

Mémoire de Fin d'études

UE 3.4 S6 Initiation à la démarche de recherche

UE 5.6 S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

UE 5.7 S6 Optionnelle

UE 6.2 S6 Anglais

Quand accompagner sur le dernier chemin laisse une empreinte émotionnelle sur les soignants



AUDEBERT Morgane

Guidant de mémoire : Mme DUMORTIER Laurence

Année de présentation : 2019

Notes aux lecteurs

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

Les noms et prénoms figurant dans ce travail ont été déontologiquement modifiés afin de préserver l'anonymat de ces personnes.

DIPLÔME d'ÉTAT d'INFIRMIER(E)

Travail de fin d'études

Conformément à l'arrêté du 21 avril 2007 publié JO du 10 mai 2007 texte n°91 relatif
AUX CONDITIONS DE FONCTIONNEMENT DES INSTITUTS DE FORMATION
PARAMEDICAUX et notamment son annexe IV Titre Ier stipule :

"Conformément au code de la propriété intellectuelle, toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle d'une œuvre de l'esprit faite sans le consentement de son auteur est illicite.

Le délit de contrefaçon peut donner lieu à une sanction disciplinaire, indépendamment de la mise en œuvre de poursuites pénales".

J'atteste sur l'honneur que la rédaction de ce travail de fin d'études, réalisé en vue de l'obtention du diplôme d'État d'infirmier(e), est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Fait à Château-Renault

Le 07 Avril 2019

Signé : AUDEBERT Morgane

Fraudes aux examens :

CODE PÉNAL. TITRE IV DES ATTEINTES À LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

inséré après l'article 441-12 :

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics

Art. 1er : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'État constitue un délit.

« Les millénaires n'ont pas suffi à l'homme pour apprendre à voir mourir ».

André MALRAUX. *Anti-mémoires*, 1967.

« Sadek Béloucif a eu un jour, devant moi, cette réflexion : On rencontre de temps en temps des pépites. Il parlait de [...] ces infirmières qui rayonnent d'humanité, ces résistants, qui relèvent un triple défi : préserver une conception de l'humanité au sein du système de santé, donner des repères dans une société qui en manque de plus en plus, et enfin transmettre leur savoir-être humain ».

DE HENNEZEL, Marie. *Le souci de l'autre*, Editions Pocket, 2004. Page 103.

« Exprimer ses émotions, c'est comme d'enlever les nuages noirs devant le soleil pour laisser pousser les fleurs ».

Tanya SENEAL

« Si la vie n'est qu'un passage, sur ce passage au moins semons des fleurs ».

Michel DE MONTAIGNE

Je dédie ce travail de fin d'études à la mémoire de ma tante, Sylvie.

« Rien n'arrive jamais par hasard ».

C'est à travers ma pratique professionnelle que je continuerai à te faire exister.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Laurence DUMORTIER, ma guidante de mémoire, pour sa disponibilité et son aide précieuse tout au long de l'élaboration de ce travail de fin d'études. Ses encouragements ainsi que ses conseils m'ont permis d'aboutir à un travail qui me correspond et qui reflète la personne que je suis.

Je souhaite remercier tout particulièrement Madame Carole BOIKO-MARATIER, ma référente pédagogique durant ces trois années de formation. Sa bienveillance, son soutien et son écoute ont considérablement contribué à mon épanouissement au sein de cette formation. Nos échanges lors des rendez-vous pédagogiques ont participé à développer la professionnelle que je serai demain.

Je remercie également tous les formateurs de l'IFSI de CHRU de Tours et notamment nos coordinatrices de promotion Madame RICLET ainsi que Madame GUILLOTIN pour leur accompagnement durant ces trois années.

Mes pensées vont ensuite aux deux infirmières auprès desquelles j'ai réalisé mes entretiens, pour leur disponibilité et l'intérêt qu'elles ont porté à mon travail, qui n'aurait pu prendre fin sans elles.

Merci à mon amie Marine, qui a illustré avec talent ma première de couverture. C'est aussi grâce à toi que j'ai trouvé une signification à ce travail.

Puis, merci à toi Elodie, sans qui cette formation n'aurait pas été la même. Nous avons partagé tellement de choses ensemble durant ces trois années. Tu as été un pilier pour moi. Attentive, tu as été la première lectrice de mon travail et m'a été d'une grande ressource dans l'élaboration de ce dernier.

Enfin, je remercie mes proches pour m'avoir encouragée et soutenue dans cette voie depuis le début et pour m'avoir remotivée dans les moments de doute. Merci à mes parents, pour n'avoir jamais cessé de croire en moi et à toi ma sœur pour m'avoir redonné le sourire plus d'une fois. Merci à toi Valentin, pour m'avoir apporté chaque jour, la force de continuer de vivre cette aventure jusqu'au bout.

Sommaire

Introduction	1
1. Situation de départ	2
2. Analyse et émergence d'une question de départ	5
3. Phase conceptuelle	11
3.1 Situation de fin de vie : quel accompagnement se dessine ?	11
3.1.1 Du concept d'accompagnement général : qu'est-ce qu'accompagner ?	11
3.1.2 A l'accompagnement en fin de vie : qu'est-ce qu'accompagner une personne soignée en situation de fin de vie ?.....	12
a) La fin de vie et sa définition	12
b) Qu'est-ce que mourir et quelle fin de vie ?	12
c) Mais alors qu'est-ce qu'accompagner une personne en situation de fin de vie ?.....	13
3.1.3 En passant par l'accompagnement des proches dans une situation fin de vie.....	15
3.2 La fin de vie : le soignant et ses émotions	16
3.2.1 Le soignant : un être émotionnel	16
a) Qu'est-ce qu'une émotion ?	16
b) Les normes en matière d'expression émotionnelle en tant que soignant	16
3.2.2 L'impuissance : un sentiment inhérent aux premières situations de fin de vie.....	17
3.2.3 La gestion des émotions des soignants	19
a) Les mécanismes de défense du soignant.....	19
b) La connaissance de soi : pilier de l'intelligence émotionnelle.....	21
c) Le travail d'équipe et vie personnelle	22
3.3 La distance professionnelle	22
3.3.1 Qu'est-ce que cette « juste » distance professionnelle ?.....	22
3.3.2 Les différentes formes de distance professionnelle.....	23
3.3.3 L'influence de la distance professionnelle sur le soignant et sur le soigné lors de l'accompagnement en fin de vie.....	24
4. Phase empirique	27
4.1 Méthodologie	27
4.2 Choix de la population	28
4.3 Limites de la recherche et biais rencontrés	29
4.4 Analyse des entretiens exploratoires	29
5. Hypothèse de recherche	36

5.1 Argumentation de la mise en œuvre de la recherche.....	37
5.1.1 Population et choix du terrain d'enquête	37
5.1.2 Choix de l'outil et méthodologie de mise en œuvre.....	37
Conclusion.....	38
Bibliographie.....	39
Annexes.....	I
Annexe I – Table des sigles	I
Annexe II – Guide d'entretien auprès des infirmières interrogées.....	II
Annexe III – Retranscription de l'entretien exploratoire auprès de l'IDE1 travaillant dans un service de gastro-entérologie	IV
Annexe IV – Retranscription de l'entretien exploratoire auprès de l'IDE2 travaillant dans un service de pneumologie.....	IX
ANNEXE V – « Quand je te demande de m'écouter »	XV

Introduction

Dans le cadre de notre formation en soins infirmiers se déroulant sur trois ans, nous devons réaliser un travail d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat Infirmier.

Ces dernières années, les progrès de la médecine ont généré une hausse de l'espérance de vie. Parallèlement, une augmentation de la prévalence des maladies chroniques est constatée. Certaines de ces affections de longue durée sont graves, évolutives et terminales. A l'heure actuelle, quelque soit le service au sein duquel l'infirmière travaille, elle peut être amenée à prendre en soin ces patients se trouvant en situation de fin de vie. Cette proximité avec la mort n'est pas simple pour les soignants, entraînant parfois des difficultés dans leur quotidien.

Tout au long de ma formation, j'ai pu me rendre compte de la complexité qu'engendre cette prise en soin plutôt particulière. A cela s'ajoute l'accompagnement des proches, entraînant une difficulté supplémentaire pour les soignants. Je me suis alors posé la question de la place et de l'influence de ces émotions dans l'accompagnement de fin de vie du patient et de son entourage. Personnellement confrontée à une situation de fin de vie lors de mon premier stage de 3^{ème} année réalisé au sein d'un cabinet libéral, j'ai été démunie par mes propres émotions, au cœur de cette situation. La notion de distance professionnelle s'est alors posée à moi et a constitué la base de ce travail. C'est la raison pour laquelle j'ai choisi ce thème dans le but de m'amener à réfléchir sur ma future pratique professionnelle en essayant de trouver des réponses à mes interrogations suite à la situation que j'ai vécue.

Dans une première partie, j'évoquerai la situation d'appel qui m'a poussé à traiter ce thème. Dans une deuxième partie, je rédigerai une analyse méthodique de cette situation qui me permettra de faire émerger quelques concepts en lien avec cette dernière afin d'élaborer ma question de départ. Puis, apparaîtra l'ensemble de mes recherches théoriques dans une partie conceptuelle, indispensable pour poser un cadre de référence. Viendra ensuite le temps où seront réalisés des entretiens exploratoires auprès d'infirmières interrogées sur le terrain, destinés à enrichir la partie théorique de mon travail d'initiation à la recherche. Une fois mes entretiens analysés dans une partie empirique, l'émergence de nouveaux concepts non abordés dans mon cadre conceptuel me conduira à une hypothèse de recherche. Enfin, j'élaborerai un protocole de recherche permettant de confirmer ou infirmer cette hypothèse, qui constituera la dernière partie de mon travail.

1. Situation de départ

Etudiante infirmière en troisième année, j'effectue mon stage au sein d'un cabinet d'infirmières libérales. Chaque jour, il y a deux infirmières travaillant la journée entière et une qui travaille seulement le matin. Leur patientèle est constituée de patients de tout âge et les soins, dispensés à domicile ou au cabinet sont diversifiés. Toutes les infirmières du cabinet privilégient la continuité des soins et suivent certains patients depuis de longues années. La situation que je vais relater se déroule lors de ma deuxième semaine de stage.

Ce dimanche 16 septembre 2018, dans l'après-midi, l'infirmière avec qui j'effectue les tournées depuis le début de mon stage me téléphone et me dit : « *Morgane, j'ai une situation particulière à te proposer immédiatement, cela t'intéresse-t-il ? Si oui, prends des mouchoirs* ». J'ai accepté la proposition, tout en comprenant que la situation risquait d'être difficile. Dans la voiture elle m'explique la situation. Il s'agit de Tony¹, un patient âgé de 24 ans, souffrant d'un lymphome qui se trouve en situation de fin de vie : « *il ne lui reste que quelques heures à vivre* » d'après les paroles de l'infirmière. A cette annonce, je me suis sentie troublée et attristée puisque je prenais en soin ce patient en effectuant une réfection de pansement de biopsie tous les deux jours à son domicile. De plus, j'ai développé une certaine « complicité » avec lui car étant handicapé, moteur principalement, et ne pouvant parler, il avait pour habitude de taper dans la main pour dire bonjour. L'infirmière m'explique alors qu'elle m'a proposé d'assister à l'accompagnement de cette fin de vie puisque, dans le cadre des soins, je connais le patient et sa mère. Selon moi, il est important que je sois également actrice de cet accompagnement puisque j'ai prodigué des soins à Tony.

Récemment, Tony a fait une infection pulmonaire et a été hospitalisé dans un service de médecine proche de son lieu d'habitation. Cependant, la mère de Tony, Sandrine², a appelé l'infirmière pour l'informer de l'évolution de l'état de santé de son fils. L'infirmière décide alors spontanément de se rendre auprès du patient et de ses proches. Elle souhaite entamer une démarche d'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage. L'infirmière est très proche de la famille qu'elle connaît depuis 14 ans puisqu'elle s'est également occupée du mari de madame, atteint d'un cancer de la prostate.

Nous arrivons à l'hôpital et entrons dans la chambre où se trouve le patient. Sont présents sa mère, son frère et sa compagne auprès desquels je me présente car ils ne me connaissent

¹Nom déontologiquement modifié

²Nom déontologiquement modifié

pas. Je regarde alors Tony. Il est sous perfusion de Midazolam. Il a un masque à haute concentration en oxygène, ce qui l'aide à respirer car le lymphome a totalement envahi un de ses poumons. A cet instant, je trouve Tony changé. Je le vois lutter pour respirer, et je suis impressionnée par la force de ses respirations, profondes et irrégulières. Je n'entends plus que les respirations de Tony à travers le masque à oxygène. Je regarde son torse se soulever à chaque respiration, les marbrures sur ses bras et ses jambes, son visage est creusé. Cette image me bouleverse. J'ai en tête le souvenir d'un jeune homme souriant, tapant dans ma main pour dire bonjour. Aujourd'hui il n'en a plus la force.

Sandrine nous dit qu'elle croit que son fils est dans le coma, je constate que ses yeux sont à demi-clos. J'essaie alors de croiser son regard tout en lui disant « *bonjour Tony, c'est Morgane et l'infirmière.* » pour l'informer de notre présence. A ces mots il réagit en essayant d'ouvrir les yeux. Je m'aperçois que Sandrine est éloignée du lit de son fils, elle n'a pas de contact physique avec lui. Tandis qu'avec l'infirmière, nous sommes placées côte à côte, tout près de la tête de Tony et en face de Sandrine. Je propose alors timidement à Sandrine : « *vous pouvez caresser votre fils madame, lui prendre la main ou même lui parler. Il vous entend, ressent sans doute votre présence et cela l'apaise* ». Toutefois, lorsque Sandrine prend la main de son fils elle la relâche en laissant glisser ses doigts. Elle semble troublée par l'absence de résistance, la main retombe mollement sur le lit. A ce moment j'ai conscience de la difficulté de la situation et je suis peinée de voir que Sandrine n'arrive pas à maintenir le contact avec son fils car le fait de ne pas avoir de réaction de la part de ce dernier la perturbe. Je cherche alors un moyen de l'aider ou de la conseiller pour la libérer de ses émotions et éviter qu'elle ne refoule sa tristesse en elle. Cependant, j'ai peur d'utiliser les mauvais mots, de ne pas savoir quoi répondre ni comment agir face à sa tristesse et à ses pleurs éventuels. Je décide donc de garder le silence. L'infirmière remarquant mes difficultés, propose alors à Sandrine de parler à son fils, en lui racontant des passages de sa vie, de son enfance et ses « bêtises ». Il y a des sourires larmoyants, des histoires et anecdotes racontées. Je tente à ma façon d'apporter mon soutien aux proches et de montrer que je suis également présente en rigolant aux blagues malgré cette situation plutôt intime, qui engendre une nouvelle vague d'émotions chez moi.

Cela fait déjà 30 minutes que nous sommes présentes dans la chambre. J'observe beaucoup Tony, ses doigts sont cyanosés du fait de sa difficulté respiratoire, ses yeux bougent mais restent fermés, son corps est brûlant. L'infirmière va chercher un gant de toilette et l'humidifie pour le rafraîchir. Quelques instants après, il effectue une pause respiratoire qui me semble durer de longues minutes et ses yeux sont totalement clos. A cet instant, j'ai cru

que Tony venait de partir... Je me suis alors crispée, les doigts tendus, totalement paniquée. J'étais effrayée de le voir mourir là, sous mes yeux. Je me suis sentie démunie, sans savoir quoi faire. A cet instant j'ai envie d'intervenir, de tout faire pour lui. Je pense au fait que je ne fais pas le métier d'infirmière pour laisser quelqu'un mourir mais plutôt pour le soigner. Je reste en retrait, prostrée par la situation angoissante et difficile qui vient d'avoir lieu. Je regarde l'infirmière pour tenter de percevoir ses émotions mais elle semble calme, sereine et parle à Tony. Je constate que Tony respire à nouveau. C'est alors que mon corps se détend, je m'apaise et la pression retombe. J'inspire un bon coup, silencieusement en me disant : « *Morgane calme-toi, tes émotions te submergent, tu dois les canaliser* ». Puis j'écoute, j'observe tant l'infirmière, les réactions de la famille que le patient.

Je prépare dans ma tête ce que je m'apprête à demander à Sandrine : « *comment vous sentez-vous ? La situation n'est-elle pas trop difficile à supporter pour vous ?* ». Mais je me sens une nouvelle fois démunie et ridicule. Comment être crédible et tenter d'apporter du réconfort aux proches si j'ai moi-même du mal à gérer cette situation ainsi que mes émotions ? Par crainte de ne faire plus de mal que de bien et angoissée par l'éventuelle réponse de Sandrine, je décide de ne rien dire, de rester silencieuse tout en observant le patient, ses proches et leurs réactions.

L'infirmière annonce que nous allons repartir. Elle prend les mains de Sandrine et l'étreint, moi je lui souris. Je m'approche du lit de Tony et lui caresse le dessus de la main. Je me dis avec peine, que c'est sans doute la dernière fois que je le vois. L'infirmière demande à Sandrine si elle va rester aux côtés de son fils pour la nuit mais elle répond : « *je ne pense pas, il faut que je me repose sinon je ne vais pas tenir. Les médecins m'ont dit que ça ne servait à rien de rester et qu'ils m'appelleraient dans la nuit s'il y avait un problème* ». Après ses mots, Sandrine se met à pleurer. C'est alors que l'émotion me submerge de nouveau mais je tente tant bien que mal de me contenir, de ne rien laisser paraître, pour faire face devant les proches et ainsi assurer une posture professionnelle adaptée. Avant de sortir de la chambre, je regarde les proches de Tony en leur souhaitant « *bon courage* ».

Nous retournons à la voiture, sans un mot. Au cours de cet accompagnement, je me suis sentie particulièrement impuissante et inutile, submergée par de nombreuses émotions.

2. Analyse et émergence d'une question de départ

J'ai choisi cette situation de départ, très riche, car elle m'a particulièrement affectée. De ce fait, plusieurs interrogations sont apparues sur les raisons m'ayant poussé à ressentir des difficultés lors de la prise en soin de ce patient et de son accompagnement de fin de vie.

Selon l'article R.4312-34 du Code de la Santé Publique : « *L'infirmier ou l'infirmière ne doit avoir qu'un seul lieu d'exercice professionnel. Toutefois, par dérogation à cette règle, il peut avoir un lieu d'exercice secondaire dès lors que les besoins de la population, attestés par le préfet du département, le justifient* »³. L'infirmière libérale possède un champ d'action qui se limite au domicile du patient auprès duquel elle se rend pour effectuer les soins. Elle peut éventuellement effectuer une prestation de soin sur un lieu d'exercice autre que le domicile du patient si une dérogation le précise. Dans ma situation, l'infirmière se rend auprès du patient hospitalisé et de ses proches de sa propre initiative. En se rendant dans ce service hospitalier, l'intention de l'infirmière libérale était d'aider la famille. Elle souhaitait soutenir la maman de Tony. La démarche volontaire d'accompagnement de l'infirmière, l'utilisation du tutoiement et l'appellation du patient et de sa mère par leurs prénoms ainsi que l'étreinte auprès de Sandrine traduisent une notion de sympathie ressentie par l'infirmière à l'égard de cette famille. « *La sympathie est un sentiment amical et spontané entre deux ou plusieurs personnes [...]. La sympathie se distingue de l'empathie, bien que son sens soit voisin, il exprime une participation aux émotions* »⁴. Elle laisse peu de liberté d'action pour aider les autres alors que l'empathie revient à réaliser les émotions des autres sans les vivre réellement.

Chaque jour, je me rendais au domicile du patient, accompagnée de l'infirmière et je réalisais un pansement sur une plaie de biopsie. Au fur et à mesure de la prise en soin, une relation soignant-soigné a pu se créer entre le patient et moi-même. La relation soignant-soigné peut être définie comme étant une « *activité d'échange interpersonnel et interdépendant entre une personne soignée et un soignant, dans le cadre d'une communication verbale, non verbale : posture, regard, geste, disponibilité. Le soignant intervient en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens, dans le but de faire favoriser un soin, un dialogue mature, une prise de conscience* »⁵. Tony, étant handicapé, moteur principalement et ne pouvant bouger que les bras et la tête, il avait pour habitude de

³Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. *Profession infirmier : Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession*. Berger-Levrault, 2015. 239p

⁴PAILLARD, Christine. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. 2^{ème} édition. Setes, 2015. p. 406

⁵*Ibid.*, p. 328

taper dans notre main à notre arrivée, comme pour dire bonjour. Ce geste étant peu commun avec les patients du fait de la « juste distance professionnelle », une certaine « complicité » avec le patient s'est créée, ce qui a pu me causer des difficultés lors de son accompagnement en fin de vie. Mais quelle serait alors la juste distance à adopter face à un patient ? Selon Pascal PRAYEZ, la juste distance professionnelle est « *la capacité à être en contact avec autrui, en pleine conscience de la différence des places* »⁶ de chacun. Cette proximité d'âge avec ce patient de 24 ans m'a conduit à une notion d'identification pouvant également m'affecter. Emotionnellement, cela a été plus difficile pour moi de me confronter à ce patient de part son âge, proche du mien, et son histoire de vie. Je me suis imaginée à sa place, dans sa situation. Cependant, la relation soignant-soigné créée avec le patient a été perturbée par les émotions que j'ai ressenties tout au long de ma situation. Pour François LELORD et Christophe ANDRE l'émotion « *est une réaction soudaine de tout notre organisme avec des composantes physiologiques (notre corps), cognitives (notre esprit) et comportementales (nos actions)* »⁷. Tout d'abord, j'ai été bouleversé par la nouvelle image de Tony. En effet, lorsque je suis entrée dans la chambre, j'ai tout de suite été surprise et marquée par l'aggravation de son état de santé. J'avais en tête le souvenir d'un jeune homme souriant, ayant la force de taper dans ma main. J'ai éprouvé beaucoup de difficulté à faire face à son état de santé actuel du fait de sa dégradation rapide et importante. Lorsque je regardais son visage, se présentait à moi l'image de la mort. D'une certaine façon, je sentais que la mort était proche et imminente. Cette image m'a à la fois attristée mais également effrayée. La tristesse se définit comme un « *état affectif pénible et durable ; envahissement de la conscience par une douleur morale ou par un malaise qui empêche de se réjouir du reste* »⁸.

Malgré ma tristesse et cette profonde perturbation, je pense avoir réussi à contenir un minimum mes émotions et à me situer dans une posture empathique auprès de Sandrine. En l'encourageant à caresser son fils et à lui prendre la main, j'ai développé une compréhension empathique qui consiste à « *percevoir le monde subjectif d'autrui comme si on était cette personne, sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, comme si* »⁹. En effet, j'ai pris en compte la tristesse et le malaise perceptible de Sandrine. Je souhaitais trouver un moyen de l'aider ou de la conseiller afin qu'elle puisse verbaliser et libérer les émotions qu'elle gardait en elle. J'étais désolée et contrariée de voir à quel point Sandrine était dans la retenue de ses émotions, l'empêchant alors de maintenir tout contact

⁶PRAYEZ, Pascal. *Julie ou l'aventure de la juste distance : une soignante en formation*. Lamarre, 2005. p. 213

⁷PAILLARD, Christine, *op.cit.*, p. 154

⁸VINDRY, Isabeau. *Dominos*. Editions Googtime, 2012. EAN numérique 978-236-494-0529

⁹PAILLARD, Christine, *op.cit.*, p. 333

avec son fils. En quelque sorte, j'ai développé le concept du « *prendre soin* ». Selon Walter HESBEEN : « *prendre soin de quelqu'un, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière, et ce dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé* »¹⁰. L'enjeu qui a motivé ma décision d'intervenir était bel et bien de contribuer au bien-être de Sandrine en lui permettant de se sentir plus libre grâce à l'entrée en communication avec son fils. A ce moment, je pensais que même si ce geste pouvait être difficile pour elle notamment concernant la retenue de ses émotions et en particulier de ses pleurs, elle se sentirait plus apaisée par la suite. Au travers de cette proposition, j'ai pris en compte l'entourage du patient qui est également important dans une telle situation. J'avais le souhait de faire intervenir Sandrine afin qu'elle se sente actrice dans la démarche d'accompagnement auprès de son fils et d'en faire ainsi une partenaire de soins. Néanmoins, ma proposition du recours au toucher fut un échec en raison du corps très affaibli de Tony et donc par la non-réciprocité du geste. J'ai cherché désespérément une nouvelle manière d'aider Sandrine. J'ai finalement décidé de me mettre en retrait et de garder le silence, malgré mon envie d'intervenir. La peur qui s'était peu à peu installée en moi, m'empêcha alors d'entreprendre quelque démarche. La peur est un « *état affectif plus ou moins durable, pouvant débiter par un choc émotionnel, fait d'appréhension (pouvant aller jusqu'à l'angoisse) et de trouble (pouvant se manifester physiquement par la pâleur, le tremblement, la paralysie, une activité désordonnée notamment), qui accompagne la prise de conscience ou la représentation d'une menace ou d'un danger réel ou imaginaire* »¹¹. En effet, j'avais peur d'utiliser les mauvais mots, de ne pas savoir quoi dire ni comment agir de manière appropriée face à la souffrance des proches. La crainte s'empara également de moi. Alors que la peur est une réaction, la crainte désigne « *un sentiment d'inquiétude ou d'appréhension à l'égard de quelque chose* »¹². Dans ma situation, la crainte de ne pas adopter la posture adaptée face à la situation me gagna mais également la crainte de ressentir la souffrance de la mère du patient et d'endurer ses émotions. J'avais crainte, surtout, de ne pas pouvoir répondre entièrement à ses besoins et à ses attentes à ce moment-là et donc de ne pas être perçue comme une future infirmière compétente. La peur appartient aux émotions primaires ou fondamentales définies au nombre de huit par Robert PLUTCHICK : la peur, la colère, la joie, la tristesse, la confiance, le dégoût, l'anticipation et la surprise. L'apparition d'une émotion primaire telle que la peur a motivé mon choix de garder le silence et de me

¹⁰<http://comjyeh.free.fr/0/Le%20Caring%20-%20Walter%20Hasbeen.pdf> p. 8

¹¹PAILLARD, Christine, *op.cit.*, p. 282

¹²<http://www.cnrtl.fr/definition/crainte>

placer en retrait J'avais le sentiment d'être « nulle », inefficace au regard de mon inactivité. En surplus de ce sentiment d'incompétence déjà difficile à supporter pour moi, arrive le moment où Tony effectue sa pause respiratoire. Cet événement a engendré des difficultés supplémentaires quant à la gestion de mes émotions. Effectivement, je me suis sentie effrayée, angoissée et démunie. Les signes physiques de la peur pouvaient se lire sur mon corps : le visage crispé, les doigts tendus, le souffle coupé. J'étais paniquée et anxieuse à l'idée de me retrouver face à un corps sans vie. Je ne voyais plus Tony respirer et il avait les yeux clos. J'ai cru que la vie venait de le quitter. Je me suis alors sentie bouleversée et submergée par une multitude d'émotions allant de la peur à la tristesse, en passant par la colère. La colère de laisser partir une personne sans tout tenter pour la sauver car cela ne fait pas partie de nos représentations de la profession. D'après *le Manuel de Psychologie du Soin*, la colère est une « *émotion importante, forte car elle relie la personne à son système de besoins et de valeurs* »¹³. J'étais attentive aux réactions de la part de l'entourage mais surtout concentrée à atténuer mes émotions pour ne pas les laisser « exploser ». En respirant un bon coup, je me suis dit que je devais me calmer parce que je sentais les émotions m'envahir et qu'il était indispensable de les canaliser afin de retrouver une posture professionnelle adaptée. Pourtant, Donald OLDING.HEBB n'a-t-il pas un jour dit de l'être humain qu'il était « *l'animal le plus émotif qui soit* »¹⁴. Il n'est donc pas surprenant que les personnes ressentent des émotions y compris les soignants qui côtoient la maladie, la souffrance, la mort de leurs patients. En effet, cela peut engendrer chez le soignant tout un panel d'émotions qui a l'obligation d'être dans la retenue. « *L'infirmière doit savoir retenir discrètement ses émotions, ne pas laisser paraître la peur, l'angoisse, le dégoût, la pitié* »¹⁵. La gestion des émotions des soignants semble alors être au cœur des fonctions à remplir. Pourtant, W.HESBEEN disait : « *on ne peut prétendre prendre soin de manière pertinente de la personne malade ou dépendante si l'on ne se sent pas concerné par sa situation* »¹⁶. Cela implique que sans émotions, sans sensibilité envers le patient, la prise en soin ne sera pas optimale.

Au cours de ma situation, je pense avoir ressenti de la « sympathie » à l'encontre du patient et de son entourage, au regard de la définition déjà donnée. Elle s'est manifestée notamment par le surplus d'émotions occupant une grande place dans mon esprit. Ce surplus d'émotions a également été favorisé par la peur que j'ai ressentie d'être confrontée à la mort et à mon impuissance. Cette situation m'a conduite à développer, de manière inconsciente,

¹³BIOY, Antoine ; FOUQUES, Damien. *Manuel de psychologie du soin*. Editions Bréal, 2002. 317p

¹⁴<https://docplayer.fr/24595255-Les-emotions-au-travail.html> p. 3

¹⁵MERCADIER, Catherine. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Seli Arslan, 2002. p. 128

¹⁶http://www.gefers.fr/uploads/orga/2012-les_soignants_les_soins_et_le_soin-wh.pdf p. 14

des mécanismes qui ont pu m'aider, sur un court terme, à gérer mes émotions. Ils sont appelés « mécanismes de défense ». Margot PHANEUF décrit les mécanismes de défense comme étant des « [...] processus développés par le Moi capable de nous protéger d'une situation douloureuse tant sur le plan physique que psychologique »¹⁷. En effet, je pense qu'inconsciemment, mon « Moi » a perçu ce trop plein d'émotions et a donc développé ces mécanismes ayant pour but de me « protéger » de cette situation devenue ingérable pour moi sur le plan psychologique. Martine RUSZNIEWSKI définit dans son livre *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants* les mécanismes de défense mis en place par les soignants. C'est « un processus inconscient, utilisé par le Moi pour faire face à l'angoisse et maîtriser ses émotions »¹⁸. Dans cet ouvrage, elle décrit neuf mécanismes de défense du soignant : le mensonge, la banalisation, l'esquive, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, la dérision, la fuite en avant et l'identification projective. Dans ma situation, mon choix de garder le silence ainsi que ma mise en retrait correspondent à l'évitement. Cela signifie que le soignant adopte un comportement de fuite pour ne pas être face à une situation difficile. En effet, j'ai rencontré des difficultés à proposer une aide à Sandrine pouvant lui permettre de se libérer de ses émotions. La complexité à entrer en communication avec elle par peur d'utiliser les mauvais mots a été à l'origine de ma mise en retrait et de mon silence. J'ai donc évité une situation pouvant être davantage insupportable pour moi et pour Sandrine si j'avais eu recours à des mots ou des actions non appropriées pour elle. J'ai donc choisi de ne rien faire, plutôt que de mal faire.

Tout au long de la situation, je me suis sentie impuissante et inutile. J'ai eu l'impression de ne pas être à la hauteur. J'ai pris conscience de la notion de désarroi qu'implique un accompagnement de fin de vie. Selon le Dictionnaire des Concepts en Soins Infirmiers : « accompagner signifie être avec, dans une situation donnée, de façon ponctuelle ou durable pour conduire une autre personne vers un changement certain »¹⁹. L'accompagnement se caractérise par l'investissement d'un individu mobilisant des ressources vers des individus en besoin. Au travers de cette situation, j'ai pu ressentir de la colère car lorsque l'on se dirige vers la formation pour devenir infirmière, on ne s'imagine pas que l'on peut faire autre chose que sauver ou soigner. Je suis une personne active et à cet instant, j'avais envie de tout faire pour sauver Tony. Lorsque j'ai eu l'impression que la vie avait quitté Tony, j'imaginai déjà dans ma tête comment et avec quoi j'allais le ramener à la vie. « *Pouvons nous imaginer ou*

¹⁷PHANEUF, Margot. *L'infirmière peut-elle ressentir des émotions particulières pour un patient ou une patiente ?* Mars 2018

¹⁸RUSZNIEWSKI, Martine. *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants*. Dunod, 1995. 206p

¹⁹PAILLARD, Christine, *op.cit.*, p. 3

*décrire le désarroi et la frayeur de ceux qui un jour firent vœux de guérir et de soulager mais jamais celui de voir mourir ? ».*²⁰ Néanmoins, grâce à cette situation, j'ai pris conscience que l'accompagnement en fin de vie diffère d'un accompagnement présent lors d'une autre situation de soin auprès d'un patient. La mission d'un soignant est d'accompagner un patient vers la guérison ou le retour à l'autonomie mais il est parfois amené à accompagner aussi le patient vers la mort, c'est le cas dans ma situation. Ainsi, son rôle est d'aider au mieux le patient et ses proches dans cette épreuve difficile tout en continuant à prendre soin. En effet, selon l'article R.4312-21 du Code de Déontologie : *« L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et reconforter son entourage ».*²¹ Selon la HAS, *« prendre soin vise, au-delà de la technicité du geste, à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne »*²². Les soins dispensés seront uniquement centrés sur le bien-être de la personne soignée et de ses proches. Après réflexion, je me rends compte que j'ai contribué à mettre en œuvre ce concept de « prendre soin » puisque j'ai souhaité favoriser le bien-être de Sandrine en l'encourageant à entrer en relation avec son fils et ainsi exprimer ses émotions afin qu'elle soit soulagée d'un poids dur à porter. Pour Tony, j'ai pensé que son bien-être pouvait être atteint par la mise en place de ce toucher de la part de sa mère. Je pense qu'il peut éprouver le besoin de la sentir auprès de lui pour l'accompagner sur son dernier chemin.

Cette situation et l'accompagnement de ce patient en fin de vie et de ses proches m'ont fait réfléchir sur ma propre pratique. Suite à une longue réflexion et à de nombreuses questions que je me suis posée, j'ai décidé de travailler sur les émotions des soignants et leurs impacts sur la distance professionnelle lors de l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Tout cela m'a conduit à la question de départ suivante :

En quoi la gestion des émotions des soignants influence-t-elle la distance professionnelle lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie et de son entourage ?

²⁰MERCADIER, Catherine, *op.cit.*, p. 128

²¹https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/11/25/2016-1605/jo/article_1

²²https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf

3. Phase conceptuelle

3.1 Situation de fin de vie : quel accompagnement se dessine ?

3.1.1 Du concept d'accompagnement général : qu'est-ce qu'accompagner ?

Il convient tout d'abord de donner une définition du concept d'accompagnement. Étymologiquement, le mot « accompagner » se décompose en deux parties. La première : « *ad-* » qui signifie « *mouvement* », et la deuxième : « *-cum panis* » qui signifie « *avec pain* ». Cela revient à : « *celui qui mange le pain avec* »²³. Cette étymologie illustre la belle image du mot « accompagner » qui représente au sens large, un partage, une action de faire quelque chose envers une personne autre que soi-même.

Selon Patrick VERSPIEREN : « *accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas* »²⁴. Autrement dit, accompagner c'est d'abord accepter d'emprunter le chemin avec l'autre mais surtout respecter le rythme de cheminement de la personne à accompagner et de la suivre là où elle en est. Les différents auteurs tels que Maela PAUL, Walter HESBEEN ou Philippe BAGROS possèdent chacun une définition du terme « accompagner » mais bien qu'elles soient diverses, elles s'accordent toutes en un sens commun. Celui qui indique que l'accompagnement c'est d'abord être capable d'adapter une posture professionnelle pour « *aider l'autre à...* » plutôt que « *l'assister à...* ». Comme le disait W.HESBEEN, « *il s'agit bien de l'accompagner sur son chemin et pas de la capturer pour la mettre sur notre chemin de professionnels* »²⁵. En quelque sorte, il s'agit de marcher aux côtés de la personne pour la guider, l'éclairer, l'aider à avancer vers un changement ou l'aider à traverser une nouvelle étape de sa vie quelle qu'elle soit. Mais ce que l'accompagnement n'est pas, c'est faire à la place de l'autre ou lui imposer des choix. Il est donc indispensable que le soignant puisse développer une posture professionnelle spécifique et ainsi créer son accompagnement face à la personne soignée. Chaque accompagnement est unique parce que les besoins rencontrés par les patients seront différents selon qu'ils se trouvent dans tel ou tel contexte de soins.

²³<https://www.cairn.info/revue-empan-2010-2-page-145.htm>

²⁴VERSPIEREN, Patrick. *Face à celui qui meurt : Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Desclée de Brouwer, 1999. p. 183

²⁵<http://comjyeh.free.fr/0/Le%20Caring%20-%20Walter%20Hasbeen.pdf> p. 10

3.1.2 A l'accompagnement en fin de vie : qu'est-ce qu'accompagner une personne soignée en situation de fin de vie ?

a) La fin de vie et sa définition

Tout d'abord il est nécessaire d'établir une définition de la fin de vie qui ne doit pas être confondue avec les soins palliatifs.

D'après Marie de HENNEZEL : « *la fin de vie c'est comme un bateau qui s'éloigne à l'horizon et puis qui disparaît derrière ce même horizon* »²⁶. Autrement dit, la fin de vie est annoncée lorsqu'une personne, atteinte d'une maladie grave et incurable, vit ses derniers moments. La personne soignée est alors en phase avancée ou terminale de sa pathologie. A ce moment, un long processus de cheminement s'installe pour le patient mais aussi bien pour ses proches. Les soignants vont tenter d'accompagner au mieux et jusqu'à la mort, ces personnes en souffrance, vivant leurs derniers instants de vie. Je trouve pertinent d'intégrer la phrase : « *jusqu'à la mort, accompagner la vie* »²⁷ qui selon moi résume ce paragraphe.

b) Qu'est-ce que mourir et quelle fin de vie ?

D'après le dictionnaire Larousse « *la mort correspond à l'arrêt de toutes les fonctions vitales, avec cessation définitive de toute activité cérébrale* »²⁸. Autrement dit, il s'agit de la perte définitive par un individu des propriétés caractéristiques de la vie.

Il existe plusieurs sortes de « mort » étant à l'origine d'un vécu différent pour les personnes concernées, que ce soit pour le patient, son entourage ou pour les soignants. Dans son livre *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Catherine MERCADIER évoque « la fin » sous deux aspects : la belle mort et la bonne mort.

La « belle mort » est présentée comme celle qui « *raccourcit au maximum la trajectoire du mourir et protège l'entourage du spectacle d'une lente agonie* »²⁹. Elle serait la mort dite « idéale » au sein de l'hôpital. Dans cette situation, les douleurs du patient seraient contrôlées et calmées par des traitements antalgiques et il ne serait pas victime d'une angoisse trop importante ne lui permettant pas de profiter des derniers instants de sa vie. Les membres de l'équipe soignante seraient présents afin que les tâches puissent être partagées et ainsi permettre de prévenir la famille dans les meilleures conditions d'annonce mais également d'effectuer les derniers soins du corps auprès du patient à travers la toilette mortuaire plus sereinement.

²⁶DE HENNEZEL, Marie. *La mort intime*. Editions Pocket, 1995. 232p

²⁷Fédération JALMALV : « JUSQU'A LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE »

²⁸<https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/mort/71578>

²⁹MERCADIER, Catherine, *op.cit.*, p. 114

La « bonne mort » est décrite comme « *une mort préparée* »³⁰. Dans cette situation, les patients se préparent à leur mort proche de façon « paisible » puisqu'ils sont accompagnés et disposent de temps pour leurs proches et pour réaliser ce qu'ils souhaitent mettre en œuvre avant de mourir.

Dans cette partie, nous pouvons constater combien le concept d'accompagnement a un enjeu sur la façon de mourir du patient mais également sur la façon dont l'entourage et les soignants vivent cette étape. En effet, les soignants appréhendent les situations de fin de vie plus sereinement dès lors qu'ils peuvent réaliser un véritable accompagnement. L'objectif commun pour les soignants ainsi que pour l'entourage est de « *voir mourir la personne calmement, sans acharnement ni euthanasie* »³¹, avec dignité, en étant apaisée.

c) Mais alors qu'est-ce qu'accompagner une personne en situation de fin de vie ?

Selon Marie-Françoise COLLIÈRE, « *soigner c'est accompagner les passages difficiles de la vie* »³². Autrement dit, l'accompagnement est considéré comme un soin à part entière. Il peut être retrouvé dans toutes les situations de soin, dès lors qu'un patient est hospitalisé. Néanmoins l'accompagnement dans un contexte de fin de vie témoigne d'une attitude professionnelle spécifique. Accompagner dans un contexte de fin de vie c'est avant tout « *prendre soin de celui qui meurt, soulager, ne pas laisser le patient seul avec ses questions et son angoisse* »³³. Lors d'une conférence sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, la HAS a donné une définition du prendre soin dans un contexte de fin de vie : « *prendre soin vise, au-delà de la technicité du geste, à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne* »³⁴. Les soins dispensés par les soignants auprès du patient en fin de vie seront uniquement centrés sur son bien-être et son confort, en veillant à prendre en compte toutes les composantes de la souffrance.

Un poème intitulé « *Quand je te demande de m'écouter* » écrit par Jacques SALOME, psychosociologue et écrivain français, dans Lettres à l'intime de soi explicite parfaitement ce que serait un accompagnement de qualité dans une situation de fin de vie. Voici un extrait : « *Quand je te demande ton écoute, je te demande d'être là, au présent, dans cet instant si fragile [...] j'ai besoin de ton oreille, de ta tolérance, de ta patience [...]* »³⁵ (Cf. Annexe V).

³⁰*Ibid.*

³¹*Ibid.*

³²COLLIÈRE, Marie-Françoise. *Soigner... le premier art de la vie*. 2^{ème} édition. Elsevier Masson, 2001. p. 139

³³ABRAHAM, Sylvie. *La relation de soin en fin de vie*. Seli Arslan, 2015. p. 97

³⁴https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf p. 11

³⁵SALOME, Jacques. « *Quand je te demande d'être écouté* », *Lettres à l'intime de soi*

J'ai choisi cette partie du poème car elle décrit la base de l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Toute la place est accordée à la dimension relationnelle, à l'écoute de la personne soignée et à la communication entre cette personne et les soignants. L'écoute active et l'empathie sont deux notions indispensables à mettre en place par le soignant pour entendre les souffrances et les besoins de la personne soignée afin de pouvoir les atténuer. En effet, l'accompagnement ne peut se résumer à des actions de soin. Le soignant doit être aux côtés du patient afin de l'aider à préparer sa mort, à quitter ses proches, à répondre à ses interrogations et angoisses quelles qu'elles soient. Le rôle de l'accompagnant est celui du facilitateur, qui peut par sa présence, son écoute, son attitude, aider le mourant à franchir cette étape. Le soignant a également le devoir d'informations auprès du patient afin qu'il puisse posséder des éléments nécessaires pour la préparation de sa mort comme la connaissance et la rédaction des directives anticipées, une sédation dans le cas où la souffrance serait réfractaire aux traitements, le passage de bénévoles mais également bon nombres d'autres conseils. Selon l'article R.4312-21 du Code de Déontologie : « *L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et reconforter son entourage* »³⁶. Il est important de respecter et de préserver la dignité de la personne soignée, encore vivante et étant une personne à part entière. Cela passe par le respect de son cheminement et de ses choix.

Enfin, il me paraît indispensable de préciser que l'accompagnement des patients se trouvant dans une situation de fin de vie ne pourrait avoir lieu sans l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire. Cette richesse en termes de compétences contribuera à répondre aux différents besoins des patients, qu'ils soient médicaux, sociaux ou psychologiques. En effet, la HAS précise que : « *l'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Il s'agit d'une approche globale et pluridisciplinaire* »³⁷. L'accompagnement du patient peut être dispensé, en premier lieu, par les professionnels de santé, à savoir l'équipe pluridisciplinaire. En second lieu, il peut être réalisé par les aidants naturels (conjoint, enfants, parents, amis...) et/ou des bénévoles ayant acquis un savoir-faire et un savoir-être par le biais d'une formation.

³⁶https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/11/25/2016-1605/jo/article_1

³⁷https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf

Pour résumer, je terminerai par une citation du Dr Jean BERNARD qui me tient à cœur et qui résume le rôle des soignants face aux patients en fin de vie : « *Il faut ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter des jours à la vie* ». L'accompagnement a pour but que le patient puisse partir sereinement en ayant le sentiment que ses dernières volontés ont été respectées. C'est permettre au patient ainsi qu'à ses proches d'être « préparés ».

3.1.3 En passant par l'accompagnement des proches dans une situation fin de vie

La fin de vie est un événement qui bouleverse l'équilibre familial, puisque l'entourage de la personne se trouvant dans cette situation est également touché. Ainsi, souvent, c'est la famille et/ou les proches eux-mêmes qui requièrent un soutien dans leur parcours difficile face à la maladie grave qui touche l'un des leurs. En effet, « *la survenue d'une maladie grave et évolutive provoque fréquemment des questionnements, des angoisses et des souffrances chez les proches de la personne atteinte* »³⁸. Les équipes soignantes et pluridisciplinaires ainsi que les associations de bénévoles, peuvent répondre à ces besoins en proposant un soutien individuel, familial ou collectif. Le soignant devra développer une attitude de soutien, d'aide et d'encouragement en faisant preuve d'une écoute active, sans porter de jugement, comprendre leurs difficultés, les informer et aborder l'éventualité de la mort afin de les préparer au deuil. Dans son œuvre *Eloge de la Fuite*, Henri LABORIT, médecin chirurgien et neurobiologiste, met en relief cette souffrance pouvant être causée par le travail de deuil et la mort d'un proche : « *Notre mort n'est-elle pas en définitive la mort des autres ? Cette idée s'exprime parfaitement par la douleur que nous ressentons à la perte d'un être cher [...]* »³⁹. L'accompagnement des familles peut se poursuivre après le décès du proche si l'entourage en éprouve la nécessité afin de les aider au cours de leur travail de deuil. Il s'inscrit sur une période de temps plus ou moins longue selon les besoins rencontrés par les proches. En effet, ce sont eux qui restent après le décès du patient. Je pense qu'il est donc de notre rôle de les accompagner, les écouter et répondre à leurs besoins si nous souhaitons vraiment être dans une prise en soin « globale ».

³⁸https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf

³⁹LABORIT, Henri. *Eloge de la fuite*. Folio Essais, 1985. p. 40-41

3.2 La fin de vie : le soignant et ses émotions

3.2.1 Le soignant : un être émotionnel

a) Qu'est-ce qu'une émotion ?

Il convient tout d'abord de donner la définition du terme « émotion ». Étymologiquement, ce terme provient du latin « *e-movere* » qui signifie « *mettre en mouvement* ». Cela implique que notre organisme va réagir à cette émotion qu'il perçoit et nous donne l'occasion de devenir conscient qu'il y a quelque chose qui nous remue. Pour F.LELORD et C.ANDRE, psychiatres, l'émotion « *est une réaction soudaine de tout notre organisme avec des composantes physiologiques (notre corps), cognitives (notre esprit) et comportementales (nos actions)* »⁴⁰. D'après le Dictionnaire Larousse, une émotion est une « *réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement* »⁴¹. Ces deux définitions sont intéressantes puisqu'on constate qu'une situation vécue par une personne serait à l'origine d'un bouleversement affectif, sur une période donnée. Puis ce bouleversement affectif se traduirait par de multiples réactions physiques notamment par le biais d'un changement de comportement. Les recherches de Paul EKMAN, psychologue américain et pionnier dans l'étude des émotions et leurs expressions faciales, montrent qu'il existe des émotions dites de « base » étant au nombre de six : la peur, la colère, la tristesse, la joie, le dégoût et la surprise. Pour résumer, une émotion est l'expression physique d'un état psychologique d'une personne, à un moment donné, dans une situation particulière, qui survient de manière imprévisible. Les émotions influencent nos choix ainsi que notre attitude que ce soit dans la sphère privée ou professionnelle.

b) Les normes en matière d'expression émotionnelle en tant que soignant

Dans notre société actuelle, les émotions sont soumises à des normes. En effet, une neutralité émotionnelle est souvent fortement recommandée aux professionnels de santé afin de rester maître de ses émotions. Nous entendons fréquemment qu'il est indispensable de « se blinder » si l'on souhaite travailler dans le milieu des soins afin de ne pas s'écrouler devant le malade et son entourage. Et ce d'autant plus lorsque le soignant est auprès d'un patient en situation de fin de vie. En effet, « *l'infirmière doit savoir retenir discrètement ses émotions, ne pas laisser paraître la peur, l'angoisse, le dégoût, la pitié* »⁴². On constate alors que la maîtrise des émotions apparaît comme une obligation implicite. De ce fait, parler des

⁴⁰PAILLARD, Christine, *op.cit.*, p. 154

⁴¹<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9motion/28829>

⁴²MERCADIER, Catherine, *op.cit.*, p. 128

émotions ressenties en tant que soignant ne s'inscrit pas dans les normes et peut témoigner d'un signe de faiblesse. Pourtant, la confrontation quotidienne à la maladie, à la mort, aux patients douloureux et affaiblis, aux proches se trouvant en grande souffrance psychologique peut engendrer chez le soignant une multitude d'émotions. Dans l'article La souffrance des soignants, un mal invisible, M.PHANEUF écrit « *la soignante, témoin de la souffrance du client désespéré, ressent son amertume, perçoit la douleur qui touche son corps et la tristesse de ses jours qui s'étiolent. Elle passe à un autre patient, c'est une fatalité, mais les larmes qu'elle n'a pas versées laisseront des traces...* »⁴³. En effet, il ne faut pas oublier que les professionnels de santé sont avant tout des êtres humains avec des états d'âmes, placés au contact d'autres êtres humains. Pour P.PRAYER : « *Trop de discours de maîtrise et d'injonctions défensives vont dans le sens d'une chasse à l'affect en milieu hospitalier, poussant les soignants vers une distance sans implication* »⁴⁴. C.MERCADIER dénonce : « *l'apprentissage des soins se fait donc dans le déni des émotions des soignants* »⁴⁵. Pourtant, il n'en reste pas moins que la relation soignant-soigné ne saurait être remplacée. Je pense même qu'avoir des émotions en tant que soignant est plutôt bon signe et me semble indispensable pour travailler auprès de patients en fin de vie et de leurs proches. Selon moi, c'est le signe que le soignant porte encore un intérêt certain à l'accompagnement qu'il dispense auprès du patient. Avoir des émotions est un outil précieux pour construire un accompagnement du patient basé sur l'empathie et la relation soignant-soigné. En effet, W.HESBEEN, infirmier et docteur en santé publique disait que l'on ne peut pas prétendre prendre soin de l'autre de manière pertinente si l'on ne se sent pas concerné ou touché par sa situation.

3.2.2 L'impuissance : un sentiment inhérent aux premières situations de fin de vie

J'ai fait le choix d'évoquer la notion d'impuissance puisqu'elle a largement caractérisée la situation que j'ai vécu auprès de Tony. Cela a mis à mal mon désir de sauver et de guérir.

Le soignant, de par son rôle d'accompagnant dans les situations de fin de vie doit également faire face à ses représentations de la mort et du métier de soignant. Dès notre entrée en institut de formation en soins infirmiers, nous sommes formés à guérir. De plus, accompagner une personne vers la mort ne fait pas instinctivement partie de nos représentations du métier. De ce fait, lorsque survient la première confrontation à une situation de fin au cours de laquelle la

⁴³PHANEUF, Margot. *La souffrance des soignants, un mal invisible*. Octobre 2012

⁴⁴PRAYER, Pascal. *Distance professionnelle et qualité du soin*. Lamarre, 2003. p. 12

⁴⁵MERCADIER, Catherine, *op.cit.*, p. 203

mort du patient semble imminente, il est possible que le soignant se sente impuissant avec un sentiment d'inutilité et qu'il perçoive alors la mort comme un échec. Dans ma situation, j'ai été heurtée à ma volonté de soigner et à l'impossibilité d'aller plus loin dans le soin tel qu'on l'entend, au travers de gestes techniques afin de « sauver » le patient. Dans la revue de l'association JALMAV, Bruno ROCHAS, médecin au sein de l'EMDSP du Centre Hospitalier de Vienne explique la raison pour laquelle ce sentiment d'impuissance peut apparaître dans la prise en soin d'un patient en fin de vie : « *Dans leur mission de soin, les professionnels de santé sont tiraillés entre des impératifs parfois contradictoires, avec également beaucoup d'angoisses : tout faire pour guérir et – à défaut – soulager, répondre aux attentes du patient, respecter un cadre réglementaire [...]. Dans cette démarche, les sentiments et les émotions plus ou moins conscients occupent une place évidente, mais sont soit mal assumés en raison du décalage vis-à-vis de l'idéal soignant, soit refoulés pour laisser place à une démarche d'allure plus rationnelle* »⁴⁶. Selon moi, en tant que soignante, l'infirmière a le devoir de prodiguer des soins à visée curative pour guérir le patient. Or, quand une personne se trouve en phase terminale de sa maladie, on attend l'arrêt de la prise en charge curative pour la mise en place d'un accompagnement de cette personne et de ses proches vers la mort. Sous-entendu la dispensation de soins de confort dans le respect de la dignité de la personne ainsi que la recherche de son mieux-être et le soulagement de ses souffrances afin de tendre vers un confort optimal du patient. B.ROCHAS explique que c'est à ce moment que les émotions du soignant sont cachées ou refoulées car elles sont contradictoires à l'image que la société se fait du soignant, qui n'accepte pas toujours l'idée qu'il n'a pas pu sauver le patient. Dans la revue *Études sur la mort*, Godefroy HIRSCH, médecin responsable de l'EADSP du Loir-et-Cher déclare : « *Il est souvent déroutant pour les soignants [...] dont la formation est basée sur la décision et l'action, d'accepter de ne pas pouvoir faire, de ne pas avoir de réponse à tout, de se départir d'un rôle centré sur l'action pour occuper une place d'être humain auprès de l'autre* »⁴⁷. En effet, cette posture provoque un bouleversement de l'idéal soignant qui est source de souffrance et d'impuissance pour ce dernier. Il n'est pas évident d'être « simplement » là, auprès du patient, sans rien faire, en termes de technique et de soins actifs. Bien que l'on sache que cela fait également partie des soins, ce qui est d'autant plus vrai lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie, cela implique une remise en question de la part du soignant pour arriver à ne « rien faire » auprès

⁴⁶<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-1-page-5.htm>

⁴⁷<https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-2-page-133.htm>

d'un mourant. Je rajouterai que ceci est encore plus vrai lorsque le patient en question est jeune, comme Tony car cela peut entraîner un sentiment d'injustice ressenti par le soignant.

En résumé, cela impose de faire un travail sur soi et sur nos représentations du métier de soignant. Il est important de garder en tête qu'un soignant ne pourra pas toujours guérir ou sauver les patients.

3.2.3 La gestion des émotions des soignants

Comme nous avons pu le voir précédemment, il devient parfois très complexe pour le soignant de contrôler ses émotions. Il va alors développer un certain équilibre psychique via des mécanismes afin de se protéger de toute cette souffrance émotionnelle.

a) Les mécanismes de défense du soignant

Lorsque le soignant se retrouve face à une situation qu'il juge émotionnellement trop difficile, il va alors développer des mécanismes lui permettant de se protéger de toute la tension interne accumulée. Selon la SFAP : « *Confrontés à la maladie grave et à la mort, les soignants vont devoir se protéger de l'angoisse qu'elles génèrent. Les soignants vont se prémunir par des stratégies d'adaptation conscientes ou inconscientes, appelées alors mécanismes de défense* »⁴⁸. D'après Jacques CHALIFOUR, professeur dans une faculté des sciences infirmières, les mécanismes de défense sont « *des manœuvres psychologiques inconscientes au service du « moi » qui ont pour fonction de protéger la personne de son anxiété* »⁴⁹. En effet, les mécanismes de défense vont permettre au soignant de se protéger de toute la souffrance acquise face aux situations de fin de vie ou face à des contextes de soins particulièrement difficiles. Grâce au développement de ces mécanismes inconscients, le soignant va alors masquer ses propres sentiments et émotions qu'il ressent mais qu'il ne peut et ne doit surtout pas montrer au patient. M.PHANEUF, quant à elle, décrit les mécanismes de défense comme étant des « *[...] processus développés par le Moi capable de nous protéger d'une situation douloureuse tant sur le plan physique que psychologique* »⁵⁰. Autrement dit, lorsqu'un soignant se retrouve submergé par l'anxiété et qu'il ne parvient plus à rester maître de ses émotions, qui apparaissent alors trop voyantes au travers de son comportement, il va, de manière inconsciente, mettre en place des attitudes bien précises lui permettant de se canaliser.

⁴⁸SFAP. *L'infirmier(e) et les soins palliatifs : « Prendre soin » : éthique et pratiques*. 4^{ème} édition. Elsevier Masson, 2009

⁴⁹PAILLARD, Christine, *op.cit.*, p. 249

⁵⁰PHANEUF, Margot. *Quelques mécanismes de défense observables chez nos étudiants*. Mai 2007

Il existe plusieurs types de mécanismes de défense associés au corps soignant. Ceux-ci sont présentés par M.RUSZNIEWSKI au nombre de neuf : le mensonge, la banalisation, l'esquive, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, la dérision, la fuite en avant et l'identification projective. Ici, j'ai fait le choix de ne développer que ceux étant en lien avec ma situation de départ, ne souhaitant pas alourdir ma rédaction.

- **L'esquive** : par ce mécanisme, le soignant va être en constant déphasage avec le patient et/ou son entourage. Il va éviter les sujets de conversation qui lui font peur, ceux où le patient et/ou l'entourage révèle ses angoisses et pour lesquels il ignore comment il va réagir face à leurs réactions. Il amènera alors la conversation sur d'autres thèmes ou parfois même gardera le silence. Cela rompt le contact relationnel avec le patient ou sa famille créant alors un sentiment de solitude pouvant être ressenti par le patient.

- **L'évitement** : ce mécanisme correspond à un comportement de fuite de la part du soignant vis-à-vis du patient ou de la conversation avec lui. Le soignant va s'intéresser à autre chose, occultant alors totalement la présence du patient et/ou des proches. Le patient peut alors se sentir exclu et non pris en considération par le soignant.

Le recours à ces mécanismes de défense par les soignants est donc bénéfique pour eux puisqu'ils permettent un meilleur contrôle de soi-même. Néanmoins, s'ils sont trop mis en place ou à mauvais escient, cela peut nuire à la relation soignant-soigné : *« lorsqu'ils aident la personne à s'adapter à des situations difficiles, à tolérer un contexte pénible, ils sont bénéfiques. Mais lorsqu'ils obnubilent le champ de la conscience, coupent la personne de la réalité, nuisent à son fonctionnement et à ses relations humaines, ils sont alors pernicioeux »*⁵¹. En effet, le patient perçoit ces mécanismes mis en place par le soignant et par conséquent la distance que le soignant instaure avec lui. Cela peut fragiliser ou rompre la relation soignant-soigné et la relation d'aide. Or, cette même relation est un bien précieux lors de l'accompagnement du patient en fin de vie.

Comme nous venons de le voir, ces mécanismes de défense peuvent s'avérer devenir une entrave à l'accompagnement d'une personne en fin de vie et de ses proches. Cela pose l'intérêt de développer une « juste » distance professionnelle. Avant cela, il semble important de préciser que le soignant peut tenter de gérer ses émotions de manière consciente, cette fois, en apprenant à se connaître et à repérer ses propres mécanismes de défense principaux pour ainsi adopter sa posture envers les patients et leur entourage.

⁵¹*Ibid.*, p.5

b) La connaissance de soi : pilier de l'intelligence émotionnelle

Comme nous avons pu le constater, les émotions sont au cœur de la profession infirmière et rythment nos vies professionnelles. L'enjeu est donc d'être capable de les repérer afin de maîtriser leur apparition et de réussir à les réguler.

Je suis convaincue que les émotions forment le soignant, le gouverne, lui enseigne la connaissance de soi. Les laisser affleurer permettra au soignant d'être davantage à l'écoute de l'autre puisque c'est en se reconnaissant et en s'acceptant en tant qu'être émotionnel qu'il saura mieux accueillir les émotions de l'autre. D'après Stanley CAVELL, philosophe américain : « *une révolution dans nos façons de vivre ne peut commencer qu'à l'intérieur de nous-même* »⁵². En d'autres termes, on ne peut aider l'autre que si l'on a su s'aider soi-même et on ne peut écouter l'autre que si l'on sait s'écouter soi-même.

La connaissance de soi fait appel à un concept popularisé par Daniel GOLEMAN en 1995 qui est l'intelligence émotionnelle. Elle serait le développement d'un quotient émotionnel consistant à transformer nos émotions en intelligence. Il ne serait alors plus question d'interdire les manifestations affectives d'un soignant mais plutôt que ce dernier soit en capacité de gérer ses émotions afin qu'elles ne deviennent pas envahissantes. Pour cela il évoque l'importance de la conscience de soi, autrement dit le fait de pouvoir identifier ses propres émotions. Il évoque la maîtrise des émotions, cette capacité d'adapter ses émotions et impulsions à chaque situation. L'auto-motivation et la canalisation des émotions qu'il décrit permettraient d'être plus productif et plus concentré sur la tâche à effectuer. L'empathie est également une forme d'intelligence émotionnelle selon lui. Plus nous sommes sensibles à nos émotions, plus nous sommes en capacité d'analyser celles des autres. Selon M.PHANEUF : « *elle nous permet de nous connaître, de nous remettre en question et de nous améliorer, pour devenir des personnes plus accomplies et de meilleurs soignants* »⁵³. L'épanouissement de l'intelligence émotionnelle est donc primordial en soins infirmiers et pour la relation soignant-soigné.

Cette intelligence émotionnelle et ces compétences relationnelles ne pourront être acquises qu'au travers d'une bonne connaissance de soi. Néanmoins, se connaître demande de l'expérience qu'elle soit professionnelle ou personnelle...

⁵²CAVELL, Stanley dans *Le courage d'être soi* de Jacques SALOME. Editions Pocket, 2001. p. 85

⁵³<http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2014/05/Intelligence-emotionnelle.pdf> p.32

c) Le travail d'équipe et vie personnelle

D'autres moyens peuvent être utilisés par les soignants pour gérer leurs émotions. La notion d'équipe est importante puisque les soignants peuvent échanger entre collègues. Cela reste un bon moyen d'évacuer les émotions et de lâcher prise : « *parler de son travail en termes d'émotions, d'affects, semble avoir la fonction d'un rite purificateur* »⁵⁴. C'est pourquoi, des groupes de parole souvent spécifiques aux services de soins palliatifs prenant en soin des patients en fin de vie, sont réalisés. Un suivi avec une psychologue du service une fois par mois peut également être bénéfique pour les soignants. La vie personnelle de chaque soignant conditionne également sa facilité à gérer ses émotions. Cela passe par une relation familiale au sein de laquelle le soignant se sent épanoui mais également par la pratique de loisirs lui permettant de s'aérer l'esprit.

3.3 La distance professionnelle

Comme nous venons de le voir, la difficulté d'être soignant réside dans la nécessité de savoir reconnaître et accueillir ses propres émotions face à la souffrance de l'autre sans se laisser submerger et pouvoir ainsi atteindre une maîtrise de soi dont l'aboutissement serait la « juste » distance professionnelle.

3.3.1 Qu'est-ce que cette « juste » distance professionnelle ?

Il convient tout d'abord de donner une définition du terme « distance ». Etymologiquement, ce terme provient du latin « *distancia* » qui signifie « *distance, éloignement* ». Selon P.PRAYEZ, docteur en psychologie clinique et sociale, la distance se désigne comme étant « *la séparation de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un écart mesurable* »⁵⁵. Cette définition fait référence à la dimension spatiale du terme « distance ». Nous entendons couramment au sein de notre société et au sein des établissements de soins de « prendre ses distances », de « rester à distance ». Ces expressions peuvent être perçues en termes d'éloignement physique mais elles peuvent également renvoyer à la notion de distance émotionnelle placée entre deux personnes. Dans son livre *Distance professionnelle et qualité du soin*, P.PRAYEZ insiste sur le fait qu'il existe la distance physique qui est perceptible, mesurable et qui se décline sous plusieurs formes décrites par Edward TWITCHELL HALL mais qu'il existe également la distance symbolique sur le plan affectif. D'après P.PRAYEZ, la juste distance professionnelle est « *la capacité à*

⁵⁴MERCADIER, Catherine, *op.cit.*, p. 246

⁵⁵PRAYEZ, Pascal, *op.cit.*, p. 9

être au contact d'autrui, en pleine conscience de la différence des places »⁵⁶ de chacun. Autrement dit, cela signifie être à l'écoute de l'autre, dans l'empathie mais garder en tête que nous sommes l'aidant, le soignant et non l'inverse. Nous ne devons pas nous substituer à autrui.

En réalité, cette juste distance professionnelle est relativement compliquée à établir. Plusieurs facteurs interviennent dans l'instauration de cette dernière. D'une part, les facteurs intrinsèques au soignant tels que sa personnalité, ses valeurs, son histoire de vie et son parcours professionnel sont à prendre en compte. D'autre part, le contexte de soins intervient comme l'âge du patient, sa pathologie et la durée de sa prise en soin. Enfin, chaque situation de soins étant unique, face à la différence des soignants et des personnes soignées, la situation relationnelle entre le soignant et le soigné sera également unique, d'où la complexité d'établir des règles de conduite strictes quant à la mise en place d'une juste distance. Elle requiert une bonne connaissance de soi afin de pouvoir s'impliquer de manière adaptée avec le patient. En effet, il est indispensable pour le soignant de savoir établir une juste distance professionnelle afin de se préserver. D'après Florence MICHON, cadre de santé formatrice : « *il s'agit d'un art qui s'apprend, s'entretient et se cultive* »⁵⁷.

Il n'existe pas une seule et unique distance qui soit acceptable mais plusieurs. La condition indispensable est qu'elle soit la plus adaptée possible autant pour le soignant que pour le soigné afin qu'elle ne mette pas en difficulté l'un des deux individus. La distance adaptée dépend du besoin du patient mais également des limites du soignant à s'investir dans la relation tout en restant professionnel. En effet, c'est lorsque les émotions ressenties par le soignant lui font dire qu'il ne se trouve peut-être plus à la « bonne place » au sein de la relation avec le patient, qu'il va interroger son positionnement professionnel et revoir la distance mise en place.

Pour comprendre quelle distance le soignant doit établir avec la personne soignée, il est d'abord essentiel de présenter les différentes formes de distances physiques existantes.

3.3.2 Les différentes formes de distance professionnelle

Dans son livre intitulé *La dimension cachée*, Edward T.HALL, anthropologue américain et spécialiste de l'interculturel, évoque la notion de proxémie qu'il décrit comme étant la

⁵⁶PRAYEZ, Pascal, *Julie ou l'aventure de la juste distance*, op.cit., p. 213

⁵⁷MICHON, Florence. Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance. *Soins*, mars 2013, n°773, p. 32

distance physique qui s'établit entre des personnes prises dans une interaction. Il énonce quatre formes de distance que nous utilisons au quotidien dans les relations humaines :

- **La distance publique ou interpersonnelle** (3m50 ou plus) : cette distance est présente lorsque les personnes qui communiquent sont relativement éloignées physiquement l'une de l'autre. La communication reste uniquement verbale et à voix haute.
- **La distance sociale** (de 3m50 à 1m20) : la distance est équivalente à un bras tendu, ainsi la communication verbale est le seul moyen d'échange puisque l'éloignement ne permet pas d'avoir un contact physique. L'échange se fait à voix haute en soutenant le regard de l'autre pour ne pas rompre la communication.
- **La distance personnelle** (de 1m20 à 45cm) : il s'agit du minimum de distance tolérable par chaque personne puisqu'il est à présent possible de toucher et d'être touché par l'autre. Une relation de confiance devra être établie auparavant puisque cette distance est propice au contact physique. Le rapprochement physique permet que les conversations portent sur des sujets plus personnels avec une tonalité de voix plus faible. Elle est souvent retrouvée dans les soins.
- **La distance intime** (entre 45 cm et le contact physique) : la communication verbale laisse souvent place au contact physique. Bien souvent, cette distance met en jeu l'intimité du patient. Elle se retrouve dans de nombreux soins nécessitant un contact avec le patient comme la toilette ou les soins techniques. La faible distance physique entre les deux personnes renforce généralement les liens humains et est source d'émotions. Rentrer dans la sphère intime du patient implique qu'en retour, le patient peut rentrer dans celle du soignant. Le soignant doit alors apprendre à gérer cette proximité physique tout en mettant en place une distance professionnelle adaptée afin de ne pas fragiliser la relation de confiance avec le patient, ni de s'impliquer trop personnellement.

La distance professionnelle a une incidence sur la prise en soin du soigné et sur le bien-être du soignant. C'est pourquoi il convient maintenant de traiter, dans une dernière partie, des conséquences de la mise en place d'une distance professionnelle sur le soignant et sur le soigné, et en particulier lors de l'accompagnement de la personne soignée en fin de vie.

3.3.3 L'influence de la distance professionnelle sur le soignant et sur le soigné lors de l'accompagnement en fin de vie

La problématique que l'on retrouve fréquemment dans les différentes unités de soins en lien avec la distance professionnelle est la suivante : certains soignants éprouvent des difficultés car ils ne parviennent pas toujours à se situer dans la relation à l'autre, c'est-à-dire

à trouver le « juste » milieu, la « juste » distance. Ainsi, face à une situation jugée émotionnellement complexe à gérer, certains soignants vont s'engager et s'investir de manière intense dans la relation avec la personne soignée et d'autres vont au contraire se mettre des « barrières » et seront dans la retenue. D'après Florence MICHON : « *être dans la juste distance est avant tout une question de dosage, ni trop, ni trop peu* »⁵⁸. Autrement dit, la juste distance est un savant dosage entre présence et retrait. Ne pas trouver cette juste distance professionnelle et relationnelle avec le patient aurait un impact autant sur le soignant que sur le soigné et fragiliserait cette relation entre les deux si particulière et précieuse, notamment dans un contexte d'accompagnement de fin de vie.

Certains soignants, pour se protéger émotionnellement, vont opter pour une mise à distance avec la personne soignée en créant alors une « *carapace professionnelle* »⁵⁹ qui va se faire ressentir au cours des soins et va porter préjudice à la relation soignant-soigné. En tant que soignant, adopter une distance professionnelle trop importante dans le but de se protéger constitue une erreur préjudiciable pour le patient puisque par les mécanismes de défense mis en place, le soignant se maintient éloigné du patient, se trouvant dans l'impossibilité de témoigner la moindre empathie face à un patient pourtant en détresse. Le terme de distance « injuste » semble alors adapté puisque le patient, alité, souffrant, en position de faiblesse, est doublement pénalisé de ne recevoir aucun signe de compassion de la part du soignant, qui lui est debout, tout puissant et en bonne santé. Cette posture, parfois empruntée par le soignant pour se protéger, apparaît alors comme une « *distance hyperdéfensive qui le coupe de ses ressentis, créant un blindage qui annule la relation* »⁶⁰. Le résultat final de cette attitude est une déshumanisation des soins : « *l'excès de distance correspond à une dépersonnalisation du soin* »⁶¹. Du point de vue du patient, la distance sans implication a une conséquence réelle. Le patient perçoit alors cette distance de manière injuste, « *étant dans l'attente légitime d'être accompagné dans sa souffrance* »⁶². Le contact physique est désormais rompu. Or, dans une situation de fin de vie, le patient ne va pas forcément exprimer d'emblée ses désirs ou ses pensées. C'est grâce à la relation de confiance établie avec le soignant lors de l'accompagnement de fin de vie, grâce à l'encouragement de la part du soignant au travers de gestes rassurants comme une caresse sur le dos de la main, un regard rassurant, que le patient va se confier. Lors d'une distance excessive, le contact physique étant rompu, le risque est

⁵⁸*Ibid.*

⁵⁹MALLEM, Elke. La distance professionnelle. *Objectif Soins*, mai 2005, n°136, p. 22-23

⁶⁰PRAYEZ, Pascal, *Distance professionnelle et qualité du soin, op.cit.*, p. 32

⁶¹*Ibid.*, p. 141

⁶²*Ibid.*, p. 49

que le patient souffre de cette situation, ne se sente pas soutenu et se retrouve dans une incompréhension totale. De plus, cet excès de mise à distance entraîne également une souffrance chez le soignant, qui, poussé à se « blinder » va finir par souffrir de se mettre systématiquement en retrait et de se trouver dans cette « *asepsie émotionnelle* »⁶³.

A l'inverse, certains soignants ne vont mettre aucune distance avec la personne soignée. Cela peut s'avérer dangereux et ne mène pas non plus à l'attitude « juste ». Sans distance établie, les émotions et la souffrance du patient le touche en plein cœur, ce qui d'un point de vue personnel, peut être délétère et mener à terme, à un épuisement professionnel pour le soignant. Au cours de la relation avec le patient en situation de fin de vie, le soignant sera inévitablement proche de lui tant physiquement que psychologiquement puisqu'il paraît impensable d'accompagner vers la mort un patient en étant trop à distance. D'ailleurs, dans un contexte de fin de vie, le soignant a moins la possibilité de se « cacher » derrière le soin curatif souvent très technique. La promiscuité des situations de soins en fin de vie tels que les soins de confort, le soutien, imposent au soignant de trouver une juste distance. En effet, accompagner un patient en fin de vie nécessite de la part du soignant un investissement important en termes de temps et d'énergie et peut avoir des répercussions importantes. A aucun moment le soignant ne doit oublier qu'il peut être proche, sans être vulnérable, ce que décrit Thierry TOURNEBISE, psychothérapeute et formateur : « *se sentir proche du patient, attentif, ouvert, sans jamais se mettre à sa place, permet de l'encourager, de l'accompagner et de le sécuriser réellement* »⁶⁴. Autrement dit, cela revient à être distinct sans être distant.

Pour conclure sur ce concept, nous pouvons dire qu'il convient d'établir une distance qui serait bénéfique tant pour le soignant que pour le soigné. Il est important pour le soignant de trouver sa « juste » distance lui permettant d'avoir une attitude empathique afin que la relation de confiance puisse avoir lieu avec le patient, qui permettra également de poser un cadre et de mettre de la distance pour ne pas tomber dans la sympathie ni l'attachement.

Je voudrai terminer par dire que les émotions et la distance professionnelle sont deux notions étroitement liées. En effet, d'après Florence Michon « *être dans la juste distance requiert de la part du soignant une connaissance de soi. Celui-ci doit développer une intelligence émotionnelle et des compétences relationnelles pour instaurer une relation chaleureuse, authentique et bienveillante à l'égard du patient* »⁶⁵.

⁶³ *Ibid.*, p. 43

⁶⁴ TOURNEBISE, Thierry. Communication thérapeutique n°18 : « *être distinct sans être distant* ». Février 2011.

⁶⁵ MICHON, Florence. Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance. *Soins*, mars 2013, n°773, p. 32

4. Phase empirique

Tout d'abord, je vais expliquer la méthodologie ainsi que la population que j'ai choisie. Puis j'analyserai les deux entretiens exploratoires et les confronterai à mon cadre conceptuel en respectant les différents concepts de mes questions ainsi que les nouveaux thèmes éventuels abordés par les soignants.

La comparaison entre mes recherches théoriques et la réalité vécue par les soignants sur le terrain me permettra d'élaborer une hypothèse de recherche. Pour finir, j'aborderai la méthodologie qui me permettra de répondre à cette hypothèse.

4.1 Méthodologie

Une fois l'ensemble de ma phase conceptuelle terminée, j'ai construit un guide d'entretien (*Cf. Annexe II*) destiné à explorer les concepts de mon sujet à travers le point de vue des soignants exerçant sur le terrain. Mon guide d'entretien est composé de treize questions ouvertes, chacune reliée à un objectif prédéfini.

J'ai fait le choix de réaliser des entretiens semi-directifs comprenant des questions ouvertes afin de permettre aux personnes interrogées de répondre plus librement. Au vu de mon sujet portant sur les émotions des soignants et la distance professionnelle, il me paraissait plus pertinent d'utiliser une technique d'enquête qualitative plutôt que quantitative. Je pense que les infirmières interrogées n'auraient pas pu s'exprimer au travers d'un questionnaire. Réaliser des entretiens me paraît plus pertinent et facilite, selon moi, l'expression du vécu émotionnel du soignant. Cela m'a également permis de percevoir davantage le ressenti et les réactions des personnes interrogées.

Pour structurer les entretiens, je poserai tout d'abord cinq questions permettant de connaître le parcours professionnel et d'en savoir plus sur le soignant interrogé ce qui permet de poser un cadre de référence. Ensuite, deux questions seront centrées sur l'accompagnement et la fin de vie. Puis, deux questions seront axées sur la place des émotions et les ressources des soignants pour parvenir à les gérer. Enfin, trois dernières questions seront posées faisant référence à la distance professionnelle. Pour terminer, une dernière question sera ajoutée pour permettre à l'infirmière interrogée, si elle le souhaite, de s'exprimer librement et ainsi pouvoir élargir ses propos.

Pour débiter les entretiens, je me suis présentée en évoquant la raison de ma présence. Puis les infirmières l'ont fait à leur tour à travers mes questions. Je trouvais cela important car l'âge, le nombre d'années et le lieu d'exercice, les formations professionnelles reçues peuvent influencer sur les réponses et donc sur l'élaboration d'une hypothèse de recherche.

Afin de retranscrire fidèlement les propos des infirmières interrogées, les entretiens ont été enregistrés avec leur accord, puis détruits après la retranscription que j'ai rendue anonyme. Les réponses de chaque infirmière figurent en annexe (*Cf. Annexes III et IV*).

4.2 Choix de la population

J'ai fait le choix de réaliser mes entretiens dans des services où les soignants sont confrontés régulièrement à la fin de vie. Lorsque l'on évoque la fin de vie, il est fréquent de penser instantanément aux soins palliatifs. Pourtant, les situations de fin de vie peuvent se rencontrer dans bon nombre de services. C'est pourquoi j'ai choisi d'interroger :

- D'une part, une infirmière travaillant dans un service de gastro-entérologie âgée de 53 ans que nous nommerons IDE1. Celle-ci est diplômée depuis 8 ans et travaille dans le service depuis l'obtention de son diplôme. Elle assure un poste de programmation au sein du service à raison de 40%. Le reste du temps, elle est présente pour effectuer les soins infirmiers. Au sein du service, elle a pu bénéficier d'une formation « soins palliatifs », spécifique à l'accompagnement de fin de vie.
- D'autre part, une infirmière travaillant dans un service de pneumologie âgée de 43 ans que nous nommerons IDE2. Celle-ci est diplômée depuis 4 ans et ce service correspond à son premier poste suite à l'obtention de son diplôme. Auparavant elle était aide-soignante, diplômée depuis 2011. Elle n'a pas bénéficié de formations spécifiques à l'accompagnement de fin de vie mais a effectué des démarches personnelles pour améliorer sa pratique professionnelle quotidienne.

Le fait d'interroger des professionnelles ne travaillant pas dans un service de soins palliatifs me permettra d'avoir des réponses, selon moi, plus spontanées et répondant à mon cadre de référence : l'accompagnement d'un patient en fin de vie et non en phase palliative.

La confrontation des deux points de vue m'a permis de mieux appréhender la façon dont se réalise un accompagnement de fin de vie du patient et de son entourage par un soignant, sur le terrain. Par ailleurs, cela m'a permis de savoir comment les soignants font pour gérer leurs émotions tout en développant une « juste » distance professionnelle. Ceci dans le but de pouvoir confronter les dires des soignantes à mes recherches théoriques fondées sur de nombreuses lectures de différents auteurs.

4.3 Limites de la recherche et biais rencontrés

Le premier entretien a été organisé au téléphone directement avec l'infirmière que j'ai interrogée, après m'être entretenue avec la cadre du service. Cela m'a rassuré car je savais que je serai attendue le jour de l'entretien, ayant programmé une heure fixe. L'infirmière m'a proposé de réaliser l'entretien dans son bureau. Elle s'est montrée disponible et très intéressée par mon sujet. Elle souhaitait m'en dire beaucoup et a raconté plusieurs histoires illustratives. Cependant, elle ne terminait pas toujours ses phrases et ne répondait parfois pas directement à la question posée. J'ai eu recours à deux questions de relance afin de permettre à l'infirmière de clarifier ses propos dans le but d'obtenir des réponses en lien avec la question posée.

Concernant le deuxième entretien, je me suis entretenue au téléphone avec la cadre du service qui m'a proposé de venir en fin de matinée dans le service. Une infirmière avait été sélectionnée par la cadre au préalable. Quand je suis arrivée, elle a pu directement lui signaler ma présence. J'ai attendu une dizaine de minutes que l'infirmière finisse ses soins puis nous sommes installées dans le bureau du chef de service. Nous étions seules. Au cours de l'entretien, le téléphone de l'infirmière a sonné à plusieurs reprises et un agent d'entretien est entré deux fois dans la pièce. Cela aurait pu la déconcentrer dans ses réponses. Néanmoins elle était calme, posée et a prêté une attention particulière à mon sujet tout au long de l'entretien. J'ai eu recours à une question de relance puisque l'infirmière n'avait pas compris le sens de la question initiale.

4.4 Analyse des entretiens exploratoires

Pour procéder à l'analyse des entretiens exploratoires que j'ai réalisés auprès des infirmières interrogées, j'ai choisi d'utiliser la méthode de l'analyse thématique. Cela m'a permis de mettre en évidence les thèmes ou concepts évoqués lors des entretiens avec l'apparition de nouveaux thèmes que je n'avais pas évoqué auparavant dans ma partie conceptuelle. Cette analyse se découpe en sous-parties, par thématiques abordées par les infirmières interrogées.

- **L'accompagnement du patient... mais également des proches.**

D'après l'IDE1, il s'agit avant tout d'une « *décision médicale, collégiale* ». Par la suite, elle déclare que l'accompagnement d'un patient en fin de vie revient à limiter tout geste et « *soin invasif* » pour laisser place à des soins de confort visant le bien-être de la personne

soignée grâce à l'intervention d'une socio-esthéticienne et à des professionnelles formées au toucher-massage. Pour elle, l'accompagnement doit se réaliser « *au cas par cas* » et doit se faire « *petit à petit* ». Cela est en accord avec mon cadre conceptuel et rejoint Patrick VERSPIEREN qui évoquait qu'accompagner quelqu'un c'est avant tout « *marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas* ». Il est également important de comprendre, comme précisé dans ma partie théorique, que l'accompagnement doit être unique et personnalisé. En effet, il varie selon les patients parce que les besoins rencontrés par ces derniers seront toujours différents puisque chaque patient est unique, en lien avec sa personnalité, sa pathologie et le stade de celle-ci. Le discours de cette même infirmière témoigne également de la place accordée aux proches dans un contexte de fin de vie. En effet, elle déclare : « *c'est un accompagnement du patient, mais c'est aussi un accompagnement de la famille, une prise en charge de la famille* ». Elle explique que tout est fait pour que les familles puissent se sentir à l'aise et puisse se retrouver tous ensemble dans les salons dédiés à cet effet. Elle évoque également qu'il est important de prendre en considération les souffrances psychologiques des familles pouvant être provoquées par leurs représentations, par exemple concernant « *l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation* » et qu'il est nécessaire de parler avec l'entourage de tout cela afin qu'il puisse comprendre les raisons des choix thérapeutiques réalisés.

L'IDE2 conforte le point de vue de l'IDE1 à plusieurs niveaux. Elle déclare elle aussi qu'il s'agit d'une « *décision médicale* ». Elle évoque des « *soins individualisés* » rejoignant l'idée d'un accompagnement unique à établir avec chaque patient. Elle déclare : « *on va informer le médecin, l'interne sur les besoins* ». Autrement dit, cela passe par l'observation du patient et par la mise en place d'une communication adaptée avec lui afin de pouvoir recueillir ses besoins et ainsi améliorer sa prise en soin par l'administration de thérapeutiques adaptées en complément des soins de confort, rejoignant l'idée d'aboutir au bien-être du patient. Selon cette professionnelle, les soignants doivent répondre aux souffrances aussi bien du patient que celles de l'entourage. Elle déclare : « *pour moi, on ne peut pas dissocier les deux* ». En effet, accompagner une personne en fin de vie est une réelle épreuve pour l'entourage. Elle évoque elle aussi, les souffrances de la famille notamment liées à leur représentation des soins palliatifs et de cette fameuse seringue : « *on fait la seringue qui va faire que, ça va s'arrêter, alors qu'on ne peut pas abréger* ».

- **La fin de vie idéale...**

Selon l'IDE1, la fin de vie idéale pour le patient serait de respecter ses volontés ainsi que ses désirs. Mais également de soulager les souffrances physiques et psychologiques du patient. Lorsque ce dernier est apaisé, tant au niveau de ses douleurs, qu'au niveau de son anxiété, « *après c'est la famille* ». De la ligne 75 jusqu'à la ligne 78, elle illustre le concept de « *belle mort* » décrit par Catherine MERCADIER, qui « *protège l'entourage du spectacle d'une lente agonie* ». Il n'en reste pas moins que cette situation est longue et pesante pour la famille et qu'un accompagnement de cette dernière semble inévitable. En effet, l'infirmière explique que les membres de la famille « *sont dans la culpabilité. D'un côté ils voudraient que ça s'arrête très vite et du coup ils culpabilisent de cette idée* ».

Les propos de l'IDE2 rejoignent encore une fois ceux de l'autre professionnelle. Pour elle, la fin de vie idéale serait de « *mourir dignement et confortablement* ». Comme je l'avais indiqué dans mon cadre conceptuel, l'objectif commun pour les soignants ainsi que pour l'entourage est de « *voir mourir la personne calmement, sans acharnement ni euthanasie* », avec dignité, en étant apaisée. Pour elle, prendre en compte et soulager les souffrances quelles qu'elles soient est indispensable « *et pour le respect de la personne que l'on a en charge et pour le bien-être de la famille* ».

- **Soulager les souffrances pour éviter l'impuissance du soignant ?**

Les deux infirmières interrogées ont fait remarquer la difficulté pour certains médecins de « *lâcher prise* ». En effet, elles évoquent la difficulté pour eux de passer des traitements qui soignent et guérissent à des traitements qui soulagent. L'IDE1 explique : « *c'est des grandes discussions avec les médecins parce que nous on aurait tendance à vouloir être le moins invasif possible et pas tous les médecins* ». De plus, en évoquant la fin de vie idéale et le fait de respecter les volontés des patients : « *qui expriment, pour certains, vraiment leur volonté de tout arrêter* », elle explique « *qu'il faut que les médecins puissent entendre cela* ». L'IDE2 semble retrouver la même difficulté au sein de sa pratique professionnelle quotidienne. Elle souhaiterait que « *les médecins soient plus sensibilisés au confort du patient* », et elle trouve que « *les protocoles de sédation sont tardifs* ». Or, comme je l'ai abordé dans mon cadre conceptuel, en tant que soignant, nous sommes formés à guérir. Il n'est pas évident d'être « *simplement* » là, auprès du patient, sans rien faire, en termes de technique et de soins actifs. En effet, d'après Godefroy HIRSCH « *il est souvent déroutant pour les soignants [...] dont la formation est basée sur la décision et l'action, d'accepter de ne pas pouvoir faire [...]* ».

- **Les émotions du soignant : quelle place dans l'accompagnement de fin de vie ?**

L'IDE1 explique que « *ça se travaille* ». Cela indique qu'elle ressent des émotions mais qu'elle doit effectuer un travail au quotidien pour arriver à les contrôler, à les maîtriser. A travers ses propos, des facteurs pouvant influencer les émotions des soignants se dessinent, comme la prise en soin d'un patient jeune, une durée d'hospitalisation longue, des patients déjà connus du service : « *au bout d'un moment on arrive à bien se connaître quoi, on est en lien proche* ». Cela pose la question de l'attachement au patient. Comme elle l'explique : « *avec certains patients ça passe mieux qu'avec d'autres* ». Autrement dit, le feeling humain peut aussi influencer les émotions des soignants. Enfin, le service au sein duquel elle travaille recense 100 décès par an, pouvant être également source d'émotions et de souffrance chez les soignants.

Selon l'IDE2, la place des émotions est « *inévitable* ». D'après elle, « *l'être humain est fait d'émotions* ». Cela rejoint Donald OLDING.HEBB qui disait que l'être humain est « *l'animal le plus émotif qui soit* ». Pour cette IDE, les émotions occupent une place importante dans un accompagnement de fin de vie car elles permettent « *d'être à l'écoute du patient, de ses besoins et de son entourage* ». Elle s'accorde avec les propos de l'IDE1 quand elle évoque « *qu'il y a des choses qui peuvent faire écho. C'est naturel, on peut être attaché plus à quelqu'un parce que c'est quelqu'un dont on s'est plus occupé* ». Cela pose la notion d'identification au patient mais également de l'attachement au patient comme évoqué par l'IDE1. Néanmoins, elle explique que « *la difficulté c'est de ne pas transférer, c'est de ne pas se laisser envahir parce qu'on est professionnels avant tout* ». C'est la raison pour laquelle elle parle « *d'un jeu, un art d'équilibre* ». Enfin, elle indique « *qu'il faut être très vigilant et très bien se connaître pour ne pas se retrouver dans un rôle qui ne serait pas approprié* ». Là encore, cela rejoint ma partie théorique dans laquelle j'avais précisé que l'enjeu n'était pas de proscrire les émotions des soignants mais d'être capable de repérer ses émotions afin de maîtriser leur apparition et de réussir à les réguler. Cela permet au soignant d'accéder de façon optimale à l'écoute, la compréhension et l'acceptation des émotions du patient ainsi que celles de son entourage.

- **La gestion des émotions du soignant : mécanismes de défense, formation et posture professionnelle.**

Selon l'IDE1, il est important de « *vraiment rester dans son cadre de soignant* ». Cela permet d'établir un positionnement en tant que professionnel de santé et pose un cadre permettant de gérer ses émotions et d'établir une distance adaptée avec le patient. Cela

rappelle également le rôle de l'infirmière dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie qui est présente pour soutenir et non pas pour craquer, se laisser envahir par ses émotions. Aux lignes 124, 125 et 126, les propos de l'IDE1 peuvent faire penser à un mécanisme de défense qui serait l'évitement, développé dans mon cadre conceptuel.

L'IDE2 explique avoir réalisé « *des formations personnelles* » pour « *apprendre* » à gérer ses émotions, qui représente son « *talon d'Achille* » d'après elle, étant une personne émotive. Elle insiste aussi sur la nécessité pour le soignant d'avoir un « *équilibre* » solide dans sa « *vie extérieure* » au travail, c'est-à-dire, dans sa vie personnelle. Certains pourront souffler et extérioriser ce qu'ils ressentent à travers « *le sport, d'autres le théâtre, d'autres c'est le ciné, d'autres la musique* » mais pour la soignante, « *il est vital de trouver des stratégies pour pouvoir se rééquilibrer et apprendre à gérer au mieux* ». C'est une notion présente dans mon cadre conceptuel. Malgré tout, même si elle avait évoqué la place inévitable des émotions dans un accompagnement de fin de vie, elle précise que « *les émotions c'est surtout important de réussir à les gérer auprès des patients et de leur famille pour pas se laisser atteindre et pour ne pas s'épuiser* » et ainsi éviter l'épuisement professionnel. Savoir gérer ses émotions auprès du patient et de son entourage c'est savoir établir une posture professionnelle adaptée. En ce sens, elle rejoint l'IDE1. En effet, le soignant doit faire preuve de neutralité et d'objectivité face au patient et à sa famille.

- **Le travail d'équipe : savoir passer la main pour ne pas souffrir de ses émotions au travail.**

Les deux infirmières interrogées ont été unanimes concernant l'importance d'un travail d'équipe pour arriver à gérer leurs émotions et ainsi établir un accompagnement de qualité du patient. Lorsque j'ai posé la question concernant les ressources utilisées pour parvenir à gérer ses émotions, l'IDE1 a répondu spontanément « *ben l'équipe hein* ». Elle m'a également expliqué : « *si on est en difficulté il faut savoir passer le relais* ». L'IDE2 a confirmé les propos de sa collègue comme nous pouvons le lire aux lignes 163 jusqu'à 165. Les notions d'équipe et de solidarité prennent alors tout leur sens. Le fait d'échanger entre collègues, de passer le relais apparaît comme bénéfique pour les soignants, pour établir une distance professionnelle et savoir rester professionnel. L'IDE1 cite également la psychologue du service « *si on est en difficulté on peut parler avec la psychologue du service, qui peut nous voir* ». La présence de l'équipe mobile des soins palliatifs apparaît aussi comme une aide précieuse pour les soignants puisqu'elle a été citée lors des deux entretiens. Mais c'est également une aide dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Le travail d'équipe est

une notion que j'avais abordée dans ma partie théorique. Cela constitue un bon moyen d'évacuer les émotions et de lâcher prise. En effet, selon Catherine MERCADIER « *parler de son travail en termes d'émotions, d'affects, semble avoir la fonction d'un rite purificateur* ». Enfin, comme précisé dans ma phase conceptuelle, il me paraît indispensable de préciser que l'accompagnement des patients se trouvant dans une situation de fin de vie ne pourrait avoir lieu sans l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire.

- **La juste distance : l'équilibre à trouver pour soi et pour la relation avec le patient.**

A travers les entretiens réalisés auprès des deux infirmières interrogées, j'ai pu constater qu'elles avaient toutes les deux déjà rencontré des difficultés à instaurer une « juste » distance professionnelle au cours de leur carrière. Elles ont déclaré avoir déjà été trop proche ou pas assez du patient. J'ai abordé cette difficulté pour les soignants dans mon cadre conceptuel. En effet, la difficulté d'être soignant réside dans la nécessité de savoir reconnaître et accueillir ses propres émotions face à la souffrance de l'autre sans se laisser submerger et pouvoir ainsi atteindre une maîtrise de soi dont l'aboutissement serait la « juste » distance professionnelle. Néanmoins, nous pouvons constater grâce aux vécus des infirmières, que cela est en réalité, difficile à élaborer.

Dans leur discours, les infirmières évoquent la distance symbolique sur le plan affectif définie par Pascal PRAYEZ qui renvoie à la distance émotionnelle placée entre le soignant et le soigné. L'IDE1 explique qu'elle a eu du mal à trouver cette juste distance, notamment en étant « *trop proche du patient au début* » de sa carrière et aujourd'hui, elle en vient parfois à se demander si elle n'est pas trop distante comme elle l'indique aux lignes 122 et 123. Cependant, pour elle, la question doit se reposer à chaque cas. En effet, comme je l'avais mentionné dans mon cadre conceptuel, chaque situation de soins est unique face à la différence des soignants et des personnes soignées. De ce fait, il n'existe pas une seule et unique distance qui soit acceptable mais plusieurs. La condition indispensable est qu'elle soit la plus adaptée possible autant pour le soignant que pour le soigné. Néanmoins, selon l'IDE1 « *il faut toujours trouver le juste milieu* ». Pour y parvenir, elle parle d'expérience, autant professionnelle que personnelle. Notion que je n'ai pas abordée dans ma partie théorique. Elle « *pense que l'expérience, la maturité, fait que aussi, on arrive à mettre plus de distance parce que justement quand on a été fragilisé plusieurs fois donc on se dit là stop* ». Elle évoque également l'expérience personnelle à travers un deuil qu'elle a vécu au sein de sa famille qui l'a aidé : « *c'est là où j'ai vraiment mis de la distance* ». Puis elle parle de certaines de ses

collègues « *se sont lancés dans des DU de soins palliatifs* ». Selon elle, les formations pourraient également constituer une aide pour arriver à établir une juste distance professionnelle. Ce qui rejoint Florence MICHON qui disait qu'« *il s'agit d'un art qui s'apprend, s'entretient et se cultive* ». L'IDE2, a selon elle, « *tendance à être plutôt trop que pas assez* ». Néanmoins pour elle, cela est surtout « *en lien avec la personnalité de chacun* ». D'où l'importance de bien se connaître et connaître ses limites comme je l'avais évoqué dans ma partie théorique à travers le concept d'intelligence émotionnelle. Les infirmières, dans leurs discours, mettent en avant l'expérience et la connaissance de soi qui constituent les deux piliers de l'intelligence émotionnelle. Cependant, les propos des deux infirmières divergent car pour l'IDE2, « *ce n'est pas une question d'expérience, ou de pratique, ou d'années mais plutôt en fonction de la personne avec qui on vit les choses* ». On en revient à la notion de juste distance qui n'est pas unique mais bel et bien à adapter à chaque patient et à chaque soignant. Pour elle, la juste distance avec le patient sera maintenue grâce à « *la communication avec ce dernier concernant ses attentes, ses besoins et ses espoirs concernant la fin de sa vie* ». Et elle est également préservée par le travail d'équipe permettant d'être relayé dans l'accompagnement du patient si le soignant en ressent le besoin afin « *d'avoir un accompagnement de fin de vie de qualité et respectueux* » du patient.

Concernant les conséquences d'une distance professionnelle non maîtrisée sur le soignant et sur le soigné, les propos des infirmières se rejoignent et s'inscrivent dans mon cadre conceptuel. Pour l'IDE1, le travail en termes de « *technique est toujours effectué* ». La difficulté réside plus en termes de dimension relationnelle. En effet, elle explique : « *si on met trop de distance, on peut ne pas être assez à l'écoute* » et qu'à ce moment-là, il s'agit d'un « *accompagnement qu'est plus dans la technique qu'au niveau des émotions* ». Elle déclare : « *c'est ne pas répondre suffisamment aux attentes du patient et de la famille* ». Concernant le soignant, « *c'est d'avoir du mal à gérer ses émotions, ramener ça chez lui* ». Pour l'IDE2, cette distance « *peut être toxique pour le patient comme pour le soignant* ». Elle détaille cette idée en expliquant les conséquences à travers les lignes 151 à 158. Pour elle, « *cette distance c'est vraiment le jeu de l'équilibriste et c'est la chose la plus difficile qui soit* ». Il faudrait toujours réévaluer la juste distance mise en place avec le patient afin de savoir si la posture professionnelle que le soignant tient est adaptée. Tout cela rejoint mon cadre théorique, et notamment Florence MICHON qui disait : « *être dans la juste distance est avant tout une question de dosage, ni trop, ni trop peu* ». Autrement dit, la juste distance est un savant dosage entre présence et retrait et cela a été démontré par les propos des infirmières.

5. Hypothèse de recherche

Au début de mon travail de recherche, j'avais rédigé une question de départ qui était la suivante : *en quoi la gestion des émotions des soignants influence-t-elle la distance professionnelle lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie et de son entourage ?*

En confrontant ma phase conceptuelle à ma phase empirique au travers des deux entretiens réalisés auprès des infirmières interrogées, j'ai pu constater l'existence de nombreuses similitudes mais également de nouvelles notions abordées par les infirmières sur lesquelles elles ont insisté.

De mes entretiens exploratoires réalisés sur le terrain, il ressort en premier lieu que les émotions des soignants ont une place indéniable au sein d'un accompagnement de fin de vie. D'après les propos des infirmières interrogées, la gestion des émotions constitue la base pour l'élaboration d'une « juste » distance auprès du patient. Néanmoins, nous avons pu noter, grâce aux réponses des infirmières, que la difficulté réside dans cette maîtrise des émotions. C'est la raison pour laquelle j'ai choisi de me centrer, pour cette nouvelle recherche, sur la place et l'importance de la gestion des émotions des soignants.

Pour une des deux infirmières interrogées, l'expérience aussi bien personnelle que professionnelle a un rôle fondamental dans la gestion des émotions du soignant et par conséquent sur le développement d'une distance professionnelle adaptée avec le patient et son entourage. Tandis que pour l'autre infirmière interrogée, cela serait davantage en lien avec la personne que l'on est, au travers de notre personnalité. D'où la nécessité de bien se connaître selon elle.

Au vu de la partie théorique et de la partie empirique, je m'interroge à présent sur le lien entre gestion des émotions des soignants et l'expérience personnelle ou plutôt l'importance de se connaître soi-même. En effet, je me demande de quelle manière le soignant peut réussir, à partir de la découverte de lui-même, à maîtriser ses émotions.

L'hypothèse de recherche qui découle de l'ensemble de mon travail est donc la suivante :

L'expérience et la connaissance de soi favorisent la gestion des émotions ainsi que la maîtrise d'une distance professionnelle dans le cadre d'une fin de vie.

5.1 Argumentation de la mise en œuvre de la recherche

Afin de confronter mon hypothèse de recherche à la réalité du terrain, j'établirai un projet de recherche que je vais détailler.

5.1.1 Population et choix du terrain d'enquête

Afin de pouvoir confirmer ou infirmer mon hypothèse de recherche, je choisirai d'interroger :

- D'une part, des étudiants en soins infirmiers et des infirmier(e)s diplômé(e)s depuis peu, afin d'évaluer si l'expérience professionnelle récente ainsi que la connaissance de soi, en tant que soignant, peu développée, peuvent impacter les capacités des soignants à gérer leurs émotions lors de situations particulièrement difficiles émotionnellement.
- D'autre part, des infirmier(e)s « expérimenté(e)s » travaillant dans des services de soins palliatifs ou des services au sein desquels l'accompagnement de fin de vie est régulier. Généralement, de part la confrontation régulière à la fin de vie au sein de ces services, des formations sont réalisées pouvant permettre une meilleure gestion des émotions pour les soignants. Ceci me permettrait d'analyser si les formations, la confrontation régulière à ces situations et donc, l'expérience mais également la connaissance de soi constitue une aide précieuse, pour les soignants, dans la maîtrise des émotions et donc dans le développement d'une distance professionnelle maîtrisée et adaptée avec le patient et/ou son entourage.

5.1.2 Choix de l'outil et méthodologie de mise en œuvre

Afin de confirmer l'hypothèse de recherche établie, je réaliserai à nouveau des entretiens semi-directifs auprès d'infirmier(e)s. J'utiliserai la même méthode que celle présentée lors de mes précédents entretiens à savoir une méthode qualitative dans le but d'obtenir des réponses ouvertes permettant la libre expression du soignant interrogé. Le thème de mon hypothèse étant une nouvelle fois porté sur les émotions, réaliser des entretiens me semble plus approprié pour recueillir le vécu des soignants. Mon nouveau guide d'entretien serait composé de questions dirigées vers les notions d'expérience, de connaissance de soi, de gestion des émotions ainsi que la distance professionnelle, toujours en lien avec l'accompagnement de fin de vie. Chaque question serait reliée à un objectif afin de ne pas perdre le fil conducteur de ma recherche. Ces entretiens et les réponses recueillies me permettraient d'établir ou non un lien entre l'expérience personnelle des soignants, y compris la connaissance d'eux-mêmes et leurs capacités à gérer leurs émotions auprès de patients en situation de fin de vie.

Conclusion

Etant une personne émotive et sensible, j'ai particulièrement été touchée par la situation vécue en stage qui a constitué le point de départ de mon travail d'initiation à la recherche. L'objectif de ce travail était de mettre en évidence les difficultés rencontrées au cours de cette situation dans le but de prendre du recul, ce qui est le cas à ce jour.

J'ai choisi ce sujet puisque je pense que chaque soignant, au cours de sa carrière professionnelle, peut être confronté à la fin de vie d'un patient et à l'empreinte émotionnelle qu'elle laisse sur le soignant. La profession infirmière est un métier placé au cœur de l'humain. Ainsi, les émotions constituent l'essence même de la profession. Les personnes ayant fait le choix d'exercer cette profession font preuve d'une sensibilité naturelle qui permet d'aborder l'accompagnement de fin de vie avec humanité et empathie. Néanmoins, il n'est pas question d'occulter nos émotions ni de vivre avec en étant totalement submergé par ces dernières. Grâce à ce travail et aux professionnelles interrogées sur le terrain, j'ai pris conscience de l'importance de se connaître soi-même afin de maîtriser ses émotions et de pouvoir effectuer un accompagnement de fin de vie du patient de qualité. Au cours de ma recherche, il apparaît également que les collègues forment une aide précieuse pour parvenir à gérer nos émotions. Par les propos des deux infirmières interrogées j'ai pu percevoir l'importance du travail d'équipe et son rôle fondamental dans notre profession.

Au cours de ma formation, j'ai porté un intérêt certain aux soins palliatifs et à la fin de vie, que ce soit au travers des enseignements théoriques ou lors de mes stages réalisés au sein d'un service d'oncologie médicale et au sein d'un service de soins palliatifs. Le fait d'avoir choisi un sujet qui m'intéresse particulièrement m'a permis de réaliser ce travail avec beaucoup de plaisir et de curiosité. Cela a été très enrichissant et s'inscrit parfaitement dans mon parcours de formation. De plus, depuis mon entrée au sein de cette formation, mon projet professionnel était celui de travailler dans un service accueillant des patients en fin de vie. Au terme de ma recherche, je porte un autre regard sur mes représentations du métier d'infirmière notamment face à la fin de vie. Ce travail m'a beaucoup apporté sur le plan personnel et professionnel. J'ai pu commencer à développer une identité professionnelle et enrichir mes connaissances pour devenir l'infirmière que je serai demain.

La difficulté de ce travail de recherche a été, pour moi, le nombre de pages imposé car cela ne m'a pas permis de développer en profondeur tous les concepts souhaités.

Bibliographie

Livres

- ABRAHAM, Sylvie. *La relation de soin en fin de vie : accompagner la quête de sens des patients*. Seli Arslan, 2015. 124p ISBN 978-2-84276-207-0
- AUBRY, Régis, DAYDE Marie-Claude. *Soins palliatifs, éthique et fin de vie : une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants*. 3^{ème} édition. Lamarre, 2017. 210p ISBN 978-2-7473-0958-2
- BENNER, Patricia. *De novice à expert : Excellence en soins infirmiers*. InterEditions, 1995. 264p ISBN 978-2-7296-0464-6
- BIOY, Antoine, FOUQUES, Damien. *Manuel de psychologie du soin*. Editions Bréal, 2002. 317p ISBN 978-2842917760
- COLLIERE, Marie-Françoise. *Soigner... le premier art de la vie*. 2^{ème} édition. Elsevier Masson, 2001. 456p ISBN 978-2-294-00555-8
- DE HENNEZEL, Marie. *La mort intime*. Editions Pocket, 1995. 232p ISBN 978-2-266-16853-3
- DE HENNEZEL, Marie. *Le souci de l'autre*. Editions Pocket, 2004. 192p ISBN 2-266-14609-2
- DESHAYS, Catherine. *Trouver la bonne distance avec l'autre : grâce au curseur relationnel*. 3^{ème} édition. InterEditions, 2018. 240p ISBN 978-2-7296-1772-1
- FAURE, Christophe. *Accompagner un proche en fin de vie : savoir l'écouter, le comprendre, et communiquer avec les médecins*. Albin Michel, 2016. 208p ISBN 978-2226322234
- GOLEMAN, Daniel. *L'intelligence émotionnelle*. Robert Laffont, 1999. 422p ISBN 973-22211082843
- HESBEEN, Walter. *Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Elsevier Masson, 1997. 208p ISBN 9782225855658
- KEBERS, Claire. *Mort, deuil, séparation : itinéraire d'une formation*. De Boeck, 1999. 164p ISBN 2-8041-3151-3
- LABORIT, Henri. *Eloge de la fuite*. Folio Essais, 1985. 192p ISBN 9782070322831

- MANOUKIAN, Alexandre, MASSEBEUF, Anne. *La relation soignant-soigné*. 4^{ème} édition. Lamarre, 2016. 201p ISBN 978-2-7573-0753-3
- MERCADIER, Catherine. *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Seli Arslan, 2002. 288p ISBN 2-84276-081-6
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. *Profession infirmier : Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession*. Berger-Levrault, 2015. 239p
- PAILLARD, Christine. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. 2^{ème} édition. Setes, 2015. 522p ISBN 979-10-91515-28-3
- PAUL, Maela. *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. L'Harmattan, 2004. 352p ISBN 2-7475-7494-6
- PRAYEZ, Pascal. *Distance professionnelle et qualité du soin*. Lamarre, 2003. 228p ISBN 2-85030-795-5
- PRAYEZ, Pascal. *Julie ou l'aventure de la juste distance : une soignante en formation*. Lamarre, 2005. 235p ISBN 2-85-030-961-3
- RICHARD, Marie-Sylvie. *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*. 2^{ème} édition. Dunod, 2004. 172p ISBN 978-2-10-059878-6
- ROGERS, Carl. *Le développement de la personne*. InterEditions, 2005. 274p ISBN 2-10-049238-1
- RUSZNIEWSKI, Martine. *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants*. Dunod, 1995. 206p ISBN 2-10-008257-4
- SALOME, Jacques. *Le courage d'être soi : une charte du mieux-être avec soi-même et les autres*. Editions Pocket, 2001. 224p ISBN 9782266105569
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. *L'infirmier(e) et les soins palliatifs : « Prendre soin » : éthique et pratiques*. 4^{ème} édition. Elsevier Masson, 2009. 272p ISBN 2294738306
- TWITCHELL-HALL, Edward. *La dimension cachée*. Essais, 2014. 256p ISBN 978-2757841990
- VALBORG-ZERWEKH, Joyce. *Etre infirmier en soins palliatifs : accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. De Boeck, 2010. 470p ISBN 978-2-8041-3516-4

- VERSPIEREN, Patrick. *Face à celui qui meurt : Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Desclée de Brouwer, 1999. 206p ISBN 978-2220046594
- VINDRY, Isabeau. *Dominos*. Editions Googtime, 2012. EAN numérique 978-236-494-0529

Revue

- DIHL, Marjolaine, DEVERS, Gilles. Toute-puissance des soignants : fantasme ou réalité ? *L'infirmière magazine*, janvier 2014, n°337, p. 14-21
- MALLEM, Elke. La distance professionnelle. *Objectif Soins*, mai 2005, n°136, p. 22-23
- MICHON, Florence. Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance. *Soins*, mars 2013, n°773, p. 32-34
- PHANEUF, Margot. L'intelligence émotionnelle, un outil du soin. *Santé mentale*, avril 2013, n°177, p. 54-59

Articles sur Sites Web

HESS, Ursula. *Les émotions au travail* [en ligne]. Juillet 2003 (consulté le 20/10/2018).
 Disponible sur Internet : <<https://docplayer.fr/24595255-Les-emotions-au-travail.html>>

HESBEEN, Walter. *Les soignants : L'écriture, la recherche, la formation* [en ligne]. Octobre 2012 (consulté le 20/10/2018). Disponible sur Internet :
 <http://www.gefers.fr/uploads/orga/2012-les_soignants_les_soins_et_le_soin-wh.pdf>

HESBEEN, Walter. *Le caring est-il prendre soin ?* [en ligne]. 1999 (consulté le 20/10/2018).
 Disponible sur Internet : <<http://comjyeh.free.fr/0/Le%20Caring%20-%20Walter%20Hasbeen.pdf>>
<https://www.scriptol.fr/robotique/plutchik.php> (consulté le 18/11/2018)

PHANEUF, Margot. *Quelques mécanismes de défense observables chez nos étudiants* [en ligne]. Mai 2007 (consulté le 25/11/2018). Disponible sur Internet :
 <<http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/03/Quelques-me%CC%81canismes-de-de%CC%81fense-chez-nos-e%CC%81tudiants..pdf>>

PHANEUF, Margot. *L'infirmière peut-elle ressentir des émotions particulières pour un patient ou une patiente ?* [en ligne]. Mars 2018 (consulté le 17/02/2019). Disponible sur Internet : <<http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2018/03/Linfirmiere-peut-elle-ressentir-des-emotions-particulieres-pour-un-patient-ou-une-patiente.pdf>>

PHANEUF, Margot. *La souffrance des soignants, un mal invisible* [en ligne]. Octobre 2012 (consulté le 18/02/2019). Disponible sur Internet : <<https://www.asso-sps.fr/assets/la-souffrance-des-soignantes-.pdf>>

PHANEUF, Margot. *Le vécu de la soignante devant la mort* [en ligne]. Octobre 2014 (consulté le 19/02/2019). Disponible sur Internet : <<http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2014/10/Le-vecu-de-la-soignante-devant-la-mort.pdf>>

DELIEUTRAZ, Sandrine. *Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé* [en ligne]. Février 2012 (consulté le 20/02/2019). Disponible sur Internet : <<https://www.cairn.info/revue-cliniques-2012-2-page-146.htm>>

ROCHAS, Bruno. *Fin de vie, avec émotions et raison* [en ligne]. Janvier 2014 (consulté le 20/02/2019). Disponible sur Internet : <<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-1-page-5.htm>>

HIRSCH, Godefroy. *Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs* [en ligne]. Février 2010 (consulté le 20/02/2019). Disponible sur Internet : <<https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-2-page-133.htm>>

TOURNEBISE, Thierry. Communication thérapeutique n°18 : « 2.4.2 : être distinct sans être distant » [en ligne]. Février 2011 (consulté le 22/02/2019). Disponible sur Internet : <https://www.maieusthesie.com/PAIEMENT/PACKS-2011/1-Pack_Praticien_2011_pour_PDF.pdf>

Webographie

<http://www.cnrtl.fr/definition/crainte> (consulté le 13/10/218)

https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/11/25/2016-1605/jo/article_1 (consulté le 16/10/2018)

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf
(consulté le 16/10/2018)

<http://medias.dunod.com/document/9782100598892/Feuilletage.pdf> (consulté le 24/11/2018)

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31.htm> (consulté le 24/11/2018)

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> (consulté le 06/02/2019)

<https://www.cairn.info/revue-empan-2010-2-page-145.htm> (consulté le 13/02/2019)

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf> (consulté le 15/02/2019)

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>
(consulté le 15/02/2019)

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf (consulté le 15/02/2019)

<https://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2002-2-page-7.htm>
(consulté le 17/02/2019)

<https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/mort/71578> (consulté le 19/02/2019)

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9motion/28829> (consulté le 19/02/2019)

Annexes

Annexe I – Table des sigles

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
DU : Diplôme(s) Universitaire(s)
EADSP : Equipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs
EMDSP : Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs
HAS : Haute Autorité de Santé
HTAP : Hypertension Artérielle Pulmonaire
IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
JALMAV : Jusqu'A La Mort Accompagner la Vie
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique
UMASP : Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
UMUH : Unité de Mixte d'Urgence d'Hépatho-gastroentérologie

Annexe II – Guide d’entretien auprès des infirmières interrogées

Bonjour, je suis Morgane, étudiante infirmière en troisième année. Dans le cadre de mon travail d’initiation à la recherche, je souhaite réaliser des entretiens pour compléter mon cadre théorique. Cet entretien va durer environ 20 minutes et comporte 13 questions. Acceptez-vous que j’enregistre l’entretien afin de pouvoir le retranscrire par la suite ? Je m’engage à le détruire après retranscription. Je veillerai à anonymiser l’intégralité de cet entretien.

Introduction :

Premièrement, je souhaiterais en savoir plus en ce qui concerne votre parcours professionnel et le service dans lequel vous travaillez.

- Quel âge avez-vous et depuis quand êtes-vous diplômée ?
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Avez-vous eu des formations spécifiques à l’accompagnement de fin de vie ? Si oui, lesquelles ?
- Travailler dans ce service était-il un choix de votre part ?
- Quels profils de patients avez-vous dans le service ?

1. Que mettez-vous en place lors de l’accompagnement d’un patient en fin de vie ?

Objectif : *Connaître les éléments de l’accompagnement d’un patient en fin de vie du point de vue du soignant*

- *Reformulation* : De quelle façon accompagnez-vous un patient en fin de vie ?

2. Quelle serait selon vous la fin de vie « idéale » pour le patient, son entourage mais également pour le soignant ?

Objectif : *Connaître les représentations des soignants concernant la fin de vie « idéale »*

- *Reformulation* : Comment vous représentez-vous la fin de vie « idéale » autant pour le soignant que pour le soigné en passant par son entourage ?

3. Quelle est la place des émotions du soignant dans un accompagnement de fin de vie ?

Objectif : *Connaître le vécu du soignant face aux émotions*

- *Reformulation* : Pour vous, quelles émotions peuvent intervenir lors d'un accompagnement de fin de vie ?

4. Quelles ressources utilisez-vous afin de parvenir à gérer vos émotions au quotidien ?

Objectif : *Connaître la manière dont les soignants parviennent à gérer leurs émotions*

- *Reformulation* : Comment vous y prenez-vous quand vous sentez qu'il y a un trop plein d'émotions en vous ?

5. Vous êtes vous déjà sentie trop proche ou pas assez du patient et de son entourage ?

Objectif : *Apprécier la difficulté pour les soignants de développer une « juste » distance professionnelle*

6. Selon vous, quelle serait l'influence d'une distance professionnelle non maîtrisée sur le soignant et sur le soigné dans un accompagnement de fin de vie ?

Objectif : *Connaître les conséquences d'une distance professionnelle non maîtrisée sur la relation soignant-soigné*

- *Reformulation* : Pour vous, quelles sont les conséquences d'une distance professionnelle non maîtrisée pour le soignant et pour le soigné dans un contexte de fin de vie ?

7. Selon vous, quels sont les éléments de « juste distance » à poser dans l'accompagnement du patient en fin de vie ?

Objectif : *Connaître les éléments qui permettent au soignant d'établir une « juste » distance professionnelle*

- *Reformulation* : Au quotidien, que mettez-vous en place pour garder cette « juste » distance professionnelle avec le patient et/ou son entourage ?

Fin des questions :

- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Objectif : *Permettre à l'infirmière de s'exprimer librement*

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé pour répondre à mes questions.

Annexe III – Retranscription de l’entretien exploratoire auprès de l’IDE1 travaillant dans un service de gastro-entérologie

Durée : 18min37s.

1 ***Quel âge avez-vous et depuis quand êtes-vous diplômée ?***

2 - Alors, moi j’ai 53 ans et je suis diplômée depuis huit ans, c’est une reprise d’études. Je
3 n’étais pas du tout dans le domaine avant, parce que j’étais dans la publicité. Et donc ça fait
4 huit ans et demi que je suis dans le service, ici. (*d’accord*) J’ai repris des études d’infirmière
5 parce que c’est ce que je voulais faire depuis longtemps, donc voilà (*rires*).

6 ***Avez-vous des formations spécifiques à l’accompagnement de fin de vie ?***

7 - Oui tout à fait, on a eu une formation euh soins palliatifs ici. Voilà, hum. Tout à fait.

8 ***D’accord, du coup travailler dans ce service c’était un choix ?***

9 - Euh, à l’époque on nous proposait plusieurs services et donc j’avais fait un stage en
10 première année, ici, l’été. A l’époque, il y avait la gastro A, la gastro C puis ça se réunissait
11 l’été. Et donc il y avait de l’hépatho, de la gastro et de la cancéro, donc bon ça m’avait plu et
12 donc j’ai choisi de venir ici. Mais, à l’époque quand je suis arrivée c’était en restructuration
13 euh parce qu’ici il y avait en gastro une partie chimio et quand je suis arrivée ils ouvraient un
14 hôpital de semaine (*silence*) et donc le cadre supérieur qui m’avait reçu, m’avait dit qu’on
15 tournerait entre la gastro hospici complète et l’hôpital de semaine où se feraient toutes les
16 chimios parce que là en gastro c’était quand même lourd psychologiquement et tout. Bon la
17 réalité c’est qu’on a jamais été en hôpital de semaine, on est restées toujours donc en hospici
18 complète (*rires*), euh voilà. Depuis, donc toutes les chimios sont parties en hôpital de semaine
19 et il y a eu l’ouverture donc de 4 chambres palliatives, voilà. (*d’accord*) Et depuis Septembre
20 l’hôpital de semaine a fermé. Toutes les chimios sont parties à Bretonneau et nous pour
21 l’instant on garde nos chambres palliatives quand même, on en a 4 ici. Des lits qui sont
22 vraiment identifiés euh... identifiés soins palliatifs.

23 ***D’accord, et du coup quels profils de patients avez-vous dans le service ?***

24 - Alors, ça a un petit peu changé hein euh c’est récent hein, donc avant on avait
25 essentiellement de la gastro. Il y a 2-3 ans on a aussi réorganisé le service parce qu’on a
26 ouvert 4 lits supplémentaires donc il y avait ce qu’on appelle l’UMUH où là c’était 12 lits en
27 gastro-hepato donc plus des pancréatites euh voilà. Et 12 lits gastro (*silence*) plus orientés
28 cancéro quand même. (*d’accord*) En hôpital de semaine il y avait beaucoup de programmés
29 hein des gestes, des colos, des fibros euh ben les chimios tout ça, donc nous on a récupéré

30 toute la partie programmation. Donc d'ailleurs c'est là où je me suis mise à faire de la
31 programmation d'examens, ce qui est moins intéressant.

32 ***D'accord, vous restez toujours à ce poste de programmation ?***

33 - Ah non non. Je suis à 40% à la programmation et 60% dans le service.

34 ***D'accord. Je vais pouvoir commencer à vous poser les questions en lien avec mon sujet***
35 ***(rires). Du coup, que mettez-vous en place lors de l'accompagnement d'un patient en fin de***
36 ***vie ?***

37 - Euh, ben déjà c'est une décision médicale. Euh... il y a ce qu'on appelle un codage soins
38 palliatifs donc il y a des critères pour être codé soins palliatifs. Il faut faire appel soit à un
39 psychologue, soit à une diététicienne, il y a plusieurs... Donc il y a un dossier soins palliatifs
40 que l'interne remplit. C'est une décision collégiale, on en parle évidemment au patient, voilà.
41 Donc ça c'est la première chose et ça leur donne la possibilité d'avoir un accompagnement de
42 la famille, ils peuvent rester ici, il y a un salon dédié aux familles, voilà il y a plein de choses
43 qui se mettent en place. (***d'accord***) Il y a souvent l'équipe mobile aussi qui passe euh
44 plusieurs fois par semaine, qui se présente déjà dans un premier temps euh, médecin contre la
45 douleur puis ça évolue petit à petit et tous les mardi en début d'après-midi il y a un STAFF
46 soins palliatifs donc avec euh l'équipe de l'UMASP, un médecin senior, l'interne, une
47 infirmière, une aide soignante euh du côté gastro, voilà. Et donc avant on décide de parler de
48 tel ou tel patient.

49 ***Reformulation : Et vous en tant qu'infirmière, de quelle façon accompagnez-vous un***
50 ***patient en fin de vie ?***

51 - C'est un accompagnement du patient, mais c'est aussi un accompagnement de la famille,
52 une prise en charge de la famille. On limite déjà concrètement tout ce qui est soin invasif.
53 Après chaque cas est particulier parce que comme je t'ai dit il faut gérer la famille. Par
54 exemple, quand on arrête une alimentation, souvent ça fait un choc à la famille euh... donc il
55 faut leur en parler, voilà. C'est au cas par cas, on avance petit à petit. Il y a des médecins aussi
56 qu'ont beaucoup de mal à lâcher... prise donc euh on se bat pas mal avec eux (*silence*) pour
57 ça, voilà. Nous nous concernant on met des soins de confort, déjà on a une socio-esthéticienne
58 qui passe, euh... voilà, après c'est selon les aide-soignantes aussi qui sont plus ou moins
59 formées, il y a des massages, voilà. C'est vraiment le soin de confort (*silence*) qu'on
60 privilégie nous. Après voilà, c'est des grandes discussions avec les médecins parce que nous
61 on aurait tendance à vouloir être le moins invasif possible et pas avec tous les médecins, il y a
62 des médecins qui voilà, hein. Tu sais c'est pas toujours simple.

63 ***Oui d'accord. Euh, quelle serait selon vous la fin de vie « idéale » pour le patient, son***
64 ***entourage et pour vous en tant que soignant ?***

65 - (*silence*) idéale... euh. Ben déjà c'est respecter la volonté du patient (*silence*) ce qui n'est pas
66 toujours encore le cas, moi je trouve. Ils y en a qui expriment vraiment leur volonté de voilà,
67 on arrête tout et tout. Bon, faut que les médecins puissent l'entendre, voilà donc c'est
68 vraiment respecter le désir du patient. Euh... après c'est soulager les douleurs et la souffrance
69 psychologique. Voilà donc euh on va dire qu'on y arrive quand même assez souvent. Et une
70 fois que le patient est soulagé donc aussi bien du côté douleur que de son anxiété après c'est
71 la famille et c'est là que ça devient plus difficile pour la famille parce que bon on pose des
72 produits donc souvent ils sont sous morphine, oxynorm à la seringue. S'ils ont besoin d'être
73 apaisés au niveau de l'anxiété on branche l'hypnovel donc euh le patient est endormi voilà. Et
74 après pour la famille c'est très long. Ils sont dans la culpabilité. D'un côté ils voudraient que
75 ça s'arrête très vite et du coup ils culpabilisent de cette idée voilà donc euh... (*silence*) c'est
76 difficile pour la famille. C'est une expérience, ils oublient jamais quoi, d'accompagner
77 quelqu'un. C'est vraiment... ouais... hum.

78 ***Quelle est la place des émotions du soignant dans un accompagnement de fin de vie ?***

79 - Alors ça, ça se travaille. Je peux répondre pour moi, je ne peux pas répondre pour les autres.
80 (*oui pour vous*) Euh... j'ai appris (*silence*) à mettre cette fameuse distance. Parce qu'au début
81 c'est pas facile. Et puis on a eu des cas de jeunes patients avec leur famille qui était
82 présente... puis bon, nous on a des patients qui viennent qui repartent. C'est vrai qu'on
83 commence à bien les connaître, certains. Et il y a eu des prises en charge qui ont été très
84 difficiles émotionnellement. Une fois qu'on a vécu ça, je me suis dit que non, qu'il était hors
85 de question que je ramène ça... que je ramène mes émotions chez moi, que ça perturbe ma vie
86 de famille, là c'était plus possible. Il m'a fallu du temps hein, ça vient pas tout seul et euh...
87 petit à petit j'ai mis de la distance et bon, là en plus depuis que je fais de la programmation je
88 suis moins dans les soins donc euh... je suis moins avec les patients et je m'en tiens à mon
89 cadre de soignante et pas plus. Je me souviens au départ j'arrivais, les patients qui pouvaient
90 rester longtemps, qui n'avaient pas de famille, j'avais des collègues qui allaient faire leurs
91 petites courses pour eux mais il faut pas faire ça. Faut absolument pas parler de soi
92 personnellement même si eux posent des questions. Au bout d'un moment on arrive à bien se
93 connaître quoi, on est en lien hein, proche mais euh voilà. Par exemple, on a eu un patient
94 qu'on a suivi il y a très longtemps et on parlait très... voilà puis bon avec certains patients ça
95 passe mieux qu'avec d'autres. Je suis partie en vacances l'été, je suis revenue et il était
96 toujours là. Et là je me suis dit... et je n'étais pas dans le secteur, alors j'ai demandé des

97 nouvelles à mes collègues mais je ne suis pas allée le voir. Je me suis interdits d'aller le voir,
98 je me suis dis « c'est pas mon secteur, je n'y vais pas ». Il est mort 48h plus tard, d'un seul
99 coup, assez précipitamment. Et c'est vrai qu'au départ ça a été difficile, je me suis dis « mince
100 j'ai même pas été le voir, du coup je l'ai pas revu » et tout puis après je me suis dis ben non
101 c'est... j'étais dans mon rôle. Voilà. (*d'accord*) Des petits exemples comme ça. Là
102 dernièrement on a eu un jeune de 33 ans donc euh, c'est... Vraiment maintenant on fait
103 attention, on en parle. Quand on voit qu'il y a une collègue qui commence... Faut vraiment
104 rester dans son cadre de soignant. On essaye d'en parler entre nous. Et puis quand vraiment il
105 y a des cas difficiles il y a la psychologue du service qui peut nous voir quoi.

106 ***Oui justement c'était ma question d'après : quelles ressources utilisez-vous afin de parvenir***
107 ***à gérer vos émotions au quotidien ?***

108 - Ben l'équipe hein. Il y en a toujours une qui arrive à discuter avec l'autre si on voit que ça
109 dérape un peu, et puis euh... le... voilà. Après oui si on est en difficulté on peut parler avec la
110 psychologue du service, qui est là quand même à mi-temps hein donc euh qui est là tous les
111 jours donc bon on peut lui en parler y a pas de soucis. (*d'accord*)

112 ***Euh, vous êtes vous déjà sentie trop proche ou pas assez du patient et de son entourage ?***

113 - (*silence*) les deux. Parce que évidemment euh... ben au début trop proche, pour certains. Et
114 puis... il y a des fois où maintenant que j'ai mis un peu de distance, je peux effectivement me
115 poser la question « mais bon, est-ce que je ne suis pas un peu trop distante maintenant ? »
116 donc il faut toujours trouver le juste milieu (*rires*) et euh je pense qu'à chaque cas la question
117 se repose. Puis bon, depuis que je fais de la programmation c'est plus facile puisque je suis
118 quand même moins dans les soins, ça me soulage un peu. Parce que effectivement moi je
119 voulais quitter le service, j'y arrive pas parce que y a très peu de places sur l'hôpital (*rires*)
120 parce que je pense que huit ans là c'est largement suffisant. Voilà. (*d'accord*)

121 ***Selon vous, quelle serait l'influence d'une distance professionnelle non maîtrisée sur le***
122 ***soignant et sur le soigné, dans un accompagnement de fin de vie ?***

123 - Alors vas-y attends, répète.

124 ***Reformulation : Pour vous, quelles sont les conséquences d'une distance professionnelle***
125 ***non maîtrisée pour le soignant et pour le soigné dans un contexte de fin de vie ?***

126 - Les conséquences euh... (*long silence*). Je pense qu'on arrive toujours à faire quand même
127 notre travail euh, technique. Alors après si on met trop de distance on peut ne pas être assez à
128 l'écoute. Après faut savoir passer le relais quoi. Si on est en difficulté faut savoir passer le
129 relais. Euh... après bon c'est un accompagnement qu'est plus dans la technique qu'au niveau
130 des émotions. C'est ne pas répondre suffisamment aux attentes du patient et de la famille.

131 Concernant le soignant, ben c'est d'avoir du mal à gérer ses émotions, ramener ça chez lui
132 (*silence*). La juste distance... C'est un bien grand mot. On en parle beaucoup à l'école mais
133 c'est pas si facile que ça. Et bon il y a quand même pas énormément de services à l'hôpital où
134 on fait autant de décès que nous quoi. Bon maintenant on va moins en faire parce qu'il y a
135 plus de cancéro qu'est partie sur Kaplan, mais bon il y a 2-3 ans on faisait 100 décès par an
136 hein. (*silence*)

137 ***Oui, on en vient à me dernière question : selon vous, quels sont les éléments de « juste***
138 ***distance » à poser dans l'accompagnement du patient en fin de vie ?***

139 - Les éléments... je crois que c'est très personnel. Comment on y arrive euh... (*silence*). Je
140 crois que chacun fait ce qu'il peut (rires). Avec euh... sa vie perso. Moi ce qui est dingue
141 c'est que j'ai réussi à mettre, là où j'ai vraiment mis de la distance, c'est quand j'ai eu un
142 deuil proche dans ma famille. Et là, voilà. On n'en est pas tous là, tout le monde n'a pas fait
143 comme moi. Donc euh, ça c'est perso. Après les autres je ne sais pas trop comment elles font.
144 Bon je pense que l'expérience, la maturité, fait que aussi on arrive à mettre plus de distance
145 parce que justement quand on a été fragilisé plusieurs fois on se dit là « stop » quoi, c'est soit
146 je quitte le service, si je veux y rester il faut que j'arrive à mettre de la distance sinon c'est pas
147 la peine. Puis bon il y en a qui se sont lancés dans des DU de soins palliatifs. (*silence*) Voilà.

148 ***D'accord, du coup c'est la fin de mes questions. Est-ce que vous avez quelque chose à***
149 ***ajouter ?***

150 - Chacun s'investit comme il peut. Alors il y en a, aussi bien infirmière qu'aide-soignante, qui
151 sont très dans les soins de confort, dans les huiles. Tu vois on essaye d'apporter... tu disais
152 qu'on mettait en place euh... de la musique, de la... voilà. On arrive à détendre les gens
153 comme ça. Bon c'est très enrichissant, même si c'est pas toujours facile à faire mais c'est très
154 enrichissant. (*d'accord*).

155 ***Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.***

Annexe IV – Retranscription de l’entretien exploratoire auprès de l’IDE2 travaillant dans un service de pneumologie

Durée : 23min08s.

1 ***Quel âge avez-vous et depuis quand êtes-vous diplômée ?***

2 - J'ai 43 ans, je suis diplômée de Juillet 2015 (*d'accord*). Auparavant j'étais aide-soignante.

3 ***D'accord, donc du coup c'est ma question suivante : quel est votre parcours professionnel ?***

4 - Euh, en termes de profession paramédicale ? (*oui*) Euh, j'ai passé le concours d'aide-
5 soignante en 2007 parce que j'étais pas du tout dans le secteur des soins donc j'ai voulu
6 d'abord découvrir le milieu soignant par la fonction aide-soignante, et puis très rapidement j'ai
7 eu envie d'une prise en charge plus globale. Euh, j'ai tourné sur des services comme la
8 réanimation, l'hémodialyse, la transplantation rénale en tant qu'aide-soignante, les urgences et
9 j'ai passé mon concours en 2011 et je suis rentrée à l'école infirmière en 2012. Je suis sortie en
10 2015 et c'est mon premier poste suite à mon diplôme.

11 ***D'accord, avez-vous eu des formations spécifiques à l'accompagnement de fin de vie ?***

12 - Euh, pas de formations... pas de formations spécifiques mais des démarches personnelles.
13 Par exemple, il y a un partenariat avec les soins palliatifs de Luynes donc on a la possibilité
14 d'aller en observation pendant 3 jours donc c'est une démarche que j'ai faite. Il y a 2 ans, je
15 suis allée 3 jours en soins palliatifs à Luynes pour observer et voir un peu leur organisation et
16 leur prise en charge. Parce qu'on a énormément, nous, de patients qui sont amenés à être
17 transférés là-bas ou au Vinci du coup ça permettait de... déjà de connaître pour informer aussi
18 bien les patients et les familles. Mais pas de formations en fait intra-muros au niveau de la
19 formation continue, non.

20 ***D'accord, est-ce que travailler dans ce service c'était un choix de votre part ?***

21 - Oui. (*d'accord*) Oui ça l'était. Alors en plus moi c'est un peu particulier mais j'avais déjà
22 tourné, j'étais sur une équipe de remplacement au niveau de l'hôpital donc c'est pour ça que
23 j'ai fait autant de service en fait. Et j'avais déjà travaillé ici en tant qu'aide-soignante donc je
24 savais qu'elle était la population, et la médecine d'un point de vue infirmier c'est riche ici. Et
25 puis c'était pas que ça, c'est des patients, enfin notamment en oncologie, qu'on peut être
26 amenés à voir à leur annonce, à leur diagnostic jusqu'à l'accompagnement, jusqu'au bout
27 quand ils se dégradent et qu'ils restent hospitalisés.

28 ***D'accord, du coup c'est ma question d'après : quels profils de patients avez-vous dans le***
29 ***service ?***

30 - Il y a différentes choses. Il y a beaucoup de patients asthmatiques ou BPCO qui vont
31 décompenser notamment avec les saisons. Après il y a bien sûr tous les patients qui ont un
32 cancer bronchopulmonaire. On a aussi une spécialité qui est l'HATP, l'hypertension artérielle
33 pulmonaire. Donc euh, c'est aussi une maladie chronique qui peut être amenée à se dégrader
34 et chez qui il y a, à un moment donné, aussi les soins palliatifs. Et puis on a les patients qui
35 ont notamment des SLA donc des maladies dégénératives avec des atteintes respiratoires et
36 les patients qui ont la mucoviscidose... dans les plus grandes spécialités... après il y a des
37 choses plus ponctuelles mais plus anecdotiques comme les gripes, les tuberculoses mais les
38 spécialités avec les médecins pneumologues que l'on a ce sont celles-ci.

39 *D'accord. Je vais pouvoir commencer à vous poser les questions en lien avec mon sujet.*

40 *Que mettez-vous en place lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?*

41 - Alors, l'accompagnement en fin de vie ou soins palliatifs ? Parce que déjà c'est la première
42 difficulté de savoir quand est-ce qu'ils sont « étiquetés », voilà. Donc quand ils sont en fin de
43 vie euh déjà c'est la décision médicale donc c'est la difficulté parfois entre l'équipe
44 paramédicale et médicale, à savoir ce qu'on entend par fin de vie ou soins palliatifs. Est-ce
45 qu'ils sont en abstention thérapeutique, est-ce qu'ils ne le sont pas ? Euh... ce qu'on met en
46 place c'est des soins individualisés mais ça dépend, parce que là par exemple on vient de
47 remettre en place les STAFFS parce qu'on s'est rendu compte qu'on était en difficulté, ça avait
48 été arrêté, et qu'il y a parfois des prises en charge qui nécessitent qu'on se pose et qu'on sache
49 où on va, ne serait-ce que pour tenir le même discours à la famille. Les familles, pour peu
50 qu'elles soient en souffrance, vont vite se mettre dans la brèche pour avoir des infos et des
51 contre-Infos et je trouve que du coup on n'est pas qualitatif dans l'accompagnement des
52 patients donc ce qu'on met en place de manière, je dirais générale, quand on sait qu'un patient
53 va se dégrader où est dit « en fin de vie » ça va être l'accompagnement déjà psychologique
54 parce qu'on a une psychologue qui est dédiée. Après d'un point de vue clinique ça va être
55 euh... plus tout ce qui est thérapeutique. On va informer et alerter le médecin, l'interne sur les
56 besoins. Puis là on a une collègue qui est en train de se spécialiser, qui fait un parcours de
57 sophrologie et de relaxation donc par du toucher-massage pour les apaiser au mieux. Mais
58 euh, après tout dépend de comment s'est statué, de quelle maladie et où est-ce qu'on en est
59 parce que sinon quand c'est étiqueté vraiment et qu'il y a une dégradation, on appelle l'équipe
60 mobile des soins palliatifs qui vient faire une évaluation, enfin souvent ils connaissent déjà le
61 patient qui a été présenté en RCP et du coup ils vont moduler ou proposer des aménagements
62 quant aux traitements.

63 ***D'accord. Euh, quelle serait selon vous la fin de vie « idéale » pour le patient, pour son***
64 ***entourage et pour vous en tant que soignant ?***

65 - La fin de vie... euh la fin de vie idéale selon moi c'est euh... mourir dignement. Mourir
66 dignement et confortablement. Voilà. Euh, et pour le respect de la personne que l'on a en
67 charge et je dirais aussi, pour le bien-être de la famille. Parce qu'à mon sens, il n'y a rien de
68 plus terrible que de voir quelqu'un que l'on aime, souffrir. On sait déjà qu'on va le perdre et en
69 plus on le voit agoniser. Donc, dans les choses que l'on fait, parfois on propose aussi la
70 possibilité de rester avec la personne jusqu'au bout mais justement ça a tout son sens que la
71 personne soit le plus confortable possible, parce que je me dis que passer finalement H24 à
72 voir son papa, sa maman, son mari, sa femme se tordre de douleurs... voilà. Je trouve que par
73 exemple, les protocoles de sédation sont tardifs. Euh, et c'est toute la difficulté des soins
74 palliatifs et ce que les gens, parce que qui dit soins palliatifs ne veut pas dire non plus mort
75 imminente. Je me souviens d'un patient que l'on a sédaté et euh sa fille, c'était un jeune
76 monsieur hein donc sa fille avait 19 ans hein, et elle devait penser que finalement on allait
77 mettre ça en place, qu'il allait mourir dans le quart d'heure qui suivait... et il était toujours là 3
78 jours-4 jours après. C'était très difficile et pour elle d'abord, mais pour l'équipe aussi. Parce
79 qu'à un moment elle n'osait même plus rentrer dans la chambre mais c'est elle dans les
80 représentations quelle avait, ben ça correspondait pas à ce qu'elle pensait. Parce que les gens
81 font l'amalgame entre sédation et euthanasie. On fait la seringue qui va faire que, ça va
82 s'arrêter et ça aussi c'est la difficulté quand on est face aux familles qui nous disent « mais
83 faites quelque chose, faut que ça en finisse, pour abréger... » mais on ne peut pas abréger
84 donc euh (*silence*). Moi dans l'idéal, en tout cas dans ma pratique quotidienne, ce serait peut-
85 être que les médecins soient plus sensibilisés au confort du patient. Que lorsqu'on dit qu'ils
86 sont inconfortables, même si on sait que l'issue va être celle de toute façon d'abréger la vie,
87 d'accord, mais euh on abrège d'abord les souffrances. On répond aux souffrances, quelles
88 qu'elles soient : ou du patient ou de son entourage. Parce que pour moi, on ne peut pas
89 dissocier les deux. (*hm d'accord*)

90 ***Quelle est la place des émotions du soignant dans un accompagnement de fin de vie ?***

91 - Je sais pas si je suis la plus appropriée à vous parler de ça parce que je suis quelqu'un de très
92 émotive donc à la place des soignants... pour moi la place des émotions, elle est inévitable.
93 Elle est inévitable et c'est tout un jeu, un art d'équilibre parce que si on a pas d'émotions
94 (*silence*) on peut pas. On est fait, enfin pour moi, l'être humain est fait, oui, d'émotions. La
95 difficulté c'est de ne pas transférer, c'est de ne pas se laisser envahir parce qu'à ce moment là
96 on est professionnel avant d'être un être humain. Et cette place est importante parce que ça

97 permet d'être, d'être euh... (*silence*) c'est pas proche mais... d'être à l'écoute du patient, de
98 ses besoins, de son entourage mais il faut être très vigilant et très bien se connaître pour ne
99 pas se retrouver dans un rôle qui ne serait pas approprié, en fait. Parce qu'il y a des choses qui
100 peuvent faire écho, parce qu'il y a des... c'est naturel on peut être attaché plus à quelqu'un
101 parce que c'est quelqu'un dont on s'est plus occupé. Mais il y a un moment donné : est-ce
102 qu'on arrive à garder notre neutralité, notre objectivité... quand on est comme ça
103 « borderline » ? Et c'est à ce moment-là qu'il faut se connaître et se dire : « bah là je passe le
104 relais » parce que finalement on serait plus euh... un proche, qu'un soignant. Et c'est toute la
105 difficulté.

106 ***D'accord, quelles ressources utilisez-vous afin de parvenir à gérer vos émotions au***
107 ***quotidien ?***

108 - Euh... (*rires*) Alors déjà j'ai fait des formations parce qu'on a tous un talon d'Achille, ben
109 moi c'est les émotions donc euh voilà. J'ai déjà une relation affective. Moi je suis venue aux
110 professions soignantes parce que j'ai découvert le monde des soins par l'accompagnement
111 d'un de mes proches en fin de vie donc euh j'ai déjà mis 5 ans à mûrir mon projet donc...
112 Bien évidemment que quand il y a des copier-coller euh voilà... J'ai eu le besoin de faire des
113 formations pour apprendre à gérer tout ça. Après c'est l'équilibre qu'on trouve à l'extérieur,
114 c'est, c'est euh... qui est nécessaire. Il y en a c'est le sport, d'autres le théâtre, d'autres c'est le
115 ciné, d'autres la musique mais il est vital de trouver des stratégies pour pouvoir se rééquilibrer
116 et apprendre à gérer au mieux. Après dans la pratique euh je dirais que les émotions c'est
117 surtout important de réussir à les gérer ben auprès des patients et de leur famille pour pas se
118 laisser attendre et pour ne pas s'épuiser parce que la fréquence de l'accompagnement... c'est
119 comme ça, je pense, qu'il y a des collègues qui se retrouvent rapidement en épuisement
120 professionnel. Le fait de se laisser déborder par ses émotions. Mais c'est bien plus facile à dire
121 qu'à faire (*rires*).

122 ***Euh, vous êtes vous déjà sentie trop proche ou pas assez du patient et de son entourage ?***

123 - Alors plutôt trop que pas assez. Je pense que ça va en lien avec la personnalité de chacun.
124 Mais moi justement comme je vous disais, étant quelqu'un d'émotive et je pense qu'on est
125 soignant avec ce que l'on est, et notre propre histoire donc euh... J'ai le souvenir peut-être
126 d'une expérience où j'avais mis de la distance mais c'était pas le patient lui-même, c'était
127 encore quelque chose de différent... C'était avec un enfant et c'était la maman, dans un
128 contexte difficile, où justement à vouloir être le plus neutre possible, finalement je me suis
129 aperçue à posteriori que j'avais été distante. Mais euh... (*souffle*) je sais même pas si c'est une
130 question d'expérience, ou de pratique, ou d'années... parce qu'on dit souvent hein quand on est

131 à l'école "avec le temps on apprend, avec l'expérience" non, non, non. Je pense que c'est
132 vraiment en lien avec la personne avec qui on vit les choses en fait. On peut ne pas connaître
133 un patient et puis on se retrouve à un instant T face à une situation qui fait que, on va être
134 touché plus qu'à un autre moment donc euh... Mais moi enfin, oui peut-être tendance... enfin
135 dans ma personnalité... à être plus que pas assez.

136 ***D'accord, selon vous, quelle serait l'influence d'une distance professionnelle non maîtrisée***
137 ***sur le soignant et sur le soigné, dans un accompagnement de fin de vie ?***

138 - Une distance non maîtrisée... alors la fameuse distance, la juste distance, c'est un joli
139 concept, qui ne veut rien dire à mon sens. Ca permet de réfléchir et de s'interroger, les
140 concepts. Mais la juste distance, celle que j'aurai moi, ne sera pas la même pour vous donc...
141 par contre au-delà de distance je parlerai peut-être plus d'équilibre à trouver pour soi et dans
142 la relation avec le patient. Parce qu'elle peut être toxique pour le patient comme pour le
143 soignant. Parce que quand vous êtes trop proche d'un patient, à un moment donné, si vous
144 voulez faire marche arrière, lui ne va pas forcément comprendre et peut culpabiliser, et du
145 coup ça devient compliqué dans la suite de la prise en charge. Si vous ne l'êtes pas assez, il
146 peut penser qu'il n'est pas considéré ou pris en compte et euh, nous dans l'évaluation globale
147 de la situation, si on se met une distance trop importante on ne va pas avoir tous les
148 paramètres permettant une prise en charge efficace. Donc cette distance c'est vraiment le jeu
149 de l'équilibriste et c'est la chose la plus difficile qui soit. Le plus difficile dans la profession
150 infirmière c'est pas d'appliquer des prescriptions, c'est la relation que l'on a au patient en fait.
151 Et ça c'est dans la relation que l'on a : est-ce qu'on l'est de trop, est-ce qu'on ne l'est pas assez
152 et est-ce que c'est aidant pour le patient ce que l'on instaure avec lui. C'est plus l'équilibre. Et
153 puis quand on se sent pas à l'aise ou qu'on est gêné il faut vraiment, à mon sens, passer le
154 relais mais en discuter avec l'encadrement et l'équipe dans la nécessité, pour le patient comme
155 pour soi, que quelqu'un d'autre s'en occupe.

156 ***Et ma dernière question : Selon vous, quels sont les éléments de « juste distance » à poser***
157 ***dans l'accompagnement du patient en fin de vie ?***

158 - Alors qu'est-ce que vous entendez par éléments de juste distance ?

159 ***Reformulation : Au quotidien, que mettez-vous en place pour garder cette « juste » distance***
160 ***professionnelle avec le patient et/ou son entourage ?***

161 - La communication. Déjà la communication... de déterminer justement avec eux quelles sont
162 leurs attentes, leurs envies, leurs espoirs, comment ils envisagent euh... concernant la fin de
163 vie en tout cas. D'essayer d'en parler, ne pas se retrouver au dernier moment dans l'inconnu à
164 gérer des choses difficiles, essayer d'anticiper ces moments-là. Et puis encore une fois, que

165 quand on sent que ça devient difficile pour soi et ben passer le relais. Alors c'est pas tout le
166 temps évident de passer le relais parce que dans les situations d'accompagnement en fin de vie
167 on se dit ben "oui mais moi j'ai pas envie non plus" mais pour moi c'est nécessaire pour
168 pouvoir justement avoir un accompagnement de fin de vie de qualité (*silence*) et respectueux.
169 Parce que si on est en difficulté, si on n'arrive pas à avoir cette distance, c'est pas possible...
170 donc il faut dialoguer, communiquer, se relayer et puis surtout collaborer en équipe
171 pluridisciplinaire quoi. Que tout le monde puisse y mettre son ressenti, son idée, son avis,
172 pour pouvoir faire les choses au mieux.
173 (*silence*). ***D'accord, du coup c'est la fin de mes questions. Est-ce que vous avez quelque***
174 ***chose à ajouter ?***
175 - Non (*rires*). C'était intéressant. C'est intéressant et on a plein de travail à faire (*rires*).
176 ***Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.***

ANNEXE V – « *Quand je te demande de m'écouter* »

Quand je te demande de m'écouter
et que tu commences à me donner des conseils,
je ne me sens pas entendu.

Quand je te demande de m'écouter
et que tu me poses des questions,
quand tu argumentes,
quand tu tentes de m'expliquer ce que je ressens
ou ne devrais pas ressentir, je me sens agressé.

Quand je te demande de m'écouter
et que tu t'empares de ce que je dis
pour tenter de résoudre ce que tu crois être mon problème
aussi étrange que cela puisse paraître,
je me sens encore plus en perdition.

Quand je te demande ton écoute,
je te demande d'être là, au présent,
dans cet instant si fragile où je me cherche
dans une parole parfois maladroite,
inquiétante, injuste ou chaotique.
J'ai besoin de ton oreille, de ta tolérance,
de ta patience pour me dire au plus difficile comme au plus léger.
Oui simplement m'écouter... sans explication ou accusation,
sans dépossession de ma parole.

Écoute, écoute-moi.

Tout ce que je te demande c'est de m'écouter.
Au plus proche de moi.
Simplement accueillir ce que je tente de te dire,
ce que j'essaie de me dire.

Ne m'interromps pas dans mon murmure,
n'aie pas peur de mes tâtonnements ou de mes imprécations.

Mes contradictions comme mes accusations,
aussi injustes soient-elles, sont importantes pour moi.

Par ton écoute je tente de dire ma différence,
j'essaie de me faire entendre surtout de moi-même.

J'accède ainsi à une parole propre,
celle dont j'ai été longtemps dépossédé.

Oh non, je n'ai pas besoin de conseils.
Je peux agir par moi-même et aussi me tromper.

Je ne suis pas impuissant,
parfois démuné, découragé, hésitant, pas toujours impotent.

Si tu veux faire pour moi,
tu contribues à ma peur,
tu accentues mon inadéquation et
peut-être renforce ma dépendance.

Quand je me sens écouté, je peux enfin m'entendre.

Quand je me sens écouté, je peux entrer en alliance.

Etablir des ponts, des passerelles incertaines
entre mon histoire et mes histoires.

Relier des événements, des situations,
des rencontres ou des émotions pour en faire la trame de mes interrogations.

Pour tisser ainsi l'écoute de ma vie.

Oui ton écoute est passionnante.

S'il te plaît écoute et entends-moi.

Et si tu veux parler à ton tour, attends juste un instant

que je puisse terminer et je t'écouterai à mon tour,
mieux, surtout si je me suis senti entendu.

**Poème écrit par Jacques SALOME, psychosociologue et écrivain français,
dans Lettres à l'intime de soi**

AUDEBERT	Morgane
<p>Quand accompagner sur le dernier chemin laisse une empreinte émotionnelle sur les soignants</p> <p>When accompany on the final path leaves an emotional imprint on the caregivers</p>	
Résumé	Abstract
<p>Au regard de l'augmentation des maladies chroniques, les soignants seront probablement confrontés, au cours de leur carrière professionnelle, à prendre en soin des patients se trouvant dans un contexte de fin de vie. Cette proximité avec la mort peut s'avérer être une étape difficile autant pour la personne soignée que pour le soignant accompagnant. J'ai moi-même été confrontée à mes propres émotions, au cœur d'une situation de fin vie. Je me suis alors questionnée sur la place des émotions du soignant, ainsi que sur la façon dont celles-ci peuvent interférer dans la relation et le processus d'accompagnement d'un patient en fin de vie et de ses proches. Cette réflexion a constitué le point de départ de mon travail de recherche. Par la suite, j'ai abordé des concepts clés tels que l'accompagnement, la gestion des émotions, l'intelligence émotionnelle et la « juste » distance professionnelle. Les entretiens réalisés sur le terrain auprès de deux infirmières ont fait ressortir l'importance de l'expérience et d'une bonne connaissance de soi-même pour parvenir à une meilleure maîtrise de nos émotions au travail. Cela m'a permis de rédiger une hypothèse de recherche. En tant que future professionnelle, il est essentiel de parvenir à gérer ses maux et ce travail m'a aidé à le comprendre et à connaître les ressources pour atteindre cette maîtrise.</p>	<p>With chronic diseases rising, caregivers will likely have to deal with end-of-life patients during their professional careers. This proximity to death can be a difficult stage for both the patient and the caregiver. I myself was confronted with my own emotions, at the heart of an end-of-life situation. I then questioned myself about the place of the caregiver's emotions, as well as how they might interfere in the relationship and in the process of accompanying the patient at the end-of-life as well as the patient's relatives. This reflection was the starting point of my research. Then, I touched upon key concepts such as support, emotional management, emotional intelligence, and the « right » professional distance. Field interviews with two nurses highlighted the importance of experience and good self-knowledge to achieve a better control of our emotions at work. This allowed me to write a research hypothesis. As a future professional, it is essential to succeed in controlling its difficulties and this work helped me understand it and to know the required resources to reach this mastery.</p>
<p>Mots clés : accompagnement, fin de vie, émotions, juste distance professionnelle, expérience, connaissance de soi.</p>	<p>Keywords : accompaniment, end of life, emotions, right professional distance, experience, self-knowledge.</p>