

soins palliatifs :

repères dans une société en changement



AQSP

Association québécoise
de soins palliatifs

35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès

Ce que vivent les soignants exerçant en soins palliatifs face à la souffrance et à la mort de leurs patients : une étude exploratoire de comparaison France-Québec

Présentation: Maya Corman

Membres du projet: **Maya Corman, Emilie Allard, Katell Ménard, Serge Daneault, Lohanne Lajonie, Michaël Dambrun, Isabelle Cuchet, et Isabelle Marcoux**



Bourse de mobilité
France-Québec
obtenue en 2020



soins palliatifs :
repères
dans une **société**
en **changement**

 **AQSP**
Association québécoise
de soins palliatifs

35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès



Divulgation de conflits d'intérêts potentiels (*Principe de divulgation - «disclosure»*)

- *Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, je déclare que je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien ou non avec le contenu de cette présentation.*

Divulgation

AFFILIATION

- **Maya Corman:** docteure en psychologie de la santé, psychologue, activité libérale, Puy de Dôme

PERSPECTIVE

- *Définition: « Les perspectives sont des tendances naturelles à percevoir et agir de façon influencée, consciemment ou non, par des facteurs cognitifs, sociaux ou personnels, enrichissant nos décisions, mais pouvant aussi les affecter négativement. »*

BIAIS OU CONFLITS D'INTÉRÊTS (RÉELS OU POTENTIELS) : Aucun

MESURES D'ATTÉNUATION : En accord avec le comité scientifique, aucune requise

Utilisation intelligence artificielle

Je déclare ne pas avoir utilisé l'intelligence artificielle

Objectifs

- Identifier les **particularités de l'expérience** des infirmiers et préposés aux bénéficiaires (aides-soignants) lorsqu'ils sont confrontés à la souffrance totale (physique, sociale, psychologique, spirituelle/existentielle) de leurs patients;
- Reconnaître les **marqueurs de détresse** chez ces soignants face à la souffrance et à la mort;
- Reconnaître les **ressources mobilisées** par les soignants confrontés à la souffrance et à la mort de leurs patients;
- Reconnaître les **différences interculturelles** entre les vécus exprimés par les soignants exerçant en France et ceux exerçant au Québec;
- Questionner **l'impact de la « qualité » de la relation de soin sur le bien-être** du soignant.

Origine et évolution du projet

Ce que vivent les patients
Exploration du concept de Total Pain

Projet MEDICANCER
en France

Ce que vivent les soignants
Exploration de la relation de soin

Approche interculturelle

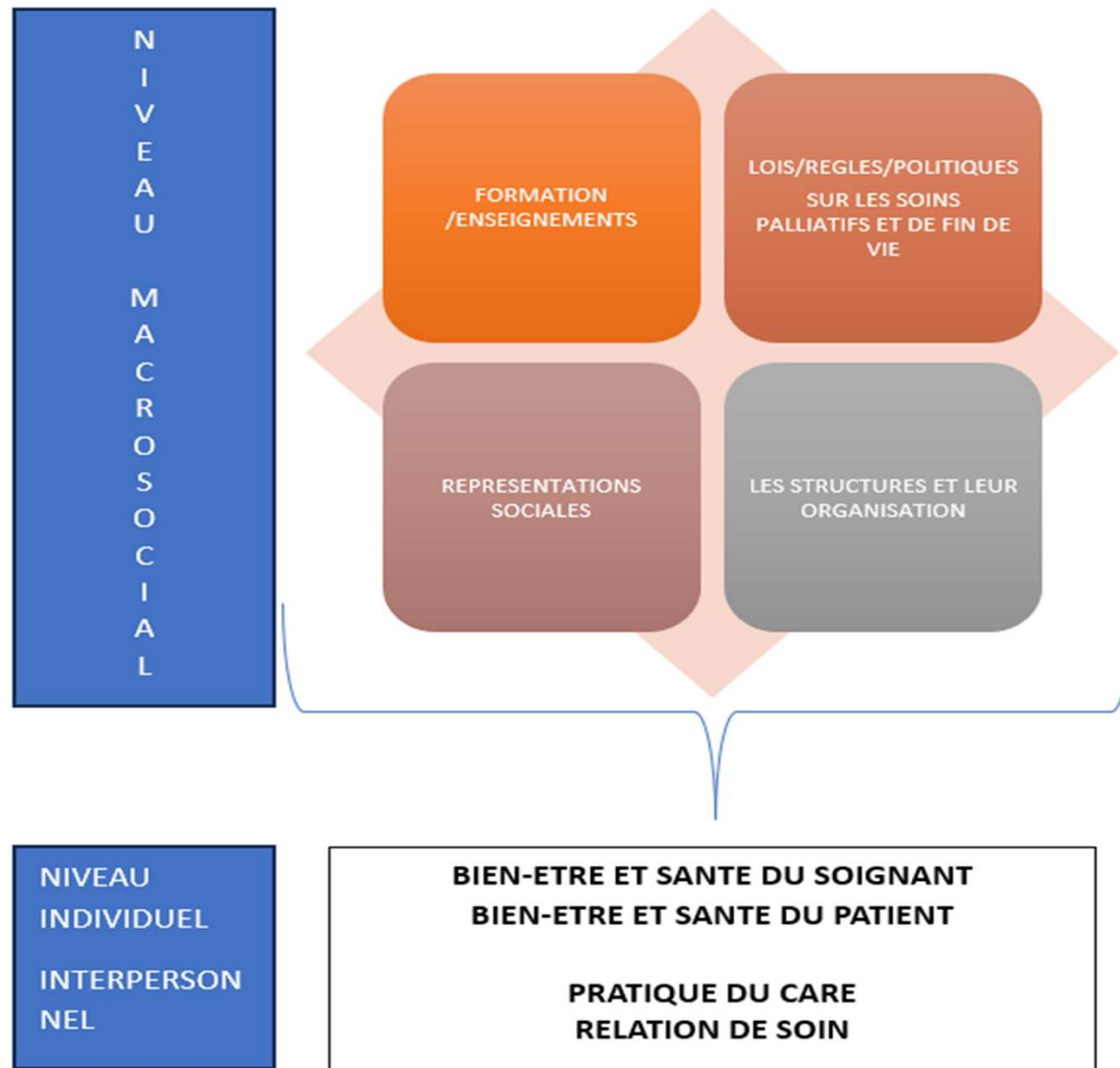
Projet France –Québec

- Relation de soin:
 - **centrée sur le patient** (Kornhaber,2016; Sergio, 2020)
 - *MAIS rencontre entre deux personnes au moins,[...] et c'est son contexte qui permet à chacun de déduire un sens »* (Manoukian, 2014)
- Bien-être du soignant:

QUEL EST LE VECU DES SOIGNANTS EXERCANT EN SOINS PALLIATIFS CONFRONTES A LA FIN DE VIE ET ISSUS DE DEUX CULTURES DISTINCTES?

- Approche interculturelle:
 - **Facteurs socio-culturels et politiques** influençant la relation de soin et le bien-être des soignants?

Schéma
illustrant les
interactions
entre l'individu,
ici le soignant,
et son
environnement
socio-
culturel et
politique.





Entretiens semi-directifs

METHODOLOGIE

Expérience
en soins
palliatifs
> **12 mois**

18 entretiens
réalisés:
10 en France
8 au Québec



Infirmier(e)s
&
aides-soignant(e)s/préposé(e)s
aux bénéficiaires volontaires

Recrutement :
Réseau direct
(France)

Réseaux sociaux et
communautaire
(Québec)



Caractéristiques des participants

	France (N=10)	QUEBEC(N=8)	TOUS (N=18)
Âge moyen (médiane)	46.1 (48)	44.8 (45)	45.4 (46)
Sexe (N femmes)	10	7	17
Fonction (N infirmier.es)	7	8	15
Années d'ancienneté moyennes (médiane)	16 (15)	19 (20)	17 (19)
Années d'ancienneté moyennes en soins palliatifs (médiane)	11 (12)	9 (9)	10 (11)
Type de structure/organisation	EMSP : 2 SMR avec LISP : 5 USP : 3	MSP : 5 CIUSS : 2 Milieu communautaire : 1	

Présentation du guide d'entretien

Amorce sur le parcours et les motivations	Dimensions de la relation de soin (aspect interindividuel)	Dimensions du bien-être du soignant (aspect intra-individuel)	Question de clôture+ debriefing
Quel est votre parcours et qu'est-ce qui vous a amené à travailler en soins palliatifs?	<i>Evocation d'une situation difficile et d'une situation « positive »</i> -Comment montrez-vous au patient que vous êtes disponible et attentif.ve pour lui? -Qu'est-ce que vous ressentez? -Quels sont les moments pendant lesquels vous êtes le plus en lien avec le patient? -Comment réagissez-vous lorsque vous êtes confronté.e à un patient qui a envie de mourir? -Que ressentez-vous?	Comment prenez-vous soin de vous ? A travers ce métier, qu'est-ce qui a changé pour vous dans votre relation à vous-même, aux autres, dans votre perception du monde ? Qu'est-ce qui vous aide dans les moments difficiles?	selon vous, qu'est-ce qu'un accompagnement en soins palliatifs? Comment avez-vous vécu l'entretien? Comment vous sentez-vous?

Approche Phénoménologique Interprétative (Antoine & Smith, 2017) avec **analyse thématique inductive** (Paillé & Mucchielli; Braun & Clarke).

Résultats

Les similitudes

- Le relationnel au coeur de la pratique
- Les ressentis globaux et le type de charge émotionnelle
- La perception des représentations sociales autour des soins palliatifs et de la fin de vie
- Le processus transformatif

Le relationnel au cœur de

Aide-soignante en Soins Médicaux de Réadaptation (France): « Et des fois le silence, ça peut être aussi pas mal, il peut se passer des choses et puis... j'essaie de rentrer dans le silence, c'est pas toujours facile... et se rendre compte que c'est maintenant qu'il faut être là et juste apprécier ce qui est là. »

Infirmière à domicile (Québec): « ça va sembler bizarre un peu à dire mais j'avais souvent l'impression qu'à un moment donné dans ma relation... je "tombais en amour" avec mes patients. je me disais "je peux pas croire que je tombe aussi en amour avec lui alors que tout était répugnant chez cet homme à première vue" »

Infirmier en Service Hématologique (Québec): « Donc je pense que ça passe par la parole et une posture. ... de regarder les gens dans les yeux, de prendre le temps, d'instaurer ça par la présence, par l'expérience du moment... Mais je dirais que c'est, c'est de centrer mon attention sur voilà, là je vous présente ce que je veux avant de sortir de cette chambre, c'est instaurer un climat qui fait qu'ils vont se sentir accompagnés. »

et la nature de la charge

Infirmière EMSP (France) « Cette espèce d'ambivalence là. A la fois de sentir qu'il y a encore de la vie et puis et en même temps que.. que la maladie évolue et que effectivement.. il y a pas de guérison un peu cette ambivalence entre voilà ... les petites joies et puis ... puis ce déroulé de la maladie qui évolue et qui va emmener le monsieur prochainement... chercher des fois ce qui peut faire sens, ce qui peut faire plaisir, ce qui peut animer encore les patients. Euh et des fois contrebalancer par la mort qui... »

Infirmière en Maison de Soins Palliatifs (Québec): « Et moi mes parents s'étaient séparés dernièrement dans cette période-là. Puis là je me dis: "Oh mon dieu si ça m'arrive?" C'était une projection, beaucoup trop pour moi. »

otions
flictiv

lien a
ohérence avec les valeurs.

projections, gestion des familles,
continuité du lien): questionnement

Infirmière en SMR (France): « La parole libère, ça c'est vrai que ça fait du bien de parler un peu de ces situations compliquées qui nous ont marquées, qui nous ont travaillées, qui nous ont fait... on a rapporté des bribes de tout ça chez nous et puis ça reste ancré en nous en fait. On le garde en nous et après on en fait ce qu'on veut, soit positif, soit négatif. Plutôt positif mais ... on est tatoué un peu. (rires)

-Ca fait beaucoup de tatouages.

-Ouais ça fait pas mal de tatouages mais bon après c'est des marques qui restent mais ... c'est joli. »

Perception des représentations sociales de la société et des proches vis-à-vis des soins palliatifs et de

- Réac
- Un «

Infirmière en soins palliatifs à domicile. (Québec) « ... **oui on le sait du public, du grand public général mais aussi des professionnels de la santé, il y a vraiment une méconnaissance, mais... Je sais pas si ça fait du sens ce que je vais dire mais même au sein des professionnels des soins palliatifs, parce que souvent, en tout cas au Québec, les soins palliatifs sont associés aux soins de fin de vie.** »

contre les préjugés (une des motivations à participer à l'entretien)

Infirmière en Unité de Soins Palliatifs (France) « **Le palliatif c'est quelque chose qui fait peur au public mais qui fait aussi peur aux soignants** parce que je vais faire des formations à des soignants et quand on leur demande ce que représente pour eux le palliatif et notre unité, parce qu'on va parler de notre unité, bien qu'est-ce qu'on nous dit : **c'est un mouvoir, vous êtes confrontés à la mort tous les jours, mais ça doit être terrible, mais comment vous faites, et ça c'est des collègues qui vous parlent comme ça, qui travaillent sur le CHU.** »

Aide-soignante et Soins Médicaux de Réadaptation (France) « *Oui je pense que ça fait plus que ça mais hummm... que ... d'être plus en contact avec ce que je ressens. »*

Aide-soignante en Unité de Soins Palliatifs (France) « *... je pense que je suis devenue un peu plus calme, posée, parce que là faut pas se jeter partout, faut être calme » ; « Ils me donnent une belle leçon de vie tous les jours, vraiment. Vraiment une belle leçon de vie »*

Infirmière en Unité de Soins palliatifs (France) « *Euh... déjà ça m'a appris je pense à accepter la mort, déjà parce qu'on sait nous ici qu'ils sont pas là pour guérir. On sait qu'on finira tous par mourir et voilà, de pas avoir les réponses aussi, ça m'a appris ça. Parce qu'on a toujours envie d'avoir les réponses à donner aux familles qui nous interrogent, aux gens, et tout simplement être là et écouter c'est la seule... souvent la seule réponse parce qu'il y en a pas d'autres. »*

Infirmière en Maison de Soins Palliatifs: « *...bien de se rendre compte que bah on va tous y passer (rires)...c'est de se rendre compte de cette notion de temps »*

Infirmière en Soins Palliatifs (Québec): « *ça fait aussi en sorte que tu prends jamais rien pour acquis »*

Infirmière pivot en Soins Palliatifs (Québec): « *Puis je me dis souvent, si un jour, mon conjoint, mes parents, frères , sœurs , sont en fin de vie, j'ose espérer avoir le courage puis la résilience que je vois au quotidien .Parce que j'ai eu plein de beaux modèles. »*
« *Puis je me verrais pas faire autre chose que des soins palliatifs...c'est une façon de me réaliser moi-même comme infirmière, mais comme personne aussi. Je vais chercher une grande satisfaction dans mon travail. »*

Les différences

Les différences

- La nature et l'intensité de la relation
- Les ressources mobilisées et à disposition
- Les structures de soins: le rôle du temps, des équipes
- La possibilité de proposer l'AMM

Infirmière Pivot (Québec): « *Puis on se dit toujours comme professionnel de santé qu'il ne faut pas pleurer devant les patients et tout ça. Mais là, j'avais beau essayer de retenir ces larmes là, il y a des larmes qui ont coulé.*

Puis elle a pris ma main, puis j'étais pas en détresse, j'étais juste profondément touchée ce que cette femme-là faisait.

Puis j'ai eu là, je sais, je vois pas ça comme une faiblesse mais là, une simplicité de laisser couler des larmes. Puis il y a eu comme un lien qui s'est créé avec cette dame-là.

Peut-être parce qu'elle a vu que j'étais touchée, puis je me ... je ne me sentais pas inadéquate, je me sentais juste ben c'est une maman qui répondait à cette histoire que je trouvais d'une grande beauté. »

Infirmière en Soins Médicaux de Réadaptation (France):
« *J'essaie de pas être triste quoi parce qu'il y a des situations dures et ils ont pas besoin de voir ma tristesse non plus, même si des fois on est exposé. »*

s d'inconfort et d'interdits. Elle engendre
dist

Infirmière en Equipe Mobile de Soins Palliatifs (France): « *Bon voilà et puis au bout de ... après qu'il nous ait raconté tout ça ... je sais plus... moi j'utilise pas mal l'humour donc "hop" on a dû un peu clore le truc et puis repartir sur une note un peu positive parce que dans son histoire c'est une force d'avoir retrouvé ses filles... on l'a laissé après là-dessus sur des choses plutôt positives »*

cult
rations exprimées, reconn

Infirmière en Soins Médicaux de Réadaptation (France): *«Quand je suis arrivée ici en fait, j'étais pas préparée à tout ça en fait. On me dit: "oui t'es en soins palliatifs, t'es en contact avec des gens, voilà qui... qui vont mourir". En fait, on apprend sur le tas et j'étais... je crois que ouais j'étais pas prête à tout ça.*

Je pensais l'être mais réellement je l'étais pas et peut-être que le fait d'en avoir un peu plus parlé, de se dire: "peut-être que les mécanismes de défense, ouais... peut-être que j'aurais pu être un peu préparée je sais pas, j'aurais pu ne pas démissionner si j'avais... si j'avais peut-être vu quelqu'un, un psychologue à qui parler, qui aurait pu m'aider et m'écouter dans ce genre de situation-là. »

Infirmière en Maison de Soins Palliatifs (Québec):
« ...j'avais une bénévoles qui a dit...:"Là, dit la chambre, là il y a quelque chose qui te dérange?". Là j'ai éclaté en sanglots et j'ai pu faire ma soirée correctement parce que sans ça , effectivement, j'aurais été que dans le stress, mais la bénévoles a pu m'aider à prendre conscience. Puis quand on prend conscience de la situation, on dirait que ça passe mieux. »

« Si je ne l'accepte pas là je ne serai pas, je ne pourrai pas être une bonne soignante. Parce que là ça vient bloquer justement pour être en intervention tandis que là j'élimine et je reviens , si ça ne fonctionne pas, je vais chercher une collègue... »

Soins de soins

«Infirmière en Maison de soins palliatifs (Québec) : « ... j'ai beaucoup appris dans cette période-là où j'ai fait des soins palliatifs en centre hospitalier, mais ce qui est ressorti de l'expérience de façon générale c'est **que j'aimais la spécialité mais je ne voulais plus faire de soins palliatifs en milieu hospitalier, parce que je trouvais que la qualité des soins qu'on donnait était médiocre puis je parlais toujours de l'hôpital avec l'impression de ne pas avoir fait mon travail.** c'est un milieu qui était beaucoup plus ouvert à la différence, aux différentes cultures, aux différents vécus, on prenait le temps de s'asseoir avec les gens, de discuter, de leur demander ce qu'ils voulaient »
« le personnel soignant était pas disposé à faire ce qu'il fallait par manque de formation, par rapport à leurs valeurs ou ... »

soins palliatifs/
qui influe

moins de v

ultés à faire
ces-même s

Infirmière en Unité de Soins Palliatifs (France): « *Voilà, ça me plaît toujours énormément même si ça a beaucoup changé quand même au fil du temps, je trouve qu'on a moins... je trouve qu'on a des patients beaucoup plus lourds, beaucoup plus... des situations c'est pas qu'elles sont plus compliquées, elles l'étaient tout autant mais moins de temps, on a moins de temps, moins de personnel et du coup c'est plus difficile à gérer.* »

Infirmière pivot en soins palliatifs (Québec): *« Il y a beaucoup de professionnels qui ont de la difficulté à aborder le sujet de l'aide médicale à mourir, pour toutes sortes de raisons. Disons que moi, c'est devenu un peu par la force des choses, quelque chose que je vais accueillir, que mon but c'est pas leur donner... de les faire changer d'idée, c'est plutôt d'accueillir puis de voir avec eux. »*

Aide-soignante en Soins Médicaux de Réadaptation (France): *« Alors je sais qu'il y a une éthique, il y a plein de choses autour de ça. Peut-être que c'est nous qui ne comprenons pas mais au-delà de ça quand même, je sais pas on peut se poser la question. De voir quelqu'un qui se meurt peu à peu vous voyez. Ca c'était dur, car on se dit qu'à notre époque justement avec tout ce qu'on propose au jour d'aujourd'hui peut-être qu'il y a quand même, comment dire... (réfléchit) Vous voyez il y a la partie avec des lois et dans la réalité il y a quand même, c'est difficile de mettre des choses en place. »*

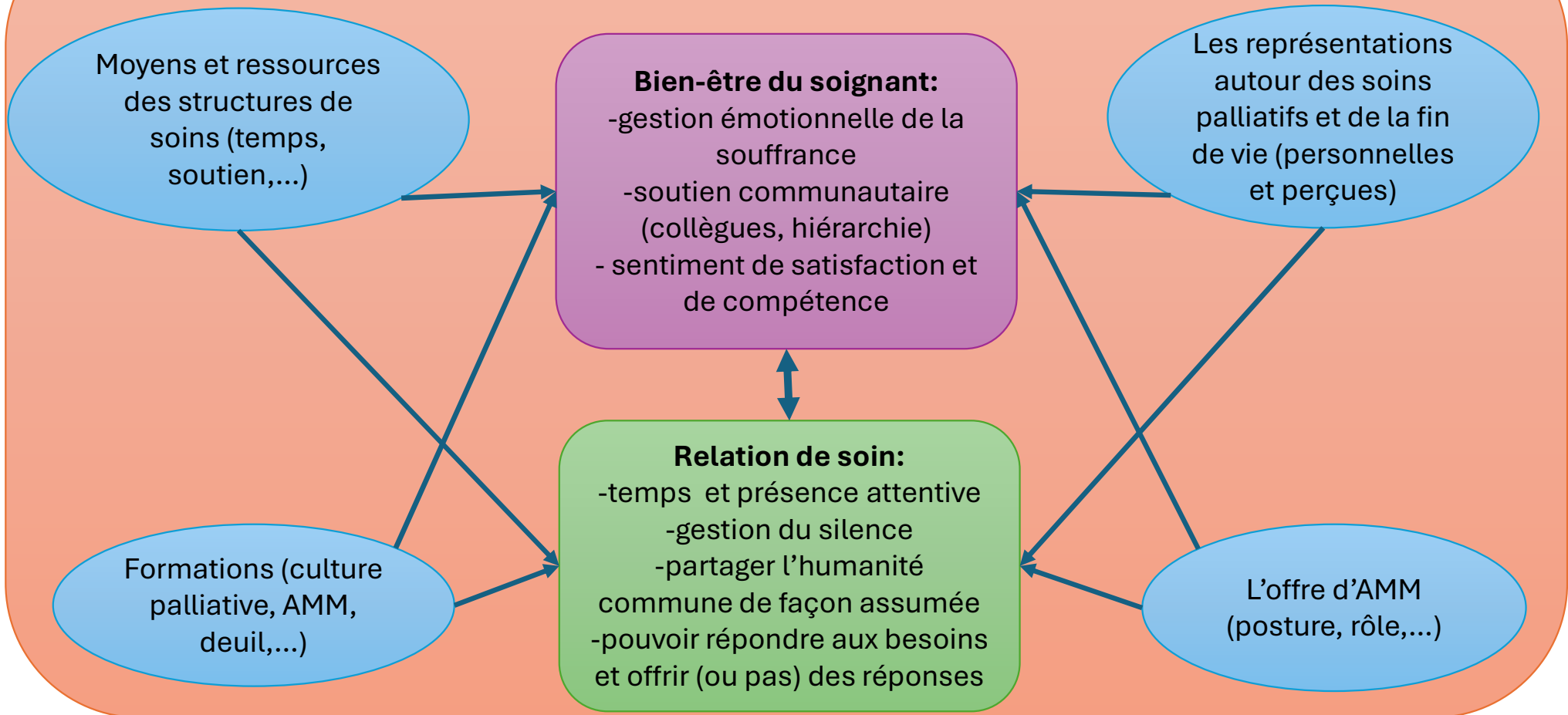
Questionnement sur le positionnement, le rôle et l'identité professionnelle du soignant qui propose l'AMM

Aide-soignante en Unité de Soins Palliatifs (France) *« moi je pense qu'aujourd'hui, alors ça a rien à voir mais si on parle de l'euthanasie, c'est parce que les soins palliatifs sont méconnus et qu'il y a plein de choses qu'on peut faire avant l'euthanasie [...]*

je pense que si aujourd'hui on assurait au public, si vous êtes atteints d'un cancer et que vous allez à l'hôpital et que vous allez mourir dans de bonnes conditions je pense que l'euthanasie on en parlerait pas, mais la douleur actuellement faut arrêter de se voiler la face elle est pas... en service lambda, elle est pas prise en compte cette douleur, qu'elle soit physique ou psychologique. »

Synthèse

CULTURE PALLIATIVE TRANSCULTURELLE & SAVOIR-ETRE TRANSCULTUREL



Discussion

- Différences relevant plus de **disparités systémiques** influençant les pratiques et postures des soignants que de qualités humaines ou valeurs liées aux personnes.
- Une réelle **culture palliative transnationale** qui transparait dans le discours de façon plus marquée pour les soignants du Québec et les soignants des USP en France: rôle de la formation, du type de structure.
- De manière générale, une **humanité commune source de sens et de satisfaction** indépendamment de la culture.
- **MAIS un travail d'équilibriste**: accueillir l'exigence émotionnelle et compenser par des ressources pour rester un « bon » soignant/accompagnant.
- Indépendamment des thèmes identifiés, les soignants ont pu **mettre en mots leur expérience** et s'interroger sur cette dernière.



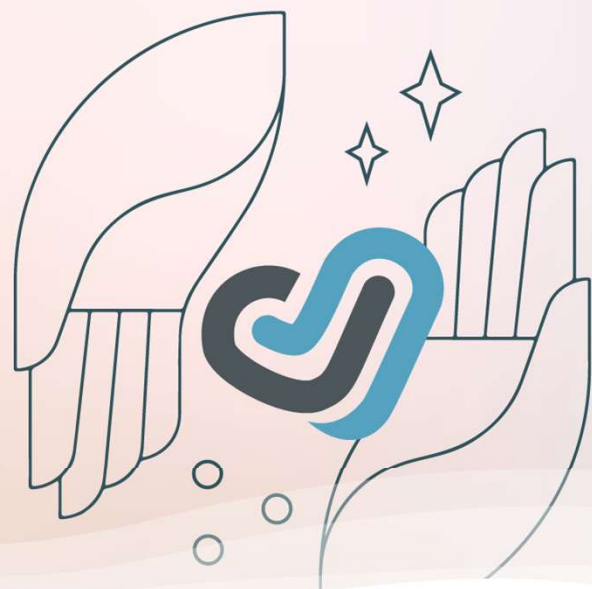
Limites et perspectives

LIMITES:

- Biais de recrutement (motivation, ancienneté/expérience)
- Hétérogénéité des structures en France et au Québec

PERSPECTIVES:

- **Exploration des valeurs culturelles influençant les pratiques professionnelles?**
- Interventions et programmes centrés sur les ressources et sur la relation de soin ?
- Vécu des soignants dans une autre culture non occidentale (Afrique, Asie, ...) ?



soins palliatifs :

repères
dans une **Société**
en **changement**

 **AQSP**
Association québécoise
des soins palliatifs

35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
septembre 2021

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès

Merci pour votre attention