 **IDE** : Alors moi mon art à moi c'est l'humour. Ben ouais. Mais je j'utilise ça pas qu'avec eux
51 d'ailleurs, pas qu'avec les patients en fin de vie. Mais c'est la base de mon soin relationnel :
52 L'humour. Je dis tout le temps aux patients que je fais de la thérapie par l'humour, parce que je
53 trouve que c'est essentiel. Je pense que quand on est dans une situation difficile, et en plus on
54 est en psychiatrie, donc on se doute que nos patients ils sont toujours là psychiquement. Même
55 si c'est pas que la tristesse, mais c'est des moments difficiles à passer à accepter et je me dis
56 que l'humour c'est toujours un moyen de dédramatiser ce qui est en train de se passer, même
57 s'il peut être hyper léger. Mais je trouve que ça met de l'humanité dans le soin et on crée une
58 autre relation avec son patient.

59 **ESI** : Et dans cette situation la relation soignant-soigné elle s'est passée comment avec ce
60 monsieur.

61 **IDE** : Il y en avait peu. Le monsieur était vraiment désorienté, très peu communicant et pas
62 du tout dans la réalité dans laquelle nous on est. On était très loin de tout ça, ça a installé une
63 forme de démence un peu cette dépression. Donc on a essayé d'accrocher sur tous les regards.
64 C'était beaucoup le regard avec lui. Des soins qui pouvaient paraître hyper simples comme un
65 soin de bouche. Il refusait tout...Il voulait mourir...Il le disait...Il y a eu des petits moments de
66 lucidité où il disait qu'il voulait mourir. Mais c'était pas tout le temps. Mais on voyait bien qu'il
67 ne voulait pas s'en sortir.

68 **ESI** : Est-ce que tu t'es sentie vulnérable dans cette situation.

69 **IDE** : Plus sur l'après je pense. Sur le moment je suis dans mon rôle de soignante. Je gère la
70 situation. Je me dis qu'il faut que je sois efficace pour mon patient. C'est après, quand je l'ai
71 déposé. Je me suis sentie soulagée et la vulnérabilité elle est venue après. Quand j'ai su qu'il
72 était mort, parce que on sait qu'on a eu un rôle à jouer et ça vient toucher des choses à
73 l'intérieur.

74 **ESI** : On entend quelquefois que soigner est un art. Qu'est-ce que tu en penses ?

75 **IDE** : Je me suis jamais posé la question, mais je pense que tout le monde n'est pas fait pour
76 ça. Pour moi l'art c'est un don et je trouve que la profession rejoint ça. C'est une vocation. Il y
77 en a qui sont bons pour soigner et d'autres moins. Moi je mets la relation au premier plan de
78 mon soin. Pour moi la relation c'est le premier pas vers la guérison, parce que si tu crées pas
79 une relation, ton patient ne va pas adhérer à sa prise en soin, donc la relation c'est essentiel et
80 c'est en ça que c'est un art, parce que tout le monde n'a pas la faculté de comprendre l'autre.

81 **ESI** : Merci, pour ton témoignage.

82 **IDE** : Mais de rien avec plaisir.

Annexe III : Entretien numéro deux : Fuchsia

- 1 **IDE** : Donc ça va faire 7 ans en juillet que je suis infirmière
- 2 **ESI** : et tu as quel âge
- 3 **IDE** : 29 ans
- 4 **ESI** : OK tu -tu travailles dans un service de quoi
- 5 **IDE** : J'ai fais de la psychiatrie sortie du diplôme, j'ai fait un an aux UMD dans un service de
6 stabilisation . Et et après je suis.. j'ai été stagiaire dans un service d'accueil crise fermée. Et
7 ça fait 6 ans que j'y suis.
- 8 **ESI** : Ok Ben merci pour cette petite présentation. Maintenant je vais te poser la question
9 initiale raconte-moi une situation de fin de vie Faustine. Ou tu as dû accompagner un patient en
10 fin de vie qui t'a marqué.
- 11 **IDE** : Alors je dans mon parcours professionnel du coup j'ai fait que de la Psy et que des
12 services de enfin plutôt intensif en psychiatrie de crise ou de que ce soit les UMD c'est pas
13 forcément des services où on accueille des patients longtemps et qui sont forcément âgés donc
14 on n'est pas forcément souvent confrontés à la fin de vie. Ça arrive hein mais moins que
15 d'autres services au long cours voilà qui ont des patients plus chroniques et plus âgés.
- 16 Du coup j'ai vécu qu'une seule situation de fin de vie et pour le coup c'était pas des moindres
17 c'était vraiment une situation qui a marqué toute l'équipe je pense. Donc c'était un patient on
18 va le nommer... il s'appelle, enfin je respecte les enfin...juste le prénom comme ça pour en
19 parler c'est plus simple donc il s'appelle Thierry. C'est un patient schizophrène qui est bien
20 connu de l'hôpital, qu'on a eu à plusieurs reprises. Donc schizophrène plutôt âgé je crois qu'il
21 avait une soixante dizaine d'années quelque chose comme ça assez isolé qui n'avait pas de
22 famille pas d'entourage en fait qui vivait seul dans sa maison de famille qui avait hérité dans le
23 nord des Bouches-du-Rhône. Et donc ce patient était quand même assez souvent hospitalisé
24 chez nous donc on était un peu sa famille on va dire. On est des personnes vraiment ressources
25 pour lui. On avait réussi à créer une relation de confiance et de soin de bonne qualité au fil des
26 années et des nombreuses hospitalisations. Le patient c'est un gros fumeur et il avait développé
27 un cancer du poumon qui était arrivé en phase terminale. Et donc nous on avait accueilli Thierry
28 chez nous pour une décompensation de sa schizophrénie avec des grosses problématiques

29 somatiques et donc son cancer en phase terminale. On savait que c'était une question de jours
30 et qu'il allait forcément mourir d'ici peu.

31 La prise en charge était compliquée. Il faut à la fois respecter la volonté du patient et à la fois
32 on est là pour prendre soin de lui et le délire n'aidant pas à prendre certaines décisions. Donc
33 l'équipe avait rédigé avec lui ses directives anticipées. Et puis on peut aussi se poser la question
34 de est ce que la prise en charge en psychiatrie est adaptée parce qu'on dit souvent que le soin
35 somatique prime sur la psychiatrie s'il y a une urgence vitale. Du coup il s'est aussi posé la
36 question de savoir si la place de Thierry ne serait pas au CHA pour prendre en charge son cancer
37 et l'accompagner vers une fin de vie. Mais Thierry est très décompensé, délirant et avec des
38 troubles du comportement donc il aurait sûrement fini au CHA attaché parce qu'il pouvait
39 s'enlever l'oxygène ou vouloir fumer.

40 Donc l'équipe s'est posé la question et laisser partir Thierry au CHA c'était aussi le laisser
41 partir seul. Dans des conditions où sa dignité n'aurait peut-être pas été respectée de manière
42 optimale. Du coup il y avait une réelle cohésion d'équipe autour de ces décisions. On a décidé
43 d'accompagner Thierry vers une fin de vie le plus dignement possible chez nous dans un service
44 d'accueil crise fermé en psychiatrie.

45 **ESI :** Merci Fuchsia du coup j'ai des petites questions de relance. Toi au niveau de tes émotions
46 ton ressenti tu étais comment pendant cette prise en charge ?

47 **IDE :** C'est difficile parce que tu as aussi un service à gérer avec plus de 15 patients. Mais
48 Thierry a été au cœur des priorités ces derniers jours. On se relayait et il y avait toujours un
49 soignant avec Thierry 24h sur 24. C'est difficile parce que c'est un patient que tu connais.

50 **ESI :** Oui je comprends si tu le connaissais bien.

51 **IDE :** Oui je le connaissais bien. J'avais fait une synthèse sur Thierry sur sa prise en charge
52 donc je connaissais son histoire. J'avais fait beaucoup d'entretiens informels avec lui et Thierry
53 m'avait écrit une lettre. Ça fait partie de ces patients avec qui tu crées une relation de soin qui
54 dure dans le temps.

55 **ESI :** Après quand cette situation c'est fini, est ce que tu as eu besoin d'en parler ?

56 **IDE :** On en a beaucoup parlé entre nous dans l'équipe. Je n'ai pas ressenti le besoin d'en parler
57 à l'extérieur du service.

58 **ESI :** Est-ce que au cours de ta carrière tu as déjà eu l'impression de pratiquer de l'art ?

- 59 **IDE** : De l'art tu entends quoi par art ?
- 60 **ESI** : Certaines personnes disent que soigner est un art car le soin peut-être vecteur d'émotions.
- 61 **IDE** : Je suis persuadée que dans le soin il y a des émotions sinon on serait des robots. Chaque
- 62 soignant à sa manière de soigner et sa sensibilité.
- 63 **ESI** : Et dans cette situation la relation soignant-soigné comment elle s'est passée et est-ce que
- 64 tu t'es senti vulnérable ?
- 65 **IDE** : Vulnérable complètement parce que accompagner quelqu'un jusqu'à son dernier souffle
- 66 surtout quelqu'un que tu connais ça vient toucher quelque chose de profond en nous. Ça vient
- 67 chercher une sensibilité et une fragilité aussi.
- 68 **ESI** : Bein Fuchsia merci beaucoup

Annexe IV : Entretien numéro trois Edelweiss

1 **ESI** : Alors alors TAC ça je l'allume ici Tu es prête Et Eh Ben c'est parti alors est ce que tu
2 peux me parler un peu de ton parcours Combien d'années tu...ça fait combien d'années que tu
3 es infirmière et combien de temps que tu travailles ici

4 **IDE** : Alors moi c'est Edelweiss je suis infirmière depuis 2022 donc ça fait 4 ans j'ai été aide-
5 soignante pendant 11 ans avant mes études infirmières Et sur la première année en sortant de
6 l'école infirmier je suis partie travailler sur Sainte-Catherine pendant un an avant de venir à
7 l'hôpital de Montfavet Voilà puisque j'avais envie de me perfectionner un petit peu à d'abord
8 dans les soins généraux en soins techniques un petit peu parce que je me sentais pas encore tout
9 à fait prête Voilà j'ai fait ça pendant... non ça m'a fait du bien Ça m'a rassuré et ensuite j'ai
10 pris mon poste ici Sûr Montfavet au lit d'accueil médicalisé Du coup ça fait 3 ans que je suis
11 sur ce poste-là. Don un an d'absence pour bébé

12 **ESI** : Voilà Ben merci pour cette petite présentation Du coup je te pose là la question De base
13 raconte-moi une situation où tu as dû accompagner un patient en fin de vie et qui t'a marqué

14 **IDE** : Fou j'en ai eu plusieurs Je peux en donner plusieurs

15 **ESI** : Oui oui si tu veux

16 **IDE** : Celle qui m'a marquée je pense que je me souviendrai toute ma vie C'est ma première
17 situation de fin de vie où j'étais aide-soignante Je pense parce que c'était la première que j'avais
18 pas d'expérience et que j'étais bien jeune On était à domicile et je devais intervenir Bein seul
19 et J'ai découvert le patient décédé dans sa chambre donc ça ça m'avait marqué parce que j'avais
20 pas forcément l'expérience non plus au niveau organisationnel savoir tout ce qu'il fallait faire
21 qui appeler et puis émotionnellement parlant pour une jeune diplômée c'est Bon ça marque
22 voilà le premier décès ça m'avait marqué ensuite les années ont passé j'ai eu bien entendu
23 plusieurs décès dans ma vie de soignante et ça m'a appris aussi à prendre aussi du comment
24 dire de la distance professionnelle dans mes prises en charge ce qui fait que émotionnellement
25 parlant même si ça touche toujours la distance professionnelle se met d'emblée dans en place
26 dans nos prises en charge donc le vécu du décès du patient et pas du tout le même depuis bien
27 des années maintenant

28 **IDE** : voilà après il y a d'autres problématiques qui peuvent marquer Je pense à une prise en
29 charge de fin de vie qu'on a fait ici Bein ma première prise en charge de fin de vie que j'ai faite

30 Bein au lit d'accueil médicalisé ce qui m'avait marqué c'était pas forcément la fin de vie du
31 patient mais les différents points de vue qu'on pouvait avoir dans l'équipe où on n'était pas
32 forcément raccord justement au niveau de ce qu'on voulait y mettre dans cette prise en charge
33 selon l'expérience de chacune Comment envoyer les choses et comment on comprenait les
34 choses aussi et heureusement que au milieu on a pu faire des réunions pour pouvoir discuter
35 justement de nos prises en charge pour que chacun comprenne ce qui était mis en place Grâce
36 au médecin grâce à la cadre de l'unité des fois c'est bien de se réunir pour pouvoir vivre de
37 façon pluridisciplinaire de ces prises en charge Parce que moi ça ça m'avait marqué les
38 désaccords ou en tout cas l'incompréhension de certains par rapport à ce qu'on mettait en place
39 Voilà chez ce patient là pour te mettre dans le contexte On était sur de l'oncologie sur du long
40 terme on a accompagné le patient pendant très longtemps jusqu'à la fin de vie et au moment
41 alors il était en soins palliatifs depuis des mois déjà mais au moment du passage en fin de vie
42 on a dû mettre en place des traitements dont des perfusions pour soulager le patient qu'ont pas
43 forcément été compris par les personnes qui étaient pas encore formées à ça Voilà et
44 effectivement ça peut choquer ça peut faire peur ou voilà mais c'est pas forcément évident
45 d'expliquer sur le moment je crois Voilà des fois on a besoin de temps et se poser après avec
46 l'équipe pour parler de tout ça

47 **ESI :** Voilà bah merci et du coup j'ai des petites questions un peu de relance c'est un peu plus
48 dirigé cette fois par exemple dans... bah sur ta dernière situation là que tu tu tu m'as parlé toi
49 ton émotion ton ressenti ? tu tu trouvais où tu te sentais comment sur cette prise en charge

50 **IDE :** Alors moi sur cette prise en charge contrairement au reste de l'équipe enfin qui était
51 présente ce jour-là moi je me sentais bien parce que je trouvais qu'on avait fait un bel
52 accompagnement les traitements qu'on a mis en place a permis aux patients de partir apaiser
53 sans souffrance En plus on a eu beaucoup de chance le médecin a été présent sur ce moment-là
54 Enfin C'est c'est agréable aussi d'avoir le médecin qui est là en soutien qui est qui est présent.
55 Pour moi on a fait les choses superbement et on est allé même plus loin dans cette prise en
56 charge On est même allé jusque Au-delà du soin et au-delà de la même vie on a fait tout ce qu'il
57 fallait faire aussi a Même aller au crématorium on a tout organisé on était tous présents et on a
58 fait les choses jusqu'au bout et je pense que pour une équipe soignante alors on peut pas tout le
59 temps faire ça mais tu es au courant que ici on a un public bien spécial dans la précarité avec
60 des parcours de vie qui font que souvent les personnes sont seules ont pas d'entourage Ben là
61 on a fait l'entourage jusqu'au bout même jusque à l'incinération Voilà donc c'est quelque chose

62 qu'on avait anticipé avec lui On avait largement eu le temps avec ce patient-là de discuter de
63 lui ce qu'il voulait pour après il voulait être incinéré Et du coup on avait pu faire les choses
64 superbement bien jusque-là et même jeter les cendres comme il voulait et faire venir un ami à
65 lui de de loin en plus pour qu'il soit présent on a fait les choses correctement

66 **ESI :** Voilà Bein merci Il y a d'autres questions bah là du coup je vais revenir un peu à la
67 première situation parce que c'est celle où peut-être tu t'es senti un peu le plus vulnérable vu
68 que c'était la première Est-ce que cette situation tu as eu besoin à l'époque de la partager et déjà
69 est ce que tu étais quand même ... Je sais pas si le terme est bon mais satisfaite des soins que
70 tu as pu faire en tant qu'aide-soignante à cette époque à cette personne

71 **IDE :** des soins il y en a pas eu Et j'ai-je peux pas parler de satisfaction de ce qu'on a fait Je
72 crois que ce jour-là J'ai appris et j'ai découvert d'accord donc ce quoi il fallait faire ce qu'il
73 fallait faire J'ai appris aussi ce qu'était une toilette mortuaire J'ai appris qu'aucun temps de
74 retourner le patient on pouvait avoir ce dernier souffle aussi Enfin on parle même plus de dernier
75 souffle quoi hein Voilà j'ai été très choquée moi en fait j'étais beaucoup trop jeune j'étais même
76 pas Enfin j'étais juste à peine diplômée aide-soignante j'avais 18 ans Ouais je j'avais jamais vu
77 de cadavres encore et je me suis retrouvée toute seule dans cette maison à ouvrir la porte de la
78 Chambre avec un corps inerte et avec une hémorragie en plus Donc c'est impressionnant J'ai
79 glissé dans le sang en rentrant dans le noir dans cette chambre

80 **ESI :** Désolé pour cette question du coup

81 **IDE :** Ah non mais Le temps à passer hein Je vais faire mes 40 ans là mais mais sur le coût je
82 pense que pour une première fin de vie, voilà d'où je pense L'importance aussi de formation
83 Là-dessus Que ça soit pour les aides-soignants parce qu'à l'époque j'étais aide-soignante mais
84 pour les infirmiers aussi parce que y a des infirmiers qu'on qu'on pas l'expérience de soignants.
85 Tout soignants tout personnel de toute façon présent dans un service je pense que y a un
86 minimum de formation à avoir là-dessus parce que même nos maîtres de maison ou ASH
87 peuvent ouvrir la porte et découvrir voilà et je trouve que ouais ça peut être choquant Oui voilà
88 mais bon ça m'a pas empêché de continuer et d'évoluer Et voilà hein Oui En tout cas du coup
89 ça m'a quand même appris beaucoup de choses c'est positif

90 **ESI :** OK alors j'ai encore des petites questions .Désolé encore pour cette question du coup.

91 Certaines personnes disent que soigné est un art qu'en penses-tu toi

92 **IDE :** Oui pour moi soigner c'est un art dans le sens où Là on traite de la fin de vie mais je
93 pense que c'est valable pour tous les soins que on donne chaque soin Correspond à un patient
94 Voilà et je réfléchis comment je peux dire les choses En fait on on personnalise nos soins Pour
95 chaque chaque patient parce que chaque patient est différent chaque fin de vie est différente
96 chaque moment est différent et en fait l'art du soin pour moi il se peaufine avec les années
97 d'expérience et et et tu changes tes soins tu modifies tes soins ou tu rajoutes des choses dans
98 tes soins au fur et à mesure que ton expérience se se remplit Y a des choses que je fais
99 aujourd'hui dans mes prises en charge et dans mes prises en charge de fin de vie que j'aurais
100 pas eu idée il y a 20 ans De mettre dans mes prises en charge mais c'est grâce à tous les de que
101 j'ai eu toutes les prises en charge de fin de vie que j'ai faites tous les médecins que j'ai
102 rencontrés et qui avec qui j'ai bossé ou toutes des équipes aussi infirmières aide soignants tout
103 le monde et grâce à tous les patients que j'ai pu enrichir mes soins au fil des années et que je
104 rajoute au fur et à mesure et c'est dans ce sens-là que pour moi soigner est un art parce que ça
105 s'invente pas ça s'apprend ça se peaufine ça s'enrichit au fil du temps et surtout ça se
106 personnalise en fonction de chaque moment de chaque instant de chaque famille de chaque
107 patient c'est ça l'art du soin.

Annexe V : Entretien numéro quatre Seringat

1 **IDE** : Je suis diplômé de 2020, j'ai commencé à travailler au mas de l'épi à Montfavet pendant
2 3 ans et je suis arrivé au LAM en 2023

3 **ESI** : Ok merci, je vais te poser ma question de départ. Alors ma question de départ Est-ce
4 que... raconte-moi une situation où tu as dû accompagner un patient en fin de vie et qui t'a
5 marqué

6 **IDE** : Alors j'en ai eu beaucoup mais je vais te parler de la première que j'ai vécu ici au lame
7 Donc c'était Monsieur P de son prénom Alors ce Monsieur en fait quand je suis arrivée aux
8 lames je il avait un cancer ou ARL et On savait que On l'accompagnerait jusqu'au bout C'était
9 quelque chose qui était connu ce Monsieur il était-il avait une place particulière chez nous les
10 soignants parce que souvent on prenait le café on prenait le thé à l'extérieur et sa chambre
11 donner sur la terrasse donc c'est vrai qu'on avait un lien très particulier on faisait les pansements
12 régulièrement avec lui et c'est vrai que Je vais dire son prénom hein Il s'appelle Paul et donc
13 c'était c'était bien parce que parfois on avait ce petit temps ensemble et ça permettait de créer
14 un lien un lien qui a été vraiment Pour moi mais je vais te dire pour toute l'équipe très très fort.
15 Donc son État s'est dégradé je dirais à peu près au mois de décembre Et on a dû un peu Enfin
16 on a arrêté les signaux on a eu et lui il était beaucoup dans le dans le refus d'arrêt des soins
17 donc il voulait tout réessayer Il avait une une pompe GPA il était nourri par la pompe il était un
18 peu dans le déni mais en même temps il avait bien conscience de ce qui que l'issue serait la
19 mort

20 Donc en décembre quand ça s'est un peu dégradé il me semble qu'on a fait les directives
21 anticipées donc qui nous avaient tout tout expliqué ce qu'ils voulaient donc comment ils
22 voulaient mourir comment ils voulaient être enterrés quelle tenue ils voulaient avoir quelle
23 musique comment se passerait la cérémonie où elle serait qui voulait qu'ils soient-là qui voilà
24 donc on avait tout ça

25 Et très vite en fait il donc j'envie passe très rapidement puisqu'il est décédé je crois le 1515
26 donc ça s'est dégradé et en fait donc le jour où il avait du mal à respirer il refusait un peu les
27 perfs et tout et en fait c'est un moment donné il était-il alternait entre là la conscience et la
28 conscience Et on voyait qu'il luttait. On le retrouvait en fait là le matin où où il est décédé Ou
29 le la veille on va partir de la veille la veille il était un peu un peu confus On savait que c'était
30 la fin donc on avait mis en place la sédation. Nous ici on a On avait donc notre médecin à

31 l'époque c'était docteur brossier et elle était référente soit pâle Et chez nous donc la sédation
32 est mise en place et on a donc tout un protocole donc c'est avec du de l'hypnose et de la
33 morphine et c'est en souscut. Je te dis tout ça parce que c'est important de ça son importance
34 après il était pas vraiment apaisé on on cherchait par tous les moyens de de le faire

35 Donc notre cadre avait pour l'après 12h00 donc ça moi c'est quand j'étais en poste le matin on
36 avait mis en place là la sédation Et il y avait 2 poches qui devaient passer la 2e a été mis en
37 place après l'après-midi, et ce jour-là je suis restée un peu plus longtemps. On avait donc un un
38 Monsieur qui s'était détaché, c'était un aide-soignant qui devait venir un peu pour nous soutenir,
39 et il nous avait proposé de jouer de la musique. Ça a été compliqué parce que donc moi il est
40 venu me voir en me demandant si il voulait mettre de la musique il pouvait faire de la musique
41 qu'il avait une guitare et tout je lui ai dit que c'était OK pour moi mais que je n'étais pas
42 l'infirmière en poste et qu'il fallait qu'il voie avec l'infirmière ma collègue aide-soignante
43 pareil était OK pour faire de la musique et l'infirmière qui était en poste est arrivée et a dit non.

44 Le lendemain, entre temps j'étais parti action acheter ces lunettes. Bon c'est pour te montrer
45 aussi le le lien qu'on avait. Je suis partie parce qu'il voulait absolument dans cette directive
46 anticipée avoir des lunettes plus des lunettes de vieux donc je suis partie en catastrophe à action
47 acheter des lunettes.

48 Je suis revenu et donc c'est pour ça que j'étais resté un peu plus longtemps. Donc le lendemain
49 Ben le lendemain pareil il a été retrouvé assis au bord du lit à vouloir se lever. Sauf que c'était
50 plus possible. Normalement il devait être endormi donc il était inconfortable douloureux Il avait
51 du mal à respirer on l'avait mis sous O2. À savoir que aux O2 quand tu es en soins pâles c'est
52 pas trop recommandé.

53 Donc on était 2 infirmières ce jour, c'était très compliqué parce que c'était la fin il luttait il
54 luttait il luttait...Et la perf ça avait du mal à passer, on avait du mal à le calmer et il cherchait
55 son air. Donc on lui a augmenté un tout petit peu son oxygène, de manière à ce qu'il soit rassuré,
56 qu'il ne se voit pas s'étouffer donc ça l'a un peu apaisé et à un moment donné je me souviens
57 j'étais avec ma collègue infirmière et on lui dit écoute Paul, là va falloir que tu lâches faut faut
58 que tu partes.

59 Faut que tu acceptes les soins de fin, il faut que tu t'en ailles. Tout ce dont tu avais besoin a été
60 fait on te laisse pas seul. Et du coup donc suite à ça je suis restée avec lui, on a bougé un petit
61 peu la perf qui était en souscut et donc là le produit a commencé à passer. Le problème de la

62 souscut c'est que tu sais selon comment c'est positionné ça passe, ça passe pas. Du coup il avait
63 rien eu et donc là d'un coup ça s'est remis en place, ça agit et je pense vraiment je suis resté
64 avec lui je te dirai que en 15 minutes à peu près, j'ai vu son corps pâlir, j'ai entendu l'eau monter
65 dans ses poumons, j'ai senti son cœur s'arrêter et en fait je suis restée vraiment jusqu'à la fin.

66 Je ne me voyais pas partir pour ce patient, je suis restée jusqu'à la fin et c'était la première fois
67 que je voyais la mort, que j'assistais à la fin d'un patient et je suis restée jusqu'à la fin et en fait
68 j'envoyais des messages à ma collègue et à un moment donné je sentais plus son pouls je le
69 voyais blanc. Pour moi il était plus là et en fait donc ma collègue et la cadre sont arrivées et à
70 un moment donné il faut qu'on prenne les constantes et là moi je me suis effondrée. Je suis
71 sortie et c'est mes collègues qui ont pris le relais et quelques temps après 2 ou 3 jours après il
72 y a eu sa fermeture, sa mise en bière j'y suis allée avec Edelweiss et je suis restée jusqu'à la fin.
73 Quelques temps après certains patients et des membres de l'équipe sont partis assister à la
74 dispersion des cendres.

75 **ESI** : D'accord Ben merci pour cette situation du coup je comprends que c'est quand même une
76 situation qui t'a vraiment marqué et je voulais parler un peu de ton ressenti tu te sentais
77 comment quand cette situation s'est arrêtée.

78 **IDE** : Alors quand je suis partie donc quand il était décédé qu'on allait appeler les pompes
79 funèbres et cetera je suis partie dans la voiture, j'ai entendu une musique qu'il m'avait fait
80 découvrir et pour moi c'était comme si il me disait au revoir, pour moi il était parti apaisé il
81 n'était pas seul il était confortable et c'était tout ce qui était important pour moi. Pour moi j'étais
82 resté jusqu'au bout. Pour moi c'était ce que je m'étais promis, j'étais avec lui à ce moment-là
83 je ne pouvais pas le laisser tout seul et je me suis sentie bien avec cette prise en charge, une
84 forme de fierté d'avoir pu l'accompagner comme ça.

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) : **Damien TITONE**

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 :

(Titre du TFE)

L'émotion esthétique au coeur de la fin de vie

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

oui ☒

non ☐

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

oui ☒

non ☐

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

Avignon, le **20/05/2026** Signature :



TITRE : L'émotion esthétique au cœur de la fin de vie

Résumé : Le point de départ de ce mémoire concerne les expériences d'accompagnement de patients en fin de vie, qui peuvent susciter chez le soignant un impact émotionnel profond. A partir du questionnement de deux situations de soins, la question de départ est la suivante : « En quoi certains moments de soin, notamment en fin de vie peuvent susciter chez le soignant une émotion particulière, pouvant donner au soin une dimension artistique et profondément humaine ? ». Ce travail de recherche aborde de nombreux concepts : le care et le cure, l'art du soin, des émotions, de la vulnérabilité du soignant et de la relation soignant-soigné.

Pour répondre à cette question, j'ai effectué une enquête exploratoire qualitative avec une méthode clinique et quatre entretiens semi-directifs auprès d'infirmier travaillant en psychiatrie et en lits d'accueil médicalisés, afin de recueillir leurs expériences et leurs ressentis face à l'accompagnement de patients en fin de vie.

Au terme de cette enquête, plusieurs éléments ressortent particulièrement, les soignants expriment des émotions fortes face à la fin de vie mais également une fierté d'accompagner dignement le patient. Les résultats montrent que la relation humaine, la présence et l'écoute occupent une place centrale dans les soins.

Ce travail de recherche met en avant l'idée que l'accompagnement en fin de vie donne au soin infirmier une dimension profondément humaine et relationnelle.

Mots clés : Fin de vie, l'art du soin, accompagnement, vulnérabilité, relation soignant-soigné, émotion.

Nombre total de mots : 223 mots

TITLE : The aesthetic emotion at the heart of end-of-life care

Abstract : The starting point of this dissertation concerns experiences of caring for patients at the end of life, which may generate a profound emotional impact on caregivers. Based on the questioning arising from two care situations, the initial research question is as follows: « How can caring for patient, particularly at the end of life, evoke a particular emotion in caregivers, giving care an artistic and deeply human dimension ? » This research explores several concepts, including : care and cure, the art of care, emotions, caregiver vulnerability, and the relationship between the carer and the patient.

To answer this question, I conducted a qualitative exploratory study using a clinical approach and four semi-structured interviews with nurses working in psychiatry and medical respite care units, in order to collect their experiences and feelings regarding end-of-life support.

At the end of this investigation, several key elements emerged. Caregivers expressed strong emotions in the face of end-of-life situations, but also a sense of pride in being able to support patients with dignity. The findings show that human relationships, presence, and attentive listening occupy a central place in care.

This research highlights the idea that end-of-life care gives nursing care a deeply human and relational dimension.

Keywords : End-of life care, the art of care, caring, vulnerability, relationship between the carer and the patient, emotion.

Number of words : 200 words