

Faculté de médecine de Montpellier

Diplôme inter Universitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement

Année universitaire 2024-2025

**La détresse existentielle**  
**Repérer et accompagner cette souffrance invisible**

Clémence Roche

Responsables pédagogiques :

Jérôme Alric

Laurence Raffard

Sandrine Vanderhoeven

# **Sommaire**

## **Introduction**

## **I. Place de l'environnement dans la survenue de la souffrance existentielle**

### **1. La détresse existentielle : Une souffrance profonde, mal définie et difficile à objectiver**

1.1 Une souffrance au cœur de la condition humaine

1.2 Une souffrance du sens

1.3 Perte des repères identitaires

1.4 Une souffrance invisible

Sans symptômes clairs et difficile à dire

Masquée par d'autres formes de plainte

Difficile à entendre

Difficilement mesurable

Une souffrance relationnelle

1.5 Une souffrance hors des catégories médicales classiques

### **2. Le déclin du religieux et du littéraire dans la société, et la montée de la médicalisation**

2.1 La religion : une aide par les rites et l'accompagnement

Une préparation communautaire à la mort

La sécularisation : de la ritualisation à l'individualisation

La perte du religieux, une perte de lien social

2.2 La littérature permet de faire de la souffrance un langage commun

Un soin par les mots

Une parole poétique et essentielle

Le recul des repères symboliques au profit du médical

2.3 La montée de la médicalisation

Une évolution des repères : de la religion à la dignité

Une société tournée vers l'accomplissement de soi  
La médicalisation de la mort ou la quête d'une "bonne mort"

## **II. Place des soignants dans la détection et l'accompagnement de cette souffrance**

1. Le rôle des soignants en soins palliatifs
  - 1.1 Une approche globale et humaniste de la souffrance
  - 1.2 Le concept de « douleur totale » (total pain)
  - 1.3 L'importance de la relation d'aide
2. Le cadre légal : encadrement des demandes en fin de vie
  - 2.1 Un socle législatif structurant
  - 2.2 Les outils au service de l'autonomie du patient
  - 2.3 La SPCMJD
3. Difficultés et limites : entre cadre légal et rôle soignant

## **III. Situations cliniques**

1. Mr C. 55 ans, atteint de sclérose latérale amyotrophique
2. Mme B, 74 ans, atteinte d'un cholangiocarcinome multi-métastatique

## **IV. Discussion**

1. Vécu du patient, mourir à soi-même avant la mort biologique
  - 1.1 Perte de sens, lorsqu'il n'y a pas d'autre perspective que la mort
  - 1.2 Perte du sentiment de dignité
  - 1.3 Quand le corps ne souffre plus mais que l'âme ne trouve plus sa place

L'illusion du contrôle des symptômes comme solution suffisante  
Une altération de l'image de soi vécue comme insupportable
2. L'influence des proches
  - 2.1 La peur d'être un fardeau

- 2.2 La peur de laisser une mauvaise image
- 2.3 La présence des proches, un double tranchant
- 2.4 Une influence qui peut biaiser l'expression du malade
- 2.5 Quand les proches ne suffisent plus à restaurer du sens
- 3. Influence de la société
  - 3.1 La dignité, une valeur relationnelle
  - 3.2 La médicalisation : le « devoir dire » comme facteur aggravant
  - 3.3 Une société qui valorise la performance et rejette la vulnérabilité
  - 3.4 L'autonomie : entre émancipation et isolement
- 4. Les soignants face à l'échec : entre impuissance et devoir d'accompagnement
  - 4.1 Les sentiments d'échec et d'incertitude
  - 4.2 La question du sens et le sentiment d'impuissance
  - 4.3 Un risque d'épuisement, l'usure de l'âme soignante
  - 4.4 Redéfinir la posture du soin : être là, sans pouvoir tout traiter
- 5. Repères et outils pour les soignants dans la prise en charge globale de la détresse existentielle
  - 5.1 Reconnaître le patient comme un sujet : mystère, temporalité et subjectivité
  - 5.2 Repérer l'invisible : un enjeu subtil mais essentiel
  - 5.3 Les soins existentiels
    - La biographie hospitalière
    - Des modèles d'intervention psychothérapeutique
    - La méditation de pleine conscience
    - Les psychothérapies assistées par psychédéliques
    - L'apaisement par le corps et les sens
- 6. Le rôle soignant dans la détresse existentielle : une approche intégrative et humaine

## **Conclusion**

## **Bibliographie**

## **Introduction :**

En soins palliatifs, l'accompagnement de la personne prend en compte ses souffrances physiques, psychiques, sociales et spirituelles. Au cœur de cette prise en charge globale, émerge une souffrance souvent difficile à nommer et à percevoir : la détresse existentielle. Cette souffrance invisible dépasse les douleurs du corps et les angoisses psychologiques pour toucher à la structure même de l'être, au rapport intime qu'une personne entretient avec sa propre finitude et venir interroger le sens même de la vie.

Dans un contexte sociétal en mutation, où les représentations de la mort évoluent, les professionnels de santé doivent composer avec cette dimension complexe, subjective et silencieuse de la souffrance humaine.

- Qu'est-ce que la détresse existentielle ?
- Qu'est ce qui peut conduire une personne à ne plus supporter ce temps qui reste ?
- En quoi les proches peuvent-ils influencer cette détresse existentielle ?
- Quelle est la part de responsabilité de l'évolution de la société dans la manière dont nous considérons la fin de vie, la dépendance et la vulnérabilité ?
- Quels outils ont été développés par la médecine pour tenter de dépister, d'évaluer voire d'atténuer la détresse existentielle ?

Ces questions sont d'autant plus importantes que la détresse existentielle peut conduire à des demandes complexes comme des demandes de mort ou de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, posant des enjeux sociétaux majeurs.

Mon travail ne se centre pas sur les demandes de mort à proprement parler mais plutôt sur le rôle de l'environnement dans la survenue de la souffrance existentielle ainsi que le rôle des soignants à son sujet.

## **Problématique :**

Cette souffrance qui touche le cœur même de la condition humaine, soulève la problématique suivante : est-ce que la détection et la prise en charge de cette détresse existentielle relève du rôle des soignants ?

## **Hypothèse :**

Je pose comme hypothèse que l'environnement relationnel, notamment les proches, peuvent jouer un rôle soit de soutien potentiel soit de facteur aggravant de la souffrance du patient.

La place que la société contemporaine laisse ou non à la finitude, à la vulnérabilité et à la perte d'autonomie interroge la responsabilité collective face à cette souffrance invisible.

Plus spécifiquement, je considère qu'il appartient au rôle soignant de détecter et d'accompagner la détresse existentielle malgré un impossible à traiter.

Au travers de l'analyse de deux situations cliniques concrètes, rencontrées sur des Lits Identifiés de Soins Palliatifs et en Equipe Mobile de Soins Palliatifs, nous proposerons une réflexion sur les mécanismes de la survenue de cette détresse existentielle, ainsi que sur les limites actuelles pour les soignants de l'identifier et de la prendre en charge.

# **I. Place de l'environnement dans la survenue de la souffrance existentielle**

## 1. La détresse existentielle, une souffrance profonde, mal définie et difficile à objectiver

### 1.1 Une souffrance au cœur de la condition humaine

La souffrance existentielle touche à ce qu'il y a de plus fondamental dans l'expérience humaine : la conscience de soi, du temps, de la mort, de l'irréversible. Elle émerge souvent dans des situations limites – maladie grave, fin de vie – qui brisent l'illusion de maîtrise et confrontent l'individu à sa vulnérabilité.

C'est une souffrance ontologique, parce qu'elle concerne ce que signifie être. La détresse existentielle est une expérience subjective de la souffrance, décrite comme « un éprouvé brut et non intellectualisable. » (Guérin, 2025, p.25)

Elle rassemble un ensemble de sentiments négatifs, tels que : souffrance intense avec perte de but et de sens, dégradation de l'image de soi, sentiment de désespoir et d'absurdité, sentiment d'échec, angoisse de la mort, sentiment d'inutilité, solitude, remords, culpabilité, perturbations identitaires et sexuelles, détresse émotionnelle et incapacité à faire face, dysphorie (Bovero et al., 2019) (Guérin, 2025, p.17)

Cette souffrance peut mener à un désir de mourir. D'ailleurs ce sont des éléments proches que l'on retrouve dans les demandes d'accélération de la mort : la culpabilité d'être un fardeau pour sa famille et ses amis, la peur de présenter une image intolérable de soi-même, de perdre ses fonctions intellectuelles, l'altération du corps, la dépendance et la perte de sens. (Ferrand et al., 2012)

### 1.2 Une souffrance du sens

L'un des traits majeurs de la souffrance existentielle est la crise du sens. Elle est liée à l'interrogation de ce que vivre veut dire. Elle est un éprouvé du vide de sens.

C'est au moment où l'on prend conscience de sa propre finitude que l'on interroge le sens même de la vie, de notre vie. (Aubry, 2025, p.11-12)

Le côté aléatoire de la mort, l'incertitude, le doute et l'aléatoire peuvent être insupportables, et entraîner le sujet dans une forme de désespérance. Elle est alors une forme extrême de la douleur de vivre. (Marmilloud, 2025, p.77)

### 1.3 Perte des repères identitaires

La détresse existentielle correspond à un temps des crises existentielles qui suscitent des questionnements personnels si intenses qu'ils perturbent les repères identitaires. (Guérin, 2025, p.15)

La crise du mourir est l'ultime crise identitaire, avec un sentiment de perte de soi, qui peut conduire à une rupture du sentiment de continuité (Maneval-Van Lander et Tarot, 2025, p.99)

Le sujet ne se reconnaît plus : "je ne suis plus moi", "je ne suis plus personne"

- Le corps devient étranger (dépendance, dégradation, douleur).
- Le regard porté sur soi devient insupportable.
- La perte de rôles sociaux (travail, famille) entraîne une dissolution des repères.

### 1.4 Une souffrance invisible

Il est important de noter qu'il n'existe pas de consensus au niveau de la recherche internationale quant à sa définition, et elle ne se mesure pas par des échelles d'évaluation standardisées. (Guérin, 2025, p.18)

#### Sans symptômes clairs et difficile à dire

La détresse existentielle ne se manifeste pas par des signes cliniques tangibles, comme la douleur physique (mesurable sur une échelle) ou l'anxiété (identifiable par ses signes neurovégétatifs). Elle ne produit pas toujours de plainte explicite.

Souvent, elle se glisse dans des paroles comme : « Je me sens vide », « À quoi bon continuer ? », « Ce n'est plus moi. », « Je suis une charge. » Mais aussi dans des silences, des regards absents, une perte d'élan vital. Cette souffrance ne crie pas : elle s'éteint, petit à petit, dans le repli, le mutisme, la résignation.

#### Masquée par d'autres formes de plainte

La détresse existentielle peut être recouverte par d'autres plaintes plus « visibles », plus légitimes aux yeux du système médical : plaintes somatiques floues, troubles du sommeil, agitation, refus de soins, demande de sédation ou de mort...

Elle est alors souvent prise pour un trouble dépressif, un syndrome anxieux ou une manifestation de douleur non contrôlée. Cette confusion peut conduire à des réponses inadaptées, comme une médicalisation excessive (anxiolytiques, antidépresseurs, morphine) ou à une mise à distance relationnelle.



Ce que la médecine ne sait pas interpréter, elle risque de le taire ou de le normaliser.

### Difficile à entendre

Ce silence n'est pas seulement celui du patient. Il peut être amplifié par la difficulté des soignants ou des proches à entendre ce que cette souffrance dit de la condition humaine. Elle confronte le soignant à sa propre finitude, à ses limites, à son impuissance.

Elle bouscule le cadre soignant qui valorise l'action, la maîtrise, l'efficacité.

Face à des paroles comme : « Je veux mourir. », « Je ne suis plus utile à rien. » ou « Ce n'est plus une vie. » ... il est tentant de répondre en rassurant, en réorientant la conversation, ou en invoquant des solutions pratiques. Mais parfois, ces paroles sont un appel — non pas à être corrigées, mais à être entendues.

### Difficilement mesurable

Le monde médical repose largement sur des outils d'objectivation (échelles d'évaluation, scores standardisés, questionnaires validés) qui permettent de repérer, diagnostiquer et traiter. Mais la souffrance existentielle échappe à ces cadres normatifs. Elle est par nature subjective, singulière, et se manifeste dans des registres qui ne se prêtent pas aisément à la quantification. Avant même d'être mesurée, elle doit être perçue, nommée, accueillie dans sa complexité.

La non-mesurabilité de cette souffrance ne doit pas en faire une non-réalité.

### Une souffrance relationnelle

La détresse existentielle est non seulement une crise de sens, mais aussi une crise du lien. Cette souffrance impartageable isole. (Muller-Colard, 2025, p.123)

Et pourtant, elle est une attente de l'Autre, d'une rencontre humaine qui pourrait en atténuer la violence.

Elle rejoint, dans une certaine mesure, l'expérience primitive de la détresse décrite en psychanalyse par Freud : celle du nourrisson confronté à une vulnérabilité vitale, en attente d'un « Autre » capable de répondre à ses besoins. (Maneval-Van Lander et Tarot, 2025, p.97)

### 1.5 Une souffrance hors des catégories médicales classiques

Elle est une forme extrême de souffrance qui ne rentre pas dans les nomenclatures médicales ou psychiatriques. Ni la Classification internationale des maladies (CIM-11, 2022), ni le DSM-5 ne reconnaissent la détresse existentielle comme une catégorie nosographique. (Carvallo, 2025, p.53)

Elle est définie négativement par ce qu'elle n'est pas : ni détresse physique ou physiologique, ni détresse psychique ou psychiatrique, qui, elles, peuvent être évaluées et traitées par des professionnels de santé selon des protocoles établis. Elle n'est en aucun cas pathologique. Il s'agit d'une expérience à traverser, propre à l'existence humaine.

Il y aurait danger à penser une « normalité existentielle ». La détresse existentielle est une expérience subjective, proprement humaine, qui échappe à toute catégorisation et évaluation. Elle incarne le surgissement du subjectif et de l'irrationnel, ce qui la rend difficile à appréhender dans le monde médical. (Guérin, 2025, p.21-22)

Elle se situe à l'intersection de la psychologie, de la spiritualité et de la philosophie, souvent invisible dans le champ médical classique.

## 2. Le déclin du religieux et du littéraire dans la société et la montée de la médicalisation

### 2.1 La religion : une aide par les rites et l'accompagnement

#### Une préparation communautaire à la mort

Avant la médicalisation et même avant la littérature laïque, les religions structuraient le rapport à la fin de vie. Les pratiques religieuses traditionnelles visaient à préparer à la mort, à accompagner le mourant et à soutenir la communauté des vivants.

Delphine Horvilleur, rabbin, soutient les vivants en rendant hommage à la vie et en honorant la mémoire du défunt, « par la force des histoires qui laissent en nous des traces indélébiles, le prolongement des morts chez les vivants ». (Horvilleur, 2021, p.21)

La mort était alors perçue comme un passage rituel, non seulement pour l'individu, mais aussi pour le groupe. On parlait de « bonne mort », entendue comme une mort ritualisée, entourée, communautaire.

Le rite était pour la société un moyen d'acculturer la mort. (Castrà, 2015)

Des études montrent que les personnes avec un engagement spirituel ou religieux ont une meilleure capacité à faire face à une maladie en phase terminale et aident le patient à atteindre un sentiment de bien-être en fin de vie. (Best, 2020)

Selon Olivier Salazar-Ferrer, « Il n'y aurait sans doute pas de détresse d'existence pour une subjectivité entraînée à penser sa finitude, sa dégradation et sa destruction, comme cela se pratique dans de nombreuses spiritualités bouddhistes visant à réintégrer l'impermanence du corps à la conscience de soi. » (Salazar-Ferrer, 2025, p.36)

La spiritualité, quelle que soit sa forme, peut constituer une ressource face à la détresse existentielle. Elle n'enseigne pas à « bien mourir », mais à aimer la vie jusqu'au bout, honorer la vie en restant « vivant jusqu'à la mort ». (Ricoeur, 2007)

### La sécularisation : de la ritualisation à l'individualisation

La sécularisation progressive des sociétés occidentales, à partir du XIXe siècle, et surtout au XXe siècle, a profondément modifié le rapport à la mort. L'influence des religions sur les représentations et les pratiques liées à la mort s'est considérablement réduite.

Cela évolue vers une quête de spiritualité plus personnelle, plus autonome, avec une recherche de sens centrée sur l'individu et la réalisation de son potentiel : bien-être, développement personnel, spiritualité non religieuse. (Milot, 2000)

La quête de sens demeure, mais elle devient plus solitaire. Cette situation laisse nombre de personnes démunies face à la fin de vie : sans rituel partagé, sans communauté structurée, sans langage pour exprimer ce qui se vit au seuil de la mort.

### La perte du religieux, une perte de lien social

Certaines sociétés dites « traditionnelles » où le religieux est encore fortement présent entretiennent un lien humain, communautaire et social très fort. Cela constitue encore un rempart puissant contre la solitude et la détresse existentielle. La solidarité, l'interdépendance, les rites funéraires collectifs aident à porter la souffrance à plusieurs, assurent une forme de réconfort partagé.

La détresse existentielle surgit peut-être précisément au moment où le lien social et religieux se déchire — par exemple dans l'exil, la solitude, ou lorsqu'il y a un manque de référent. (Ollivry, 2025, p.134)

## 2.2 La littérature permet de faire de la souffrance un langage commun

### Un soin par les mots

L'expression de la souffrance existentielle peuple les grandes œuvres de notre patrimoine culturel. Ces textes anciens et modernes permettent de mettre en mot ce qui échappe à l'expérience ordinaire, ils apportent une parole symbolique, capable d'exprimer l'angoisse, la souffrance, la finitude —en tant que miroir des expériences humaines. Ils jouent donc un rôle fondamental pour faire de la souffrance un langage commun, en la rendant dicible et partageable.

Pierre Hadot souligne que « la lecture d'un roman, de la poésie ou d'un récit peut être le lieu d'un processus de décision ou de transformation existentielle, que l'on appelait jadis un « exercice spirituel », capable de donner à notre âme la force d'âme nécessaire et de nourrir notre bonheur d'exister ». (Hadot, 1995)

« Cette richesse culturelle aide à dire, mais aussi à prendre soin de notre expérience humaine abîmée. Car les paroles et l'intelligence soignent : en essayant de rendre visible et comprendre la souffrance, en chacun de nous, elles ouvrent aussi la possibilité de vivre aussi bien que possible avec. » (Carvallo, 2025, p.55)

Ce soin par les mots repose sur plusieurs effets : un effet de reconnaissance de soi dans les mots de l'autre, de mise à distance qui permet d'élaborer la souffrance en dehors du corps ou de l'intime immédiat et un effet de résonance émotionnelle.

On peut parler de véritable « expérience » littéraire, qui permet de ressentir de vives émotions et participer à une relecture de soi. (Bourrit, 2012)

### Une parole poétique et essentielle

Paul Ricoeur parle d'une parole qui aide, « une parole non médicale, non confessionnelle, mais poétique et en ce sens proche de l'essentiel » (Ricoeur, 2007, p.49)

Et il reprend « La vérité essentielle de l'expérience n'est pas transmissible... Ou plutôt, elle ne l'est que par l'écriture littéraire. » (Ricoeur, 2007, p.64)

La mort en tant que phénomène n'est peut-être pas "expérimentée", mais la fin de vie, elle, l'est — et c'est dans ce moment fragile que la parole littéraire peut offrir un appui, une forme de soin, une reconnaissance.

Parce que la détresse existentielle est parfois indicible, seul le langage symbolique — celui de l'art et de la littérature et plus particulièrement la poésie — peut en approcher la vérité. Ces formes sont souvent les seules capables d'en porter l'expression sans la réduire. (Guérin, 2025, p.18)

### Le recul des repères symboliques au profit du médical

Dans les sociétés occidentales contemporaines, on assiste à un recul des repères religieux et littéraires, au profit d'une domination croissante du discours médical et scientifique. Là où jadis la littérature et la religion donnaient sens à la mort, c'est désormais la médecine qui occupe cette fonction centrale, avec ses normes, ses outils, et son langage.

« Il existe une incompatibilité entre l'irrationalité de la religion et la rationalité scientifique et technique censée gouverner les sociétés modernes. » (Milot, 2000)

## 2.3 La montée de la médicalisation

### Une évolution des repères : de la religion à la dignité

La médicalisation de la société contemporaine s'accompagne d'une redéfinition des valeurs qui encadrent le soin. Le concept de dignité est aujourd'hui devenu central, remplaçant les anciens repères religieux dans les institutions de santé.

« Si jadis se trouvait au-dessus du lit du malade un crucifix invitant les soignants à soigner au nom de l'amour de Dieu, c'est aujourd'hui une Charte du patient hospitalisé qui y est accrochée, où il n'est même plus question, comme aurait voulu Dom Juan, de soigner au nom de l'amour de l'humanité, mais au nom du respect de la dignité. Le passage de l'Hôtel-Dieu au CHU, de la Charité à l'EHPAD, de l'hospice à la maison de long séjour, serait donc contemporain du passage de Dieu à l'humanité, de l'amour au respect, du prochain à la personne ; personne sur la dignité de laquelle il faut veiller comme jadis les apôtres sur le Christ. » (Fiat, 2012, p.9)

### Une société tournée vers l'accomplissement de soi

La société contemporaine évolue vers un modèle laïque fondé sur la reconnaissance de l'individu comme sujet autonome.

Elle met davantage l'accent sur l'accomplissement personnel, selon la devise :

« Deviens qui tu es ». Contrairement à la religion ou à la philosophie, la psychologie moderne propose des techniques ancrées dans la science pour accompagner les individus dans leur quête de mieux-être, d'épanouissement et de maîtrise de leur vie.

## La médicalisation de la mort ou la quête d'une "bonne mort"

Dans le domaine de la fin de vie, cette tendance se manifeste par une prise en charge croissante de la mort par le corps médical, avec 60 % des décès qui ont lieu à l'hôpital (Insee, 2016)

« La mort n'est plus considérée comme la fin d'un processus naturel, mais semble dorénavant soumise à la maîtrise technique et au pouvoir des médecins. » (Castra, 2015)

La médicalisation s'accompagne d'une transformation des représentations de la mort. Elle devient un événement à encadrer, à rendre acceptable : calme, serein, sans douleur. La société contemporaine valorise une mort individualisée et pacifiée, dans un contexte de plus en plus technique mais aussi intime. Cette recomposition des normes traduit une nouvelle manière de socialiser le mourir, en mettant l'accent sur l'expérience personnelle.

Cependant, cette prise en charge toujours plus importante de la mort par les professionnels de santé soulève des interrogations. Il existe un risque de médicalisation excessive, où la mort devient un objet purement technique, privé de sens existentiel, relationnel ou spirituel.

## **II. Place des soignants dans la détection et l'accompagnement de cette souffrance**

### **1. Le rôle des soignants en soins palliatifs**

#### **1.1 Une approche globale et humaniste de la souffrance**

La médecine contemporaine s'est transformée en intégrant progressivement les apports des sciences humaines et sociales. Elle tend à s'humaniser, en prêtant une attention croissante au bien-être global de la personne, et non plus seulement à la guérison de la maladie. Cette évolution donne naissance à une médecine du « care », qui complète la logique du « cure ».

Cette dynamique est particulièrement marquée en soins palliatifs, dont l'essence repose sur une prise en charge globale, individualisée et humaniste du patient.

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la

reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et donner des conseils pour le deuil. Ils offrent un système d'appui pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès.

Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé. Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus. (OMS, 2020)

## 1.2 Le concept de « douleur totale » (total pain)

Cette approche globale trouve son fondement dans le concept de « total pain », développé par Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs au Royaume-Uni au cours de la seconde moitié du XXe siècle. Selon elle, la souffrance d'un patient en fin de vie ne peut être réduite à une douleur physique, mais comporte quatre dimensions indissociables :

- Une dimension physiologique, souffrir dans son corps : douleurs, fatigue, symptômes d'inconforts (nausées, vomissements...)
- Une dimension psychique, souffrir dans son esprit : anxiété, dépression, perte d'estime de soi...
- Une dimension sociale, souffrir dans sa relation à autrui : perte des rôles sociaux et familiaux, difficultés pour travailler, « parcours du combattant » administratif et financier...
- Une dimension spirituelle, souffrir dans son âme : interrogations sur le pourquoi de la survenue de la maladie, besoin de repenser à sa vie, lui trouver un sens... (Gzil, 2023)

C'est pourquoi les soins palliatifs sont pluridisciplinaires, et associent des soins médicaux techniques et de l'accompagnement humain individualisé.

## 1.3 L'importance de la relation d'aide

La relation d'aide est une approche centrée sur la personne, c'est une relation à visée thérapeutique.

Carl Rogers résume ainsi les finalités de la relation d'aide :

« La relation d'aide psychologique est une relation dans laquelle la chaleur de l'acceptation et l'absence de toutes contraintes, de toutes pressions personnelles de la part de l'aidant, permet à la personne aidée d'exprimer au maximum ses sentiments, ses attitudes et ses problèmes » (Formarier, 2007)

Les 3 piliers sont :

- La congruence : être authentique
- La considération positive et inconditionnelle, c'est-à-dire l'acceptation chaleureuse de chaque aspect de l'expérience de l'autre ; il ne s'agit pas seulement d'une neutralité bienveillante, mais d'un engagement affectif et positif
- L'empathie (Poirier, 1984)

Cela permet une écoute active et bienveillante pour permettre d'accueillir les émotions du patient sans jugement, offrir une présence stable et respectueuse et repérer les besoins non exprimés, notamment les détresses silencieuses.

La culture palliative privilégie le relationnel, elle constitue un « pas de côté » qui permet une attention à l'autre aux différents aspects de la souffrance.

## 2. Le cadre légal : encadrement des demandes en fin de vie

### 2.1 Un socle législatif structurant

Le droit français a progressivement encadré la fin de vie, en affirmant les droits du patient et la responsabilité des soignants. Ce cadre repose sur plusieurs lois clés :

#### Loi du 9 juin 1999 :

- Donne le droit pour toute personne atteinte d'une maladie grave, d'accéder à des soins palliatifs
- Fait de la prise en charge de la douleur et de la souffrance une obligation légale
- Promeut une prise en charge globale, incluant les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles

#### Loi Leonetti (22 avril 2005) :

- Interdit l'obstination déraisonnable
- Autorise l'arrêt ou la limitation des traitements
- Autorise l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielle qui sont des considérés comme des traitements



- Renforce le respect de la volonté du patient avec l'introduction des directives anticipées et de la personne de confiance
- Instaure la procédure collégiale en cas de décision d'arrêt de traitement d'un patient incapable d'exprimer sa volonté.

#### Loi Claeys-Leonetti (2 février 2016) :

- Crée un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD)
- Rend les directives anticipées plus contraignantes
- Confirme un refus de l'euthanasie et du suicide assisté, mais volonté d'éviter des situations d'agonie prolongée

### 2.2 Les outils au service de l'autonomie du patient

Directives anticipées : permettent au patient d'exprimer par écrit ses souhaits concernant la fin de vie, dans le cas où il serait dans l'incapacité de s'exprimer.

Personne de confiance : désignée par le patient, elle peut témoigner de sa volonté si ce dernier ne peut plus l'exprimer.

### 2.3 La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD)

Un dispositif encadré, qui nécessite notamment une procédure collégiale.

La SPCMJD correspond à l'administration d'un traitement sédatif qui abolit la conscience de manière continue, associé à l'arrêt des traitements de maintien en vie, jusqu'au décès.

Elle peut être mise en place dans trois cas, dont les 2 premiers sont à la demande directe du patient, alors que dans la 3<sup>e</sup> situation, il ne peut pas exprimer sa volonté :

- Le patient est atteint d'une maladie grave et incurable, présente une souffrance réfractaire aux traitements, et a un pronostic vital engagé à court terme.
- Le patient demande l'arrêt d'un traitement de maintien en vie, ce qui engage son pronostic à court terme et risque d'entraîner une souffrance insupportable
- Le patient est inconscient, et le médecin décide de l'arrêt d'un traitement qui maintien en vie au nom du refus de l'obstination déraisonnable, il le patient ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées.

Cette pratique vise à apaiser les souffrances extrêmes, sans intention de provoquer la mort. Elle s'inscrit dans une logique de non-abandon, dans le respect de la volonté du patient.

### 3. Difficultés et limites : entre cadre légal et rôle soignant

Le cadre légal donne la possibilité de mettre en place une SPCMJD à la demande du patient si nous sommes dans une souffrance insupportable et réfractaire à toute prise en charge. Mais la loi ne rentre pas dans le détail de la partie existentielle de la souffrance. Pour Anne Caron-Dégliise, magistrate, la loi ne peut pas tout encadrer. Le droit n'entre pas dans cette dimension-là de la souffrance existentielle, car c'est une dimension très intime. (Caron-Dégliise, 2025, p. 43)

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), devant une grande difficulté pour les soignants à évaluer cette souffrance globale, avec ses aspects physiques, psychiques, sociaux, familiaux, existentiels et spirituels, souvent intriqués, et la difficulté à évaluer son caractère réfractaire, a été amenée à créer une fiche repère (SFAP, 2017)

Mais ceci sous-entend que si la souffrance est réfractaire, c'est qu'elle pourrait parfois être traitée ou du moins que les soignants doivent tout faire pour.

Cela place les soignants face à une injonction concernant la souffrance existentielle : c'est une obligation légale pour eux de l'identifier et d'essayer de la traiter (car elle fait partie intégrante de la souffrance globale) alors qu'il s'agit d'une souffrance à la frontière du non médical, parfois invisible, potentiellement insupportable et non traitable.

Si l'on regarde la question d'un autre point de vue, celui de Sarah Carvallo, elle nous met en garde contre une tendance actuelle à la psychologisation et la médicalisation excessive de l'existence humaine. Elle interroge :

« Reconnaître la détresse existentielle comme une pathologie ne risquerait-il pas de renforcer à outrance la médicalisation et la psychologisation de l'existence humaine, en déplaçant une expérience consubstantielle de notre humanité dans le champ du pathologique et du médical ? » (Carvallo, 2025, p. 54)

Une telle démarche risquerait de nier la dimension fondamentalement humaine, universelle et intime de cette souffrance. Elle soulève alors une question éthique et professionnelle majeure :

Si elle ne relève pas d'une pathologie, est-ce à la médecine et aux soignants de la prendre en charge ?

### III. Situations cliniques

Après avoir exploré les fondements conceptuels et culturels de la détresse existentielle en fin de vie, il apparaît essentiel de confronter ces éléments théoriques à la réalité des pratiques de terrain. Car si la souffrance existentielle peut être pensée et décrite, elle prend toute sa complexité dans l'épaisseur de la relation clinique, là où se rencontrent la fragilité du patient et l'engagement du soignant.

Les cas cliniques présentés ici ont été choisis pour illustrer la pluralité des formes que peut prendre cette souffrance invisible. Ils donnent à voir des parcours singuliers, des hésitations, des tensions éthiques, et surtout, des tentatives de réponse de la part des équipes soignantes.

Ces situations cliniques s'inscrivent dans une logique réflexive : elles offrent un terrain d'analyse pour interroger les limites du soin, le rôle des représentations sociales, les leviers relationnels, et les ressources mobilisables — qu'elles soient professionnelles, symboliques ou humaines.

#### 1. Mr C. 55 ans, atteint d'une Sclérose Latérale Amyotrophique

Nous avons rencontré Monsieur C. dans le cadre d'une demande d'intervention de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), sollicitée par son médecin traitant. Âgé de 55 ans, cet homme souffre d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA), diagnostiquée il y a plusieurs mois. Marié, père de trois enfants adultes qui ne vivent plus au domicile, il vit aujourd'hui enfermé dans un corps devenu presque inerte : une tétraplégie complète, une parole à peine intelligible, une impossibilité de s'alimenter par voie naturelle. Il vient d'accepter la pose d'une gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) pour son alimentation, mais quelques jours seulement après ce geste, il formule une demande claire : bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD).

Cette demande, qu'il adresse à sa femme et aux infirmières libérales (IDEL), résonne comme une clameur d'épuisement. Le médecin traitant, confronté à cette expression de désespoir, identifie un syndrome anxio-dépressif et initie un traitement associant anxiolytiques, antidépresseurs, et suivi psychologique. Mais rapidement, il devient évident que cette souffrance excède les contours d'un trouble psychique : elle s'enracine dans un vide existentiel.

Le cadre de vie de Monsieur C. contraste douloureusement avec sa condition. Le couple habite une propriété magnifique, nichée au cœur de la nature, entourée de gîtes qu'ils avaient entrepris de rénover ensemble. C'était leur projet professionnel commun, leur rêve matérialisé. Aujourd'hui, le plus grand gîte est en travaux, et ils se

sont repliés dans une dépendance plus modeste, non adaptée au handicap. Des marches cloisonnent chaque espace, rendant les déplacements impossibles. Monsieur C. est installé dans une chambre médicalisée, sombre, aseptisée, équipée d'un lit médicalisé, de dispositifs techniques, d'une grande télévision. Une petite fenêtre en hauteur laisse difficilement filtrer la lumière du dehors. Il y passe ses journées, seul, silencieux, regardant passivement des images défiler sur l'écran.

La vie continue autour de lui, sans lui. Son épouse, très investie dans la poursuite des travaux, court d'une pièce à l'autre, gère les artisans, supervise les chantiers. Elle s'occupe de lui aussi, fait sa toilette, vient le voir régulièrement, mais son énergie semble happée ailleurs — dans ce projet qu'elle poursuit seule, désormais. Leurs enfants, eux, sont presque absents, ils viennent très peu. Trop occupés, trop bouleversés, ils déclinent les propositions de contact ou de rencontre avec l'équipe.

Le couple est aussi amateur de sport, pour qui la performance, le bien être du corps et l'aspect physique sont très importants. Mme continue son sport régulier et prend grand soin de son aspect physique. Mr est le témoin de la vie qui continue pour sa femme...

Monsieur C. ne souffre pas physiquement. Il dort relativement bien grâce au traitement. Mais il souffre autrement : il souffre d'être encore là, sans pouvoir contribuer, sans pouvoir agir. Il parle, difficilement, de ce qu'il ressent : être devenu un poids, un « légume », inutile. Il se voit comme un obstacle au bonheur de sa femme, témoin muet et figé d'une vie qui continue sans lui. Il dit comprendre qu'elle ait besoin d'avancer, et il semble lui-même vouloir la libérer, pour ne pas entraver son élan vital.

Son épouse exprime, devant lui, sa propre détresse. Elle dit ne plus voir de sens à sa vie à lui dans ces conditions, comprend et soutient pleinement la demande de son mari. Elle ajoute qu'il peut, s'il le souhaite, demander l'arrêt de la nutrition entérale, qu'il a ce droit, et que, si tel est son choix, elle sera à ses côtés. Mais derrière ces propos, les soignants perçoivent une autre dimension : une forme de pression implicite, un miroir dans lequel Monsieur C. se voit toujours plus en trop.

Nous avons rencontré Monsieur C. à plusieurs reprises. Il exprimait toujours la même douleur, la même vacuité, mais sans demander directement un arrêt de sa nutrition entérale accompagnée d'une SPCMJD. Face à cette souffrance qui échappait aux approches habituelles — ni physique, ni psychiatrique, mais existentielle, ontologique — nous nous sommes sentis démunis, impuissants, parfois même en échec.

Des réunions pluridisciplinaires ont été organisées, réunissant l'ensemble des intervenants (médecin traitant, EMSP, Hospitalisation A Domicile HAD, psychologue, kinésithérapeute, IDEL...). Chacun a partagé son désarroi. Certains connaissaient ce couple « d'avant » : joyeux, sportif, tourné vers l'avenir. Aujourd'hui, les soignants étaient confrontés à une forme d'inversion : une vie suspendue, figée, sans sens.

Un point revenait avec insistance : l'ambivalence de Monsieur C., et l'influence — ou en tout cas la perception d'une influence — de son épouse. Les propos de Mr C. face aux soignants n'étaient pas les mêmes qu'avec les médecins. Mme, elle, exprimait parfois sa colère : « Il dit qu'il veut mourir, mais il ne le demande pas clairement. Il faut qu'il choisisse. » Elle souffrait de son indécision, peut-être aussi d'être prise au piège d'un rôle d'accompagnante qu'elle n'avait pas choisi.

Finalement, après plusieurs semaines de réflexion et d'accompagnement, Monsieur C. formule officiellement sa demande auprès de l'ensemble des médecins impliqués : l'arrêt de la nutrition entérale et la mise en place d'une sédation profonde et continue. Il demande à revoir les membres de sa famille qu'il souhaitait voir avant. Il fixe une date. La nutrition est interrompue. Il est sédaté, et décède peu après, à la suite d'une décompensation respiratoire.

Ce cas a profondément marqué l'équipe. Jusqu'au bout, nous avons eu le sentiment que la demande de Monsieur C. n'était pas seulement l'expression de sa propre souffrance, mais aussi un acte d'amour, ou de renoncement, en réponse à ce qu'il percevait comme un empêchement à la vie de l'autre. Comme s'il lui fallait disparaître pour que l'autre puisse vivre.

Nous avons aussi ressenti les limites de notre action. La détresse de Monsieur C. n'était pas « soignable » au sens médical. Elle nous plaçait à la frontière de notre champ de compétence, à la limite de ce que le soin peut offrir. Et pourtant, nous avons tenté, par notre présence, notre écoute, nos réunions, de ne pas abandonner. Peut-être est-ce cela, finalement, accompagner la souffrance existentielle : ne pas la faire taire, mais rester.

## 2. Mme B, 74 ans, atteinte d'un cholangiocarcinome multi-métastatique

Madame B. a 74 ans, elle est atteinte d'un cholangiocarcinome multi-métastatique et bénéficie, depuis peu, d'une prise en charge palliative exclusive. Dès son arrivée dans les lits identifiés de soins palliatifs (LISP), elle formule une demande sans ambiguïté : être profondément endormie jusqu'à sa mort. Elle dit également : « À quoi bon ? », « Je ne vis plus », « Cela n'a plus de sens », « Je ne veux pas souffrir. »

Les symptômes physiques — douleurs, nausées, vomissements — sont rapidement contrôlés par l'équipe. Elle dort correctement grâce aux traitements mis en place. Elle ne présente ni anxiété, ni signes dépressifs. Pourtant, derrière cette apparente stabilité, persiste une souffrance irréductible. Une souffrance du non-sens, du trop vide. Elle veut simplement s'endormir et ne plus se réveiller. Elle répète qu'elle souhaite mourir dans son sommeil, et le plus vite possible.

Son autonomie reste pourtant préservée. Elle se lève seule, fait sa toilette, se rend aux toilettes sans aide. Mais c'est justement cette lucidité-là, cette anticipation d'un corps qui va se dégrader, qu'elle rejette de toutes ses forces. Elle refuse d'attendre

d'être diminuée, affaiblie, altérée. Elle avait songé à partir en Suisse pour une euthanasie, mais les contraintes financières et logistiques pour ses proches l'ont dissuadée.

Nous sommes alors face à ce que nous appelons, sans toujours savoir quoi en faire, une détresse existentielle. Profonde, persistante, intangible. Et nous, soignants, que pouvons-nous faire de cela ? Sinon rester là, sans réponse miracle.

Ses proches ont été rencontrés à plusieurs reprises. Son frère nous confie qu'elle a « toujours eu un problème avec son image ». Depuis l'annonce de la maladie, deux ans plus tôt, elle s'est retirée du monde. Elle a cessé toute sortie, ne supportant pas que les autres puissent la voir ainsi, affaiblie. Son fils et sa belle-fille témoignent de leurs multiples tentatives pour redonner du sens à ce temps qui reste — notamment à travers le lien avec ses petits-enfants — mais cela n'a pas suffi. Elle leur demande de ne plus venir : « Cela ne sert à rien », leur dit-elle. Petit à petit, elle se coupe de tous. Ses amis lui écrivent des lettres, car ils savent qu'elle ne veut plus les voir.

Son fils raconte qu'elle avait, autrefois, une vie sociale riche, entourée, active. Mais tout s'est arrêté net avec le diagnostic. Puis, à sa demande, les traitements oncologiques ont été interrompus, et depuis... elle attend la mort.

Elle perçoit la sédation profonde comme une mort douce, une délivrance : ne plus ressentir, ne plus voir ce corps qui s'abîme. Elle est suivie depuis plusieurs mois par la psychologue de l'EMSP, et le lien est poursuivi dans notre service. Mais ses mots restent les mêmes, constants, figés : « Ce n'est plus la peine de venir, vous savez très bien ce que je veux. Et je ne changerai pas d'avis. »

L'équipe a tout mis en œuvre pour accompagner cette souffrance : une écoute attentive, bienveillante, des soins de support diversifiés — sophrologie, réflexologie, toucher-massage — la présence de bénévoles. Peut-être que certains instants ont été plus doux, plus légers... Mais la demande, elle, est restée, inflexible. Elle voulait dormir et ne plus se réveiller.

Son état général se dégrade progressivement. L'atteinte hépatique devient majeure, et le pronostic vital est désormais engagé à court terme. C'est alors que nous reparlons avec elle de sédation. Mais un détail retient son attention : l'anniversaire de son fils est dans 3 jours. « Je ne peux pas mourir ce jour-là », nous dit-elle. Et elle ajoute, avec une clarté bouleversante : « Un jour de vie ne peut pas devenir un jour de mort. »

Elle passe cette journée entourée de son fils, de sa belle-fille et de ses petits-enfants. Une journée suspendue. Un dernier moment de lien, fragile et précieux. Elle s'éteint paisiblement, dans son sommeil, cette nuit-là, à 00h10, le lendemain donc de l'anniversaire, sans avoir eu recours à la sédation.

Ce cas a profondément ébranlé l'équipe. Nous avons été témoins d'une détresse existentielle brute, qui n'a jamais cédé, malgré tout ce que nous avons pu mobiliser.

Une souffrance sans répit, sans objet tangible, insaisissable. Nous aurions tant aimé qu'elle puisse trouver du sens, goûter encore un peu de douceur, de lien, d'apaisement. Mais cette dernière traversée s'est faite dans le silence et le refus, face à une vie devenue insupportable à ses yeux.

Nous nous sommes sentis inutiles, impuissants, en échec. Désarmés face à cette souffrance pour laquelle il n'existe ni protocole, ni échelle, ni remède. La détresse existentielle échappe aux catégories cliniques classiques. Elle nous oblige à demeurer présents, même quand nous ne pouvons rien faire d'autre. À rester là, simplement, dans l'incurable.

## **IV. Discussion**

### **1. Vécu du patient, mourir à soi-même avant la mort biologique**

#### **1.1 Perte de sens, lorsqu'il n'y a pas d'autre perspective que la mort**

La question du temps qui reste est centrale dans la détresse existentielle. Chez ces deux patients, ce n'est pas la perspective de mourir qui est le plus insupportable mais celle de continuer à vivre sans finalité, sans activité, sans utilité. Cette attente passive, cette « survie » dans un état que le patient considère comme « dégradé » est perçue comme une attente vide de sens. La question « pourquoi vivre encore ? » devient centrale.

Mr C. reste assis dans un fauteuil, regardant la télévision, sans vue sur l'extérieur, dans un espace rétréci. Il est témoin de la vie de sa femme, qui poursuit leur projet commun sans pouvoir y prendre part. Ce décalage entre l'activité des autres et sa propre immobilité alimente son sentiment d'inutilité.

Mme B. quant à elle, vit dans le refus des liens, se coupe progressivement de tous, y compris de son fils et de ses petits-enfants, comme si elle se séparait d'eux par anticipation de la mort. Elle attend juste que cela se termine, sans autre perspective que la disparition.

Ce temps vide, non habité par un projet, avec sentiment de vie inutile et sans sens est un véritable catalyseur d'une détresse existentielle.

#### **1.2 Perte du sentiment de dignité**

Philosophiquement, la dignité dans sa conception monothéiste est considérée comme absolue, intrinsèque, inaliénable. (Fiat, 2012, p125)

Eric Fiat distingue la personne – qui ne perd pas sa dignité – du personnage, qui est l'image que l'on veut donner de soi, qui peut s'altérer avec la maladie. (Fiat, 2012, p.84)

En reprenant la pensée kantienne, il défend une dignité inconditionnelle de la personne humaine, indépendamment de ses capacités. (Fiat, 2012, p.141)

Mais dans notre société contemporaine valorisant la performance, la maîtrise, l'indépendance, le sentiment subjectif de dignité peut être altéré. Eric Fiat l'illustre par ces mots : « Le malade ou le vieillard, même sans adhérer à cette idéologie, finit par s'y plier : "je ne sers plus à rien, je coûte cher, je me dégoûte..." » (Fiat, 2012, p.216)

C'est aussi la perception que l'autre porte sur nous qui contribue à ce vécu. La conception relationnelle de la dignité insiste sur cette dimension : « C'est l'attention que donne l'autre au patient qui fait passer la dignité en puissance à la dignité en acte. » (Fiat, 2012, p.185)

Comme le dit Jean Cocteau dans *La Belle et la Bête* : « Il est des regards qui font fondre la dignité comme neige au soleil. »

Ainsi, le regard de la femme de Mr C., exprimant sans ambages qu'il est « devenu un légume » ou qu'il est « un poids », participe probablement à ce sentiment de perte de dignité. Le silence, la pression ou l'impatience du proche, même involontaire, peuvent anéantir le peu d'estime de soi qui subsiste.

À l'inverse, Philippe Pozzo di Borgo, devenu tétraplégique, témoigne : « J'aurais cédé à la désespérance si je n'avais pas vu dans le regard des soignants et de mes proches un respect de ma vie. » (Morel, 2025 ,p.18)

### 1.3 Quand le corps ne souffre plus mais que l'âme ne trouve plus sa place

#### L'illusion du contrôle des symptômes comme solution suffisante

La prise en charge des douleurs physiques et autres symptômes physiques est aujourd'hui globalement bien maîtrisée avec les progrès de la médecine et le développement des soins palliatifs. Cependant, cette maîtrise technique peut induire une illusion : celle que la souffrance globale peut-être « contrôlée » une fois les symptômes physiques atténués.

Or, les deux cas présentés montrent que le soulagement du corps ne suffit pas à garantir une fin de vie apaisée. Ni Mr C. ni Mme B ne présentent de douleurs réfractaires, leur confort physique est assuré, et pourtant, tous deux expriment un mal être profond, les conduisant à formuler des demandes de sédation. Il y a un écart entre le simple confort physique et le ressenti subjectif du patient : si le corps ne crie plus, l'âme elle continue de se désespérer.



## Une altération de l'image de soi vécue comme insupportable

Chez Mr. C, ancien sportif actif, la maladie neurodégénérative a provoqué une paralysie avec dépendance rapide, brutale et irréversible. Son identité était fortement construite autour de son corps performant, de son autonomie, de sa capacité d'action. La paralysie et la dépendance sont alors vécues comme une atteinte à son intégrité, non seulement fonctionnelle mais existentielle. Il ne reconnaît plus son propre corps, il ne se reconnaît plus dans ce rôle passif. Il ne se sent plus « vivant », car ce qui définissait son existence a disparu.

Chez Mme B., l'enjeu corporel est différent mais tout aussi structurant : l'image renvoyée aux autres est au cœur de sa détresse. Son retrait du monde dès l'annonce du diagnostic, son refus d'être vue malade, son besoin d'être endormie avant d'être dépendante, témoignent d'une profonde blessure narcissique. Elle ne supporte pas d'être perçue comme une personne diminuée, vulnérable, fragile. La perte de contrôle du corps n'est pas seulement une gêne fonctionnelle, mais une menace pour son identité sociale.

Dans les deux cas, il s'agit d'un effondrement de l'image de soi. Ils veulent éviter d'être réduit à une image d'eux-mêmes qui ne leur est plus supportable.

## 2. L'influence des proches

### 2.1 La peur d'être un fardeau

Mr C. l'exprime clairement : il dit être devenu un poids, un « légume », inutile.

Dans une étude menée par Édouard Ferrand, il apparaît que les principaux éléments qui conduisent à une requête persistante d'une accélération de la mort sont : en premier lieu la culpabilité d'être un fardeau pour sa famille et ses amis, puis viennent la peur de présenter une image intolérable de soi-même, de perdre ses fonctions intellectuelles ou encore l'expérience de « l'altération du corps », de la dépendance. La sensation d'une vie qui ne pourrait plus avoir de sens transparaît également comme un de ces éléments qui sous-tend une demande persistante de mort. (Ferrand et al, 2012)

Certaines personnes, prises dans cette dynamique, n'osent plus dire qu'elles veulent vivre. Elles se sentent illégitimes à exister dès lors qu'elles deviennent dépendantes, allant jusqu'à intérioriser la mort comme une solution pour soulager leur entourage. (Morel, 2025, p.82)

## 2.2 La peur de laisser une mauvaise image

Mme B. ne supporte pas l'image qu'elle donne à voir, ce corps qui s'abîme, elle ne veut pas que les autres la voient ainsi, ses amis ne peuvent que lui envoyer des lettres, car elle refuse qu'ils viennent.

Paul Ricoeur évoque cette inquiétude dans son analyse de la peur de la mort. Il parle de « ce mort que je serai pour les survivants », mettant en lumière une forme d'anticipation terrifiante : celle de l'image du moribond dans le regard de l'autre. Cette peur n'est pas tant celle de la mort biologique que celle de la représentation de soi en train de mourir — image passive, diminuée, parfois indigne. Selon lui, c'est « l'anticipation de l'agonie qui constitue le noyau concret de la peur de la mort », une agonie vécue sous le regard impuissant, mais jugeant, des proches. (Ricoeur, 2007, p.38)

## 2.3 La présence des proches, un double tranchant

Cette souffrance devient détresse si elle dure longtemps, surtout si elle ne rencontre pas l'autre, si elle ne peut être dite et entendue. (Aubry, 2025, p.11-12)

En soins palliatifs, les proches sont généralement perçus comme un soutien affectif majeur pour les patients. Leur présence est associée à un ancrage dans le monde, à la continuité des liens, à la reconnaissance de la personne malade comme sujet et non comme corps malade. Pourtant, dans certaines situations, la relation aux proches peut devenir source d'ambivalence, de tension, voire de souffrance supplémentaire pour le patient.

En effet, le lien entre un patient et ses proches n'est pas neutre. Il est tissé d'histoires partagées, de conflits non résolus, de rôles sociaux assignés (protecteur, aidant, décisionnaire...), qui, dans le contexte de la fin de vie, peuvent se figer, se durcir, ou se révéler insupportables.

Dans le cas de Mr C., la figure de l'épouse cristallise toute la complexité de ce lien. Présente au quotidien, active dans le projet professionnel familial, sportive, soignée, elle continue à faire « vivre » ce qui autrefois partagé à deux, entretenant une image d'énergie, de santé, de mouvement. Mais cette vitalité, en miroir du corps désormais immobile de son mari, fait surgir un contraste cruel. Elle a une parole frontale, qui trouble : elle dit sa détresse, son incompréhension face au maintien en vie de son conjoint, son refus implicite de cette situation de dépendance prolongée. Ainsi, le lien qui devrait soutenir semble parfois peser, voire blesser.

Olivier Salazar-Ferrer rappelle que lorsque les mécanismes de reconnaissance interpersonnelle se désagrègent, surgit une détresse liée à l'effondrement du sentiment d'exister. (Salazar, 2025, p.38)

## 2.4 Une influence qui peut biaiser l'expression du malade

Dans le cas de Mr C, les soignants ont le sentiment que la demande de sédation ne vient pas uniquement de lui. Sa femme formule de façon directe ou indirecte, un souhait que les choses se terminent, parfois avec agacement, parfois avec colère.

Cette attitude place le patient dans une position intenable : il est à la fois sujet de la souffrance, et témoin de celle de l'autre.

Monsieur C. semble pris entre ce qu'il ressent, ce qu'il croit devoir dire et ce que les autres attendent de lui. C'est là que la question du consentement libre, éclairé et authentique devient difficile à évaluer. La littérature décrit ce phénomène comme un biais de l'expression authentique.

Comment alors ne pas se dire qu'il fait ce choix pour protéger sa femme ?

En effet, il devient dépositaire d'une attente implicite : soulager sa femme en mettant un terme à sa propre vie. La loyauté conjugale, l'amour, la honte de son corps, la fatigue psychique se mêlent à la détresse existentielle. Ce type de dynamique relationnelle, que nous pourrions nommer co-détresse, est difficile à évaluer, mais probablement fréquente dans les cas de demandes de morts en soins palliatifs.

## 2.5 Quand les proches ne suffisent plus à restaurer du sens

Le cas de Madame B. montre une configuration différente. Ses proches sont présents, attentionnés, respectueux, disponibles. Son fils et sa belle-fille cherchent à l'accompagner avec douceur, en lui proposant des raisons de vivre, en mettant en avant les petits-enfants, les lettres d'amis. Et pourtant, rien n'atteint Madame B. Elle se ferme progressivement, rejette les visites, refuse les propositions d'accompagnement, demande à ne pas être vue. Cette situation interroge les limites du lien familial dans la lutte contre la détresse existentielle. Contrairement aux idées reçues, l'amour des proches ne suffit pas toujours à redonner du sens. Il peut même, dans certains cas, renforcer le sentiment de décalage, lorsque le patient ne parvient plus à se sentir "à la hauteur" de la relation, ou lorsqu'il vit la présence de l'autre comme une assignation à continuer de vivre, contre sa volonté. Ce retrait radical de Madame B. peut être compris comme une tentative de préserver une forme de dignité à ses propres yeux. Plutôt que de rester dans une position de dépendance, ou de se voir comme un fardeau pour les siens, elle préfère la solitude choisie. C'est un geste de rupture, elle maîtrise ce qu'elle peut : son image, son isolement, sa fin.

## 3. Influence de la société

Chaque personne vit son chemin de fin de vie au croisement de son histoire personnelle, de ses liens affectifs, et du contexte social dans lequel elle évolue. Ses choix, ses ressentis, sont indissociables du contexte socio-culturel environnant.

### 3.1 La dignité, une valeur relationnelle

La dignité n'est pas une valeur intrinsèque uniquement selon la conception relationnelle, elle se construit justement dans la relation. « Ce n'est pas la reconnaissance qui fait la dignité, mais elle est nécessaire à son accomplissement. » (Fiat, 2012, p.187)

Ainsi, le regard que la société porte sur les mourants influence leur sentiment de valeur. Une personne dépendante ou diminuée peut se sentir indigne non pas en raison de son état, mais du reflet que la société lui renvoie.

C'est pourquoi Paul Ricoeur appelle à un regard de compassion : « Le regard qui voit l'agonisant comme encore vivant... C'est le regard de la compassion, et non du spectateur devantant le déjà-mort. » Et il explique que la compassion n'est pas souffrir-avec, ni gémir-avec comme la pitié, mais plutôt lutter-avec, à défaut d'un partage identifiant qui n'est ni possible ni souhaitable, en maintenant la juste distance. (Ricoeur, 2007, p.46)

« Accompagner » est peut-être le mot le plus adéquat pour désigner cette attitude, c'est maintenir la juste distance.

### 3.2 La médicalisation : le « devoir dire » comme facteur aggravant

Dans une société où la médecine a acquis un fort pouvoir symbolique et décisionnel, l'annonce d'un diagnostic grave ou d'un pronostic vital engagé peut transformer la temporalité intérieure du malade. À force de vouloir « dire » de manière claire, loyale, éclairée, au nom de l'autonomie, les soignants risquent de projeter une vérité qui écrase les mécanismes de défense.

Comme le dit Jérôme Alric : « Les patients que nous rencontrons en soins palliatifs ont bien souvent leur vie psychique à l'arrêt, ils se retrouvent sidérés, fixés à l'éternel présent, dans une attente anxieuse et résignée de leur mort : leur temporalité subjective a été comme obturée par la parole médicale. » (Alric, 2025, p.63)

Jean-Pierre Bénézech défend l'idée que le pronostic n'est pas éthique. L'information doit laisser place à l'inconnu de l'avenir et qui autorise l'élaboration d'un tableau personnalisé, si nécessaire à la survie du malade. (Bénézech, 2025, p.54)

N'est-ce pas ce qu'il s'est passé pour Mme B. qui s'est « arrêtée de vivre » depuis l'annonce de son diagnostic ?

La mort est un impensable pour la psyché. Paul Ricoeur parle d'une impossible anticipation à s'imaginer soi-même mort. (Ricoeur, 2007, p.10)

Respecter le rythme de chacun, accepter l'ambiguïté, la négation, voire les dénis temporaires, peut-être une forme de soin plus ajustée que la volonté de tout expliciter.

### 3.3 Une société qui valorise la performance et rejette la vulnérabilité

David Hume l'avait déjà formulé au XVIII<sup>e</sup> siècle : « Mais supposez qu'il ne soit plus en mon pouvoir de promouvoir les intérêts de la société, supposez que je sois devenu pour elle un fardeau, supposez que ma vie empêche une autre personne d'être plus utile à la société. En pareil cas, mon abandon de la vie devrait être non seulement innocent, mais même louable. » (Hume, 1783)

La société occidentale actuelle aggrave encore plus ce ressenti de fardeau social. Elle tend à marginaliser la vieillesse, le handicap, la fin de vie. L'idéal de performance, de contrôle et de jeunesse, laisse peu de place à la vulnérabilité.

Cela influe profondément sur la perception que les patients ont d'eux-mêmes. Certains, confrontés à une perte d'autonomie, perçoivent leur existence comme inutile.

C'est ce que vivent Madame B. et Monsieur C. dans leur chair : l'une refuse de se voir diminuée, l'autre vit sa paralysie comme une humiliation de son identité. Ils sont les témoins d'un mal plus profond : l'effacement de la vulnérabilité dans la culture dominante.

Olivier Salazar-Ferrer le résume ainsi : « Lorsque le principe moteur de notre existence est construit sur l'extériorité d'une fonction sociale (reconnaissance professionnelle, réputation, discours élogieux, honneurs institutionnels), cette désagrégation du moi social est souvent au cœur de la détresse existentielle. » (Salazar-Ferrer, 2025, p.35)

### 3.4 L'autonomie : entre émancipation et isolement

Depuis la loi Kouchner de 2002, l'autonomie est devenue le pilier du droit du patient. Les directives anticipées sont là pour garantir cette liberté de choix. Mais cette vision libérale de l'autonomie peut être trompeuse : peut-on être totalement libre lorsqu'on souffre ?

Vincent Morel met en garde : « Soyons vigilants à ne pas brandir en étendard cette notion d'autonomie absolue du patient qui, au quotidien, est beaucoup plus fragile qu'on ne l'imagine. Le rôle, la mission d'un médecin est de soutenir cette autonomie au maximum et d'être attentif à ce que, au nom du respect de cette même autonomie, le patient ne s'enferme pas dans une décision qui lui serait imposée par sa maladie ou ses conséquences. Sommes-nous des êtres totalement libres, c'est-à-dire en capacité de pouvoir décider de façon éclairée de l'ensemble des événements qui conduisent notre vie ? Ou sommes-nous des êtres en interaction dont la liberté

d'agir est influencée non seulement par les événements que nous traversons mais aussi par nos rencontres ? » (Morel, 2025, p.73)

Autrement dit, l'autonomie ne peut être pensée sans relation, sans soutien. Elle peut devenir un fardeau si elle isole le patient dans des décisions prises sous la pression de la souffrance, de la peur de déranger ou du poids des attentes sociales.

Didier Sicard, ancien président du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), soulignait ce paradoxe : le défi est d'arriver « à concilier le respect de la volonté d'une personne de ne pas parcourir un chemin de vie insupportable et en même temps, de ne pas donner le message que la vie de l'autre est devenue insupportable pour soi, car elle ne l'est pas forcément pour lui. » (Morel, 2025, p.76)

#### 4. Les soignants face à l'échec : entre impuissance et devoir d'accompagnement

##### 4.1 Les sentiments d'échec et d'incertitude

Lorsque le corps du patient est soulagé mais que la souffrance persiste, le soignant se trouve dépossédé de ses outils habituels. La médecine, formée à soulager, réparer et contrôler, semble alors insuffisante.

Dans le cas de Mme B., cette sensation est palpable : tous les moyens de confort ont été proposés : traitements, écoute, soutien psychologique, soins de support. Et pourtant, la patiente reste fermée, radicale dans son retrait, déterminée dans son rejet du lien et du sens. L'équipe, malgré son investissement, ressent un échec. Non pas un échec technique, mais un échec humain, relationnel, symbolique.

Chez Mr C., l'équipe est confrontée au doute : la demande d'arrêt de la nutrition entérale est-elle vraiment celle du patient, ou une volonté d'apaiser autrui ? Ce questionnement fragilise la confiance dans les paroles du patient et dans les capacités de discernement des soignants.

Ces situations relèvent d'une zone grise où le savoir médical cède la place à l'intuition relationnelle et à l'écoute sensible, une posture qui n'est pas toujours enseignée ni valorisée.

##### 4.2 La question du sens et le sentiment d'impuissance

Les soignants, en accueillant la souffrance de l'autre, sont souvent amenés à toucher leurs propres limites. La détresse de l'autre agit comme un miroir, faisant résonner des questions intimes sur le sens, la finitude, la vulnérabilité.

L'un des aspects les plus déstabilisants de la détresse existentielle réside dans le sentiment d'impuissance qu'elle fait naître chez les soignants. Lorsqu'aucune réponse concrète ne semble possible, lorsque la douleur de l'âme demeure insaisissable, les soignants peuvent se sentir inutiles, voire remis en cause dans leur vocation même. Comme le souligne Laure Marmilloud, la détresse existentielle met à l'épreuve la relation de soin, en en révélant les limites, et en interrogeant la notion même d'« acte de soin ». (Marmilloud, 2025, p. 75)

Sylvie Dolbeault et Caroline Marcotte insistent quant à elles sur la nécessité pour le soignant de pouvoir penser sa propre frustration, car malgré tout son investissement, la détresse existentielle peut rester intacte chez le patient. Et elles concluent en abordant « la nécessité quasi vitale pour le thérapeute de garder une pensée en mouvement à savoir mettre le curseur de sa relation avec le patient en détresse au bon endroit entre ce qu'il faut de distance et ce qu'il faut de rapprochement. » (Dolbeault et Marcotte, 2025, p.92)

#### 4.3 Un risque d'épuisement, l'usure de l'âme soignante

La souffrance de l'autre fait souffrir. Et les soignants impliqués dans ces situations prolongées sont exposés à un fort risque d'usure émotionnelle. Ils investissent temps, énergie et affect dans la relation, donnant de leur personne et de leur subjectivité, pouvant avoir le sentiment que leurs efforts sont vains. Ils peuvent aussi se sentir agressés par le rejet du patient ou par son refus du lien.

À long terme, cela peut engendrer une perte de sens, un épuisement, une tendance à l'évitement, voire à la banalisation et au repli technique.

Certaines souffrances n'appellent pas de remède, et la quête d'une réponse au vide existentiel peut conduire à une usure professionnelle. (Maillé, 2025)

Il est donc essentiel que les équipes bénéficient de supervisions, d'analyses des pratiques ou de groupes de parole, car accompagner la détresse existentielle implique aussi d'accepter sa propre vulnérabilité et ses limites.

Laurence Arakélian, ma collègue psychologue au Centre Hospitalier d'Aubenas, défend l'idée de faire entrer des rites et rituels au sein des équipes soignantes confrontés à la répétition des décès, pour limiter l'épuisement professionnel et la perte de sens. (Arakélian, 2016)

#### 4.4 Redéfinir la posture du soin : être là, sans pouvoir tout traiter

Le cadre légal impose aux soignants de « repérer et traiter la souffrance ». Mais que faire lorsqu'elle est indicible ? Lorsque la parole manque ou que la souffrance n'a pas de traitement ?

La tentation est grande pour le soignant de « proposer du sens » au patient, par une dernière volonté, un geste symbolique, une réconciliation familiale ou une transmission. Ces propositions, bien intentionnées, peuvent cependant projeter les valeurs du soignant sur la réalité du patient, risquant de dissoudre la singularité du vécu dans une interprétation universelle qui ne respecte plus la subjectivité du sujet. Le risque est alors de se voir répondre, comme Mme B., lors d'une de mes propositions, que « c'est une réflexion de bien-portant ».

Faire disparaître la détresse n'est pas un objectif réaliste. L'objectif est d'entendre le patient au cœur de sa crise identitaire, générée par la maladie mortelle, afin d'accroître sa capacité à tolérer la détresse pour mieux la vivre (Maneval-Van Lander et Tarot, 2025, p.102).

Face à l'absence de réponses thérapeutiques, vient l'importance de l'accompagnement relationnel. Faute de pouvoir être « traitée », cette souffrance doit être écoutée et reconnue.

Soigner, ici, ne consiste plus à agir, mais à être présent, pleinement, humblement. Soigner, c'est d'abord ne pas laisser seul. C'est honorer la vie restante, même si elle semble dénuée de sens.

Ces situations imposent une redéfinition du rôle soignant. Quand tout a été tenté, quand aucune parole ne suffit, quand aucun protocole n'apaise, il ne reste parfois que la présence. Être là, parfois en silence, sans fuir, sans vouloir brusquer ou réparer, simplement offrir une humanité nue, sans réponse.

Cela suppose une maturité clinique et existentielle, une capacité à tolérer l'absence de solution, à accepter que le soin soit parfois simplement une co-présence humaine dans la nuit de l'autre.

## 5. Repères et outils pour les soignants dans la prise en charge globale de la détresse existentielle

### 5.1 Reconnaître le patient comme un sujet : mystère, temporalité et subjectivité

Accompagner une personne atteinte de maladie grave, c'est avant tout reconnaître en elle un sujet singulier, porteur d'une histoire, d'une sensibilité, d'un rapport intime au monde. Mais rencontrer l'autre n'est jamais sans effet : cela touche, bouscule, fait parfois souffrir. Car on n'écoute jamais qu'à travers soi, et il faut accepter de se laisser transformer par ce que vit l'autre.

Le sujet humain demeure en grande partie mystérieux, irréductible à tout savoir objectif. Il ne peut jamais se dire totalement. Or, la médecine contemporaine, en se fondant sur l'objectivation des symptômes, a souvent tendance à marginaliser cette dimension subjective.



Reconnaître l'autre comme sujet, c'est accueillir sa temporalité propre, ses contradictions, sa dynamique subjective (Maillé, 2025). C'est l'inviter à se raconter, y compris dans ses ambivalences. Cela suppose, de la part du soignant, une posture humble, à l'écoute d'un récit qui ne nous appartient pas.

Le principe fondamental de la médecine palliative consiste à poser la centralité du patient et de son expérience. Ce postulat amène à assumer le point de vue du patient, à considérer l'auto-évaluation de l'expérience subjective de la situation et à intégrer le vécu, la parole et les valeurs du patient dans l'accompagnement. (Carvalho, 2025, p.65)

## 5.2 Repérer l'invisible : un enjeu subtil mais essentiel

La détresse existentielle ne se donne pas toujours à voir clairement. Elle se manifeste souvent de manière implicite. La repérer exige du soignant une qualité d'attention particulière, plus intuitive que technique.

Cela implique :

- D'être attentif aux silences, aux regards, à la posture corporelle, aux petits rituels personnels ;
- De savoir percevoir des signes de rupture intérieure : perte de projets, discours désespérés, sentiment d'inutilité, repli sur soi ;
- D'identifier des moments de bascule : annonce d'un arrêt de traitement, perte d'autonomie, hospitalisation prolongée...

Certains outils ont été développés pour rendre cette souffrance plus visible :

- Le Distress Thermometer, échelle auto-évaluative permettant au patient de mesurer son niveau de détresse sur une échelle de 0 à 10.
- L'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), propose une mesure auto-déclarative des troubles anxieux et dépressifs qui peuvent être associés en cas de détresse existentielle.

Mais ces outils ne doivent pas servir à poser un simple diagnostic : ils doivent ouvrir un espace de parole, une possibilité d'accompagnement. (Carvalho, 2025, p.60)

## 5.3 Les soins existentiels

Le développement des soins existentiels, commence à être évoqué notamment aux états unis. Ce sont encore, pour l'instant, des approches soignantes, rares, marginales ou bien expérimentales, mais souvent innovantes.

### La biographie hospitalière :

Certains dispositifs comme la biographie hospitalière invitent les patients à construire un récit de vie. Ce faisant, cela aide à mettre du sens dans l'existence, en retrouvant le fil narratif de leur vie et en construisant un lien de transmission avec leurs proches, à travers la réalisation d'un livre. Se raconter pour redonner du sens, pour soi et pour les proches, les survivants.

L'écriture de soi peut être un véritable antidote à l'anxiété de l'oubli. (Pigeard, 2025, p.160)

« La sensation de vertige, de sable mouvant qui peut ensevelir », que ressentent certains patients en détresse existentielle, peut être conjurée et soutenue par l'écriture de soi accompagnée. Les patients disent parfois : « Par-delà mon histoire, je deviens éternel. » (Milewski, 2025, p 166-167)

### Des modèles d'intervention psychothérapeutique

La thérapie centrée sur le sens (meaning-centered therapy) : vise l'amélioration du bien-être psychologique et spirituel en se focalisant sur la recherche de sens dans un contexte de pronostic écourté.

La thérapie centrée sur la dignité (dignity therapy), qui inclut trois dimensions : les préoccupations du patient relatives à sa maladie, les modalités de maintien de sa dignité et la conservation du sentiment de dignité sociale. Ce modèle d'intervention s'appuie sur le principe d'un dialogue interactif entre le patient et le thérapeute.

Le modèle CALM (Managing cancer and leaving meaningfully) qui est une co-création patient/thérapeute visant à la compréhension, l'élaboration et à la recherche de sens, à partir de l'expérience du patient.

Toutes ces approches ont en commun de rechercher un étayage relationnel et affectif qui donne ou redonne du sens à ce moment de la vie. (Dolbeault et Marcotte, 2025, p.87-89)

### La méditation de pleine conscience

Le principe est de développer la capacité à revenir à l'instant présent. Il s'agit de tourner son attention sur le corps à travers les sensations, les émotions et les pensées. La méditation réunit le corps et l'esprit. (Isnard Bagnis, 2025, p.153-156)

### Les psychothérapies assistées par psychédéliques

Encore en développement, elles suscitent un intérêt croissant dans le champ de la fin de vie. Les psychédéliques sont des substances psychoactives qui « manifestent l'esprit », en ce sens qu'ils modifient temporairement la conscience, les perceptions sensorielles, l'humeur et les processus cognitifs. Ils peuvent susciter des expériences de type mystique dont les dimensions existentielle et spirituelle sont majeures. Elles semblent avoir le potentiel de générer des prises de conscience profondes et de mobiliser des ressources personnelles afin de réduire de manière significative et durable la dépression, l'anxiété et la détresse existentielle. Elles potentialisent ainsi la démarche palliative, souvent en une seule dose donnée, lors d'une session expérientielle, encadrée par des sessions de préparation et d'intégration psychothérapeutiques. Il s'agit d'un complément à la psychothérapie et non un traitement pharmacologique « autonome ». (Beaussant, 2025, p.171-172)

### L'apaisement par le corps et les sens

Quand les mots échouent à redonner sens, c'est parfois par le corps et les sens que peut se vivre un apaisement minimal, mais réel.

C'est peut-être en définitive ce que font les soins palliatifs : ils bercent au travers de toutes les propositions qui s'adressent au corps, qui maternent et qui aident à contenir, utiliser les sens à défaut de retrouver du sens....

#### 6. Le rôle soignant dans la détresse existentielle : une approche intégrative et humaine

Sarah Carvallo rappelle que « Rendre visible et dicible, redonner ses droits à la souffrance constitue aujourd'hui un enjeu important dans notre société qui nous promet sans cesse une vie facile et heureuse sous la figure du bien-être et de la consommation. Cela ne signifie pas réduire, nier ou pathologiser la détresse existentielle. Le projet actuel d'une reconnaissance de la détresse existentielle par la médecine invite surtout à faire évoluer la médecine pour souligner l'importance des soins palliatifs et de l'accompagnement. Cette évolution repose sur les soignants et appelle donc une formation qui redonne place et sens à la poésie, l'art, la philosophie et la spiritualité, l'écoute et la parole, la présence. » (Carvallo, 2025, p.66)

Un autre argument en faveur du rôle soignant dans la prise en charge de la détresse existentielle, et qu'il s'agit d'un mal de la relation, qui appelle donc une réponse par la relation, qui peut se retrouver dans la relation de soin. Agata Zielinski parle de la vulnérabilité du sujet soignant comme vertu relationnelle. La relation de soin est rencontre de deux vulnérabilités. Vulnérables l'un à l'autre, vulnérables l'un par l'autre : ce serait là le « fond commun de l'humanité ». Ce serait là le fondement

intersubjectif de la relation de soin comme relation éthique : relation entre des sujets qui ne sont pas sans effet l'un sur l'autre, « soi affecté par l'autre que soi » de façon réciproque. (Zielinski, 2011)

Cela suppose d'apprendre à offrir une proximité sans se sentir indispensable, et d'accepter de se laisser affecter par ce qui échappe.

La réponse du soin n'est alors pas de faire disparaître l'éprouvé de la perte de sens, mais d'offrir le cadre pour une possible élaboration.

## **Conclusion :**

*« La conceptualisation de la détresse existentielle reste un chantier en cours, à la fois nécessaire pour les soignants et complexe pour la recherche, notamment parce qu'il appelle à mener des approches qui soient résolument interdisciplinaires. »*

— Benjamin Guérin

La détresse existentielle, souvent insaisissable, silencieuse, invisible et pourtant profondément déstabilisante, s'invite avec force dans les parcours de fin de vie. Elle ne crie pas toujours, ne se mesure pas aisément, mais elle ronge, use, vide. Elle peut survenir même lorsque les douleurs physiques sont bien contrôlées, lorsque le confort corporel est assuré. Elle témoigne du fait que le soin ne s'arrête pas à la surface du corps, et que l'accompagnement du patient implique aussi de faire « ce pas de côté » pour aider le patient à accéder à sa propre vérité, et faire face aux fractures du sens, aux effondrements intérieurs, aux failles de l'identité.

À travers les deux cas cliniques présentés, ce mémoire a tenté de mettre en lumière la complexité de cette souffrance, ses multiples visages, ses origines parfois invisibles et le rôle des proches.

Elle met aussi en lumière le regard invalidant de notre société, qui valorise l'autonomie, l'efficacité et la performance.

La détresse existentielle reste un défi pour les soignants. Elle questionne notre posture, notre rapport à la mort, à la vulnérabilité, et à l'écoute de l'autre lorsqu'il ne nous reste plus que la présence.

Il est de notre rôle soignant de pouvoir l'accompagner, à défaut de pouvoir la traiter. Cela demande une posture humaine : être là, sans vouloir réparer. Offrir une présence juste, humble, respectueuse. Oser ne pas comprendre, et pourtant rester. Car parfois, le soin le plus puissant consiste simplement à ne pas fuir la douleur de l'autre.

## **Bibliographie**

### **Livres**

1. Alric Jérôme, Bénézech Jean-Pierre, « La mort ne s'affronte toujours pas », 2<sup>e</sup> éd., augmentée de quatre nouveaux textes. Montpellier : Sauramps Médical, 2 janv. 2025.
2. Fiat Eric, « Petit traité de dignité, Grandeurs et misères des hommes », Paris, Larousse, 2012.
3. Guérin Benjamin, Carvallo Sarah, Aubry Régis, Salazar-Ferrer Olivier, Caron-Déglise Anne, Marmilloud Laure, Dolbeault Sylvie, Marcotte Caroline, Maneval-Van Lander Axelle, Tarot Andréa, Muller-Colard Marion, Ollivry, Florence, Isnard Bagnis Corinne, Pigeard Christelle, Milewski Valéria et al « La détresse existentielle », Presses Universitaires de Franche-Comté, Sciences : concepts et problèmes, 2025.
4. Horvilleur Delphine, « Vivre avec nos morts, Petit traité de consolation », Paris, Grasset, 2021.
5. Morel Vincent, « Face à la fin de vie », Presses Universitaires de Rennes, Collection Epures, 2025.
6. Ricoeur Paul, « Vivant jusqu'à la mort, suivi de Fragments », Paris, Edition du Seuil, 2007.

### **Articles :**

7. Best Megan, Leget Carlo et al. « An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care », BMC Palliat Care, Jan. 2020, p. 15-19.
8. Bourrit Bernard, « La sensibilité littéraire », Revue poétique, n° 171, 2012/3, p.259-275.
9. Bovero Andrea, Botto Rossana, Adriano Béatrice et al. « Exploring demoralization in end-of-life cancer patients », Palliat Support Care, Oct 2019, 17 (5), 596-603.
10. Castra Michel, « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines », Empan, vol. 97, n°1, 2015, p. 12-18.
11. Ferrand Edouard, Dreyfus Jean-François, Chastrusse Mélanie, Ellien, Françoise, Lemaire François et Fischler Marc, « Évolution des demandes de mort anticipées exprimées auprès des équipes de soins palliatifs en France. L'enquête multicentrique Demande. Médecine Palliative : Soins de support – Accompagnement – Éthique, 11(3), 2012, p.121–132.
12. Formarier Monique, « La relation de soin, concepts et finalités », Recherche en soins infirmiers, 2007/2 N°89.
13. Gzil Fabrice, « L'éthique du soulagement de la souffrance » dans Parcours de réflexion : Fin de vie, éthique et société, Paris : Espace éthique Ile de France, 2023.
14. Hadot Pierre, « La philosophie comme mode de vie », Paris, Gallimard « Essais Folio », 1995.
15. Hume David, « Essay on Suicide », Londres, 1783.
16. Milot Micheline, « Religions et sociétés... après le désenchantement du monde », Cahier de recherche sociologique, n°33, 2000, p. 5-17.

17. Poirier Jérôme, « Carl Rogers ou l'approche centrée sur la personne », Les publications Québec français, (54), p 124-125, 1984.
18. Zielinski Agata, « La vulnérabilité dans la relation de soin. Fonds commun d'humanité », Cahiers philosophiques 2011/2 (n° 125), p. 89-106.

### **Mémoire :**

19. Arakélian Laurence, « La place des rites dans les équipes soignantes confrontées à de nombreux deuils », Montpellier, DU de soins palliatifs, 2017.

### **Cours :**

20. Maillé Olivier « La dynamique subjective », Montpellier, DIU soins palliatifs, 2025.

### **Documents institutionnels et sites officiels**

21. Organisation mondiale de la santé (OMS), Soins palliatifs – Fiche d'information, 2020, consultable sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
22. Haute Autorité de Santé (HAS), Guide de parcours de soins : « comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? », février 2018 actualisation janvier 2020, consultable sur <https://www.has-sante.fr>
23. Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) <https://www.insee.fr>
24. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) – Fiche repère : Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance, mai 2017 <https://www.sfap.org>

### **Textes juridiques et officiels**

25. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, accessible sur <https://www.legifrance.gouv.fr>
26. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti), accessible sur <https://www.legifrance.gouv.fr>
27. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite loi Claeys-Leonetti), accessible sur <https://www.legifrance.gouv.fr>
28. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, accessible sur <https://www.legifrance.gouv.fr>

## **La détresse existentielle**

### **Repérer et accompagner cette souffrance invisible**

#### Résumé

En soins palliatifs, la prise en charge globale inclut les dimensions physique, psychique, sociale, spirituelle et existentielle de la souffrance. Cette dernière dimension apparaît comme une souffrance profonde, souvent invisible, qui interroge le sens de la vie face à la finitude. Elle dépasse les douleurs corporelles et les angoisses psychologiques pour toucher à l'être dans ce qu'il a de plus intime.

Ce mémoire, à travers l'analyse de deux situations cliniques rencontrées en soins palliatifs, explore cette souffrance singulière dans un contexte sociétal en mutation, où les représentations de la mort, de la dépendance et de la vulnérabilité évoluent. Il s'interroge sur les facteurs susceptibles d'aggraver ou d'apaiser cette détresse, en particulier le rôle de l'environnement relationnel et des proches. Il examine également la place et les limites des soignants dans l'identification et l'accompagnement de cette souffrance.

Il aborde l'idée d'outils essentiellement relationnels développés pour tenter de la repérer et de l'atténuer.

Et il défend l'idée que, malgré un "impossible à traiter", la responsabilité des soignants demeure engagée face à cette souffrance invisible, au nom de l'humanité du soin.