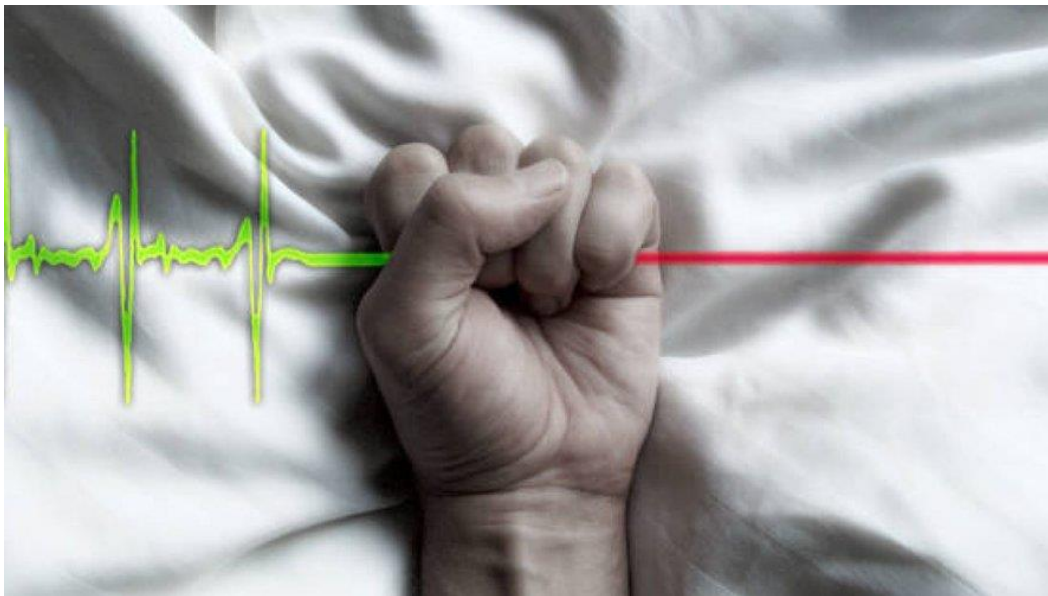


Travail de fin d'étude :
« Aidez-moi à mourir ! »



Unité Enseignement 5.6 S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Date de rendu : Le 23 mai 2022

Directrice de mémoire : Mme GILQUIN Valérie

Note aux lecteurs :

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

Remerciements

Je souhaite remercier ma directrice de mémoire Mme Gilquin pour sa bienveillance, son accompagnement et ses encouragements lors de mes moments de doute, de mes questionnements qui pouvaient s'éparpiller par moment pour la rédaction de mon manuscrit.

Je souhaite remercier également ma famille pour leur soutien, leurs encouragements, leur disponibilité et leur patience. Mais surtout mon mari et mes enfants sans eux je n'aurais pas pu réussir cette aventure pour laquelle j'ai pu vivre des moments difficiles quelques fois.

Un grand merci à ma mère d'avoir pris le temps de me relire durant toute l'élaboration de mon mémoire et de m'avoir reprise lorsque mes phrases n'étaient pas assez explicites pour que le lecteur comprenne mon cheminement.

Je les remercie aussi de croire en moi et de m'avoir accompagnée durant ces trois ans.

Je souhaite aussi remercier mes amis qui m'ont encouragée, soutenue durant ces trois ans et qui ont su trouver les bons mots pour me reconforter quand j'en avais besoin.

Je remercie également Mme Pons d'avoir su nous écouter quand on en avait besoin durant ces trois années.

Je remercie les professionnels de santé et le bénévole qui ont contribué à mon questionnement et m'ont fait partager leur expérience ce qui m'a permis d'enrichir mon écrit. Merci beaucoup à chacun pour votre disponibilité et votre gentillesse.

Merci à mes camarades de promotion sur lesquels j'ai pu compter dans les moments difficiles de ces années pas comme les autres qui ont été impactées par cette crise sanitaire qui a rendu nos études plus compliquées. Merci aussi d'avoir pu être là pour m'aider dans la réalisation des normes APA ce qui étaient vraiment compliquées par moment.

Sommaire

Introduction.....	1
1. Situation d'appel.....	3
1.1. Description de la situation d'appel.....	3
1.2. Questionnement.....	6
2. Question de départ.....	9
3. Cadre de référence.....	10
3.1. L'affect et émotion	10
3.2. L'accompagnement	12
3.3. La fin de vie	14
4. Enquête exploratoire.....	18
4.1. Méthodologie	18
4.1.1. Méthode de recherche	18
4.1.2. L'outil	18
4.1.3. La population et le lieu ciblé	19
4.1.4. Grille d'entretien	20
4.2. Réalisation de l'enquête	21
5. Analyse des données.....	23
5.1. Les affects et les émotions.....	23
5.1.1. Les affects	23
5.1.2. Les émotions	29
5.2. L'accompagnement	32
5.3. La fin de vie	35
6. Problématique.....	40
7. Question de recherche	44
Conclusion.....	45
Bibliographie.....	47
ANNEXE	49

Introduction

Durant mes études d'infirmière, je me suis retrouvée face à une situation concernant le désir de mourir exprimé clairement par un patient. Cette personne était un ancien pupille de la nation, célibataire et sans famille. Malgré son âge avancé, il ne supportait plus d'être dans cet état physique, il ne s'alimentait plus, avait des escarres sur certaines parties de son corps. Il était très algique lors de la mobilisation même durant ses soins. Il présentait par moment quelques troubles cognitifs mais il était pleinement conscient de son état et savait le verbaliser. Son souhait était « aidez-moi à mourir ! ». Sachant que je ne pourrais honorer sa demande, mon mémoire s'est orienté vers cette problématique, à savoir si nos affects influencent notre accompagnement pour des patients en fin de vie.

Le désir de mourir est un débat médiatique depuis plusieurs années, beaucoup d'affaires sont allées devant la justice pour faire valoir le droit du patient face à son souhait de mourir dignement. La mort est quelque chose qui fait peur à certaines personnes qui ne sont pas prêtes soit à le vivre directement, soit à le vivre indirectement. L'acceptation de perdre un être cher est difficile pour l'entourage et en tant que soignant l'accompagnement d'une personne atteinte par une maladie incurable, d'une personne d'un âge avancé ou d'une personne victime d'un accident ayant entraîné des complications pouvant aller jusqu'à la mort s'avère très dure et peut toucher les affects de chacun, qu'il soit soignant ou non.

Ma première étape est de vous présenter ma situation d'appel, ce moment partagé avec ce patient, en vous décrivant le contexte et en vous faisant partager les échanges que nous avons pu avoir tant verbaux que non verbaux, en confiant son désir de partir dignement en respectant ses choix. A partir de cette rencontre, je me suis questionnée sur l'affect que nous pouvons et que nous devons avoir face à cette demande. Quelles sont les meilleures façons de mener à bien nos soins tout en respectant le choix du malade, notre rôle propre d'infirmière en ne nous laissant pas submerger par nos émotions ? J'ai voulu comprendre à travers des échanges auprès de divers soignants de services différents comment ils ont pu faire face à de telles demandes. Où sont leurs limites sur le plan affectif et physique ? Il y a-t-il une méthode spécifique dans une telle attente auprès d'un mourant ? Et tant d'autres questionnements que j'explique à travers mon mémoire.

Ce travail de recherche induit ma situation d'appel avec ma question de départ qui évoluera au cours de l'avancée de mon mémoire. Ensuite, je vous présente les différentes lectures qui m'ont permis d'élaborer mon cadre de référence en utilisant les mots clés de ma question de départ. Je vous explique également le choix de la méthode utilisée pour mener à bien mes entretiens quel outil j'ai utilisé pour me permettre d'effectuer ses entretiens auprès de professionnels de santé et une bénévole. Pour terminer, je vous explique mon analyse au travers des différents échanges que j'ai pu avoir pour élaborer mon travail de fin d'étude et ce qui va m'amener à m'interroger de nouveau sur une nouvelle problématique.

1. Situation d'appel

1.1. Description de la situation d'appel

J'ai débuté mon stage le 1^{er} septembre 2020 dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes comptant 61 résidents répartis sur 4 étages. Cette structure, un lieu de vie et de fin de vie, bénéficie de l'EMPS qui est une équipe mobile de soins palliatifs permettant un suivi à la demande de l'équipe pour apporter une prise en charge adaptée, confortable et digne au résident en fin de vie.

Le 3 septembre 2020, j'ai choisi avec l'aide de l'infirmière coordinatrice de prendre en charge quatre résidents afin d'atteindre les objectifs demandés. Mon choix s'est tourné vers Mr S. âgé de 76 ans, ancien pupille de la nation, il n'a pas de famille, ne s'est jamais marié, n'a pas d'enfant. Il est retraité mais auparavant il était ouvrier agricole. Avant d'aller en foyer logement, il vivait chez un couple d'ami.

Il a été admis dans l'établissement le 31 janvier 2019 à la suite d'une altération de son état général accompagné d'une crise de démence évolutive entraînant une impossibilité à rester en foyer logement. Compte tenu de son état de santé, il a été admis en hébergement définitif. Dans ses antécédents, il souffre d'un carcinome basocellulaire de la pointe du nez qui est un cancer, opéré en février 2018 et qui s'est stabilisé. Il souffre aussi d'hallucinations à type zoopsies ainsi que certaines hallucinations verbales.

La cause de l'altération de son état général est due à son hospitalisation à la suite d'un clostridium difficile qui a nécessité un isolement pendant la durée de son séjour mais également à son retour sur son lieu de vie. Par la suite, il a fait une suspicion de malaise vagal suite auquel il a présenté une agressivité aux soins avec des délires et une raideur motrice. Ces conséquences n'ont fait que dégrader son état de santé jusqu'au point de lâcher prise.

Maintenant que je vous ai présenté Mr S voici le déroulement de son soin. Nous sommes le 3 septembre, jour de ma première prise en charge de Mr S. Il est environ 10h, heure à laquelle je vais m'occuper de lui pour sa toilette. Je me dirige vers sa chambre : celle-ci est individuelle, grande, lumineuse et décorée à l'aide d'objets lui appartenant et de photos afin de personnaliser son lieu de vie. Je frappe trois fois à la porte puis entrouvre celle-ci et m'annonce afin d'entrer. Avant de commencer ce soin, je me présente à lui et lui explique la raison de ma présence. Ce jour-là, ce Monsieur n'est pas très réactif, il est au contraire algique cela se manifestant par une attitude fermée, une posture raide, un visage marqué et crispé et il est également mutique.

Dans ce contexte, j'ai dû utiliser un des cinq sens pour adapter au mieux mon soin sans être trop intrusive et en étant respectueuse de ses choix. Pour ce faire, mon choix s'est tourné vers le toucher se définissant dans ce contexte par la pause de ma main sur son épaule afin de lui manifester ma présence et mon écoute. En lien avec le toucher s'ajoute la posture, Mr S me signifie son refus en me tournant le dos et en se mettant face au mur, en me penchant sur lui ses yeux me signifient de la détresse. Dans le cas de Mr S le toucher, la posture et le regard sont des moyens de communication. Cette méthode me permettra de prodiguer un soin tout en douceur et compréhension à l'égard de son refus et de sa souffrance corporelle.

J'ai dû adapter mon soin à son état et à ses souhaits sachant très bien que je dois les respecter en tant que soignant, mais étant donné son mauvais état cutané et son état algique, il fallait que je sois convaincante et que j'arrive à lui prodiguer sa petite toilette. Monsieur S ne voulait pas qu'on le lave mais comme il était souillé il fallait que je trouve les bons mots pour pouvoir lui faire juste la toilette intime. Je lui explique la nécessité de ma démarche en lui disant que je respectais ses choix mais qu'il fallait au moins : d'une part car il était très souillé et d'autre part à cause de son escarre sacrée lui faire une petite toilette. Une fois donnés mes arguments, il s'est saisi de mon bras tout en fuyant mon regard pour exprimer son refus cependant il accepte d'un signe de la tête. Je lui dis que c'est pour son confort, l'intégrité de sa peau et que je n'irai pas au-delà de ses choix. Donc je prépare tout mon nécessaire de toilette à proximité pour éviter les allers-retours dans la salle d'eau pour qu'il n'ait pas froid et surtout pour effectuer mon soin correctement rapidement et avec douceur. Celui-ci s'est déroulé dans le silence, aucun mot ne sort de nos bouches, il émet quelques gémissements par moment lors de la mobilisation malgré ma douceur et un antalgique puissant pour rendre cet acte un minimum confortable Monsieur S observait discrètement ma pratique. Cet antalgique nous a été prescrit par l'EMSP étant une Équipe Mobile de Soins Palliatifs ainsi que les directives à adapter pour ce Monsieur à savoir faire le strict minimum, les soins doivent être un confort et non une obligation. Nous devons respecter au maximum ses désirs mais limiter sa souffrance.

Une fois terminé, je le remercie d'avoir accepté de collaborer à sa toilette pour son bien-être et je lui dis que je le laisse à présent se reposer. A la suite de mes remerciements, il eut la force de s'exprimer verbalement et me remercie mais le peu d'effort qu'il a fourni l'avait épuisé. Malgré sa démence, Mr S a un minimum de lucidité lui permettant de percevoir son état de santé et d'exprimer le souhait de partir au plus vite. Lorsqu'il pouvait encore communiquer, il nous disait clairement qu'il voulait mourir. D'ailleurs lors des soins thérapeutiques ou hygiéno-

diététiques ce désir de lâcher prise était omniprésent. Lors de tout échange Monsieur S est capable de nous faire comprendre qu'il veut que tout s'arrête. Là encore bien qu'il ne puisse plus parler, il nous manifeste son refus lors de sa prise de traitements et de son repas. La toilette terminée, je me dirige vers la sortie en lui disant de se reposer car cette épreuve lui avait demandé beaucoup d'efforts puis je transmets à l'infirmière son état du jour et le soin prodigué.

Cette prise en charge pas évidente moralement et physiquement pour le soignant est un éternel questionnement sur la bienveillance envers le désir du patient. Je porte une grande attention envers ces situations afin de comprendre quel est le meilleur accompagnement que l'on puisse donner à une personne en fin de vie. Comme je vous l'ai décrit ci-dessus lors de mon soin, ce Monsieur était dans le refus, le lâché prise : alors qu'en début de semaine, nous avions pu voir une personne plus éveillée et qui avait même été mise au fauteuil et installée au petit salon avec d'autres résidents.

1.2. Questionnement

De cette situation décrite s'en suit un questionnement qui s'oriente tout d'abord sur les notions d'éthique et valeurs. En un premier temps, je me suis demandée si cette obstination thérapeutique faisait partie des enseignements de soins dans les institutions de Formation en Soins Infirmiers ou à l'université de médecine.

Je me suis également interrogée sur la place de la liberté d'expression de chacun. Si nous devions soigner à tout prix et si c'était vraiment malfaisant d'être à l'écoute d'une telle demande d'en finir avec la vie. Ce qui m'a amenée à me questionner sur la limitation des soins qui respecteraient les souhaits des patients sans que cela soit interprété comme du lâcher prise ou de l'euthanasie. A ce jour, seule une loi prévoit une sédation profonde pour pallier à des douleurs extrêmes.

Qu'en est-il de l'obstination déraisonnable en ce qui concerne le désir de soigner à tout prix ? Je me demande si nous respectons vraiment cet accompagnement en utilisant tous les moyens nécessaires à sa fin de vie et en veillant à son état au jour le jour tout en s'assurant le plus dignement à son confort et son bien-être. Mais je me suis questionnée sur la capacité à respecter les choix de la personne, sur ces limites et sur nos possibilités face à de telles situations.

Mon interrogation s'est penchée vers ce lâché prise, ce désir de mort exprimé par le patient rencontré à plusieurs reprises lors de mon exercice professionnel.

Revenons sur les notions de bienfaisance ou malfaisance, je me suis questionnée en ce qui concerne le respect de leurs désirs à savoir : si nous agissons en l'encontre de leurs choix. Je me suis demandée si c'était un acte malfaisant sachant très bien qu'une telle situation est insoutenable pour des proches souvent dans le déni et non préparés à perdre un être cher.

L'affect et les émotions font parties intégrantes de notre métier et de notre quotidien, quelle place doit-on leur donner ?

En tant que soignante avec des expériences professionnelles, personnelles et des accompagnements en fin de vie, je me suis demandée si notre empathie, notre affect ou ne serait-ce que nos émotions n'étaient pas notre faiblesse face à ces situations. Est-il bon de nous laisser envahir par nos émotions dans un accompagnement à la mort ou au contraire est ce que cela fait de nous des soignants plus fort ? L'empathie fait partie des soins, ce qui permet une approche plus délicate et une écoute attentive mais est-ce qu'il n'est pas difficile à un moment donné de s'en détacher. Une question m'interpelle aussi en ce qui concerne l'acceptation de

laisser mourir quelqu'un que l'on aime même si on voit qu'elle souffre et souhaite mourir. Je me suis questionnée aussi sur nos émotions de soignants en me demandant si nous ne devrions pas entendre davantage les désirs d'une personne mourante dans certains cas. Je me suis interrogée si en tant que soignant nous pouvons mettre notre affect en avant, nos émotions car nous avons tous une histoire de vie qu'elle soit professionnelle ou personnelle.

Dans ce paragraphe, mon interrogation s'est tournée vers la différence qu'il peut y avoir entre une personne de confiance et des directives anticipées. En effet la personne de confiance n'est pas toujours celle qui a reçu les directives anticipées et donc cette personne peut manifester son désaccord face à la lecture de ces directives anticipées.

Pourrions-nous dire que pouvoir respecter des directives anticipées données à une personne de confiance serait encore le seul moyen de permettre au patient d'être maître de ses choix car lui seul sait exactement ce qui sera bon pour lui.

Qu'en est-il de la place de la personne de confiance lorsqu'il n'y a pas eu de directives anticipées ?

Tant d'interrogations à ce sujet mais on ne peut parler de fin de vie, de la mort, sans parler d'accompagnement pour lequel il y a beaucoup de questionnement sur la qualité de ce soin. En lien avec l'accompagnement en fin de vie et des limitations de soins que nous pouvons rencontrer, nous retrouvons les soins palliatifs. Ces soins apportent un confort à la fin de vie alors je me suis demandée s'il y avait vraiment une méthode type, un protocole, une façon qui serait imposée dans le déroulement d'un accompagnement en fin de vie. Même si à ce jour il n'existe pas de manuel pour ce type de prise en charge, l'accompagnement reste propre à chacun, adapté au désir du patient dans la limite du possible et non au désir des proches. Mais il est vrai qu'en tant que soignants, nous accompagnons, écoutons, soulageons, la personne dans sa fin de vie ainsi que sa famille afin de l'aider à mieux accepter cette triste fin douloureuse qui peut être aussi une délivrance selon l'état de santé de la personne.

C'est là que j'en viens à me questionner sur mon identité professionnelle, qui suis-je pour prendre des décisions pour satisfaire le désir du patient qui pourrait entraîner des conséquences sur ma carrière ? Il y a des lois bien définies pour cette prise en charge qui sont là lorsque le curatif n'est plus possible. Le fait de mettre en place une prise en charge de soins palliatifs ou

demander l'intervention de l'EMSP. Les compétences que nous enseignent les Institutions de Formation en Soins Infirmiers avec pour référence le Berger Levraut, nous apprennent à rester humble face à de telles situations et à nous montrer que nul ne peut aller à l'encontre des lois. C'est pour cette raison qu'il est difficile de se positionner et que nous nous interrogeons souvent sur ce qui est bien ou mal pour le patient. Par conséquent, je me suis demandée si la relation de confiance est toujours en vigueur aux yeux du patient, étant donné que nous ne pouvons pas aller au-delà de son souhait de mourir ?

En lien avec mon questionnement précédent, je me suis demandée ce que devenait la distanciation professionnelle dans la relation soignant/soigné ? Je me suis interrogée sur notre impuissance face à ses attentes qui pouvaient nuire à notre relation soignant/soigné. Si ce climat de confiance que nous essayons d'instaurer au fil des jours passés avec le patient n'allait pas disparaître. Je me suis questionnée face à cette incompréhension du patient qu'en nous ne pouvons satisfaire ses attentes.

C'est de là que mon questionnement s'est approfondi sur la douleur morale et physique. Cette douleur qui touche nos valeurs et nos sentiments d'impuissance dans certains cas, je me suis interrogée sur notre conception du soin face à une telle demande de vouloir mourir dignement et d'être incapable d'apporter satisfaction. Je me suis également questionnée à savoir si c'était oui ou non malaisant d'être à l'écoute d'une telle souffrance évoquée par le patient lui-même. C'est là que je m'interroge sur ce que va être mon positionnement en tant que soignant face à ce désir.

2. Question de départ

Maintenant que je vous ai présenté les divers questionnements qui m'ont interpellée autour de ma situation d'appel et ne pouvant tout vous présenter, j'ai dû faire des choix afin de vous amener vers ma question de départ.

Dans un premier temps, je vais vous énumérer les thèmes que je ne vais pas aborder dans ma note de recherche et dans un deuxième temps les mots clés qui m'ont amenée vers ma question de départ.

Tout d'abord : l'euthanasie qui n'est pas légiférée en France et dont le dernier débat a eu lieu le 8 avril 2021, ensuite les directives anticipées, la personne de confiance et le positionnement de l'entourage face aux décisions du patient sujet très intéressant à approfondir mais également régi par la loi.

Pour finir, les valeurs soignantes qui elles aussi questionnent beaucoup sur la non-bienfaisance ou la bienfaisance mais il fallait faire un choix pour vous présenter ma question de départ par conséquent j'ai décidé de ne pas vous en parler dans ce cas présent.

Vers quels mots clés me suis-je tournée pour trouver ma question de départ ? Tout simplement vers la fin de vie qui est un sujet d'actualité constant, l'accompagnement en lien avec cette approche de la mort qui complique une relation pendant les soins et l'importance qu'on doit lui donner. Ne pouvant choisir que trois mots clés qui formeront ma question de départ, j'ai souhaité m'intéresser aux affects des soignants en trouvant des réponses auprès de professionnels, d'articles de différents auteurs sur ce sentiment d'impuissance face aux demandes du patient, la douleur morale et physique que nous pouvons rencontrer dans notre carrière professionnelle ainsi que notre vie personnelle.

Ma question de départ portera sur :« **Dans quelle mesure les affects des soignants peuvent-ils influencer leur accompagnement des patients en fin de vie ?** »

3. Cadre de référence

Dans cette partie dédiée à mon cadre de référence, je suis partie à la quête d'ouvrages, articles et autres éléments qui m'ont permis de rédiger mon manuscrit. Ces lectures éditées, rédigées par des personnes étant au cœur de la santé ou qui sont interviewées sur leur profession, leur concept et leur approche envers des soins d'accompagnement. Ces recherches m'ont permis de pouvoir amener certaines explications en lien avec ma question de départ étant :

« Dans quelles mesures les affects des soignants peuvent-ils influencer leur accompagnement des patients en fin de vie ? ».

Afin d'avoir un plan structuré, je souhaite vous présenter mes lectures par thématiques c'est-à-dire par les mots clés se trouvant dans mon interrogation.

3.1. L'affect et émotion

Avant tout parlons étymologie : qu'est-ce que l'*affect* ? Il vient du latin *affectus* : « *état affectif, disposition* », définition selon La Langue Française (2022). L'affect est un sentiment de compassion envers autrui, il montre l'intérêt que l'on peut porter au soigné, que celui-ci ne nous laisse pas indifférent dans sa souffrance son mal être.

Et en ce qui concernant l'émotion, il vient du latin « *movere* » qui signifie « *ébranler* », « *mettre en mouvement* ». Pour définir l'émotion au regard du dictionnaire de l'académie de médecine : « *Mouvement affectif soudain et intense, entraînant un débordement temporaire du contrôle réflexif sous l'effet d'une stimulation du milieu.* »

Afin de compléter ces explications sur l'affect et l'émotion, l'extrait de l'ouvrage « *percevoir ce qui nous touche* » de Llopis-Salvan et plus précisément dans l'introduction de ce livre, celui-ci nous donne la représentation que se fait Laurent Danon Boileau, psychanalyste et professeur linguistique concernant ces termes. Selon lui l'émotion « *se compose de deux parties « ex » qui signifie hors de et de « motion » qui traduit le mouvement* ». Cette explication est bien en lien avec la signification précédente et pour l'affect, il en donne également une décomposition en deux parties à savoir « *ad* » qui s'attache à point d'arrivée et « *fact* » qui fait référence à l'effet » (Cité par Llopis-Salvan, 2021, p.17).

Au regard de Laurent Danon Boileau, l'émotion est quelque chose à l'intérieur de soi qui peut être perceptible à l'extérieur de soi envers les autres. Contrairement à l'affect qui est induite par

l'observation de quelque chose qui nous touche et qui ne nous rend pas indifférent mais qui est extérieur à soi.

Toujours en lien avec ces thématiques, le choix des mots et l'interprétation qu'on en donne dans la relation de soin à son importance comme nous l'explique Walter Hesbeen.

Selon lui « *l'humanité, la sensibilité, la générosité et la délicatesse sont autant de valeurs du prendre soin qui font le lit de la tendresse.* » (2018, p.34). A travers cet article des mots « *fragile* » du prendre soin, Walter Hesbeen nous définit ces quatre mots « *fragiles* » du prendre soin comme faisant partie de notre quotidien de soignant, que nous devons nous autoriser à utiliser sans en avoir honte. Ce qui nous transmet dans cette lecture, c'est que cette faiblesse doit être interprétée comme une force, une qualité pour mener à bien les soins prodigués. Pour mieux comprendre l'approche qu'il veut en donner voici quelques citations récoltées de cette recherche comme le regard qui porte à la générosité qui pour lui « *se montrer généreux, c'est chercher à en faire un petit peu plus que le nécessaire.* » (Ibid, p.36). A travers ses dires il explique, qu'apporter du bonheur dans une vie malheureuse, c'est aussi une façon pour le soignant de faire plaisir tout en se faisant plaisir. Il exprime également sa façon de voir la délicatesse qui pour Walter Hesbeen « *renvoie ce qui est fin, raffiné. La délicatesse est le sens de la finesse dans les rapports humains* » (Ibid, p.37). En quelque sorte la délicatesse s'applique à la dignité de la personne soignée.

Walter H. parle aussi de la signification qui en découle pour chacun comme l'humilité qui pour lui est être humble et être conscient en décrivant aussi l'humilité comme l'humanité. Sa conception du prendre soin rejoint les concepts de Gineste et Marescotti qui ont mis au point des méthodes d'accompagnements que nous pouvons observer dans des lieux de vie auprès de personnes formées dans l'humanité. Toujours en adéquation avec les émotions et les affects Mr Hesbeen nous parle de la sensibilité en expliquant : ne pas la confondre avec la sensiblerie qui est une pathologie. Il met en avant également que « *la sensibilité requiert que le soignant se mette à l'écoute de ce qu'il ressent, de ce qui le touche, de ce qui l'affect parfois plus profondément, en regard du vécu de cet autre* » (Ibid, p.36). La sensibilité est quelque chose permettant d'apporter de l'aide à l'autre tout en ayant de la compassion ce qui montre au patient que le soignant n'est pas insensible.

Mais aux yeux d'autres personnes nous pouvons percevoir notre approche ou signification concernant l'affect et l'émotion. Comme le présente Patricia Bosquin-Caroz, psychanalyste et membre de la cause Freudienne, sur l'interprétation et la vision de Lacan et Freud interprétant

ces termes différemment mais dont les opinions se rapprochent. Elle nous explique qu'au regard de Lacan : « *Lalangue nous affecte d'abord par tout ce qu'elle comporte d'effets qui sont affect* » et nous dit aussi que « *l'affection traçante de la langue du corps* » (Cité par Patricia Bosquin-Caroz, 2016, p.30 et 33). Selon Lacan, l'affect ne garantit pas la vérité sur la personne mais que le corps nous permet de montrer son affect car celui-ci sera toujours sincère.

Cependant selon Freud : « *leurs représentants (ou signifiants) seraient refoulés tandis que leur facteur quantitatif subirait des avatars, se déplacerait, partirait à la dérive, se lierait à un autre signifiant que celui de départ, qui lui demeurerait inconscient* » (Ibid, p.31). Après lecture de l'émotion à l'affect de Patricia Bosquin-Caroz, on peut se rendre compte que ces deux psychanalystes se rejoignent dans leur vision de l'affect mais nous le présente de façon différente.

Après avoir détaillé certains articles apportant des explications concrètes en lien avec ma question de départ, ma recherche va s'orienter vers une autre thématique concernant ma question étant : l'accompagnement. A travers ce nouveau chapitre, je vais pouvoir comprendre certaines réponses sur ce qu'est l'accompagnement, comment et quelle méthode adaptée, énoncée et argumentée par différents auteurs ?

3.2. L'accompagnement

Continuons les explications étymologiques : d'après le site de Cairn.info en référence avec « *le dictionnaire historique de la langue française, Le Robert 1992, accompagnement : est formé à partir du latin cum : « avec » et panis : « pain » ce qui veut dire « qui mange son pain avec [...] » Accompanyer, selon le Petit Robert, dictionnaire de la langue française, 2004, c'est : « Se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Conduire, escorter, guider, mener. » ; « Accompanyer un malade, l'entourer, le soutenir moralement et physiquement à la fin de sa vie ».* (Accompagnement, Anne-Marie Mottaz, 2012, para.2)

L'accompagnement fait partie intégrante du métier de soignant et de la vie courante, par son réconfort pour autrui, son soutien, ses encouragements pendant une période difficile pour eux. Cette méthode permet de montrer l'attention qu'un soignant porte envers autrui, qu'il soit de l'entourage ou non, c'est une façon d'apporter de l'aide quelque soit la difficulté à y parvenir.

Afin de mieux comprendre le sens du mot accompagner et la perception observée par d'autres personnes, je me suis intéressée à des extraits d'ouvrages, d'articles partagés par des médecins, un professeur des sciences de l'éducation.

En quête de réponses, l'extrait de l'ouvrage du Docteur Michèle H. Salamagne, médecin anesthésiste et l'une des pionnières Française concernant la mise en place d'Unités de Soins Palliatifs dont elle fut la première responsable de l'Assistance Public-Hôpitaux de Paris (AP-HP) va permettre d'éclairer quelques interrogations. Celui-ci s'intitule : « *accompagnement trente ans de soins palliatifs en France* ». Cette lecture très riche en informations diverses dévoile un aperçu de certaines révélations envers ce sujet délicat et en adéquation avec ma question de départ.

A travers ces quelques lignes, elle explique les différentes mises en œuvre d'un soin destiné aux personnes mourantes en mettant en avant les compétences à acquérir, comment adapter cette approche auprès de patients souffrants et quelle est la légifération instaurée durant ces dernières années en énumérant la différence entre accompagner une fin de vie ou donner la mort. Elle nous explique la position de l'équipe pluridisciplinaire face à cette douleur ; l'impuissance qu'ils peuvent parfois ressentir dans une telle situation et les valeurs qu'ils veulent nous communiquer dans ce milieu d'accompagnement.

Elle souhaitait dans les années 1970/1980 trouver une méthode de soins adaptés aux besoins de chacun. Elle dit « *changer complètement notre vision de la médecine, nos méthodes, notre approche du malade, pour accompagner vraiment et pleinement les personnes en fin de vie* ». (Michèle H. Salamagne, 2015, para.7) Après lecture de cet extrait et en référence avec les convictions du de Georges Camguilhem, philosophe, sont que le malade n'est pas l'objet mais l'objet est la maladie ce qui explique dans son ouvrage « *le Normal et le Pathologique* ». En référence avec Michèle H. Salamagne et Mr Camguilhem, c'est qu'avant de chercher la cause il faut s'intéresser à la personne, ses dires, son ressenti, sa position, ce qui va permettre de prodiguer des soins de qualité ou plutôt plus appropriés. A travers ces lignes, il est intéressant de percevoir le ressenti du patient face à « *l'imminence de mort* » entre ceux qui acceptent ou sont prêts à affronter cette terrible annonce et ceux qui sont dans la culpabilité, le regret ou ne serait-ce de ne pas pouvoir dire en revoir (2015). Pouvoir faire la paix avec soi-même, partir sans regret et pouvoir dire adieu, sont des éléments essentiels pour accompagner la personne mourante et lui permettre de quitter ce monde librement et dignement.

La création de ces unités de soins palliatifs a permis d'accompagner dignement et d'apporter un soutien, une écoute et de prendre en charge la douleur en suivant les réglementations mises en œuvre pour pallier à cette souffrance en lien avec la loi Léonetti. Mme Michèle H. Salamagne met bien l'accent sur la différence entre la loi Léonetti étant une sédation profonde sans donner la mort mais permettant de soulager la personne en l'accompagnant dans une phase d'endormissement. Contrairement à l'euthanasie qu'elle explique comme l'intention de donner la mort et n'étant pas légiférée en France.

L'accompagnement peut être interprété ou défini de différentes manières, ce qui pousse les lectures vers d'autres significations de cette approche. Cette attention se dirige vers l'extrait du livre intitulé « *l'accompagner, une pratique qui s'apprend* » de Michèle Vial tiré d'une revue nommée « *Entreprendre et innover* » de juillet 2014. A travers ce manuscrit, il parle des différents passages du livre « *L'accompagnement professionnel* » en essayant de guider vers les différentes façons de percevoir l'accompagnement comment l'adapter individuellement ou en groupe et selon les situations. Mr Vial cherche à faire comprendre les pratiques professionnelles d'accompagnement et suggérer des pistes pour s'y former.

Il y a-t-il une méthode, une façon appropriée pour venir en aider, accompagner dignement une personne douloureuse, souffrante ? Selon Michèle Vial, la posture, d'être bien soi-même est indispensable pour donner de soi. Il faut discerner l'accompagnement du guidage et il y a différents termes de l'accompagnement avec des sens différents. Pour lui « *l'entretien d'accompagnement, on peut s'y former et être formé* » (Entreprendre et innover, 2014, p. 51).

Et pour terminer mon cadre de référence, mes recherches se sont axées sur la fin de vie un point fort de ma question de départ. Afin de mieux appréhender cette situation et de trouver des réponses à mes interrogations mes lectures se sont élargies vers différents auteurs et articles à ce sujet.

3.3. La fin de vie

Il est important avant d'argumenter ce chapitre d'expliquer ce qu'est la fin de vie ?

« La « fin de vie » désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou d'une maladie grave et incurable », définition selon le Ministère de la Solidarité et de la santé (2021).

Quelle différence faisons-nous entre la fin de vie et des soins palliatifs ? « *Les soins palliatifs sont des services destinés aux personnes atteintes de maladies graves, qui ne peuvent plus guérir. Ils ne sont pas forcément en fin de vie et dont la maladie ne va pas être la première cible des mesures mises en place* » SOS fin de vie nous explique la différence entre les deux qui est référencé de la définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). On peut parler de fin de vie sans parler de soins palliatifs, qui à ce jour sont encore mal différenciés et dont la prise en charge est encore floue pour certaines personnes.

Cette prise en charge fait suite à des règles pour préserver les droits du malade face à la fin de vie et faisant référence à la « *charte des soins palliatifs et de l'accompagnement, charte de l'Accompagnement et développement des Soins Palliatifs* » (ASP) Fondatrice et des ASP membre de l'Unité Nationale de l'Accompagnement et pour le Développement des Soins Palliatifs (UNASP), énoncée en 1984 et mise régulièrement à jour en 1993, 1999, 2000 et 2006. Au regard du Larousse la charte vient « *du latin chartula, de charta voulant dire : lettre, papier, carte et étant des règles et lois* ».

Toujours en lien avec la fin de vie et le soin palliatif, Godefroy Hirsch s'est intéressé sur le sujet « *accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs* ». Dans cette lecture très riche par toutes les explications qu'il en donne, il commence par définir ce que sont les soins palliatifs en France selon la loi du 9 juin 1999 comme étant : « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». (Etudes sur la mort n°138, 2010, para.1). Il utilise les principaux repères de cette définition pour les mettre en avant. Selon Godefroy :

« *Soulager la douleur : c'est une dimension fondamentale, car la douleur est un carcan qui emprisonne la personne dans son corps souffrant et altère ses possibilités d'échange avec autrui* » (Ibid, para.2). Arriver à soulager une personne en souffrance relèverait d'un défi à adapter à chaque individu et cela ferait partie du rôle de soignant d'aider au mieux à prodiguer des soins efficaces pour répondre à une telle douleur. Cela fait partie des compétences et de la responsabilité du soignant de traiter la douleur, ce qu'il met bien en avant dans ses écrits. Apaiser la souffrance comme il est énoncé dans la loi du 9 juin 1999, selon Godefroy, il s'agit de comprendre, reconnaître le degré de douleur de la personne, à savoir si celle-ci est physique, psychique ou les deux. Il met en exergue l'objectif de la création des soins palliatifs et l'accompagnement qui ont pour but de soulager, apaiser et non supprimer la souffrance de la

personne. Il nous renvoie vers notre humilité de soignant à parvenir à aider l'autre dans la limite de nos compétences et nous demande de savoir détecter la vulnérabilité d'autrui pour accomplir un accompagnement de qualité. Dans ces explications, il partage sa perception du soin envers un patient mourant, sa compassion, ce besoin de lui venir en aide dans la limite des fonctions de chacun afin de lui permettre de se sentir écouté, compris, accompagné dans ces moments compliqués, triste et quelques fois ce sentiment d'impuissance face à ses attentes. Toujours en lien avec l'interprétation de cette loi qui parle de *sauvegarder la dignité*, Mr Hisch l'aborde comme un concept parlant dans le quotidien d'un soignant et instruit lors des études d'infirmière. La dignité est une valeur primordiale pour pouvoir apporter des soins de qualité. C'est là qu'interviennent les soins palliatifs qui vont permettre au patient d'être soigné dignement en redonnant une place à la personne souffrante en écoutant son récit de vie afin de pouvoir adapter la prise en charge. Ceci va permettre de retirer ce sentiment d'indignité que ressent la personne malade par le reflet de son image corporelle, cette peur de l'abandon, cette douleur non contrôlée et tant d'autres souffrances qui selon Mr Hisch pousseraient les patients à une demande d'euthanasie. En argumentant et décortiquant cette loi, selon Mr Godefroy *le soutien de l'entourage* est bien connu qu'une telle situation entraîne des conséquences sur le plan physique et psychique des aidants. Nous entendons souvent parler de la souffrance des personnes qui s'occupent de leurs proches et de l'impact qui en découle sur leur état de santé. C'est pour cette raison, qu'il nous partage qu'« *Être attentif envers les proches et les soutenir est un axe fondamental des soins palliatifs tant la maladie grave ou la survenue possible de la mort constituent une épreuve pour la famille et les proches* » (Ibid, p.135). Il nous explique également les dispositifs qu'il a mis en œuvre pour leur venir en aide comme la création d'une allocation de congé d'accompagnement afin de pouvoir s'occuper de son proche sans perte d'emploi et de salaire, chose étant encore méconnue par certains et qui devrait être expliquée à tous lors de telles circonstances.

Dans cet article, il affirme « *un droit à bénéficier de soins palliatifs pour « toute personne dont le requiert », la loi de juin 1999 met bien en avant les besoins de la personne et non pas les phrases d'une maladie ou la proximité de la mort* » (Ibid, p.136).

Selon Godefroy : « *L'élaboration de soins adaptés à la singularité et à la complexité de chaque situation de vie nécessite une pluralité des regards et des expériences professionnelles* » (Ibid, p.137). Cette phrase résume bien la prise en charge soignant/soigné et nous y retrouvons bien les idées principales de cette conception du soin.

Toutes ces recherches en lien avec les thématiques de ma question de départ sont très riches et diversifiées. Je me suis rendue compte qu'il y avait énormément d'ouvrages, d'articles de témoignages autour de cette problématique mais qu'à un moment donné et j'ai été obligée de faire des choix afin de ne pas me laisser submerger par mes lectures. J'ai aiguillé mes interrogations vers la pertinence des écrits qui pouvaient se rapprocher le plus de mes questions sachant que mon intérêt s'est dirigé vers les professionnels de santé ce que je vais présenter et développer dans mon chapitre suivant consacré à mon enquête exploratrice.

4. Enquête exploratoire

Cette enquête va me permettre d'aller au cœur de l'accompagnement et de la compréhension des personnes en fin de vie, commentée par une population d'équipes soignantes ou non soignantes qui sont proches des personnes en fin de vie ainsi que de leur entourage.

Sommes-nous vraiment préparés à une telle annonce pour soi-même ou pour un proche ? Comment faire pour accepter et aider au mieux une personne dont les jours sont comptés ? Qui sommes-nous soignants ou proches pour savoir vraiment ce qui est bon pour eux dans de telles circonstances ?... Tant de questions à partager avec autrui afin de me permettre d'y voir plus clair dans mes recherches.

4.1. Méthodologie

4.1.1. Méthode de recherche

Mon enquête est une méthode clinique qui consiste à travailler sur autrui à la construction de sens sur son projet de santé, son projet dans la maladie et son projet dans la vie. Elle est également qualitative c'est-à-dire qu'elle porte sur le récit, les paroles dites par les individus interrogés.

4.1.2. L'outil

Afin de mener à bien ma démarche, j'ai effectué un entretien dont l'objectif est d'établir un échange avec des personnes afin de récolter des informations pouvant m'aider à rédiger mon mémoire et répondre à certaines de mes interrogations. Pour ce faire, je me suis dirigée vers un entretien semi-directif qui va me permettre de récolter des renseignements sur un thème donné dont ma question inaugurale est : « *en quoi vos **affects** influencent-ils l'**accompagnement** des patients en **fin de vie** ?* » Accompagné d'une observation transversale dont le but est de me diriger vers une seule situation mais qui a lieu à des moments et des lieux différents.

Concernant mes entretiens, j'ai enregistré nos échanges afin de me permettre de les réécouter et de les retranscrire par écrit pour mon mémoire, avec l'accord des soignants.

4.1.3. La population et le lieu ciblé

Je me suis tournée vers les professionnels intra ou extra hospitalier de la santé et un bénévole qui m'ont permis de faire le lien avec le patient et son entourage étant donné que je ne peux m'entretenir avec le patient conformément à Loi Jardé qui impose le consentement écrit du patient pour pouvoir se mettre en lien avec lui et utiliser les informations données pour les retranscrire dans mon mémoire. Il s'avère que pour pouvoir s'entretenir avec le patient, il faut effectuer des démarches administratives qui me permettraient de l'interroger et de mettre ses dires en lien dans mon manuscrit mais étant donné le peu de temps qui m'est attribué pour mener à bien mon enquête, je ne peux entamer une telle démarche. A travers mes lectures, j'ai pu me documenter sur une recherche effectuée par le docteur Bardin des hôpitaux de Paris sur la Loi Jardé qui met en évidence les recherches non-intentionnelles envers le patient et qui notifie une liste d'actes ou de procédures pouvant être réalisés dans le cadre d'une recherche.

La fin de vie n'est pas qu'au cœur des unités de soins mais elle est également au sein des logements privés et l'accompagnement peut être différent ainsi que le sentiment de chacun face la mort.

Pour pouvoir répondre à ma question inaugurale, je me suis dirigée vers le milieu intra ou extra hospitalier comme un service de médecine se situant à proximité de mon domicile et dans un service de soins palliatifs car ces échanges peuvent être une richesse pour mon mémoire à travers leurs expériences, leurs vécus. Et vers une infirmière libérale de ma région pour me permettre de comprendre les conditions de soins et d'accompagnements au cœur du domicile des soignés entourés de leurs proches.

Mes entretiens sont en lien avec ma question de départ mais formulés par une question inaugurale me dirigeant vers une ou un infirmier (e) avec un ou une aide-soignante quelque soit leur âge, leur expérience dans le service, depuis quand ils exercent ce métier, tous nos échanges auront une grande valeur pour mon mémoire. J'ai procédé de même pour le service en soins palliatifs, une ou un infirmier(e) libéral(e) et un bénévole.

Par leurs expériences professionnelles et leur vécu personnel, les professionnels de la santé ont apporté diverses réponses à mes interrogations. Ne pouvant poser des questions au patient en se référant à la loi énoncée ci-dessus, j'ai souhaité me diriger vers un bénévole pouvant

intervenir auprès de patients en fin de vie. Grâce à lui, je pourrai connaître et comprendre le ressenti de chacun.

L'entretien avec le bénévole est également très important pour me permettre de comprendre ce qu'éprouve le patient vivant l'annonce d'une fin de vie et ce à travers nos échanges dans la limite du possible et de la légalité. Il joue un rôle dans l'accompagnement et la collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire son témoignage m'a été très précieux pour comprendre et pouvoir rédiger mon écrit. Ne pouvant m'entretenir directement auprès du patient, le bénévole a été pour moi le regard et la pensée du patient.

La singularité de chacun m'a été d'une grande aide pour élaborer mon mémoire de fin d'étude. Cela m'a permis d'apporter des détails que seuls les intervenants peuvent me transmettre à travers leurs expériences, le ressenti et leur vécu diversifié. Ces échanges sont un atout afin de rédiger mon document en lien avec ma question de départ.

4.1.4. Grille d'entretien

A partir de cette grille, je vais pouvoir argumenter mes interrogations à travers ma question inaugurale qui est la suivante : « *En quoi vos **affects** influencent ils l'**accompagnement** des patients en **fin de vie** ?* » Cette question reprend mes différentes thématiques énumérées dans mon cadre de recherche. Je vais amorcer mon entretien à partir de cette question et celles de relance afin de comprendre et de pouvoir analyser la perception du soin et de la prise en charge auprès de soignants et d'un bénévole.

Dans l'accompagnement, l'objectif de mes questions est d'amener les personnes interrogées vers une argumentation de leur prise en charge, de leur visualisation, de leur positionnement.

Dans un deuxième temps, j'oriente cet entretien vers leur affect afin de mieux appréhender leur ressenti face à une telle situation : la satisfaction qu'elles peuvent y trouver ou leur mécontentement dans l'approche de ce soin.

Et pour terminer, diriger mes questions vers les différentes situations auxquelles les soignants et non soignants peuvent être confrontés.

Quant aux questions d'ordre général, elles permettent de mieux analyser les réponses de toutes les questions précédentes car il est bien évident qu'on ne réagit pas de la même façon à ce genre

de situation aux différents âges de la vie. Et les perceptions sont différentes que l'on soit professionnel de santé ou une personne extérieure à ce milieu.

4.2. Réalisation de l'enquête

La réalisation de mes enquêtes s'est effectuée auprès de professionnels soignants et d'un bénévole. Je vais vous présenter les différents lieux et les agents que j'ai rencontrés durant ces échanges tout en respectant l'anonymat des lieux où je me suis rendu ainsi que de l'identité des personnes qui m'ont gentiment accueillie.

Mon premier entretien (cf Annexe 4) a été effectué pendant mon stage en libéral auprès de mon infirmière référente car pour moi il était intéressant de connaître l'approche de l'accompagnement des personnes en fin de vie dans leur lieu de vie et de savoir comment les affects pouvaient avoir un impact sur la prise en charge. Notre échange s'est déroulé dans son cabinet à un moment où la charge de travail nous le permettait. Mon infirmière référente se prénomme Lola, elle est âgée de 41 ans, elle est diplômée depuis 15 ans et travaille en tant que libérale depuis octobre 2021. Avant ça, elle travaillait en autre en Service de Soins Infirmiers à Domicile.

En ce qui concerne mes autres entretiens, il a fallu s'adapter au contexte actuel à savoir les conditions COVID qui n'ont pas facilités nos rendez-vous entre ma période de stage et les disponibilités des soignants qui étaient en sous-effectif selon les lieux demandés. Mais nous avons pu trouver des arrangements pour me permettre de réaliser mon enquête et je remercie les cadres de santé qui ont pu mettre tout en œuvre pour pouvoir libérer ces agents.

Par conséquent j'ai pu réaliser mon deuxième entretien (cf Annexe 5 et 6) dans un service de médecine qui a également en charge des soins palliatifs. Mon échange s'est effectué auprès d'une infirmière, Nala, âgée de 45 ans et qui est diplômée depuis 22 ans. Elle travaille au sein de cet établissement depuis 14 ans et auparavant a pu exercer dans différents services de jour comme de nuit. Puis j'ai pu également m'entretenir auprès d'une aide-soignante de 26 ans qui elle est une jeune diplômée de juillet 2021. Ces entretiens ont été très constructifs et riches de par la diversité de leurs expériences.

Mon troisième entretien (cf Annexe 7 et 8) quant à lui s'est dirigé vers un service de soins palliatifs dans d'une unité de cancérologie. J'ai été accueillie par une infirmière, Noé, âgée de 30 ans et qui exerce dans cette unité depuis 9 ans. Elle a m'expliqué que cette unité n'était pas un milieu inconnu pour elle car auparavant elle a travaillé dans d'autres services de soins palliatifs. Puis j'ai fait la connaissance de Mia, âgée de 38 ans qui est aide-soignante et qui a pris son poste au sein de cet établissement le 15 mars 2021. Avant ça, elle travaillait dans un service de sclérose en plaque pendant 16 ans dans lequel elle a été aussi confrontée à l'approche de la fin de vie.

Et pour finir (cf annexe 9), je me suis entretenue avec une bénévole afin de connaître le ressenti et l'approche de cette triste fin pour le patient. Car ne pouvant pas dialoguer avec les patients et l'entourage au vu du manque de temps et de la complexité des démarches administratives pour me permettre éventuellement d'avoir un échange avec eux, je me suis rapprochée de cette bénévole. Elle se prénomme Angèle, elle a 57 ans a suivi une formation dans l'approche centrée sur la personne ce qui lui permet d'être encore plus performante dans son accompagnement auprès des personnes en fin de vie.

Tous ces entretiens ont duré entre 10 et 25 minutes pour certains car le sujet leur était très évocateur et elles avaient énormément de choses à me faire partager. Lors de ces différents échanges, j'ai demandé le consentement de chacun la possibilité de les enregistrer afin de retranscrire au mieux nos partages et me permettre d'analyser avec beaucoup plus de justesse mes entretiens. Ce qu'elles ont toutes accepté volontiers. Nos échanges sont à disposition dans la partie annexe (cf annexe de 4 à 9) de mon mémoire.

5. Analyse des données

A travers cette analyse, je vais vous faire partager les différentes expériences, les ressentis que j'ai pu percevoir dans mes différents entretiens. Ceux-ci étant en complément de mes précédentes recherches et lectures, de mes cours enseignés durant mes études et de mon expérience en tant d'étudiante infirmière.

Afin d'avoir une vision globale de chacun d'entre eux et pouvoir analyser ces échanges, j'ai tout d'abord effectué un tableau qui va me servir de support (cf Annexe 10) pour me permettre de mieux rédiger mes thématiques qui sont les affects, les émotions, l'accompagnement et la fin de vie.

5.1. Les affects et les émotions

Je vais commencer par vous parler des affects et des émotions partagés au cours de mes différents entretiens à la rencontre de personnes ayant des statuts différents travaillant dans des structures également différentes.

5.1.1. Les affects

Au cours de mes échanges auprès d'infirmières, aides-soignantes et d'une bénévole, j'ai pu écouter la perception de chacun en ce qui concerne les affects. L'affect est quelque chose qui étant omniprésent dans une relation d'aide auprès d'une personne : qu'elle soit malade ou mourante. A travers ces entretiens, ces professionnelles de statuts et lieux différents, expriment les difficultés qu'elles ont pu rencontrer dans certaines situations.

Autour de nos échanges, il en est ressorti qu'avant d'être une soignante, elles ont une histoire de vie et que cette histoire peut affecter la prise en charge auprès de la personne. D'ailleurs Lola, infirmière libérale explique : « *C'est très compliqué, parfois de ne pas avoir d'affect pour quelqu'un, quoi. Et alors après si en plus on l'accompagne jusqu'à la fin de sa vie et qu'on l'a connu voilà comme je disais euh dans ses meilleurs jours ou voilà il y avait une certaine euh forme, une certaine, ça s'est compliqué. C'est très compliqué ! Mais après on reste professionnel et on reste voilà ! Et justement l'affect peut être positif aussi dans ce côté là quand il connaît l'infirmière justement pour pouvoir euh, euh ben être beaucoup plus, euh comment dire.* » (1.19-24). En effet, dans sa verbalisation, elle partage qu'il ne peut y avoir d'accompagnement dans la fin de vie sans affects car ceux-ci permettraient d'adapter nos soins

et notre soutien auprès de la personne. A ce sujet Nina ajoute : « *On n'est pas des robots.* » (1.80). En effet Nala, infirmière de médecine / soins palliatifs dit à son tour qu' : « [...] *on est des humains donc on a des affects* » (1.19). Ce qui rejoint bien le ressenti émis dans mes entretiens. Noé, infirmière en soins palliatifs exprime également : « *On est des êtres humains* » (1.85-86). Cette comparaison de robotisation est souvent exprimée et renvoie à l'humanisation d'un soignant car celui-ci avant toute chose est un être ayant une vie personnelle avant qu'elle soit professionnelle.

D'ailleurs, il en est ressorti que les professionnels ne sont pas insensibles à certaines situations, car elles peuvent les renvoyer à leur propre vie. Ceci pourra être soit contraignant dans leur prise en charge ou à l'inverse l'enrichir, tout dépendra du contexte et de leur état physique et psychique à ce moment-là. Concernant cette explication, Nala dit : « *Tu peux avoir un décès ou des difficultés familiales qui vont résonner en fait avec un patient en fait si admettons si tu ne l'avais pas eu tu aurais géré ou tu l'aurais géré différemment. Donc voilà ça joue, ça joue, il faut arriver à gérer et des fois tu arrives à gérer et des fois en fonction de ton affect de ta situation familiale à ce moment et ben voilà. Après tu as par rapport à tes situations familiales et après tu as ce que te renvoie aussi ton patient. Tu vas avoir des patients avec qui tu auras plus d'affinité ou moins d'affinité ou voilà ! Qui vont résonner avec l'âge de tes parents ou l'âge de tes grands-parents ou tu sais même d'autres donc euh il faut arriver à garder la distance en fait. (Claquement de langue) C'est ça !* » (1.20-28). Elle rajoute : « [...] *je pense que je ne pourrais pas travailler par contre tu vois en cancéro ou ce sont des femmes jeunes, tu vois qui sont mamans. Ben tu vois je m'en rappelle, on en a eu une c'était, elle s'appelait Mme S, ben elle avait mon âge, 40 ans. Elle avait deux enfants comme les miens (inspiration) et ben là ce n'est pas évident. Parce-que tu vois les deux faisaient guitare, batterie comme les miens, tu vois ça a fait une résonnance quand même, tu vois ce n'est pas évident à gérer. Ça a fait l'effet miroir !* » (1.39-44). En effet pour Nala : « [...] *ça ne s'apprend pas c'est vraiment toi, ton vécu, ton ressenti, ta façon d'être.* » (1.52). Et c'est cette sensibilité qui fait d'elles les personnes qu'elles sont pour accomplir leur travail humainement. Noé qui travaille en soins palliatifs en oncologie me dit également sa vision concernant cette approche qu'elle perçoit auprès de patients en fin de vie en disant : « [...] *quand on est infirmier pffff on a notre authenticité et euh on n'apporte pas les mêmes choses au patient, on n'a pas tous le même humour, on n'a pas tous la même empathie non plus, on n'a pas tous euhh pfff. Ouais, on a notre caractère, on a notre éducation, notre parcours professionnel qui fait qu'on est tous différents [...]* » (1.65-68). Il m'a

aussi été expliquée par Angèle, la bénévole que le choix de s'initier à une formation d'accompagnement en fin de vie ou à l'accompagnement du deuil en tant que bénévole n'est pas anodine. Au contraire, ça peut être pour eux un moyen de terminer quelque chose qu'ils n'ont pas pu accomplir jusqu'au bout lors d'une fin de vie d'un proche ou d'apporter leur soutien dans cette épreuve difficile qu'ils ont pu vivre eux aussi par le passé. D'ailleurs, elle dit lors de nos échanges : « [...] *pendant toute cette formation, on va travailler sur nos affects et douleurs, ça vient remuer des choses vécues, ce n'est pas par hasard que les gens viennent là. Il y a des gens qui viennent parce qu'ils ont perdu des personnes qui leurs étaient chères ou ils ont accompagné eux-mêmes des personnes qui leurs étaient chères, enfin ben voilà ! Ou ils ont été témoins d'accompagnements de personnes qui leurs étaient chères du coup c'est une manière pour eux de venir aussi faire un acte citoyen, enfin il y a plein de raisons !* » (1.34-39). Par conséquent, cette réflexion d'effet miroir lors d'une prise en charge de patient en fin de vie est bien présente et elle peut se manifester de différentes façons selon le vécu de la personne. Par contre, Nina qui est une jeune diplômée aide-soignante ne m'a pas parlé de cette expérience de projection car cela ne fait que quelques mois qu'elle a intégré le service de médecine/soins palliatifs dans lequel travaille également Nala.

Il m'a été aussi soumis le manque de temps qui a été observé par la bénévole mais aussi évoqué par les soignants. Ce manque entraîne une frustration pour celui qui observe comme la bénévole mais qui comprend très bien que cela est indépendant de leur volonté car induit soit par la charge de travail, soit par le manque de personnel. Mais il m'a été également exprimé par les soignants eux-mêmes qui se rendre parfois compte qu'ils n'ont pas pu aller jusqu'au bout de leur prise en charge, qu'ils n'ont pas pu effectuer cet accompagnement comme ils l'auraient souhaité dû à ce manque de temps.

D'ailleurs, lors de mes interviews, ce sujet m'a été évoqué. Par exemple Nala, m'a parlé d'un moment vécu avec un patient qui avait besoin d'une présence constante, elle explique : « *Quand je faisais mes relèves dans sa chambre ou que je faisais mon ordinateur, je disais je ne peux pas m'occuper de vous, je ne pouvais pas discuter avec lui car j'avais du boulot : « Il n'y a pas de soucis !* » répond le patient. *Donc je restais une heure où je faisais tout mon ordinateur, tu vois, je marquais tout sur l'ordinateur, tout ça, s'en m'occuper de lui, hein ! Mais il y avait ma présence, il y avait une présence et du coup il était tranquille. Il ne sonnait pas. Tu sortais, cinq minutes après il sonnait.* » (1.76-82). A travers ses dires, effectivement le temps dans leur métier

est très important et qu'il faut quelquefois trouver des solutions pour pouvoir satisfaire un patient et avancer leur travail. Au contraire, Angèle quant à elle parle de ses observations durant des visites auprès de personnes en fin de vie, en disant : « [...] *il n'y avait personne avec lui et c'était très dur pour moi parce que je ne pouvais rester indéfiniment, de me dire mais alors il y a tout ce monde qui s'affaire derrière la porte, plus personne ni va, ils ont dû y aller de temps en temps, plus personne ni va, il est seul. Là, on va nourrir, on va donner des goûters, des cafés, des machines, des trucs. Là ce monsieur, il est tout seul !* » (l.109-113). Elle m'explique que ce fut un moment difficile humainement mais qu'elle avait conscience de la charge de travail qu'avaient les soignants et qu'ils faisaient au mieux pour satisfaire le plus possible les patients. En effet, cette frustration à ne pouvoir dégager du temps quand le patient en a le plus besoin car dans ce métier le temps leur est compté. Il y a une charge de travail qui peut malheureusement nuire à la prise en charge par moment ou également un manque de personnel qui pourrait favoriser la difficulté à effectuer un accompagnement. D'ailleurs Nina, aide-soignante : « [...] *de n'être pas venu des fois dire au revoir. (Sifflement de la bouche). Euh, peut-être de ne pas avoir passé assez de temps, toujours à courir à droite et à gauche de se dire que peut-être ce jour si on avait passé un peu plus de temps [...].* » (l.60-62). En effet, elles expriment bien à travers ces quelques mots le ressenti de ce qu'elles ne peuvent pas faire et ce qui devrait être fait mais elles font le maximum pour honorer cette prise en charge.

Angèle m'a fait part de situations qu'elle a pu rencontrer lors d'accompagnements en fin de vie, de ce sentiment qu'elle ressentait quand elle voyait certaines personnes partir seules et son regard extérieur des soignants. « *Quelle frustration il doit y avoir pour ces personnes qui ont côtoyé ce monsieur pendant un mois, deux mois, qu'ils lui ont apporté des soins tous les jours, etc....Ils l'ont vu diminué, ils l'ont vu partir et ben non ils sont obligés de courir partout.* » (l.131-133). Elle dit aussi : « *Qu'est ce qui se passe là dans ce non-sens de ne pas donner une priorité aussi importante !* » (l.138-139). D'un regard extérieur, elle exprime son ressenti mais elle a bien conscience qu'il nous est quelquefois difficile d'effectuer une prise en charge de qualité et surtout comme on le souhaiterait. Cette prise en charge idéale est ressortie souvent lors de mes échanges mais la juste distance aussi a été mise en avant.

Il est vrai que l'ancienneté peut jouer dans les affects des soignants qui de ce fait peuvent relativiser certaines situations douloureuses. Comme la mort qui survient au cours d'une longue et belle vie ou au contraire une maladie foudroyante ou un accident survenu brutalement. Toutes

ces indications vont permettre d'adapter dans la limite du possible l'accompagnement de la personne sans se laisser submerger par nos émotions. Nala explique : « *Maintenant j'arrive à prendre ma distance avec je pense l'âge, j'ai un regard différent de la mort [...]* » (1.37-38)

Noé, infirmière en soins palliatifs quant à elle dit : « [...] *ça dépend essentiellement de, de l'ancienneté. Je pense que euh, avec euh l'expérience euh on se protège peut-être un petit peu plus ! Après on relativise peut-être aussi plus aisément en fonction de l'âge ou euh (reprend son souffle tout en regardant son ordinateur) de la pathologie enfin je, je ne sais pas trop.* » (1.11-14). Nala et Noé ont été les seules personnes à m'avoir soulevé cette remarque concernant l'expérimentation du métier. Elles m'ont partagé l'importance et la vision de chacun dans un contexte aussi douloureux qu'est la fin de vie.

Cependant, elles doivent être capables d'agir avec une certaine distanciation ou pouvoir déléguer lorsque pour le soignant ce n'est plus possible d'être opérationnel dans sa prise en charge. D'ailleurs Lola, infirmière libérale dit : « [...] *il faut avoir une posture où il faut rester quand même professionnelle [...]* » (1.63). Toujours en lien avec cette juste distance, Nala travaillant en médecine et étant quelques fois confronté à la mort dit : « [...] *il faut arriver à gérer et des fois tu arrives à gérer et des fois en fonction de ton affect de ta situation familiale à ce moment et ben voilà. Après tu as par rapport à tes situations familiales et après tu as ce que te renvoie aussi ton patient.* » (1.23-25). Nina quant à elle qui travaille avec Nala médecine depuis quelques mois, m'exprime que : « [...] *oui on a respecté après des fois non (une voix plus dans la retenue et un regard fuyant) on va au plus proche d'eux, voilà. (D'une voix plus sûre) Ils nous parlent beaucoup (reprend sa respiration tout en me regardant) les familles nous parlent beaucoup donc on sait un peu (sa voix s'en mêle) on fait partie de leur petite famille. Ils nous racontent un peu les problèmes des autres et des uns mais sinon oui on garde la distance. Après ça dépend aussi le temps de la patiente qui est là où le patient qui est là.* » (1.44-49). Nina est encore novice et n'a pas encore vécu en tant que soignant vraiment d'approche auprès d'une patiente mourante. Noé travaille dans un service où la mort est omniprésente, elle dit :

« [...] *c'est une justesse mais par contre au quotidien quand il s'agit de donner un peu de vie à un service où globalement les gens meurent ben des fois un petit surnom, une petite gentillesse familière ça ne fait pas de mal (d'une voix douce).* » (1.99-101). Mia, aide-soignante qui travaille avec Noé me fait partager comment elle met une juste distance entre le patient, l'entourage et elle explique : « [...] *je mets toujours ma posture de soignante en évidence, euhhh pour justement me protéger. Parce que, qu'on le veuille ou non mais s'il y a la distanciation*

professionnelle et il la faut euhh, on arrive malheureusement à franchir la barrière. Euh, et ça se fait naturellement en fait ! Mais on doit quand même garder cette distance professionnelle pour nous protéger et pour pouvoir effectuer un soin de qualité. Trop dans l'affect, ben tue l'affect en fait ! » (1.18-23). Elle m'a expliqué les limites qu'il faudrait avoir. Lors de mes échanges, cette juste distance est souvent revenue mais j'ai pu m'apercevoir que cette difficulté est bien présente pour chacun car malgré la volonté à mettre une distance, il y a cet effet miroir qui nous renvoie à un vécu douloureux ou à une projection que nous n'aimerions pas vivre. Cette protection va dépendre de la force de caractère de la personne à pouvoir gérer ses affects. En effet, Mia explique également qu' : « [...] *à travers même le regard où par mes gestes donc je reste professionnelle certes c'est-à-dire que je ne vais pas montrer de sentiments ni rien mais par contre je vais être à l'écoute au taquet, je vais être dans la douceur, je vais essayer même de parler avec la personne [...]. » (1.67-70).*

D'un regard extérieur, Angèle exprime son ressenti mais elle a bien conscience qu'il est quelquefois difficile d'effectuer une prise en charge de qualité et surtout comme elle le souhaiterait. Cette prise en charge idéale est ressortie souvent lors de mes échanges mais la juste distance aussi a été mise en avant. Quant à Angèle, elle explique que : « [...] *ces apprentissages auprès de ceux que j'ai pu accompagner et qui sont décédés me permettent aujourd'hui d'être au plus près de ceux que je continue à accompagner parce que j'apprends de ce qu'ils me donnent. J'ai quelquefois fait des erreurs dans des paroles que j'ai pu prononcer et je l'ai partagé en groupe de paroles. J'ai pris conscience de pourquoi j'avais dit ça, pourquoi je n'étais pas à l'aise dans certaines situations, je m'en rendais compte après coup (stupeur) mais pourquoi je suis allée dire ça ! ça me fait me remettre en question, c'est évidant et heureusement ! » (1.214-220).* On peut lire à travers ses dires que l'accompagnement qu'elle a pu faire a été formateur pour elle et que cela lui a permis d'être encore plus à l'écoute, performante et bienveillante dans ses prochains accompagnements en fin de vie.

Noé me dit que pour elle, il est important de ne pas mélanger vie professionnelle et vie personnelle : « [...] *ça ne m'arriverait pas d'aller aux funérailles d'un patient ou d'appeler la famille euh dans, dans un cadre perso, là vraiment il y a ce filtre ! » (1.95-97).* En effet, il est vrai que certains soignants ont ce besoin pour avancer ou ne serait-ce simplement par compassion d'assister aux enterrements de certains patients avec lesquels il a été instauré une certaine affinité induite soit par leur durée de séjour, soit par un effet miroir qui s'est fait sentir lors de cet accompagnement.

D'ailleurs Nala résume bien cette perceptive d'accompagnement avec des mots simples : « [...] *l'essentiel c'est de s'en rendre compte et de pouvoir déléguer. De déléguer ce n'est pas une faute, l'essentiel s'est de voir qu'il faut déléguer* [...] » (1.154-155).

A travers ces échanges, j'ai pu voir que les affects font partie intégrante de leur prise en charge et que l'humanité des soignants en soins palliatifs ou en médecine et des bénévoles est une qualité dans la prise en charge d'une personne mourante. Cet affect permet également de savoir où sont les limites et permet de savoir déléguer quand le besoin se fait sentir. Ce qui est néanmoins un peu plus difficile en tant que bénévole dû au manque de personnes formées et souhaitant être au plus près du patient dans une telle épreuve.

5.1.2. Les émotions

Les émotions font partie de l'humanité mais il peut arriver que certains soignants décident de ne pas les montrer. Au fil de mes rencontres, j'ai pu voir ce que cette prise en charge renvoie toujours quelque chose à chaque personne ; parfois exprimée de manière différente.

Certaines m'ont exprimé qu'elles pouvaient selon les situations laisser paraître leurs émotions. Comme me l'explique Lola au travers de son métier libérale dont l'approche de la mort au sein du domicile est plus particulière par le fait d'être dans leur intimité : « *Comment je pourrais dire ça, ben du coup, ne pas accepter la maladie parce-que quelque part au fond de nous à mon avis on ne l'acceptera jamais mais du coup le soin se fait plus dans la confiance et dans la sérénité.* » (1.25-27). Et en conséquence « [...] *on peut émettre une larme, on peut émettre une tristesse qui est en concordance avec ce que dégage la personne* » (1.65-66).

Nala m'exprime les émotions en donnant l'exemple : « *Oui puis ça se voit tout seul. Ouais, ouais des fois tu parles à la famille et si ça résonne avec ta grand-mère ou quoi, tu vas avoir les yeux qui vont se mouiller, tu vois ben voilà, t'es pas une pierre. Donc euh, euh...Et puis ça montre que aussi qu'on est humain donc euh. Après l'essentiel c'est de rester quand même dans son rôle d'infirmière mais bon !* » (1.135-138).

Après avoir parlé de sensibilité qui sont différentes de par le lieu domicile ou institutionnel, il y a aussi la question de satisfaction. En effet, il est vrai, qu'il est difficile par moment d'honorer certaines requêtes tant espérées du patient par manque de temps et ce sentiment de culpabilité m'a été verbalisé dans les autres échanges.

Nina qui est une jeune soignante et jeune diplômée, me parle d'une situation qu'elle a vécu dans son service de médecine qui l'a beaucoup affectée et de ce sentiment que l'on ressent face à cette impuissance de satisfaire une demande. Elle explique : « *Ben par exemple là, la dame qui est décédée la semaine dernière voulait fumer (d'un ton sur) sa dernière cigarette et on n'a pas pu lui faire fumer sa dernière cigarette. Et du coup oui, ça m'a fait un peu culpabiliser et j'aurais aimé pouvoir l'emmener fumer sa dernière cigarette elle en rêvait depuis un mois (l'intonation plus douce) et on n'a pas pu elle était trop fatiguée pour sortir. (Je ressentais de ça l'a touché beaucoup)* » (l.66-70). Lorsque j'ai demandé à Mia si elle avait une satisfaction dans sa prise en charge, elle répond : « *Non, j'ai eu des fois où j'étais parce que je, des fois on va faire une promesse qu'on n'arrive pas à tenir ou (sifflement de la bouche tout tant reprennent sa respiration et en regard vers le plafond) et ça je crois que c'est terrible parce qu'on s'en veut. Parce que on se dit punaise j'avais promis un truc et je n'arrive pas, je n'ai pas pu honorer ma promesse.* » (l.94-98). Noé partage également ce sentiment d'insatisfaction qu'en tant que soignant l'on peut ressentir : « [...] *ben des fois les douleurs elles ne sont pas à cent pour cent euh gérées (d'une voix douce et un regard ému) et euh voilà. Ça oui, on peut avoir une certaine insatisfaction euh mais une frustration à pas pouvoir répondre à cent pour cent.* » (l.140-142). Angèle quant-à-elle, partage cette incompréhension : « [...] *une première expérience qui m'a fait beaucoup réfléchir sur ça. Sur le monde dans lequel on est et euh ces formes d'absurdités où il y a une sorte de cloisonnement entre le vivant et puis comment dire euhh la mort [...].* » (l.120-122). Elle m'a parlé de ses émotions et de ces groupes de parole qui sont mis en place pour les bénévoles afin de pouvoir s'exprimer et permettre une rencontre moins difficile auprès de personnes mourantes. Elle raconte : « [...] *il était en phase agonique euh, et j'ai vécu quelque chose de très fort à ce moment-là [...].* » (l.90-91) et dit aussi : « [...] *je suis restée pendant un moment après l'avoir partagé en groupe de paroles dans l'interrogation, tu te dis qu'il y a un non-sens, pour moi il y a eu un non-sens.* » (l.113-115).

Néanmoins, ce témoignage met en exergue, qu'il est quelquefois difficile de comprendre certaines attitudes ou certains choix ou plutôt certaines obligations de service qui vont impacter cette prise en charge qu'elle aurait souhaitée pour le patient. Noé explique : « [...] *ça va nous toucher d'avantage, on va penser, euhhh ça peut essentiellement nous rendre triste aussi en fonction de la relation qu'on a avec la personne.* » (l.48-49). Et que : « [...] *quand on est face à des patients qui sont en réelle souffrance physique ce qui se transforme en une agonie, une*

agonie émotionnelle euh ça peut-être terriblement pesant et euh d'un point de vue personnel, on se dirait je pense qu'on ferait pareil. » (1.125-128).

A contrario, Mia explique que les émotions doivent être cachées à minima, c'est une manière de se protéger et de ne pas se laisser envahir par ses sentiments, elle explique : « [...] *je ne craquerais jamais devant la personne dont je m'occupe. Je garde tous, mes, mes ressentis, je ne montre rien. Alors je suis vraiment, c'est vraiment un jeu de rôle, on est acteur quand même. Reprend son souffle. Parce que on est quand même touché, sentimentalement parlant suivant la personne que c'est parce que bon, ça peut être des gens comme là ici qui sont de passage mais moi j'ai eu connu des gens que j'ai connu pendant 10 ans, 15 ans et que voilà ! » (1.33-38).* Elle me partage la méthode qu'elle s'est choisie et comment elle extériorise ses émotions en disant : « *Mais après par contre tous mes sentiments je vais les sortir dans la voiture ou en rentrant chez moi, ça m'est arrivée de pleurer, d'avoir de la peine. J'ai souvenir d'avoir pleuré plusieurs fois euh longtemps et après pour rebondir je suis soignante moi je suis là pour aider, pour aider les gens au maximum et pas (claquement de langue) pas sinon en fait il faudrait que je change de métier si je restais dans mon affect quiiiiii, ouais qui m'empêcherait d'avancer en fait (s'exprime avec affirmation) qui m'empêcherait de faire mon travail et ça je ne veux pas. Mais il faut que le soignant sache extérioriser. Je pense que c'est comme ça qu'on arrive à tenir ! Surtout dans des services pareils ! » (1.41-48).*

Angèle m'a raconté comment faire pour devenir bénévole et pouvoir gérer ses sentiments : « [...] *ça nous fait travailler sur nos motivations, sur le deuil, sur les deuils qu'on a pu avoir dans notre vie et c'est très important parce qu'il y a des gens justement qui en cours de formation arrêtent et qui à la fin de la formation décident de ne pas accompagner ! » (1.29-32).* Et qui choisit d'être bénévole : « [...] *mais en tout cas ceux qui accompagnent je le vois, ce sont des gens qui ont quand même cheminé, travaillé, si ce n'est en psychothérapie psychanalyse mais qui ont voilà un cheminement personnel et qui arrivent à ne pas se laisser déborder par leurs émotions ! » (1.51-54).*

Par conséquent, le ressenti de chacun se rapproche mais certains arrivent quand même à gérer ses émotions comme le dit Mia : « [...] *je vais me servir de mon retour à la maison en conduisant pendant une demi-heure à essayer d'évacuer à fond, pour reprendre ma vie tranquille, normale donc voilà ! C'est quand même impressionnant mais ici je me protège*

beaucoup plus ! » (1.273-275) et que : « [...] je veux rester une bonne aide-soignante, donc euhh (en riant) Je mets beaucoup de barrières. » (1.272).

D'autre comme Angèle va plutôt agir selon son état psychique, elle explique : « [...] *je suis préoccupée et que mes émotions je ne peux pas les gérer par rapport à des événements personnels dans ma vie perso et qu'ils n'ont pas été travaillés suffisamment, je n'ai pas envie d'aller là-bas pour ne pas justement impacter des personnes qui sont déjà fragilisées [...]. » (1.225-228).*

Et pour certains, elles vont agir selon le contexte, suivant ce que cela leur renvoie ou leur état physique du moment.

Pour résumer, je dirais que les émotions sont propres à chacun et propre à leur histoire de vie. Il est plus difficile pour certains de garder une juste distance cela peut se traduire par une force de caractère à pouvoir garder ses émotions et pouvoir les extérioriser au moment voulu comme l'explique Mia par exemple ou d'autres au contraire ne vont pas pouvoir cacher ces émotions et vont émettre une larme, un regard triste. L'émotion est personnelle à chaque individu. L'affect et l'émotion vont ensemble et comme l'ont souligné les intervenantes, elles ne sont pas des robots, elles sont des êtres humains avec une histoire.

5.2. L'accompagnement

Lors de mes entretiens, il est ressorti beaucoup de remarques différentes concernant l'accompagnement et comment elles le perçoivent au regard de certaines situations vécues.

J'ai pu ressentir différentes approches selon le contexte donné.

Par exemple, lorsque j'ai posé une question de relance pour les orienter vers ce que je recherchais, la question étant : « **Avez-vous assisté à un accompagnement en fin de vie ou accompagné une personne en fin de vie ?** » Certaines réponses se rapprochaient : comme vers le confort du patient qui est important dans la prise en charge ainsi que l'écoute sans prendre position de certaines divergences familiales, l'acceptation de la mort, la phase de clivage pour certains patients.

Lola explique lors de notre entretien : « [...] *pour accompagner quelqu'un en fin de vie, je pense qu'il faut quand même euh (hum) savoir accepter la mort déjà. Il faut être d'accord avec ça ! Il faut pouvoir laisser partir les gens et je pense qu'il faut avoir beaucoup de recul sur les choses. Après, je pense que se fait avec les années, c'est aussi avec l'expérience et la*

maturité aussi un peu. » (l.55-58). Elle fait partager également que : « Mais je pense que vraiment le principal, c'est de vraiment euh, garder en tête ce que veut le patient. Voilà ! Et puis l'accompagner au mieux et rester euh, voilà. Essayer de rester quand même professionnelle pour lui et puis euh être là pour lui ! Voilà ! Parce-que ça c'est du temps à dégager, il ne faut pas être pressée, il faut vraiment prendre son temps et euh voilà, ça c'est important ! » (l.177-181).

Noé qui travaille depuis 14 ans en médecine / soins palliatifs parle de : « [...] l'empathie et la disponibilité et l'affect ça dépend de tout un chacun. Et on n'est pas toutes euh et tous disponibles euh d'un point de vue affectif de la même façon. Reprend son souffle. Et euh on ne peut pas forcément donner la même chose, ce n'est pas quelque chose qui peut se mesurer (en riant) je pense. » (l.167-170). Elle parle de cet accompagnement avec compassion de la personne mais il est vrai que ce n'est pas donné à tout le monde, chacun a son histoire, son expérience qui peut forger un caractère soit en se préservant ou soit pour certains en ne pouvant cacher la manière dont elle souhaiterait être accompagnée. L'accompagnement peut renvoyer vers ce qu'elles souhaiteraient pour un être qui leur est cher. La prise en charge de la fin de vie peut renvoyer aux conditions dans lesquelles elles souhaiteraient être accompagnées dans cette triste fin.

Nina quand elle dit : « [...] moi je n'en ai pas eu beaucoup en tant aide-soignante. Donc moi c'est encore un début pour moi ! Mais je pense que oui. (D'une voix timide) Satisfaite ! » (l.55-56). Elle m'explique que cela fait peu de temps qu'elle exerce ce métier et qu'elle n'a pas encore pu vivre cette étape auprès d'un patient mourant.

L'accompagnement résonne aussi avec la prise en charge de la douleur et du confort du patient car elles doivent veiller au bien être de cette phase terminale, que celle-ci soit appropriée à cette souffrance physique et morale. Nala dit : « On fait de l'accompagnement, on peut soulager la douleur, on va faire en sorte que mais on ne peut pas. Et surtout qu'en plus vous n'êtes pas prêt donc euh, tu vois. » (l.114-116). Pour Mia : « [...] je cherche à tout prix que ce soit dans le confort et qu'elle soit, euhh, qu'elle parte dans la dignité et vraiment dans la pure dignité. Et je pense que chaque être humain attend ça quoi ! » (l.38-40). Elle parle aussi de sa façon d'accompagner les personnes mourantes : « [...] là on est vraiment dans la recherche du confort plus plus et euh mais pareil je cherche toujours à maîtriser mon, mon affect. Je refuse que la personne qui est en face de moi qui est dans la douleur, dans la souffrance, voit la mienne. Il n'y a pas besoin en fait là (d'une voix douce puis un petit silence). Moi c'est ma façon de, c'est

ma vision des choses (tout en riant). » (1.57-61). L'accompagnement est propre à chacun, certains soignants vont tout donner et d'autres vont prodiguer des soins à la hauteur certes mais tout en se protégeant.

Lors de ces échanges, je me suis interrogée sur le positionnement, la satisfaction qu'elles peuvent ressentir dans leurs soins et si elles pensent qu'il y avait une méthode type pour accompagner un patient en fin de vie. Donc j'ai décidé au travers de mes questions de relance de les orienter vers mon questionnement. Noé explique alors : « *A c'est sûr il y a des protocoles pour la douleur, les trucs comme ça mais tout le reste c'est de notre nous ! (En souriant)* » (1.232-233). Mia me parle de la satisfaction envers le patient, elle dit : « *On essaye, on fait le maximum mais euh on est tellement dans l'interprétation ! Tout le monde est dans l'interprétation et je ne sais pas si on arrive à satisfaire à cent pour cent ! En tout cas, je sais que je fais le maximum. Je fais ce que je peux ! Et même le peu que j'aurais fait et ben je suis contente. Voilà, mais j'ai rarement entendu des gens se plaindre au contraire j'ai toujours eu des merci pour votre accompagnement, pour l'équipe !* » (1.180-185). Quant à Noé, elle partage que : « *Ça nous arrive d'être insatisfaits* » (1.109). En effet, ce sentiment d'insatisfaction est récurant quelque soit le service où elles travaillent, qu'elles soient en soins palliatifs ou en médecine ce ressenti est bien présent.

Angèle, la bénévole qui a une approche différente des soignants explique : « [...] *il faut quand même avoir eu une démarche, si ce n'est spirituelle mais en tout cas un cheminement on va dire : personnel (reprend sa respiration tout en réfléchissant) euhh dans sa vie !* » (1.48-50).

Elle explique également que pour pouvoir accompagner en tant que bénévole : « [...] *ils sont conscients qu'ils ont en l'occurrence eux-mêmes un cheminement qui ne leur permet pas encore d'être prêt face à ce qu'ils vont percevoir comme, la souffrance physique, la souffrance psychique, morale, la déchéance totale d'une personne, ces peurs etc...* » (1.68-71). Elle partage les techniques qu'elle utilise lors de ses accompagnements en les décrivant ainsi : « *J'étais là près de lui et euh je l'ai apaisé, je l'ai bercé quelque part en lui posant la main sur le front et à ce moment-là son agitation a comme dire euhhh a diminuée petit à petit. Et dès que je commençais petit à petit euh et dès que je commençais à, on va dire à un peu reculer (petit sursaut de son siège pour me monter le geste), hop l'agitation revenait !* » (1.100-104). Ou encore son positionnement lors d'une phase terminale : « *En phase terminale sois je suis silencieuse, soit je me sers beaucoup du toucher, je me suis aperçue que le toucher était quelque chose qui...Bon ça arrive des fois dans d'autres phases mais dans la phase terminale souvent*

euh...Je ne sais pas ça vient naturellement et je vois que ça fait du bien ! » (l.165-168) et également : « [...] là en général je parle peu (petit silence) euh, il peut m'arriver de dire euh pour les rassurer, tout va bien se passer. Euh, vous allez être apaisé, vous allez être soulagé, rassurez-vous je suis là, voilà ce genre de phrases qui visiblement sont bien reçues euh mais en général voilà ça va passer soit par le regard s'il arrive encore à ouvrir les yeux, soit par le toucher. » (l.182-185). Ses explications sont très intéressantes en ce qui concerne la bienveillance et le respect d'autrui. De ce fait, cette description de la douceur qu'elle emploie, est détectable à travers ses dires.

Concernant ce chapitre de l'accompagnement, à travers ces différentes soignantes, de statuts différents ; qu'elles soient novices ou expérimentées, elles ressentent des moments d'insatisfaction de ne pas avoir pu honorer un accompagnement de qualité. Quelque soit le service, médecine où la spécificité est plus dans les soins généraux, les soins palliatifs qui sont plus perfectionnés dans la fin de vie ou ne serait-ce encore la profession libérale, la démarche est quand même relativement semblable même en ce qui concerne l'accompagnement par une bénévoles. La priorité pour toutes est que le patient soit confortable et qu'il puisse partir sereinement. La douceur des mots et des gestes est très utilisée dans cette approche vers la mort, cela crée un sentiment de réconfort, de soutien vers cette triste fin.

5.3. La fin de vie

La fin de vie est un état douloureux pour l'être humain en général. Qu'elle soit soignante, bénévoles ou de l'entourage au travers de cette crainte de vouloir bien faire, d'être au niveau des attentes, du désir du patient, tout en respectant ses désirs, elles doivent respecter aussi les lois. De nos jours, encore beaucoup de personnes ne font pas la différence entre le soin palliatif et la fin de vie. Cependant la loi Léonetti-Clayes permet d'éviter l'obstination déraisonnable pour les patients mourants et leur permettre de palier à leur douleur en mettant en place une sédation profonde et continue. A travers ces différents échanges, j'ai pu avoir diverses réponses de ces soignantes travaillant toutes dans un milieu différent.

Lola me parle de la fin de vie en partageant que : « [...] la fin de vie va te dégager quelque chose qui va te diriger du coup vers la méthode à utiliser. C'est-à-dire qu'il y en a qui vont être tristes et déprimés et ben tu vas justement essayer d'apporter un peu plus de joie, un peu plus

d'humour peut être sur des choses, voilà. Quant à d'autres, elles sont complètement positives avec ça, elles savent qu'elles vont malheureusement partir et elles sont tout à fait en accord et ce sont même elles qui te redonnent le regain. » (1.72-77). Elle parle aussi : « [...] ce n'est pas forcément la philosophie qu'on a et l'envie de donner cette chose qu'on a envie de donner aux gens, si tu veux, le problème c'est qu'on est mécontent parce-que on ne l'a pas fait, on ne l'a pas donné. Mais après, je pense que le principal à la fin c'est qu'on ait fait ce que le patient voulait. » (1.98-101). Respecter les désirs du patient dans les limites de leurs fonctions est un positionnement qui fait débat auprès des familles, des médias et du patient lui-même. Ce sujet a évoqué certaines choses ou souvenirs vécus professionnellement ou personnellement. Nala dit : « [...] c'est particulier la mort parce-que tu t'aperçois que c'est (moment d'hésitation) on dirait que c'est vraiment eux qui choisissent le moment. » (1.125-126). Elle rajoute : « [...] c'est vraiment eux qui choisissent le moment, en fait euh. Leur dernier souffle, tu vois. » (1.132-133). Noé dit : « La mort on la vit qu'une seule fois en tant que patient et euh mumm et un soignant il est là dans ce moment le, enfin dans un des moments les plus important de sa vie. » (1.80-82). Mia à son tour explique : « La mort ça fait partie de la vie et tout, tu, tu es en train de laisser tes démons reprendre le dessus, il faut que tu sois maître de toi ! » (1.161-162). Elle rajoute aussi que : « En fait le soignant s'il n'accepte pas la mort, il ne peut pas pratiquer son métier, voilà. » (1.174-175). Mia exprime aussi son point de vue sur l'acceptation de la mort en me disant : « Tu n'acceptes pas la mort, tu n'acceptes pas la vie, tu n'acceptes rien en fait ! Donc voilà, et puis ma religion on est censée nous parler de la mort et on est quand même plongé dans la mort. » (1.176-178).

Quand nous avons abordé le désir de mourir qui est le cœur de ma recherche, certaines langues se sont déliées et des explications en sont sorties comme pour Noé qui explique que : « [...] on a parfois des patients qui veulent vraiment mourir rapidement. En France, on n'est pas dans une dynamique où on ne peut pas faire de la mort médicalement assistée ! » (1.123-125). Elle dit également que : « La plupart du temps que ce soit la famille ou les patients la plupart du temps c'est lié au, à une demande de mourir rapidement ou alors d'être carrément endormi : ce qui ne rentre pas dans les cadres euhhu qui sont déterminés par justement la sédation profonde par exemple. » (1.131-134). Elle parle de ce sentiment d'impuissance qu'elle ressent dans une telle demande : « On ne peut pas euh juste les endormir euh et attendre que ça se passe juste parce qu'ils en ont marre de la vie (grande respiration en me regard) C'est cadré ! Ouais ! Il y a, il y a juste ça où vraiment ou ben, je me sentrais un peu impuissante. » (1.135-

138). Il est vrai que ces demandes sont dans la majeure partie des cas compliqués à gérer et à faire comprendre au patient et quelque fois à l'entourage car elles sont tenues par des lois qui ne leur permettent pas certaines thérapeutiques mais il existe quand même le droit du malade à travers lequel il y a une close sur l'obstination déraisonnable. Noé donne un exemple : « [...] *par exemple pour tout ce qui est d'éviter l'acharnement ce genre de chose en tout cas si les personnes ont fait des directives anticipées, on se doit de respecter ça. Si en plus de ça s'est validé, forcé (se reprend) et renforcé par la personne de confiance.* » (l.199-201) Nous avons pu également échanger sur les directives anticipées que peuvent avoir écrit des patients et qu'ils ont confié à leur personne de confiance. Nous avons aussi partagé sur les divergences familiales qu'il peut y avoir à l'encontre des choix du malade et ceux-ci sont toujours respectés. Il y a tant à dire autour de la fin de vie mais voici les retours que j'ai pu avoir auprès de soignants. Nina qui est une jeune diplômée aide-soignante explique que : « *Euh en service non mais en formation oui sur les soins palliatifs. Oui, comme quoi c'était très compliqué parce-que finalement la personne de confiance elle a les directives anticipées mais le médecin souvent ne font pas ce qui est écrit sur les directives anticipées.* » (l.111-113).

Angèle quant à elle me partage son regard au travers des comportements des proches face à la mort et ce détachement triste qu'elle a pu rencontrer en disant : « [...] *qu'il y a beaucoup de familles qui au moment où les personnes déclinent ne sont plus là parce qu'elles ont peur (exprime d'une voix plus basse) de voir celui qu'elles aiment se décrépiter, mourir, trembler, hurler, parler enfin agoniser, donc il y en a oui et il y en a non et c'est au moment où ils ont le plus besoin de présence que les gens fuient !* » (l.145-149).

Malheureusement la mort peut faire peur et par conséquence il va se créer des comportements inattendus de l'entourage ou même quelques fois dans le corps médical car cela peut refléter un vécu ou une projection future qui fait peur. Mais il ne faut pas juger ces attitudes car chacun à son histoire et ses raisons donc il ne peut y avoir de jugements face à certains comportements. D'ailleurs en tant que soignant elles ne peuvent pas se positionner face à certaines situations elles sont là pour accompagner au mieux et faire en sorte que le patient vive ses derniers instants dans la sérénité et la dignité.

En ce qui concerne le désir du patient, je voulais vous faire part de l'expérience de Mia qui est aide-soignante en soin palliatif et qui m'a partagé un moment très fort. C'est avec encore beaucoup d'émotion qu'elle me raconte cette triste histoire et des conséquences que cela a provoqué chez elle par la suite. Son histoire concerne son premier accompagnement en fin de

vie, elle raconte : « [...] si on peut parler de mon premier décès parce que là j'ai été frappé de plein fouet ! Vraiment, je l'ai très très mal vécu ! Donc c'était une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique, la SLA et pas la SEP voilà. Euhh je l'ai vu s'étouffer devant moi (claquement de langue et un regard émotif) en étant impuissante et euhh j'ai eu donc sa fille qui était présente. Parce que c'était quand même un décès qui était attendu mais je ne m'attendais pas à ça en fait. (Encore touché par ce moment) Donc ce soir-là, oui j'ai fait quelque chose qui oui effectivement m'a perturbé pendant longtemps (reprend son souffle). Il m'avait demandé de retirer sa VNI, c'est un appareil respiratoire. Euhh et moi je n'avais pas le droit de le faire sans l'autorisation du médecin donc il a fallu qu'avec l'infirmière avec qui j'étais de garde on insiste je ne sais pas combien de fois parce que le patient pleurait et insistait pour qu'on lui enlève la VNI. Et on savait pertinemment que si on l'enlevait, il partait ! Mais je pense que lui était prêt à partir. Et une fois que le médecin nous a dit ok c'est bon, vous m'avez saoulé, ok j'accepte. Bon en fait ce qu'on voulait c'était respecter la demande du patient. Sauf qu'après moi, quand le décès voilà, c'est produit (claquement de langue). Déjà la vision que j'ai eue enfin de la personne qui est en train de partir n'était pas très belle mais alors malheureusement ça ne se dit pas comme ça mais c'était traumatisant en tout cas pour moi. » (l.130-145).

Les conséquences de la fin de vie peuvent avoir un impact surtout si elle leur renvoie à leur propre expérience. Lors de mes interviews, Nala parle de son expérience qui a été très difficile pour elle. Elle dit : « [...] je pense que si j'avais été avec des soins palliatifs au moment du décès de mon beau père je n'aurais pas pu ! (Durant ce moment le téléphone sonnait à plusieurs reprises) Après ce n'est pas dans les soins palliatifs mais euh tu vois au moment du décès de mon beau-père, j'ai eu un arrêt cardiaque et ben je n'ai rien pu faire. (Visage expressif et bruit avec sa bouche) Alors qu'avant oui, maintenant oui mais à l'instant T ! » (l.144-149). J'ai pu constater que le vécu a bien un impact pour certaines d'entre elles dans certaines prises en charge car elles leur renvoient à une situation douloureuse qu'elles auraient aimé mettre de côté. Pour Mia également, l'affect a été une étape difficile lors d'une prise en charge où un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique souhaitait que l'on n'arrête sa ventilation non invasive afin de le laisser mourir dignement et sans acharnement. Ce contexte a valu à Mia une dépression entraînant une maladie de longue durée. Sa guérison a été permise grâce à son entourage mais aussi à ses croyances qui l'ont poussée vers le haut et lui ont permis de comprendre le cheminement de la vie.

Pour clore ce chapitre, il est important de mettre en avant qu'avant toute chose le patient doit partir dignement et comme l'explique Noé : « [...] *dans les soins palliatifs (s'exprime beaucoup avec des gestes en regardant vers son ordinateur) pour moi la prise en charge de la douleur et la prise en charge psycho devraient être euh (Silence) au centre, c'était vraiment le plus important que la personne elle parte sereinement et euhhh et sans douleurs.* » (1.20-23). Il est vrai qu'il faut être bienveillant sur l'état physique et psychique du patient dans cette mort imminente.

Tous ces entretiens auprès de professionnels soignants de médecine, de soins libéraux, de soins palliatifs ou encore d'une approche plus personnelle comme le bénévolat montre que la prise en charge des patients en fin de vie est quelque chose de complexe pour tous. Mais j'ai pu écouter et observer que cet accompagnement vers la mort est un moment qui demande beaucoup d'investissement de la part de chacun et beaucoup de patience. Il faut savoir écouter et non juger certains comportements qui peuvent nous sembler incompréhensibles par moment. Comme les divergences familiales, le non-respect du désir du patient mis par écrit et confié à la personne qui pour lui serait le plus à même à respecter ses choix. Elles m'ont fait part à l'unanimité qu'il est difficile de faire face à la mort selon le contexte car cela leur renvoie une expérience personnelle ou un ressenti qui peut être traumatique. Elles m'ont fait part qu'il n'y avait pas de méthode spécifique pour accompagner les patients en fin de vie, que les soins prodigués sont adaptés en fonction de chaque individu et de son histoire. La fin de vie est un moment difficile à vivre pour tous et leur accompagnement sera en adéquation avec leur état physique et psychique. Pour pouvoir prodiguer des soins de qualité et être le plus efficace dans une prise en charge il faut avant tout que le soignant soit être bien soi-même afin d'être bien pour autrui.

6. Problématique

Tous ces échanges m'ont permis d'observer et de comprendre l'idéal de chacun concernant cette approche auprès de patients en fin de vie : connaître le ressenti des professionnels soignants et non soignants dans cet accompagnement si important pour respecter la dignité du patient. Mon objectif était de trouver un éclairage autour des affects que cette étape de la vie fait naître en chacun d'eux.

Dans un premier temps, je me suis aperçue que ce choix de thématique est un sujet qui interpelle chacun d'entre eux et que leur vision du soin était en règle générale similaire. En effet, il vrai que chacun gère ses affects de façon différentes, en s'appuyant soit avec ses histoires personnelles, soit d'un point de vue professionnel, soit en relation avec un vécu durant une prise en charge. Cette écoute auprès de ces soignantes travaillant dans des services complètement différents c'est-à-dire la médecine qui est plutôt centrée sur des soins généraux, le libéral qui est une approche dans un cadre personnel du patient par le fait d'être dans son lieu de vie, son intimité, les soins palliatifs qui sont spécifiques à l'accompagnement de la personne face à une maladie incurable et le bénévolat qui quant à lui est un choix d'accompagnement plus personnel, m'a montré que les affects et les émotions sont omniprésents dans leur pratique de soignant et dans leur accompagnement. Je me suis aperçue également que ces interviews avaient une similitude avec mes recherches auprès de divers auteurs que j'ai pu citer en amont dans mon cadre de référence. Par exemple, je retrouve bien les explications de Walter Hesbeen qui parle des mots « fragile » du prendre soin tout en restant humble et humain. Il ne peut y avoir d'accompagnement de qualité sans qu'il y ait un minimum de compassion, d'écoute, de singularité envers le soigné.

D'ailleurs, toutes ces professionnelles m'ont fait part de la sensibilité qu'elles ont pu vivre au travers de certains accompagnements et ce que cela a dégagé en elles. Elles parlent de l'effet miroir, qu'elles ont ressenti dans certaines situations et qui ont pour comme pour Nala et Mia été vécues comme des épreuves délicates et entraînant des conséquences sur leurs affects.

L'humanité est au cœur du soin comme l'explique également Gineste et Mascotti qui parlent des méthodes d'accompagnement en lieux de vie mais j'ai pu m'apercevoir que cette pratique est prise en compte en institution quelque soit la spécialité car à un moment donné elles sont confrontées à la mort et cela va réveiller des affects et des émotions comme j'ai pu le mentionner ci-dessus.

Dans un deuxième temps, je me suis rendue compte que certaines d'entre elles avaient été touchées de près par la mort et de ce fait leur accompagnement se déroulerait avec un certain détachement c'est-à-dire qu'il faut savoir se protéger et savoir déléguer pour pouvoir prodiguer des soins de qualité et à la hauteur des attentes du patient. Bien évidemment, dans la limite de leur rôle propre. Quant à Angèle, la bénévole qui elle aussi a vécu une période difficile dans sa vie a voulu au contraire se servir de cette expérience pour accompagner l'autre et du coup arrive à prendre du recul, ce qui lui permet de ne pas atteindre ses affects et ses émotions. Il est vrai que je ne m'étais pas posée la question de l'impact de cet accompagnement des soignants ayant vécu eux-mêmes une expérience proche de la mort suite à une maladie ou comme me l'a énoncé Nala concernant une épreuve qui a failli lui coûter la vie et celle de son bébé. Ces expériences traumatiques peuvent entraîner des conséquences sur l'interprétation, l'approche de prise en charge des patients en fin de vie. Cela peut rendre irréalisable ou presque pour certaines personnes d'accompagner un mourant ou de sauver quelqu'un si le contexte est similaire à leur vécu. En effet Nala m'avait parlé en exergue que selon la situation, il lui est impossible d'agir en tant que professionnelle car le transfert de ce moment est plus fort et paralysant. Le fait de devoir subir une situation qui se rapproche de leur vécu peut avoir un impact majeur sur le psychisme du soignant et peut entraîner un affect envahissant pouvant aller jusqu'à la dépression. Effectivement, Mia qui elle travaille depuis plusieurs années en soins palliatifs m'a parlé d'une situation qui a été très délétère pour elle dans un contexte du désir du patient. Ce qui lui a voulu plusieurs mois d'arrêt avec le soutien de ses proches pour pouvoir avancer et reprendre sa fonction d'aide-soignante.

Dans cette problématique, cela renvoie bien vers l'impact qu'elles peuvent ressentir dans certains contextes et les conséquences que cela peut entraîner.

D'ailleurs, le Docteur Michèle H.Salamagne raconte dans son ouvrage sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, les dispositifs qui se sont mis en place depuis ces dernières années afin de permettre au mourant d'avoir un minimum de dignité et limiter ses souffrances en restant dans un cadre légal.

A cet égard, Noé qui exerce en soins palliatifs parle également du désir du patient mais aussi des méthodes mises à disposition afin de soulager le patient en appliquant une procédure légiférée qui est la sédation profonde et continue règlement par la loi Léonetti-Clayes. Cette pratique étant discutée en amont lors d'une réunion collégiale afin de voir ce qui est bon pour

le patient. Ce qui rejoint les explications de l'œuvre du Docteur Michèle H.Salamagne où elle parle de l'obstination déraisonnable et des moyens à disposition tout en restant dans un cadre légal..

Dans un troisième temps, le manque de temps revient souvent, qu'il soit institutionnel ou libéral ou encore perçu d'un regard extérieur par une personne non-soignante. Dans ce cas présent, il s'agit de la bénévole. Cette course contre la montre induite par la charge de travail ou le manque de personnel peut entraîner des répercussions dans la manière dont elles souhaiteraient accompagner le patient. Toutes, qu'elles soient novices ou non, parlent de cette insatisfaction qu'elles ont ressentie à ne pouvoir honorer le désir d'un patient. Il y a également le témoignage de la frustration de la bénévole voyant tout en étant compliante, la difficulté de ces soignantes à pouvoir libérer du temps pour ces patients en souffrance et en demande de présence. A cet égard, l'intervention d'une personne consacrant du temps au patient sur la base du bénévolat est une pratique très riche pour ces milieux de fin de vie. Leur engagement est encore mal connu, comme l'explique clairement Angèle lors de notre entretien. Justement, cette visite permet au soignant de se sentir épaulé, lorsqu'elles ne peuvent être à l'écoute auprès d'un patient quand celui-ci en a le plus besoin. Cette pratique commence petit à petit à intégrer les institutions de soins palliatifs après avoir suivi une formation d'environ deux ans mais malheureusement il y a encore beaucoup d'incompréhension sur cette démarche bénévole comme explique Angèle.

Dans un dernier temps, à l'unanimité les soignantes m'ont fait part qu'il n'y avait pas de méthode type pour être à la hauteur des attentes du patient. En effet, l'accompagnement est individuel et personnel car il s'adapte à leur histoire de vie, leur pathologie et l'avancée de celle-ci. Néanmoins pour prodiguer des soins, elles expliquent qu'il faut savoir déléguer lorsqu'elles ne peuvent plus mener à bien cet accompagnement. En définitif, il faut qu'elles soient bien elles-mêmes pour apporter du bien à autrui D'ailleurs, cela rejoint le concept de Michèle Vial qui s'intéresse à l'accompagnement professionnel et qui met en exergue le fait que pour pouvoir donner de soi, il faut être bien soi-même.

J'ai pu me rendre compte qu'autour de ma thématique choisie il découlait d'autres problématiques dont je n'ai pas fait allusion dans ma question de départ. En priorité, je me suis centrée sur les affects qui influencent l'accompagnement et non sur le manque de temps, le fait

de vouloir accomplir un acte citoyen ou finir un accompagnement qui n'a pu aboutir, ou encore qu'on ait soi-même survécu à la mort et par conséquent vouloir être bienveillant pour ces personnes dont la mort est proche. Cette conception du soin rejoint la vision de Godefroy Hirsch qui s'intéresse sur l'accompagnement des fins de vie et de l'observation psychique et physique autour du patient. Ces thématiques sont très intéressantes et pourraient être un choix pour rédiger une nouvelle hypothèse de recherche.

Tant de questions m'interpellent de nouveau comme : Avons-nous le droit de nous servir de notre vécu pour accompagner un patient en fin de vie ? Ou encore : doit-on utiliser nos affects pour prodiguer un accompagnement auprès d'un patient en fin de vie ou au contraire savoir gérer nos émotions ? Mais il est bien évident qu'il fallait faire un choix en amont pour pouvoir me concentrer sur une problématique.

7. Question de recherche

Au travers de toutes ces problématiques que j'ai énumérées, si je devais me pencher dans une nouvelle thématique, elle serait centrée sur :

« L'affect qui nous touche lors d'une prise en charge d'un patient en fin de vie, peut-il entraîner des conséquences sur notre posture de soignant ? »

Conclusion

L'élaboration de ce mémoire a été synonyme pour moi d'une année de réflexion, de recherches à travers diverses lectures et d'écoutes auprès de professionnels soignants et d'une bénévole. Ces différentes démarches m'ont permis de rédiger mon manuscrit dont la thématique se centrait autour d'une question de départ : « **En quoi vos affects influencent ils l'accompagnement des patients en fin de vie ?** »

Pour permettre l'avancée de mon mémoire, j'ai pu récolter diverses informations autour des thèmes suivants : les affects et les émotions, l'accompagnement et la fin de vie.

Les entretiens auprès de professionnels soignants et d'une bénévole ont été très enrichissants pour l'élaboration de mon écrit. J'ai pu me rendre compte de la difficulté rencontrée pour ces soignantes de statuts différents, novices ou expérimentées. Quelque soit le service où elles sont affectées la mort est quelque chose qui touche et interroge souvent dans la façon de mener à bien cet accompagnement très douloureux pour le patient et l'entourage. La mort peut réveiller des souffrances antérieures pour certaines d'entre elles ou avoir au contraire une phase de transfert pouvant entraîner des conséquences sur l'état psychique du soignant et une répercussion sur la prise en charge du soigné. Chacune des personnes que j'ai rencontrées durant cette enquête, m'ont parlé de leur vision concernant l'accompagnement en fin de vie et le discours de certaines est bien en lien avec les lectures de mon cadre de référence. Ces recherches littéraires m'ont permis dans un premier temps de comprendre l'interprétation des thèmes que je recherchais en lien avec ma situation d'appel. Cependant la richesse de mes témoignages a apporté un complément d'informations encore plus fort et plus crédible de par leur regard professionnel et personnel.

Effectivement, elles ne peuvent pas toujours respecter le désir du patient du fait des légiférations concernant certaines demandes comme le droit de mourir qui est le cœur de mon mémoire. Mes lectures et mes échanges montrent bien où sont les limites à ne pas franchir et la difficulté dans laquelle elles se trouvent parfois face à une telle demande. Il est bien évident que l'obstination déraisonnable est référée par la loi et que celle-ci peut permettre au patient d'avoir droit à une sédation profonde et continue comme le décrit la loi Léonetti Clayes. Cette loi est encore très floue pour certains patients et la différence entre une prise en charge palliative et une fin de vie également. Respecter les doléances d'un patient et de pouvoir l'accompagner dans la dignité est le souhait de tout soignant. Effectivement, que ce soit à travers mes lectures ou mes

témoignages, il en découle les mêmes explications concernant les affects. C'est-à-dire qu'avant d'être soignante, elles sont des êtres humains avec une histoire et qu'elles ont un minimum d'humanité pour accompagner les patients en fin de vie. De plus, il ne peut y avoir de prise en charge sans humilité face à la mort et sans le désir de vouloir soulager un patient qui pourrait mourir dans d'atroces souffrances.

Je peux conclure en disant ; qu'à travers ces questionnements et ces recherches, j'ai pu voir que les affects pour la plupart des soignants ainsi que pour la bénévoles influencent l'accompagnement des patients en fin de vie et qu'il est difficile quelques fois d'effectuer ce soin sans avoir de l'empathie ou sans que cela entraîne des répercussions sur notre psychisme. Et que quelque soit la prise en charge, nous pouvons nous rendre compte qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise méthode mais juste qu'il faut savoir déléguer lorsque cet accompagnement devient trop personnel pour le soignant. D'ailleurs, en lien avec mon travail de fin d'étude, je mets une réflexion en exergue concernant les conséquences que peuvent induire les affects sur la posture de soignants.

Pour terminer, je tenais à souligner que ce travail m'a permis de mettre par écrit toutes mes interrogations sur l'affect et l'impact qu'il pouvait y avoir dans cette prise en charge de la fin de vie. Il m'a permis de me rendre compte que quelque soit l'âge, la capacité d'écriture ou le niveau d'étude il était possible d'élaborer une thématique choisie par nos soins et de se servir de toutes les ressources que nous avons pu étudier durant ces années d'études. Ce mémoire est la richesse et la finalité de mes trois années d'étudiante infirmière.

Bibliographie

Sitographie

Anne-Marie Mottaz. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. En ligne. <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-42.htm#:~:text=D%C3%A9finitions,rapprochement%20proximit%C3%A9%2C%20et%20de%20compagnon> , consulté le 5 février 2022.

Dr Bardin, C. (2018). *Recherches à risques et contraintes minimales-Recherches non interventionnelles dans le cadre de la Loi Jardé*. En ligne. https://www.recherchecliniquepariscentre.fr/wp-content/uploads/2018/11/DIU-CP-Recherche-clinique-Loi-Jarde_RisquesContraintesMinimes-16-11-18-C-Bardin.pdf , consulté le 9/01/2022.

Bosquin-Caroz, P. (2016). *De l'émotion à l'affect*. En ligne <https://www.cairn.info/revue-la-cause-du-desir-2016-2-page-30.htm/>, consulté le 30 décembre 2021.

Directives médico-éthiques de l'Association Suisse des Sciences Médicales. (2004). *Prise en charge des patients en fin de vie*. En ligne <https://www.cairn.info/revue-infokara1-2004-1-page-17.htm>, consulté le 09 octobre 2021.

Fourcade, F. & Krichewsky, M. (2014). *Accompagner, une pratique qui s'apprend*. En ligne <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-2-page-133.htm>, consulté le 06 octobre 2021.

Hesbeen, W. (2018). *Les mots « fragiles » du prendre soin*. En ligne <https://www.santementale.fr/2018/01/les-mots-fragiles-du-prendre-soin>, consulté le 06 octobre 2021.

Hirsch, G. (2010) *Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs*. En ligne <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-2-page-133.htm>, consulté le 09 octobre 2021.

La langue Française. (2022). *Trésor de la Langue Française informatisé*. En ligne. <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/affect#> , consulté le 5 février 2022.

Larousse. (2022). *Charte*. En ligne. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/charte/14832> , consulté le 8 février 2022.

L'indépendant. (2020). *Paralysé depuis 34 ans : il demande le « droit de mourir dans la dignité » à Emmanuel Macron*. En ligne. <https://www.lindependant.fr/2020/08/26/paralyse-depuis-34-ans-il-demande-le-droit-de-mourir-dans-la-dignite-a-emmanuel-macron-9035346.php>, consulté le 14 mars 2021.

Llopis-Salvan, N. (2021). *De l'émotion à l'affect : Percevoir ce qui nous touche*. Paris : Editions In Press. En ligne <https://www.inpress.fr/wp-content/uploads/2020/12/Extrait-de-De-le%CC%81motion-a%CC%80-l'affect.pdf>, consulté le 30 décembre 2021.

Ministère des solidarités et de la santé. (2021). *La fin de vie, et si on en parlait ?* En ligne. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/#:~:text=La%20%C2%AB%20fin%20de%20vie%20%C2%BB%20d%C3%A9signe,affection%2F%20maladie%20grave%20et%20incurable> , consulté le 8 février 2022.

Salamagne, M. H. & Thominet, P. (2015). *Accompagner trente ans de soins palliatifs en France*. En ligne <https://www.lyoncapitale.fr/actualite/soins-palliatifs-ce-qui-a-change-en-france-depuis-trente-ans>, consulté le 04 octobre 2021.

SFAP. (2014). Définition et organisation des soins palliatifs en France. En ligne. <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-enfrance>, consulté le 8 février 2022.

Unité Nationale Accompagnement et pour le développement des Soins Palliatifs. (2022). *Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement*. En ligne <https://www.unasp.org/presentation-soins-palliatifs/> , consulté le 9 janvier 2022.

Universalis. Fr. (2022). *ÉMOTION (notions de base)*. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/emotion-notions-de-base/> , Consulté le 4 février 2022.

ARTICLE

Georges Camguilhem (2004), *Le normal et le Pathologique*, Sciences Humaines, n°154, 2004.

ANNEXE

Annexe 1 : Charte des soins Palliatifs	I
Annexe 2 : Guide d'entretien.....	III
Annexe 3 : Lettre de demande d'entretien.....	V
Annexe 4 : Entretien n°1	VI
Annexe 5 : Entretien n°2	XII
Annexe 6 : Entretien n°3	XVIII
Annexe 7 : Entretien n°4	XXIII
Annexe 8 : Entretien n°5	XXXI
Annexe 9 : Entretien n°6	XLI
Annexe 10 : Tableau d'analyse des entretiens	XLIX
Annexe 11 : Autorisation de diffusion du TFE.....	LVIII

Annexe 1 : Charte des soins Palliatifs

Charte de l'ASP Fondatrice et des ASP membres de l'UNASP

Enoncée en 1984 - Mise à jour en 1993, 1999, 2000 et 2006

Charte des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement

Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Le traitement de la douleur et des autres symptômes est un préalable.

L'accompagnement est un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade, souvent angoissé physiquement et moralement. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du malade.

Sont au même titre considéré comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade. Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

Une attitude de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible, de même que vis-à-vis de ses proches, (sauf avis contraire du malade). Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux.

Pour soutenir la personne en phase critique ou terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes

professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) ainsi que des bénévoles d'accompagnement spécialement formés.

Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades.

La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, est essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être, une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin.

Leur rôle est d'écouter et de conforter par leur présence attentive le malade et son entourage en dehors de tout projet pour lui. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles et les proches est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il convient également de les préparer au deuil et éventuellement de les soutenir le temps nécessaire après le décès.

Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gériatrique), auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte.

Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

Annexe 2 : Guide d'entretien

Problématique du mémoire : Dans quelle mesure les affects des soignants peuvent-ils influencer les accompagnements des patients en fin de vie ?

Question principale : En quoi vos affects influencent ils l'accompagnement des patients en fin de vie ?

Questions de relance :

1. Accompagnement :

- Avez-vous déjà assisté à un accompagnement en fin de vie ou accompagné une personne en fin de vie ?
- Quelle position avez-vous face à un patient en phase terminal ?
- Pensez-vous qu'il y ait une méthode type pour être à la hauteur des attentes du patient et des proches ?
- Avez-vous pu respecter une distanciation professionnelle soignant/soigné ?

2. Affect :

- Etes-vous toujours satisfait de votre accompagnement dans la mort d'un patient ?
- Avez-vous déjà ressenti un mécontentement dans votre accompagnement ?
- Avez-vous déjà eu une sensation d'impuissance face au désir du patient ? Et, comment avez-vous fait face à cette situation ?
- Pensez-vous que nous pouvons satisfaire tout le monde dans un tel moment ?
- Avons-nous le droit de montrer notre empathie à l'entourage ?
- Notre affect peut-il nous porter préjudice dans nos soins ?
- Comment réagissez-vous lorsque vous êtes confrontés à des divergences familiales suite à une annonce de fin de vie et de la prise en charge du patient ? Comment la personne de confiance arrive-t-elle à trouver sa place et à faire respecter les choix du patient comme ses directives anticipées ?

Information d'ordre général :

- Pourrais-je connaître votre âge, s'il vous plait ?
- Depuis combien d'année exercez-vous le métier d'infirmier(e)s ?
- A quel moment avez-vous intégré ce service ?

Annexe 3 : Lettre de demande d'entretien



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

Mme BECHKOK Sabrina
Etudiante en soins infirmiers



|

A L'attention de [Redacted]
Directrice des Soins de la [Redacted]

[Redacted] le 23/02/2022

Madame,

Je suis étudiante infirmière en 3^{ème} année du Gipes d'Avignon. Je vous adresse ce courrier dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude dont le thème est l'accompagnement des patients en fin de vie et l'impact sur l'affect des soignants à travers ces soins. Ces affects ont-elles une influence sur la prise en charge d'une personne mourante ?

Afin de mener à bien mon manuscrit, je souhaiterais pouvoir m'entretenir auprès d'une ou d'un infirmier (e) et un ou une aide-soignante du service de Soins Palliatifs, l'expérience de ces professionnels de santé n'est pas importante au contraire elle pourra être que riche pour mes écrits. Je souhaiterais également pouvoir effectuer un échange auprès d'un bénévole car je ne peux pas échanger avec le patient lui-même, à travers ce bénévole je vais pouvoir comprendre le ressenti du patient.

C'est pour cette raison que je vous adresse cette lettre afin d'avoir votre approbation pour pouvoir intervenir au sein de votre établissement.

Veuillez trouver ci-jointe à ma lettre ma grille d'entretien validée par ma directrice de mémoire. En vous remerciant par avance, je me tiens à votre disposition pour tout complément d'information. Je vous prie d'accepter, Madame, mes salutations distinguées.

[Redacted]

Annexe 4 : Entretien n°1

Entretien du 18/03/2022 auprès d'une Infirmière à domicile : Lola

Cet échange s'est effectué durant mon stage lors de la fin de deuxième semaine. Durant ces jours nous avons appris à nous connaître, nous nous tutoyons et nous avons un peu parlé de ce moment d'entretien.

1 **Moi** : Alors, quel âge tu as ?

2 **Lola** : 41 ans

3 **Moi** : Euh, depuis combien d'année exerces tu en tant qu'infirmière ?

4 **Lola** : Euh ben, cela va faire 15 ans. J'ai été diplômée en 2007. [...]

5 **Moi** : A quel moment as-tu intégré justement le libéral ?

6 **Lola** : (*Moment de réflexion*) Alors j'ai intégré le libéral on va dire un peu sur le long terme de
7 mes 15 ans d'expérience. Donc j'ai fait beaucoup de soins à domicile avec un SSIAD et un
8 hôpital. (*Grande respiration*). J'ai fait pas mal de stages avec une infirmière libérale et là je
9 suis, on va dire en libérale vraiment depuis cette année. C'est-à-dire, voilà, depuis, allez on va
10 dire depuis, euh, (*légère inspiration*) depuis octobre 2021.

11 **Moi** : D'accord ! Donc, en quoi vos affects influencent ils l'accompagnement des patients en fin
12 de vie ?

13 **Lola** : Et bennnnnn, ben moi je dirais qu'il y a à peu près la connaissance de la personne c'est-
14 à-dire le fait de connaître la personne depuis tant d'années et que tu l'as vu dans son état normal,
15 euh, euh, euh enfin, je veux dire avant sa maladie. Bon déjà, (*regard fixe, moment de réflexion*)
16 tu as un affect automatiquement qui se fait, parce-que quelque part il y a des liens qui se créent,
17 on ne peut pas dire que, alors tout en restant avec des distances et euh voilà, mais. L'affect, en
18 fait, euh, euh on essaie un peu de le mettre de côté mais euh on a quand même notre sensibilité,
19 notre voilà, notre travail. C'est très compliqué, parfois de ne pas avoir d'affect pour quelqu'un,
20 quoi. Et alors après si en plus on l'accompagne jusqu'à la fin de sa vie et qu'on l'a connu voilà
21 comme je disais euh dans ses meilleurs jours ou voilà il y avait une certaine euh forme, une
22 certaine, ça s'est compliqué. C'est très compliqué ! Mais après on reste professionnel et on reste
23 voilà ! Et justement l'affect, elle peut être positive aussi dans ce côté là quand il connaît
24 l'infirmière justement pour pouvoir euh, euh ben être beaucoup plus, euh comment dire.
25 Comment je pourrais dire ça, ben du coup, pas accepter la maladie parce-que quelque part au
26 fond de nous à mon avis on ne l'acceptera jamais mais du coup le soin se fait plus dans la

27 confiance et dans la sérénité. Alors que si on prend en charge quelqu'un qu'on ne connaît pas
28 en amont, on dit ben voilà c'est une fin de vie prenez la en charge, il y a tout un travail quand
29 même, euh, alors qu'il peut être court et long parce que la fin de vie ça peut-être de 15 jours, de
30 3 jours, comme de 1 an, 2ans, voilà tout est relatif. Mais, euh, l'affect euh c'est sûr c'est [...] il
31 faut arriver à mettre certaines barrières pour se protéger, déjà pour soi mais aussi pour le patient.
32 Mais, bon euh, c'est compliqué quand même ! [...]

33 **Moi : Au niveau de l'accompagnement : euh, est-ce que tu as déjà assisté à un accompagnement**
34 **en fin de vie ou est-ce que tu as accompagné une personne en fin de vie ?**

35 **Lola :** Oui, oui, j'ai déjà accompagné des personnes en fin de vie. Oui, oui, j'ai accompagné
36 plusieurs des personnes en fin de vie. Après j'ai beaucoup travaillé en maison de retraite donc
37 forcément, on accompagnait des personnes en fin de vie, j'ai travaillé en soins en palliatif donc
38 là euh, fin de vie [...] Et à domicile par contre en libéral, non ! Enfin pas encore, ah si on a eu
39 un cas mais qui était particulier parce-que la fin de vie n'a pas été déclarée par le médecin et
40 n'a pas été admis par la famille. Nous on le savait mais euh, ça n'a pas été clair. Donc, si tu
41 veux ont accompagnait mais euh c'était assez euh, voilà. C'est pour ça que l'affect du coup euh
42 a été, a été compliqué. [...]

43 **Moi : Ben, justement ça rebondit sur ma question d'après, quelle position avez-vous face à un**
44 **patient en phase terminal ?**

45 **Lola :** Alors, (*léger soupir, regard dans ma direction*) La position ! Et ben, de l'empathie,
46 beaucoup d'empathie, euh comment dire euh (*regard dirigé vers le mur derrière moi tout en*
47 *réfléchissant*) c'est vrai qu'à dire comme ça ce n'est pas, ce n'est pas évidant mais euh ! Ouais,
48 il faut avoir de l'empathie, il faut en avoir beaucoup, je pense et aussi euh, (*hum, claquement*
49 *de langue*) d'humanité. Il faut accepter aussi que certains patients veulent mourir dans des
50 façons euh, autre que nous on aurait donné comme soins, voilà il y en a qui ne veulent pas être
51 lavés , il y en a qui ne veulent pas être pouponnés, il y en a qui ne veulent pas avoir des repas
52 appropriés, il y en a qui ne veulent plus manger, il y en a qui ne veulent plus s'hydrater,...Donc,
53 c'est que pour ça, c'est un peu compliqué parce-que du coup ça fait avancer plus vite la chose
54 ou il y en a qui préfèrent se shooter de médicaments par exemple, d'autres qui préféreront
55 d'autres méthodes. Après pour accompagner quelqu'un en fin de vie, je pense qu'il faut quand
56 même euh (*hummm*) savoir accepter la mort déjà. Il faut être d'accord avec ça ! Il faut pouvoir
57 laisser partir les gens et je pense qu'il faut avoir beaucoup de recul sur les choses. Après, je
58 pense que se fait avec les années, c'est aussi avec l'expérience et la maturité aussi un peu. [...]

59 **Moi** : En fait ça rejoint ma question, avez-vous pu respecter une distanciation professionnelle
60 soignant/soigné ?

61 **Lola** : Oui, dans l'ensemble oui. Après il y en a plus ou moins comme je disais, il y a des liens
62 qui se créent et euh (*s'étire, verbalise et en même temps utile la gestuelle*) et tu ne peux pas
63 avoir de peine. Par contre, il faut avoir une posture où il faut rester quand même professionnelle,
64 Voilà !

65 C'est-à-dire ne pas pleurer dans les bras mais on peut émettre une larme, on peut émettre une
66 tristesse qui est en concordance avec ce que dégage la personne. (*Des émotions se dégagent de*
67 *son regard*)

68 **Moi** : (*hum*) Est-ce que tu penses qu'il y a une méthode type pour être à la hauteur des attentes
69 du patient et de ses proches ?

70 **Lola** : Non ! Moi personnellement en 15 ans je n'ai pas vu de méthode type. A part peut-être se
71 blinder (*sourire*) et pas être sympathique (*réflexion*), voilà. Mais non, sinon je ne ferais pas ce
72 métier. Non, non il n'y a pas de méthode. Chaque personne, qui va être euh dans la fin de vie
73 va te dégager quelque chose qui va te diriger du coup vers la méthode à utiliser. C'est-à-dire
74 qu'il y en a qui vont être tristes et déprimées et ben tu vas justement essayer d'apporter un peu
75 plus de joie, un peu plus d'humour peut être sur des choses, voilà. Quant à d'autre, elles sont
76 complètement positives avec ça, elles savent qu'elles vont malheureusement partir et elles sont
77 tout à fait en accord et c'est même elles qui te redonnent le regain. Comme chez les enfants par
78 exemple en pédiatrie c'est impressionnant la force de capacité d'acceptation qu'ils ont (*souffle*)
79 et que nous adulte on ne serait faire, voilà. Donc en fait, tout dépend de la personne. Et puis tes
80 ressources aussi, parce-que on a notre propre histoire aussi. Hein ! Donc notre propre expérience,
81 propre histoire, des fois il y a des certaines choses qui nous reflètent certains, voilà, certaines
82 choses qu'on a vues aussi donc euh et puis je pense qu'il faut savoir passer la main quand on
83 ne peut pas.

84 **Moi** : Au niveau de l'affect en lien avec ma question sur ma problématique e mon mémoire.
85 C'est euh, Es-tu satisfaite de l'accompagnement que tu apportes à un patient face à la mort ?
86 Dans la mort plutôt !

87 **Lola** : Satisfaite. On se dit toujours qu'on est un peu satisfaite, qu'on a fait le maximum, il y a
88 des choses que j'aurais pu faire plus, oui, je pense. Parce-que l'on manque de temps, on manque
89 peut-être d'énergie à ce moment-là, peut être oui le manque de temps avec le patient et puis
90 l'environnement aussi. Voilà ! Il y a des fois ce n'était pas toujours évident.

91 **Moi : Est-ce que tu as déjà ressenti un mécontentement dans ton accompagnement ?**

92 **Lola :** Oui ! Oui ! Parce qu'on veut toujours faire mieux, on veut toujours euh [...] et puis on a
93 notre idéologie à nous et je pense qu'il est très important d'être en accord avec le patient. Voilà,
94 s'il veut un accompagnement très succinct, ben on suit ce dont il a envie en fait. Comme par
95 exemple, il y a des personnes qui veulent décéder sans voir leurs enfants, il y en a qui veulent
96 décéder avec leurs enfants, il y en a qui veulent décéder avec leur chien qui les accompagne
97 depuis des années, il y en a qui veulent mourir seules. Et ça, je pense qu'il faut le respecter.
98 Mais ça c'est sûr, ça [...] comme ce n'est pas forcément la philosophie qu'on a et l'envie de
99 donner cette chose qu'on a envie de donner aux gens, si tu veux, le problème c'est qu'on est
100 mécontent parce-que on ne l'a pas fait, on ne l'a pas donné. Mais après, je pense que le principal
101 à la fin c'est qu'on est fait ce que le patient voulait. Voilà !

102 **Moi : Ta réponse rejoint bien à ce que tu as déjà eu ressenti envers un patient, ce sentiment**
103 **d'impuissance face au désir du patient et faire face à cette situation. C'est ce que tu viens de**
104 **m'énumérer.**

105 **Lola :** Ah ben oui, oui, oui, il y a des fois on reste impuissant face à certaines choses. Par
106 exemple, je pense à un patient qui des années, est fâché avec ses enfants, qui malheureusement
107 doit sûrement être décéder dans, voilà. Ben, aucun moyen de joindre ses enfants, aucun, voilà.
108 Donc des situations comme ça c'est sûr qu'on reste impuissant mais que faire ? A part passer la
109 main ou essayer de donner à son entourage euh, voilà, d'essayer de chercher des solutions,
110 proposer des choses. Mais si, après c'est l'entourage qui (*hum*) s'il ne veut pas, ben voilà, on
111 ne peut pas non plus aller outre. Mais c'est qu'on reste sur un goût un peu amer des fois. C'est
112 (claquement de la langue, en regardant bien vers moi) Mais bon !

113 **Moi : As-tu le droit de montrer ton empathie à l'entourage ?**

114 **Lola :** Dans une certaine mesure, je pense ! Je pense qu'il faut rester quand même
115 professionnelle dans ça. Après, je pense à ceux et celles qui sont dans le côté soignant et en
116 même temps qui ont ce rôle-là à jouer autour de leur entourage. Donc ça, euh, ça, non ! Ça on
117 ne pourra pas le faire.

118 Voilà ! Après, si c'est euh si on est étrangère, si on est quelque part pour le patient juste
119 l'infirmière, je pense oui qu'il faut garder une certaine distance. On peut montrer notre empathie
120 mais tout avec euh avec pudeur. Voilà !

121 **Moi : Notre affect peut-il porter préjudice dans nos soins ?**

122 **Lola** : Ah oui complètement ! Je pense ! Euh, c'est-à-dire qu'on peut se tromper sur un soin
123 parce-que justement on pense qu'il va souffrir, qu'il ne va pas être bien et on ne fait pas les
124 bons gestes parce-que justement, peur de lui faire mal, ou peur de de ben que du coup qu'il soit
125 trop endormi comme par exemple avec un médicament, un antalgique qui pourrait le soulager
126 et du coup euh cause de l'affect, oui des fois on n'a pas, on n'a pas la bonne méthode. Pour le
127 patient ! Après on fait, je pense, on fait tous les soins avec notre conscience et notre euh. Mais
128 des fois, c'est vrai qu'on (*claquement de la langue*) voilà, on se dit, ben là j'aurais mis un peu
129 plus peut-être en fonction du médecin avec lui la dose, ben il aurait peut-être été moins
130 antalgique, voilà. Mais pareil, toujours peur de, euh voilà que le patient et ben qu'il y est une
131 répercussion sur son moral, sur plein de choses.

132 **Moi** : Comment réagis-tu lorsque que tu es confrontée à des divergences familiales suite à une
133 annonce de fin de vie et de la prise en charge du patient ?

134 **Lola** : Alors ça aussi, c'est assez compliqué à gérer ! On a eu un cas comme ça où effectivement,
135 ben il y a un des membres de la famille qui était pas du tout au clair avec la fin de vie, il y en a
136 d'autres qui étaient. (*Grande inspiration*) Euh, le tout c'est qu'il y ait de la communication,
137 notre rôle c'est aussi d'apporter des éléments et qu'on ne soit pas brutale avec les uns et pas
138 brutale avec les autres. On n'a pas non plus de jugement à dire et à faire. Juste les amener sur
139 un chemin. Mais ça aussi c'est, voilà. C'est compliqué ! Et surtout à les amener à ce qu'ils
140 communiquent entre eux. Voilà ! Parce-que généralement c'est beaucoup de, derrière et devant,
141 voilà, on ne dit pas, voilà et c'est je pense, qu'il y a beaucoup, beaucoup de communication,
142 essayer de les amener à la communication. Et puis leur proposer aussi, je ne sais pas, un
143 psychologue, voir quelqu'un, essayer de l'aider dans ces difficultés. Et faire participer le
144 médecin aussi ! Ça c'est important.

145 **Moi** : Comment la personne de confiance arrive-t-elle à trouver sa place et à faire respecter les
146 choix du patient comme ses directives anticipées ?

147 **Lola** : Alors ! Quand c'est fait en amont c'est à dire clairement avec la personne de confiance,
148 qui dit voilà, qui avertit aussi tout son entourage que ce jour-là il y aura la personne de confiance
149 qui fera euh, ce qu'elle a décidé. Euh, généralement il y a la tristesse, il y a la douleur et
150 généralement ça se fait bien. Après malheureusement il arrive qu'il y ait des accompagnements
151 qui se font brutalement parce-que tout allait bien et du jour au lendemain malheureusement ça
152 se dégrade et que ça peut aller très vite. Donc là je pense qu'il faut anticiper et commencer à
153 parler au patient et à son entourage, de mettre des, des comment ça s'appelle des, des (*hummm*)

154 des anticipations à ce niveau-là. Ne serait que, c'est tout bête mais ça c'est des grands moments
155 de, au moment où ça arrive, c'est le choix des vêtements par exemple pour euh la toilette, bon
156 euh voilà ! Ça s'est, si ce n'est pas fait en amont généralement c'est très compliqué. Après, ce
157 n'est pas la première chose à laquelle on pense mais c'est vrai qu'il faut quand même y penser
158 très rapidement pour que justement tout soit aplani pour que la personne se sente soulager aussi.
159 Parce-que ne mine de rien quelque part ça la rassure. Mais si elle voit que dans son entourage
160 tout le monde se dispute ou on n'est pas d'accord (*grande respiration*) ben disons que ça peut-
161 être plus compliqué pour elle, voilà. Mais généralement les gens euh, voilà ils savent que c'est
162 pour, ils ont décidé de faire ça donc ils respectent un minimum le choix. A part s'il y a des
163 choses controversées par exemple, je ne sais pas, l'incinération, l'enterrement, voilà ça c'est
164 généralement toujours le débat, voilà. Mais bon ça après les gens généralement ils sont, voilà.
165 Ils sont assez d'accord avec le choix du patient.

166 **Moi : Ils sont au clair là-dessus.**

167 **Lola :** Oui, ils sont au clair là-dessus, voilà !

168 **Moi : Dans le libéral, c'est quand même particulier.**

169 **Lola :** Et ben dans le libéral on trouve de tout. On a des personnes avec qui et ben qui ont plus
170 de 90 ans, qui sont seules, sans famille, alors ça c'est [...] c'est plus compliqué à gérer parce-
171 que du coup, il n'y a personne. Ou alors des familles qui vivent très très loin et que les parents
172 sont seuls et il y a de tout. Mais euh, après euh, on essaye de faire au mieux, quoi.

173 **Moi : Est-ce que tu as quelque chose à rajouter par rapport à ma question de principale. Est-ce**
174 **que tu vois autre chose qui t'interpelle ?**

175 **Lola :** Alors pas forcément, après il y aurait des choses à dire et à expliquer mais euh, euh, on
176 rentrerait plus dans des philosophies de vie et tout ça donc et ce n'est pas forcément ce que tu
177 recherches là. Mais je pense que vraiment le principal, c'est de vraiment euh, garder en tête ce
178 que veut le patient. Voilà ! Et puis l'accompagner au mieux et rester euh, voilà. Essayer de rester
179 quand même professionnelle pour lui et puis euh être là pour lui ! Voilà ! Parce-que ça c'est du
180 temps à dégager, il ne faut pas être pressée, il faut vraiment prendre son temps et euh voilà, ça
181 c'est important ! Et puis bien communiquer avec lui, ça c'est important et des fois c'est
182 compliqué parce-que la douleur ou ne serait-ce que la maladie fait que le patient se tait et on
183 n'a pas de communication et on a du mal à se positionner. Mais le principal, c'est de suivre
184 vraiment ce que le patient décide.

185 **Moi : Bon en tout cas, je te remercie, d'avoir répondu à mes questions.**

Annexe 5 : Entretien n°2

Cet entretien a eu lieu le 29/03/2022 dans un service de médecine et soins palliatifs auprès d'une infirmière. Avant de commencer mon entretien l'infirmière m'a demandé de la tutoyer. Donc notre échange s'est effectué dans un climat convivial.

- 1 **Moi** : Est-ce que je peux connaître ton âge ?
- 2 **Nala** : J'ai 45 ans.
- 3 **Moi** : Depuis combien d'années exerces tu en tant qu'infirmière ?
- 4 **Nala** : (*rire*) 22 ans (*rire*)
- 5 **Moi** : A quel moment as-tu intégré justement le service de médecine ?
- 6 **Nala** : La médecine ça fait, ça va faire 15 ans. Non, ça fait 14 ans ! ouai, ouais ! sur la médecine.
- 7 **Moi** : Ici ? Dans cet établissement ?
- 8 **Nala** : Oui, j'ai tout le temps été ici, dans cet hôpital.
- 9 **Moi** : Et auparavant ?
- 10 **Nala** : Avant j'ai fait (*petit beuglement*), j'ai commencé par le long séjour /moyen séjour, à
- 11 l'époque on faisait les deux. Après j'ai fait médecine, chir, parce qu'il y avait la chir au départ
- 12 avec les soins continus. On faisait jour, nuit à l'époque. Après j'ai fait, euh, les urgences.
- 13 Pendant 8 ans on faisait urgences et salle de réveil. Et après j'ai eu des problèmes de santé
- 14 j'étais en mi-temps thérapeutique du coup je pouvais plus faire le mi-temps thérapeutique aux
- 15 urgences, du coup ils m'ont mis en médecine et depuis je suis restée en médecine. (*En souriant*)
- 16 **Moi** : Super ! Donc ma venue c'est en fait en fonction de mon mémoire et ma question
- 17 principale c'est : En quoi vos affects influencent ils l'accompagnement des patients en fin de
- 18 vie ?
- 19 **Nala** : Euh, ben on est des humains donc en fait tes affects, euhhh, dans ta vie tu vas avoir des
- 20 situations personnelles qui vont faire que tu ne vas pas réagir de la même façon. Tu peux avoir
- 21 un décès ou des difficultés familiales qui vont résonner en fait avec un patient en fait que si
- 22 admettons si tu ne l'avais pas eu tu aurais géré ou tu l'aurais géré différemment. Donc voilà ça
- 23 joue, ça joue, il faut arriver à gérer et des fois tu arrives à gérer et des fois en fonction de ton
- 24 affect de ta situation familiale à ce moment et ben voilà. Après tu as par rapport à tes situations
- 25 familiales et après tu as ce que te renvoie aussi ton patient. Tu vas avoir des patients avec qui
- 26 tu auras plus d'affinité ou moins d'affinité ou voilà ! Qui vont résonner avec l'âge de tes parents

27 ou l'âge de tes grands-parents ou tu sais même d'autres donc euh il faut arriver à garder la
 28 distance en fait. (*Claquement de langue*) C'est ça !

29 **Moi : La juste distance**

30 **Nala :** (*en souriant*) La juste distance

31 **Moi :** Euh, As-tu déjà assisté à un accompagnement en fin de vie ou est-ce que tu as accompagné
 32 une personne en fin de vie ?

33 **Nala :** Ben oui, ici on fait du soin palliatif donc on en mange tous les jours (*en souriant*)

34 **Moi :** Combien de lits palliatifs, il y a dans le service ?

35 **Nala :** On en a 2 étiquetés mais bon des fois tu en as 3, 4 !

36 **Moi :** quelle position avez-vous face à un patient en phase terminal ?

37 **Nala :** Maintenant j'arrive à prendre ma distance avec je pense l'âge, j'ai un regard différent de
 38 la mort et euh après on a la chance que ce ne sont souvent que des personnes âgées tu vois donc
 39 tu l'acceptes mieux que si c'est ... je pense que je ne pourrais pas travailler par contre tu vois
 40 en cancéro ou ce sont des femmes jeunes, tu vois qui sont mamans. Ben tu vois je m'en rappelle,
 41 on en a eu une c'était, elle s'appelait Mme S, ben elle avait mon âge, 40 ans. Elle avait deux
 42 enfants comme les miens (*inspiration*) et ben là ce n'est pas évident. Parce-que tu vois les deux
 43 faisaient guitare, batterie comme les miens, tu vois ça a fait une résonnance quand même, tu
 44 vois ce n'est pas évident à gérer. Ça a fait l'effet miroir !

45 **Moi :** Et justement ce cas-là, comment tu as pu pallier cet affect, justement ?

46 **Nala :** Eh bien, c'est bien parce qu'elle est rentrée chez elle et elle est décédée aussi chez elle
 47 (*sourire*) donc ça m'a sauvé (*tant en souriant*). Et ce n'est pas évident. Après, j'arrive quand
 48 même à faire la part des choses. Je n'habite pas ici donc le fait de faire le trajet, tu vois ça me
 49 fait de la distance, ça me fait mon sas de sécurité. [...]

50 **Moi :** Est-ce que tu penses qu'il y a une méthode type pour être à la hauteur des attentes du
 51 patient et de ses proches ?

52 **Nala :** Non. [...] ça ne s'apprend pas c'est vraiment toi, ton vécu, ton ressenti, ta façon d'être.
 53 Tu vas peut-être accrocher avec un patient et puis le patient d'à côté tu vas pas du tout accrocher
 54 alors que sa façon d'être est exactement la même. Même tu vois c'est, euh, ça ne se contrôle
 55 pas en fait. Et c'est comme ça. (*D'une voie douce*) C'est eux et nous en fait, c'est la cuisine ou
 56 ça prend ou ça ne prend pas. C'est comme une mayonnaise (*en rigolant*).
 57 (*Moment de sourire communicatif*) c'est ça tu vois !

58 **Moi** : Tout à l'heure on parlait de la distanciation professionnelle et je disais est-ce que tu as pu
59 respecter une distanciation professionnelle soignant/soigné ? Ce que tu disais tout à l'heure.

60 **Nala** : Oui, tu as l'effet miroir après euh ton statut professionnel, ben oui j'arrive quand même
61 avec l'expérience à prendre mes distances quand même. Tu vois, quand je sens qu'il va y avoir
62 trop d'affect, je me recale dans mon rôle d'infirmière et je vais mettre ma distance, tu vois voilà !
63 Pas trop de profilage tout ça. Exprès pour justement me protéger, tu vois.

64 **Moi** : bon là c'était sur les accompagnements mais les affects étaient aussi présents car la
65 relation soignant/soigné ça fait partie des affects. Et est-ce que tu es toujours satisfaite de
66 l'accompagnement que tu apportes à un patient face à la mort ?

67 **Nala** : Non, il y a un patient où je n'ai pas été satisfaite ! Après nous ont la chance d'avoir
68 l'équipe palliative. Donc du coup ce patient, c'est un ancien légionnaire, il n'était pas bien vieux.
69 Il devait avoir la cinquantaine, tu vois donc euh. Il est resté super longtemps, on pouvait lui
70 faire n'importe quoi, il faisait que de sonner et là tu vois j'ai eu beaucoup de mal mais on a eu
71 de la chance après tout le monde avait un peu de mal. Donc le médecin avait proposé de faire
72 un point avec l'équipe de soins palliatifs et j'ai pu en discuter avec la psychologue et du coup
73 tu vois ça a [...] Tu vois je ne me rappelle même plus son nom. Alors qu'avant c'est (*ppfff*)
74 pourtant moi je ne me rappelle jamais les noms des patients, celui-là je m'en rappelais. Depuis
75 que j'ai vidé mon sac, c'est bon en fait. Mais lui c'était horrible, il faisait que de sonner, j'étais
76 arrivé au point que j'ai pris l'ordinateur et je faisais mes relèves dans sa chambre. Quand je
77 faisais mes relèves dans sa chambre ou que je faisais mon ordinateur, je disais je ne peux pas
78 m'occuper de vous, je ne pouvais pas discuter avec lui car j'avais du boulot. « Il n'y a pas de
79 soucis ! » répond le patient. Donc je restais une heure où je faisais tout mon ordinateur, tu vois,
80 je marquais tout sur l'ordinateur, tout ça, s'en m'occuper de lui, hein ! Mais il y avait ma
81 présence, il y avait une présence et du coup il était tranquille. Il ne sonnait pas. Tu sortais, cinq
82 minutes après il sonnait.

83 **Moi** : Il avait besoin d'une présence.

84 **Nala** : Oui, tu vois il avait besoin d'une présence.

85 **Moi** : Ça rebondit sur : Est-ce que tu as déjà ressenti un mécontentement dans ton
86 accompagnement ?

87 **Nala** : Ouais, Ouais !

88 **Moi** : Hormis ce monsieur, tu as déjà ressenti ça auparavant avec d'autre personne ?

89 **Nala** : Après non. J'ai dû en ressentir mais en fait je pense que le médecin y fait beaucoup.
90 Maintenant, on a le médecin du service qui fait du soin palliatif qui est vachement à notre écoute
91 dès que tu vois le patient est douloureux, inconfortable, il nous écoute. Il fait en sorte de nous
92 mettre les traitements. Donc du coup ça va beaucoup mieux. Avant quand tu étais avec des
93 médecins qui te disent et ben ce patient, il a mal, il est inconfortable et qu'il te donne juste du
94 doliprane, euh tu vois tu te sens un peu démuni. Tu as beau faire ce que tu peux, s'il n'y a pas
95 les prescriptions ben voilà. Donc là du coup même pourtant on a eu des situations où ne s'était
96 quand même pas évident tu vois, c'est rigolo ça ressort des choses. On avait un patient qui était
97 à Nîmes, il était à Nîmes et du coup il avait un cath inter trachéal, tu vois dans le rachis en fait
98 ou tu lui envoyais de la morphine et du coup comme sa femme elle était elle aussi en palliatifs
99 mais ici, le médecin avait accepté de le ramener pour que au moins ils se voient. Parce qu'elle,
100 elle ne pouvait pas faire la route non plus. Mais en fait on a pu le garder trois jours parce-que
101 son cath était ressorti et euh, et euh, [...] Tu vois on a « chié » pendant trois jours mais tu te dis
102 et ben quand même mine de rien même si on en a « chié » lui il a pu voir sa femme. Après il est
103 reparti. On a pu le soulager tant qu'on pouvait même si on a galéré nous, tu vois. Donc au final,
104 il y a des petits trucs comme ça, petits moments où tu te dis bon tu en « chies » mais ça va.
105 (*Nala rit*).

106 **Moi** : Pareil, ça se rejoint avec toutes les questions que je te pose. Est- ce que tu as déjà eu
107 ressenti envers un patient, ce sentiment d'impuissance face au désir du patient et faire face à
108 cette situation.

109 **Nala** : Ouais, au désir du patient oui, attends, attends, attends. (*Elle réfléchit*) C'était qui ? Il y
110 avait une dame elle voulait qu'on la pique [...] Ben, tu ne peux pas quoi, tu dis ben tu ne peux
111 pas la piquer. Attends, (*réfléchit tout en parlant*) c'était il n'y a pas longtemps et ben la famille,
112 elle te disait il faut, il faut pousser tout ça. Ben non ! En plus tu vois qu'eux ils te disent de
113 pousser et qu'au final ils ne sont pas du tout près, tu vois. Donc tu te dis ben non, nous on ne
114 fait pas de l'euthanasie en fait. On fait de l'accompagnement, on peut soulager la douleur, on
115 va faire en sorte que mais on ne peut pas. Et surtout qu'en plus vous n'êtes pas près donc euh,
116 tu vois. Mais tu te dis euh, ...

117 **Moi** : Et du coup vous avez fait comment ? Face à tout ça malgré que vous, quand je dis vous
118 c'est l'équipe. A expliquer que s'est pas réglementé, qu'on ne peut pas faire ce qu'on veut, à
119 part le....

120 **Nala** : (*rebondit en me coupant la parole*) Après, le médecin nous a augmenté les doses en
 121 fonction de tout ça, tu vois. Après, on n'a pas poussé ni rien quoi. Puis en plus tu te dis ben s'ils
 122 ne sont vraiment pas près, le jour où ils décident de porter plainte, t'es pas dans la merde quoi.

123 **Moi** : Euhhhh ! Penses-tu nous pouvons satisfaire tout le monde dans un tel moment ? ça
 124 rebondit avec ce que tu viens de dire avec ça !

125 **Nala** : Tu sais, c'est particulier la mort parce-que tu t'aperçois que c'est (*moment d'hésitation*)
 126 on dirait que c'est vraiment eux qui choisissent le moment. Donc tu vois on en a eu une, Mme
 127 B euh on l'a eu quatre mois je crois, tu vois. On l'a gardée quatre mois. Tu connais son mari
 128 qui à Alzheimer, tu connais ses enfants bons tout ça et tu vois qu'au moment de partir, elle ne
 129 part pas. Et tu te dis putain, avec toutes les doses que tu fais, elle ne part pas, elle résiste. Qu'est-
 130 ce qui se passe dans sa tête ? Et ben ce n'est pas évident tu vois de dire, (*petit souffle, tout en*
 131 *me regardant*) ... et il a fallu qu'on en injecte pour qu'elle parte et on disait qu'on n'avait jamais
 132 vue ça, la façon dont elle résiste avec les doses qu'elle euh. Donc c'est vraiment eux qui
 133 choisissent le moment, en fait euh. Leur dernier souffle, tu vois.

134 **Moi** : Mumm. Est-ce que tu penses qu'on a le droit de montrer ton empathie à l'entourage ?

135 **Nala** : Oui puis ça se voit tout seul. Ouais, ouais des fois tu parles à la famille et si ça résonne
 136 avec ta grand-mère ou quoi, tu vas avoir les yeux qui vont mouiller, tu vois ben voilà, t'es pas
 137 une pierre. Donc euh, euh...Et puis ça montre que aussi qu'on est humain donc euh. Après
 138 l'essentiel c'est de rester quand même dans son rôle d'infirmière mais bon !

139 **Moi** : Est-ce que cela t'est arrivée de déléguer ?

140 **Nala** : De déléguer ? De déléguer, de déléguer, euh (*grand inspiration*)

141 **Moi** : C'est-à-dire que dans ce moment d'empathie où tu montres ta faiblesse entre guillemets,
 142 ce n'est pas une faiblesse ça peut-être aussi quand même une valeur au niveau des gens mais
 143 est-ce que tu as pu, tu t'es sentie à un moment donné de te dire stop !

144 **Nala** : Je pense, alors ce n'est pas arrivé mais euh, je pense que si j'avais été avec des soins
 145 palliatifs au moment du décès de mon beau père je n'aurais pas pu ! (*Durant ce moment le*
 146 *téléphone sonnait à plusieurs reprise*) Après ce n'est pas dans les soins palliatifs mais euh tu
 147 vois au moment du décès de mon beau-père, j'ai eu un arrêt cardiaque et ben je n'ai rien pu
 148 faire. (*Visage expressif et bruit avec sa bouche*) Alors qu'avant oui, maintenant oui mais à
 149 l'instant T ! C'est pour ça que je te disais suivant ce qui t'arrive dans ta vie, tu ne vas pas réagir
 150 de la même façon que peut-être euh deux ans après, six mois après ou tu vois ! tu as des moments

151 de vie et ben ça joue en fait sur ta façon d'être. Et puis tu ne sais pas comment tu vas réagir en
 152 fait !

153 **Moi : Nos affects peuvent-ils porter préjudice dans nos soins ?**

154 **Nala :** Oui mais après l'essentiel c'est de s'en rendre compte et de pouvoir déléguer. De
 155 déléguer ce n'est pas une faute, l'essentiel s'est de voir qu'il faut déléguer et que ben voilà !

156 **Moi : Est-ce que tu as déjà été confronté à des divergences familiales suite à une annonce de**
 157 **fin de vie et de la prise en charge du patient ?**

158 **Nala :** (*Tousse, expression du visage pensif*) Euh, surement oui, alors attends. Euh, tututututa
 159 (*réfléchit en regardant vers le plafond*) surement que oui mais tu vois de tête, je ne m'en
 160 rappelle plus. Après tu effectues ton travail, tu ne montres pas, tu ne prends pas partie en fait !
 161 Tu vois ! Parce-que dans les familles tu ne sais pas en fait, tu vois des fois tu juges vite en disant
 162 punaise ses enfants ne sont pas venus le voir, il est sur le lit euh. Mais tu ne sais pas ! Peut-être
 163 qu'ils se sont fait taper sur la gueule toute leur enfance, ne t'en sais rien en fait ! Tu ne sais pas
 164 ce qui s'est passé dans le foyer ! Donc le mieux (*claquement de sa bouche*) tu fais, voilà, tu te
 165 tais et puis (*elle sourit*).

166 **Moi : Comment la personne de confiance arrive-t-elle à trouver sa place et à faire respecter les**
 167 **choix du patient comme ses directives anticipées ?**

168 **Nala :** Le médecin il reçoit souvent, tout le temps les familles. Tout le temps, dès qu'on a un
 169 patient qui vient en soins palliatifs, il reçoit la famille, il voit ce qu'il en est, il prend vachement
 170 partie, quoi voilà. Si ça ne va pas il reçoit plusieurs fois. (*Reprend sa respiration*) Que ça soit
 171 euh, rarement, seul, souvent avec la cadre ou avec nous s'il n'y a pas de cadre.

172 **Moi : Généralement les directives anticipées, s'il y a ! Elles sont respectées ?**

173 **Nala :** Elles sont respectées, ouais ! Mummm.

174 **Moi : Est-ce que tu vois d'autres choses qui pourraient être en lien justement avec ma**
 175 **problématique ? Est-ce qu'il y a quelques choses qui t'interpelle ?**

176 *Moment de silence !*

177 **Nala :** Après euh (*relecture de ma question de relance à voix basse*) Non, je ne vois pas d'autres,
 178 après je ne sais pas comment tu vas tourner tout ça dans ton mémoire (*en rigolant*) tu vois. En
 179 plus on est toutes différentes donc euh. On est toutes différentes et on a toutes un vécu différent
 180 donc tu vas t'amuser ! (*En souriant*)

181 **Moi : Bon, en tout cas je te remercie beaucoup d'avoir répondu à mes questions. De m'avoir**
 182 **consacré un peu de ton temps.**

Annexe 6 : Entretien n°3

Cet entretien a eu lieu le 29/03/2022 dans un service de médecine et soins palliatifs auprès d'une aide-soignante. J'ai effectué ce deuxième entretien auprès d'une jeune diplômée aide-soignante.

- 1 **Moi** : Bonjour, je vous laisse vous présenter !
- 2 **Quel est votre âge svp ?**
- 3 **Nina** : Alors moi c'est Nina, j'ai 26 ans. Je suis aide-soignante depuis bientôt un an. Je suis
- 4 sortie de l'école en juillet et sinon j'ai été ASH (Agent de Service Hospitalier) pendant cinq ans
- 5 ici. Donc ça fait six ans que je suis en médecine.
- 6 **Moi** : 25 ans
- 7 **Nina** : 26
- 8 **Moi** : Pardon, je vous rajeunis moi (*en souriant*)
- 9 **Nina** : Oh, ben oui (*en souriant*)
- 10 **Moi** : Donc depuis combien de temps avez-vous intégré ce service ?
- 11 **Nina** : Le service de médecin (*de manière interrogative*) en tant qu'aide-soignante !
- 12 **Moi** : Oui !
- 13 **Nina** : Ben depuis juillet !
- 14 **Moi** : Donc depuis juillet 2021. Ok ! Je vais vous lire ma question de ma problématique et puis
- 15 après je vous poserais la question inaugurale juste après !
- 16 **Nina** : Ok !
- 17 **Moi** : Dans ma problématique est : « Dans quelle mesure les affects des soignants peuvent-ils
- 18 influencer leur accompagnement des patients en fin de vie ? » La question que je vais vous
- 19 poser et à peu près la même tournée différemment. En quoi vos affects influencent-ils
- 20 l'accompagnement des patients en fin de vie ?
- 21 *Moment de silence puis de réflexion de Nina tout en relisant la question à voix basse. Voyant*
- 22 *de cette question était un peu difficile pour elle, par son silence et son comportement gênée, je*
- 23 *décide de l'aider. Si je peux vous aider un peu !*
- 24 **Nina** : Aidez-moi ! (*Se sent rassurée*)
- 25 **Moi** : Avez-vous déjà assisté à un accompagnement en fin de vie ou avez-vous accompagné une
- 26 personne en fin de vie ?

27 **Nina** : Oui, enfin on accompagne beaucoup en soin palliatif ! Après on..., jusqu'à la fin, fin,
 28 fin, non ! Non, ça ne m'est pas arrivé ! (*Moment de silence à nouveau, en me fixant*)
 29 **Moi** : Allez ! donc, euhhhh. Avez-vous face à un patient en phase terminale ?
 30 **Nina** : Euh, oui, ça nous est arrivé. Ben là, il y a peu de temps, on avait une patiente en soin
 31 palliatif qui avait un cancer. (*Bruit émanant de sa bouche comme une reprise de respiration*) Et
 32 du coup qui était en phase terminale et on l'a accompagnée la semaine dernière à son décès.
 33 **Moi** : Est-ce que vous pensez qu'il y a une méthode type pour être à la hauteur des attentes du
 34 patient en fin de vie ?
 35 **Nina** : (*Répond sans réfléchir*) Non, pas du tout. (*En souriant*)
 36 **Moi** : Et par rapport au patient et par rapport à ses proches.
 37 **Nina** : Peut-être par rapport aux proches il y a une distance à avoir mais il faut être vraiment là.
 38 Mais après il n'y a pas vraiment de type, c'est chacun comme il peut, comme il le ressent avec
 39 ce qui l'a mais non !
 40 *Dans l'attente d'une nouvelle question pour l'aiguiller.*
 41 **Moi** : Est-ce que vous avez pu respecter une distanciation professionnelle soignant/soigné ?
 42 Face à des situations comme ça. Face à une phase terminale, les attentes des patients, des
 43 proches...
 44 **Nina** : Oui ! Oui, oui on a respecté après des fois non (*une voix plus dans la retenue et un regard*
 45 *fuyant*) on va au plus proche d'eux, voilà. (*D'une voix plus sûre*) Ils nous parlent beaucoup
 46 (*reprend sa respiration tout en me regardant*) les familles nous parlent beaucoup donc on sait
 47 un peu (*sa voix s'en mêle*) on fait partie de leur petite famille. Ils nous racontent un peu les
 48 problèmes des autres et des uns mais sinon oui on garde la distance. Après ça dépend aussi le
 49 temps de la patiente qui est là où le patient qui est là. S'il est là depuis une semaine, non mais
 50 si cela fait deux semaines, trois mois (*en soufflant et d'une voix plus discrète*) on ne respecte
 51 pas. (*Tout en me regardant et souriant*)
 52 **Moi** (*En souriant*) La juste distance.
 53 **Nina** : (*En souriant également*) C'est ça !
 54 **Moi** : Etes-vous toujours satisfaite de l'accompagnement dans la mort ?
 55 **Nina** : Ben après euh, oui. Après moi je n'en ai pas eu beaucoup en tant aide-soignante. Donc
 56 moi c'est encore un début pour moi ! Mais je pense que oui. (*D'une voix timide*) Satisfaite !
 57 **Moi** : C'est bien (*En souriant*)
 58 **Nina** : Sourit en me regardant

59 **Moi : Avez-vous déjà eu ressenti un mécontentement dans ton accompagnement ?**

60 **Nina :** Ben oui ! Oui, d'être pas venu des fois dire au revoir (*sifflement de la bouche*) Euh, peut-être de ne pas voir passé assez de temps, toujours à courir à droite et à gauche de se dire que

61 peut-être ce jour si on avait passé un peu plus de temps (*sifflement de la bouche*) il aurait été, il

62 aurait été content de nous mais euh, oui, oui, oui !

63

64 **Moi : Avez-vous déjà eu une sensation d'impuissance face au désir du patient et comment avez-vous fait face à cette situation ?**

65

66 **Nina :** Euh, oui ! Ben par exemple là, la dame qui est décédée la semaine dernière voulait fumer

67 (*un ton affirmatif*) sa dernière cigarette et on n'a pas pu lui faire fumer sa dernière cigarette. Et

68 du coup oui, ça m'a fait un peu culpabiliser et j'aurais aimé pouvoir l'emmener fumer sa

69 dernière cigarette elle en rêvait depuis un mois (*l'intonation plus douce*) et on n'a pas pu elle

70 était trop fatiguée pour sortir. (*Je ressentais de ça l'a touché beaucoup*)

71 **Moi : Pensez-vous euh, que nous pouvons satisfaire tout le monde dans un tel moment ?**

72 **Nina :** Non, non ! Non, non, on ne peut pas satisfaire tout le monde. (*Un silence se crée*)

73 **Moi : C'est-à-dire ?**

74 **Nina :** Euh, euh on ne peut pas satisfaire euh, même la famille, on ne peut pas la satisfaire à

75 cent pour cent. On n'est pas, on, je ne sais pas en fait (*en soupirant*). Franchement cette question,

76 elle me perturbe.

77 *Nous rions toutes les deux.*

78 **Moi : En souriant. En fait, euh, avons-nous le droit de montrer ton empathie à l'entourage ?**

79 **Nina :** Oui ! A oui on peut le montrer. Ben oui ! Ben c'est ce qui fait des liens aussi avec les

80 familles (*Court silence*). On est obligé, on n'est pas des robots (*une voix timide*) Enfin [...]

81 **Moi : Nos affects ont-ils euhhh ! Nos affects peuvent-ils nous porter préjudice dans nos soins ?**

82 **Nina :** Oui ! Ben oui, on peut être plus intime avec la patiente (*elle ravale sa salive*). Euh, pffff

83 rien que dans les paroles, il y a tout en fait, tout.

84 **Moi : ça vous est déjà arrivé en ... même en parlant de votre métier d'ASH.**

85 **Nina :** Ah ben oui !

86 **Moi : ça ne me gêne pas ! Au contraire !**

87 **Nina :** Oui ! Oui, oui même en étant ASH (*d'un ton affirmatif*) Ben c'est plus souvent en ASH

88 où j'ai eu plus de lien avec les patients. Parce-que ASH, ils ne nous voient pas pareil que les

89 aides-soignantes et les infirmières ! On est avec le balai donc on ne rentre pas dans l'intimité

90 comme une aide-soignante et une infirmière, il y a cette barrière-là ! Mais par contre pour la
 91 discussion ils sont vachement plus ouverts avec nous ASH.

92 **Moi :** Alors, : Comment réagissez-vous lorsque que vous êtes confrontée à des divergences
 93 familiales suite à une annonce de fin de vie et de la prise en charge du patient ?

94 **Nina :** Je n'ai pas eu encore l'occasion.

95 **Moi :** Et est-ce que vous avez eu l'occasion au niveau de la personne de confiance. Comment
 96 la personne de confiance arrive-t-elle à trouver sa place et à faire respecter les choix du patient
 97 comme ses directives anticipées ?

98 *Moment de silence, je cherche à la rassurer en l'aidant à comprendre ma question.*

99 Dans ce questionnaire vous pouvez parler, c'est pour vous aider, de votre expérience en tant
 100 qu'étudiante. Vous avez dû faire des stages et peut-être que vous avez été confrontée à des
 101 situations comme ça.

102 **Nina :** Non, non pas en stage. Après ça a dû arriver quand j'étais ASH mais là depuis je suis
 103 aide-soignante, non après euh (*relit la question doucement*)

104 **Moi :** En fait, sans regarder la question c'est, la question que je vous posais c'est la personne
 105 de confiance, ça peut être n'importe qui vous savez. Ça peut-être un proche, ça peut-être un ami.

106 **Nina :** Un voisin, n'importe qui.

107 **Moi :** Nous savons tous que la personne de confiance peut-être un médecin traitant, un membre
 108 de la famille ou un proche et qu'elle est souvent le messager en ce qui concerne les directives
 109 anticipées. Vous est-il déjà arrivé ou avez-vous déjà entendu que la personne de confiance n'a
 110 pas pu faire respecter les souhaits du patient avec pour appui des directives anticipées ?

111 **Nina :** Euh en service non mais en formation oui sur les soins palliatifs. Oui, comme quoi c'était
 112 très compliqué parce-que finalement la personne de confiance elle a les directives anticipées
 113 mais le médecin souvent ne fait pas ce qui a écrit sur les directives anticipées. Donc je n'ai pas
 114 vu en vrai mais j'en ai entendu parler en formation et que c'est vrai que c'est très compliqué.
 115 Qu'on a cette euh....

116 **Moi :** Est-ce qu'il y a quelque chose d'autre qui vous interpelle, quelque chose que vous voulez
 117 me faire partager au niveau d'un accompagnement en fin de vie ou une situation que vous êtes
 118 en train de vivre actuellement justement avec une fin de vie. Qui vous interpelle,
 119 l'accompagnement que vous aimeriez lui apporter, si vos affects prennent le dessus.

120 **Nina :** Non, là non. (*Tout en réfléchissant, regardant vers le haut et souriant*) ah non,
 121 franchement non pas plus.

- 122 **Moi** : Bon en tout cas, je vous remercie infiniment de m'avoir répondu.
- 123 **Nina** : Mais merci à vous !
- 124 **Moi** : Parce-que c'est riche, j'ai plusieurs éléments, de diverses expériences, c'est ça qui est
- 125 intéressant dans mon mémoire en fait.
- 126 **Nina** : Ben oui !
- 127 **Moi** : C'est de récolter un maximum de chacun.

Annexe 7 : Entretien n°4

Le 4/04/2022 dans un service de Soins Palliatifs avec une infirmière.

- 1 **Moi :** Bonjour, comment vous appelez-vous ?
- 2 **Noé :** *Tout en me regardant et souriant.* Je m'appelle Noé, j'ai 30 ans (*claque de langue*) et ça
- 3 fait depuis 2013 que j'exerce donc ça va faire 9 ans et j'ai euh intégré à temps pleins les soins
- 4 palliatifs euh au, ici en tous cas euh au mois de février. Voilà mais j'avais exercé dans les
- 5 services de soins palliatifs auparavant.
- 6 **Moi :** D'accord ! Mais ici voilà...
- 7 **Noé :** Ici, au mois de février de cette année ! Ouais.
- 8 **Moi :** Ok ! Donc euh ma question en lien avec mon mémoire c'est : en quoi vos affects
- 9 influencent ils l'accompagnement des patients en fin de vie ?
- 10 **Noé :** Ouais ! Euhhh J'avoue c'est un sujet sur lequel je n'ai jamais trop réfléchi mais euh,
- 11 euhhh pfff, je pense que ça dépend euhh pfff. Alors moi franchement ça dépend essentiellement
- 12 de, de l'ancienneté. Je pense que euh, avec euh l'expérience euh on se protège peut-être un petit
- 13 peu plus ! Après on relativise peut-être aussi plus aisément en fonction de l'âge ou euh (*reprend*
- 14 *son souffle tout en regardant son ordinateur*) de la pathologie enfin je, je ne sais pas trop. Euh,
- 15 par contre sur euh, non pas par rapport à l'affect mais par rapport à, moi j'ai eu un vécu au
- 16 niveau perso euh où euh (*tout en me regardant avec émotion*) il a fallu que j'accompagne une
- 17 personne jeune notamment dans le cadre familial en fin de vie et c'est surtout suite à cela euh
- 18 que moi je me suis euh beaucoup plus penchée sur le confort. Euhhhh, de façon, vraiment,
- 19 c'était vraiment le centre euh de la prise en charge, c'était le confort et l'absence de douleur en
- 20 fait ! Euhhh, dans les soins palliatifs (*s'exprime beaucoup avec des gestes en regardant vers*
- 21 *son ordinateur*) pour moi la prise en charge de la douleur et la prise en charge psycho devraient
- 22 être euh (*Silence*) au centre, c'était vraiment le plus important que la personne elle parte
- 23 sereinement et euhhh et sans douleurs. Vraiment suite à ça, cela vraiment était un cheval de
- 24 bataille pour moi. Ouais donc voilà.
- 25 *Dérangées par l'équipe soignante qui passe souvent dans la salle, Noé explique à ses collègues*
- 26 *que c'est un questionnaire pour un mémoire sur la position infirmier et qu'ils peuvent participer.*
- 27 *Les soignants s'excusent du dérangement et décident de sortir afin pour nous de continuer dans*
- 28 *le calme. Puis reprise de notre discussion.*

29 Euhhhh, je ne sais pas trop, peut-être qu'on peut voir les autres questions. (*D'une voix douce et*
30 *génée*)

31 **Moi :** Oui, avez-vous déjà assisté à un accompagnement en fin de vie ou est-ce que tu as
32 accompagné une personne en fin de vie ?

33 **Noé :** Oui, beaucoup (*en souriant*) beaucoup de fois. (*Petit moment de rires*).

34 **Moi :** Et je peux enchaîner avec quelle position avez-vous face à un patient en phase terminal ?

35 **Noé :** euhhhh, quelle position par rapport à euh, psychologiquement ou professionnellement
36 parce-que du coup professionnellement, du coup on est, on a une présence beaucoup plus euh,
37 beaucoup plus (*Réfléchi en regard ailleurs*) prenante. On est là de façon beaucoup importante
38 euh, quand on, quand on est vraiment sur la fin, fin euh on est cent pour cent disponible. Alors
39 que ben, là dans les soins de services de soins palliatifs, on a notre organisation où on est de
40 passage mais quand on sait que la personne va partir, on est, on passe d'avantage ou alors on
41 reste en chambre. En fonction de plus si la personne est accompagnée ou pas de son entourage.

42 **Moi :** En fait quand je parle du positionnement, c'est par rapport à vos affects.

43 **Noé :** *Tout me regardant.* Ah ! Par rapport à nos affects ! Ben ça, ça dépend des patients. Enfin,
44 il y a des personnes euh qui sont de passage, on les connaît que de 24h (*reprend son souffle*)
45 euh ça ne va pas forcément avoir le même impact qu'une personne avec qui on a partagé
46 beaucoup de choses sur trois mois parce qu'on a des patients qui reste plusieurs mois et où il y
47 a des choses qui s'installent mine de rien euh au niveau de l'affect. Alors c'est sûr que euh
48 (*claquement de langue*) que ça va nous toucher d'avantage, on va penser, euhhhh ça peut
49 essentiellement nous rendre triste aussi en fonction de la relation qu'on a avec la personne.
50 S'exprimant avec beaucoup de gestes. Parce que c'est pareil, les relations il y a ou non des
51 atomes crochus, c'est-à-dire une compatibilité de caractère mais euhhhh pfff je ne sais pas trop
52 euhh mumm. Ça, euh vraiment ça dépend, ça dépend de la sensibilité de chacun. Moi, je sais
53 que euhh des fois quand on a un affect beaucoup plus présent enfin quand on a un lien beaucoup
54 plus fort avec un patient et que, et qu'enfin il est, il peut potentiellement être libéré de ce poids,
55 lié à la charge de sa maladie, etc.... On peut parfois être soulagé, tout en étant attristé de son
56 départ parce que on se dit on a partagé des bons moments mais euhhhh (*Réflexion*) je ne me suis
57 jamais sentie envahie par contre par un décès ou vraiment ça m'aurait miné le moral, quoi. Euh
58 ce qui pourrait nous, nous, (*lève les yeux vers le plafond et se reprend*) en tout cas je parle pour
59 moi ! Ce qui me minerait plus le moral, c'est le fait de ne pas avoir eu la possibilité de prendre

60 en charge le, euh, à fond la douleur euh parce que euh une prescription aurait fait frein à tout
61 ça, voilà ! Euh, parce que la plupart du temps c'est un peu ça qui nous frustre. Voilà !

62 **Moi : pensez-vous qu'il y a une méthode type pour être à la hauteur des attentes du patient et**
63 **de ses proches ?**

64 **Noé :** Non ! Je ne pense pas. Ouai, je ne pense pas qu'il ait une méthode particulière parce-que
65 on... Bon déjà quand on est infirmier pffff on a notre authenticité et euh on n'apporte pas les
66 mêmes choses au patient, on n'a pas tous le même humour, on n'a pas tous la même empathie
67 non plus, on n'a pas tous euhh pfff. Ouais, on a notre caractère, on a notre éducation, notre
68 parcours professionnel qui fait qu'on est tous différents en fait donc il n'y a pas une bonne
69 méthode parce que euh il y a une différence entre la bienveillance, la bientraitance. Des fois on
70 a l'impression qu'on fait bien et en fait on maltraite une personne alors qu'on est plein de
71 bienveillance mais en fait c'est que cela ne convient pas au patient et euh, non, non je ne pense
72 pas qu'il y ait de bonne méthode. Très investit dans notre discussion et expressive. A partir du
73 moment où on est présent et on essaye de faire un maximum pour que la personne soit
74 confortable, je pense que déjà euh ! Ouais ! On fait avec nos moyens personnels et
75 institutionnels, ouais ! Je ne pense pas qu'il est de bonnes méthodes, une méthode en tout cas,
76 particulière. Ouais ! En tout cas de mon point de vue ! Ouais !

77 **Moi : Avez-vous pu respecter une distanciation professionnelle soignant/soigné ?**

78 **Noé :** Ben des fois oui, des fois non ! Enfin c'est encore une fois quand on a des patients avec
79 qui il y a de gros atomes crochus et pour lesquels euh, ouais il y a quelque chose de fort qui
80 s'installe, euhhh la mort de quelqu'un enfin. La mort on la vit qu'une seule fois en tant que
81 patient et euh mumm et un soignant il est là dans ce moment le, enfin dans un des moments les
82 plus importants de sa vie. A savoir celui de sa mort et euh (*petit silence, regarde vers l'ordinateur*
83 *tant en reprenant son souffle*) puis ben des fois, il y a des petits surnoms qui s'installent (*d'une*
84 *voix plus élevée*) certains professionnels de santé seraient outrés de se dire qu'il y a des petits
85 surnoms, des petites gentillesse (*tout en ravale sa salive*) un peu familières. Mais euh pfff, on
86 est des êtres humains, quoi ! (*En souriant*) Ouais, donc euh (*petit silence*). Dans un service de
87 chir où j'ai pu travailler je ne l'aurais pas fait ! Parce qu'il y a un roulement, il y a du passage,
88 c'est de l'éphémère. Euh, sur de la mort on n'est pas dans de..., on est sûr de l'éphémère mais
89 de l'éphémère important. Enfin marquant donc ce n'est pas pareil (*téléphone sonne, Noé*
90 *transfert l'appel vers sa collègue puis nous reprenons*)

91 **Moi : Ce n'est pas un accompagnement vers la fin...**

92 **Noé** : C'est ça !

93 **Moi** : C'est la fin ce que je veux, ce n'est pas une évolution, euh. Certes la maladie évolue et la
 94 mort arrive avec.

95 **Noé** : Mummm ! Ouais ! Après voilà, moi je ...ça ne me serait pas..., par contre ça ne
 96 m'arriverait pas d'aller aux funérailles d'un patient ou d'appeler la famille euh dans, dans un
 97 cadre perso, là vraiment il y a ce filtre !

98 **Moi** : Juste distance.

99 **Noé** : Ouais ! c'est une justesse mais par contre au quotidien quand il s'agit de donner un peu
 100 de vie à un service où globalement les gens meurent ben des fois un petit surnom, une petite
 101 gentillesse familière ça ne fait pas de mal (*d'une voix douce*). Voilà !

102 **Moi** : Au niveau des affects : êtes-vous toujours satisfaite de votre accompagnement dans la
 103 mort d'un patient ?

104 **Noé** : Non, pas toujours. Pas toujours parce qu'encore une fois ça dépend aussi de ce que l'on
 105 a sous la main euh, de, est-ce qu'on est en effectif euh satisfaisant pour pouvoir se rendre aussi
 106 à cent pour cent disponible. Euh, est-ce que le médecin a bien entendu nos doléances quand on
 107 dit, quand on fait une observation infirmière. Euh, est-ce que des fois on est entendu ? Des fois
 108 non. Euhhh Compris peut-être pas non plus et des fois, non ça ne se fait pas de façon euh optimal.
 109 Ça nous arrive d'être insatisfaits.

110 **Moi** : Donc en fait ça rejoint ma deuxième question : avez-vous déjà ressenti un
 111 mécontentement dans ton accompagnement ?

112 **Noé** : Oui !

113 **Moi** : ça va ensemble.

114 **Noé** : Ouais, ouais ! ah, ben oui du coup quand on a vraiment des valeurs ou un idéal sur la fin
 115 de vie, on espère tout le temps que vraiment la personne elle va être sereine. Euh que ça va être
 116 sans complications, ce qui n'est pas évident. On ne peut pas maîtriser, on ne peut pas maîtriser
 117 tout hein sur l'aspect de la mort mais euh si on peut vraiment avoir mis tout en place pour que
 118 on n'est pas de regret, à se dire : « ah ! si j'avais su, ah, si on avait pu faire ça... » ça aurait été
 119 cool ! Voilà ! L'idéal c'est de ne pas se dire : « Ah, ben si j'avais, ah ben si... » quand il n'y a
 120 pas de si c'est pas mal ! Ouais !

121 **Moi** : Avez-vous déjà eu ressenti envers un patient, ce sentiment d'impuissance face au désir
 122 du patient et comment avez-vous fait face à cette situation ?

123 **Noé** : Euh oui ! Parce que (*reprend sa respiration*) euh on a parfois des patients qui veulent
124 vraiment mourir rapidement. En France, on n'est pas dans une dynamique où on ne peut pas
125 faire de la mort médicalement assistée ! Voilà ! Euh (*tout en réfléchissant*) quand on est face à
126 des patients qui sont en réelle souffrance physique ce qui se transforme en une agonie, une
127 agonie émotionnelle euh ça peut-être terriblement pesant et euh d'un point de vue personnel,
128 on se dirait je pense qu'on ferait pareil. Mais d'un point de vue soignant on se dit ouais mais
129 dans quelle limite on pourrait (*claquement de langue*) encadrer ce genre de chose. Et de toutes
130 façons d'un point de vue légal, on n'y a pas accès donc c'est ça qui nous remet un peu dans les
131 rails parfois. Euhhhh, oui la plupart du temps que ce soit la famille ou les patients la plus part
132 du temps c'est lié au, à une demande de mourir rapidement ou alors d'être carrément endormi
133 qui rentre pas dans les cadres euhhu qui sont déterminés par justement la sédation profonde
134 par exemple. Euh voilà, quand euh ça passe comme ça, c'est vrai qu'on peut être déçu pour eux
135 mais en même temps ça ne rentre pas dans le... (*petit silence*) On ne peut pas euh juste les
136 endormir euh et attendre que ça se passe juste parce qu'ils en ont marre de la vie (*grande*
137 *respiration en me regard*) C'est cadré ! Ouais ! Il y a, il y a juste ça où vraiment ou ben, je me
138 sentirais un peu impuissante. Des fois par rapport à la douleur parce qu'on...Malgré, euh les
139 services, euh, les services de prises en charge de la douleur enfin tout ce qui est CLUD, tout ça !
140 Euh mummm et ben des fois les douleurs elles ne sont pas à cent pour cent euh gérées (*d'une*
141 *voix douce et un regard ému*) et euh voilà. Ça oui, on peut avoir une certaine insatisfaction euh
142 mais une frustration à pas pouvoir répondre à cent pour cent. Mumm.

143 **Moi** : Avons-nous le droit de montrer ton empathie à l'entourage ?

144 **Noé** : Ben (*grand silence puis se met à sourire*) Je ne sais pas si ma phrase, elle va être très (*tout*
145 *en riant*) très, très pro mais euh j'sais pas si on a le droit mais on a aussi le devoir de le montrer
146 qu'on n'est pas des machines et que euh. Et ouais, on a le pense qu'on a le droit dire qu'on a
147 passé des moments forts avec un patient. Euh que euh et ben qu'on est désolé de cette perte-là.
148 Que euh ça a été des moments forts et euh ouais, j'sais pas ! (*Tout en regard ailleurs*)
149 Enfin, je pense encore une fois que ça dépend aussi des familles, ça dépend du patient, ça
150 dépend de nous, des fois on a envie de partager, des fois on a envie de garder pour soi, je pense
151 que ...Je pense que quand on a vraiment le sentiment de vouloir partager euh justement avec
152 euh (*claquement de langue*) avec l'entourage ben que voilà, il y a eu des beaux moments malgré
153 la situation. Ben des fois ça peut aussi leur donner un petit, une petite bouffée, j'sais pas. Ça
154 dépend des gens, ça dépend de l'entourage. C'est vraiment, il y a des familles avec qui il y a

155 beaucoup d'affects aussi euh qui sont là souvent, d'autres qui ne sont pas là souvent, qu'on
156 connaît très peu et là donc dans ce cas-là je suis moins dans le partage sauf si on sent qu'il y a
157 une espèce, une sorte de demande mais c'est, c'est vraiment à l'évaluation de chacun, quoi.
158 Ouais.

159 **Moi : Notre affect peut-il porter préjudice dans nos soins ?**

160 **Noé :** Euh, ouais ! Ouais, ouais. Dans une certaine mesure, ouais je pense. Parce que euhhh
161 parce que des fois euh mummm (*lève les yeux en réfléchissant*) euh on peut avoir des patients
162 qui peuvent en jouer mine de rien. Euh on peut se retrouver face à des patients qui vont rentrer
163 dans ce qu'on appelle le clivage. Euh parce qu'on s'habitue aussi à ce petit confort quand on a
164 euh quand on a des liens privilégiés avec certains soignants, à se dire qu'on pourra avoir certains
165 privilèges (*en riant*) déjà avec les autres et quand on n'y répond pas, il peut y avoir ces petites
166 remarques du patient. Qui font eh ben oui avec elle j'ai le droit et pourquoi pas avec vous et
167 encore une fois euh ben, l'empathie et la disponibilité et l'affect ça dépend de tout un chacun.
168 Et on n'est pas toute euh et tous disponibles euh d'un point de vue affectif de la même façon.
169 Reprend son souffle. Et euh on ne peut pas forcément donner la même chose, ce n'est pas
170 quelque chose qui peut se mesurer (*en riant*) je pense. Et euh après c'est il y a des fois il faut se
171 méfier. Ouais. Ouais. Ça peut porter préjudice et il y en a certains s'ils vont à fond dedans euhh
172 (*silence*) moi d'un, là je parle que pour moi je l'ai déjà observé ailleurs mais de mon point de
173 vue ça ne m'a jamais affecté en tout cas dans la prise en charge, ça c'est sûr. Ouais ! Je me suis
174 toujours euh, j'ai toujours essayé de me faire des piques de rappel.

175 **Moi : De se protéger quelque part !**

176 **Noé :** Mais ça, encore une fois ça dépend aussi de notre parcours pro et euh pffff de ce qu'on a
177 pu vivre et puis euh ouais des services dans lesquels on a pu travailler et c'est vraiment euh,
178 c'est vraiment une richesse personnelle, quoi. Ça dépend vraiment. Et puis c'est notre
179 personnalité aussi. (*Reprend son souffle*) Il y en a ça va les bouffer, ils vont venir pendant leurs
180 vacances rendre visite à des patients. Voilà ! (*En riant*) Typiquement le truc à pas faire. Mais
181 voilà.

182 *Petit silence, en se regardant mutuellement.*

183 **Moi : Comment réagissez-vous lorsque que vous êtes confrontée à des divergences familiales**
184 **suite à une annonce de fin de vie et de la prise en charge du patient ? Comment la personne de**
185 **confiance arrive-t-elle à trouver sa place et à faire respecter les choix du patient comme ses**
186 **directives anticipées ?**

187 **Noé** : Euh, alors ! Euh moi j'avoue que je rendre pas trop dans les conflits familiaux. Euhhh, le
 188 fait qui est un cadre légal euh ça aide énormément quand même parce que la personne de
 189 confiance c'est celle qui est référencée, c'est comme la personne décisionnaire mine de rien.
 190 Donc c'est vers elle qu'on se réfère de toutes façons.

191 *Elle parle un peu plus fort car nous sommes dérangés par l'équipe soignante qui vient de*
 192 *rentrer dans la salle et ne s'aperçoit pas que nous sommes en entretien.*

193 Euhh, c'est ce qui va permettre d'un petit peu de filtrer justement quand il peut y avoir des
 194 complications. Après euhh pfff nous dans le, dans la fin de vie euh, on va, on va gérer toute la
 195 partie médicale (*un peu agacée par le bruit derrière nous*) mais tout le après sur la prise en
 196 charge des pompes funèbres, etc on est plus dedans. Donc euh pfff, je ne sais pas si c'est par
 197 rapport au (*s'arrête de parler, fait un signe de la main puis dit houhou pour se faire entendre et*
 198 *faire remarquer à l'équipe que nous sommes en entretien en ce moment même et qu'on s'entend*
 199 *plus parler*). Euh c'est par exemple pour tout ce qui est d'éviter l'acharnement ce genre de
 200 chose en tout cas si les personnes ont fait des directives anticipées, on se doit de respecter ça.
 201 Si en plus de ça s'est validé, forcé (*se reprend*) et renforcé par la personne de confiance. A c'est
 202 sûr qu'on va tendre vers ça et au pire des cas on va aller pour ce qui est de plus bénéfique pour
 203 le patient dans tous les cas. Après si on a même des membres de la famille qui voudraient ça en
 204 plus, ça en plus mais nous on va se, on va se satisfaire du fait qu'il y a le cadre légal qui nous
 205 permet de nous dire ben vos conflits ce n'est pas notre problème entre guillemets, il y a ça qui
 206 met mis en place, il y a ça comme directives anticipées, il y a ça, il y a une personne de confiance
 207 donc on va aller dans ce sens-là. C'est à vous de gérer en externe derrière, voilà ! Après ce n'est
 208 pas facile non plus, dans d'autres services ça va être sur le don d'organes où il va y avoir des,
 209 des différents points de vue et ça...voilà ! (*En souriant*). Je n'ai pas encore eu l'occasion de
 210 voir ce genre de situation donc euh globalement ça ce n'est pas trop, enfin quoi moi ça ne s'est
 211 jamais produit qu'il y ait des gros différents familiaux qui, qui justifient que ça rende compliqué
 212 la fin d'une prise en charge, en tout cas ! Ouais !

213 **Moi** : Ah, bon tant mieux mais c'est vrai que je me suis posée la question. Je me suis dit, on ne
 214 sait pas ce qui peut arriver. On ne connaît pas l'histoire de vie des gens donc euhh...

215 **Noé** : *Rebondit sur mon explication en me regardant.* Non mais après, ouais, je pense que c'est,
 216 ça dépend des familles, ça dépend du contexte de la maladie, de la fin de vie, je pense que ça
 217 dépend de plein de choses. Moi en tout cas je n'ai jamais eu de, je n'ai jamais de complications
 218 particulières sur une prise en charge parce que la famille c'était compliqué, quoi ! Des fois si

219 peut-être euh pour avoir quelqu'un qui va appeler les pompes funèbres, des fois on a des
220 personnes qui sont seules dans ces cas-là on est en dehors (*en souriant*) de quelconques conflits
221 mais sinon, non. A moi en tout cas, pas. Ouais !
222 **Moi** : Est-ce que vous voyait d'autres choses en lien avec ma question ? Qui pourrait être un
223 complément.
224 **Noé** : Euhhhh (*moment de silence*)
225 **Moi** : Je pense qu'on a bien fait le tour quand même.
226 **Noé** : Ah ouais carrément. Euhhh, mummm (*petit silence*) Ben,non je pense que c'est plutôt
227 bien (*d'une voix douce*). C'est vrai que la fin de vie s'est très particulier sur l'affect. Il n'y a pas
228 de protocole (*en souriant*)
229 **Moi** : Et on peut dévier sur pleins de questions en plus. (*En souriant*) il faut que reste un truc
230 précis parce que...
231 **Noé** : Ouais, ouais c'est...il n'y a pas de...Selon moi, il n'y a pas de bonnes méthodes, pas
232 de ... A c'est sûr il y a des protocoles pour la douleur, les trucs comme ça mais tout le reste
233 c'est de notre nous ! (*En souriant*)
234 **Moi** : En tout cas merci beaucoup pour tous ces renseignements. (*En souriant*)
235 **Noé** : *En souriant et me regardant*. De rien ! J'espère que ça a été ?
236 **Moi** : *En la rassurant et souriant*. Oui, super.

Annexe 8 : Entretien n°5

Le 4/04/2022 après d'une aide-soignante dans un service de soins palliatifs

Avant que nous commençons, elle me demande de bien vouloir la tutoyer pour que cet échange soit plus convivial et aussi pour lui permettre d'être plus à l'aise. Elle me propose également d'aller dans un endroit plus calme afin qu'on ne soit pas dérangé. Elle m'explique qu'elle est dyslexique et qu'elle espère pouvoir répondre aux questions. Je la rassure en lui disant que nous prendrons le temps et qu'elle n'avait pas à s'inquiéter.

1 **Moi :** Bonjour, comment vous appelez-vous ?

2 **Mia :** Bonjour, moi c'est Mia et j'ai 38 ans. Je suis aide-soignante depuis maintenant 16 ans.
3 Euhhh et j'ai intégré donc le service actuel euh à la mi-mars donc le 15 mars. Avant ça, euh
4 j'étais donc dans un autre centre pour personnes atteintes de sclérose en plaque pendant 16 ans,
5 j'ai fait une bonne partie de ma carrière là-bas, on va dire pour le début en tout cas. Et euh entre
6 temps oui, j'ai eu fait des petits boulots euh alors toujours dans le même métier, toujours en
7 gardant mon métier mais en faisant un petit peu d'intérim, un petit peu de CDD parce que
8 j'avais la curiosité d'aller voir ce qui se passait ailleurs, quoi. Mais c'est vrai que je me suis
9 bien plu au centre de sclérose en plaque où j'y suis restée autant d'années et donc ce service est
10 aussi un soin palliatif mais dans un autre genre ! On est dans du long séjour pallia.

11 *Moment de silence*

12 **Moi :** D'accord.

13 **Mia :** *Tout en parlant avec beaucoup de gestuelles en me regardant.* Tandis que le service ici,
14 on est vraiment dans le soin palliatif mais euhh à versant euhh fin de vie, quoi ! Voilà !

15 **Moi :** Alors, en quoi vos affects influencent ils l'accompagnement des patients en fin de vie ?

16 **Mia :** *Moment de sourire et de rires.* Alors euhh, dans quelles mesures ? Euhhh, pffff (*Réfléchit*
17 *tout en regardant par la fenêtre et en faisant des petits bruits avec sa bouche*). Là je bloque
18 parce que ...comme il faut que je parle aussi de, d'abord de mon affect. Alors euhhh déjà je
19 mets toujours ma posture de soignante en évidence, euhhh pour justement me protéger. Parce
20 que, qu'on le veuille ou non mais s'il y a la distanciation professionnelle et il la faut euhh, on
21 arrive malheureusement à franchir la barrière. Euh, et ça se fait naturellement en fait ! Mais on
22 doit quand même garder cette distance professionnelle pour nous protéger et pour pouvoir
23 effectuer un soin de qualité. Trop dans l'affect, ben tue l'affect en fait ! Il y a un moment donné
24 où le travail il ne sera pas fait à la hauteur de ce qui devrait être. Euh dans le respect de la

25 personne, c'est le respect de ses habitudes de vie, dans le respect même de la prise en charge de
26 la personne (*reprend son souffle*) dès qu'on a dépassé ce seuil là en fait le travail et pas....
27 L'accompagnement va être de mauvaise qualité ! Mummm enfin ça c'est mon avis ! Ensuite
28 euh donc déjà je mets ma posture de soignante, euh secundo je (*réfléchit en me regardant*) là
29 on va peut-être aussi puiser dans le travail d'équipe, dans la cohésion d'équipe pour que ça
30 tourne. Euh pour justement éviter (*en me souriant*) les effets secondaires de la fin de vie ou de
31 l'accompagnement en fin de vie. Après quand je suis confrontée directement euh et que ça fait
32 partie d'un des patients de mon couloir ou euhh ce n'est pas pfff comment dire euhh (*un petit*
33 *silence en regardant la table*) je ne craquerais jamais devant la personne dont je m'occupe. Je
34 garde tous, mes, mes ressentis, je ne montre rien. Alors je suis vraiment, c'est vraiment un jeu
35 de rôle, on est acteur quand même. Reprend son souffle. Parce que on est quand même touché,
36 sentimentalement parlant suivant la personne que c'est parce que bon, ça peut être des gens
37 comme là ici sont de passage mais moi j'ai eu connu des gens que j'ai connu pendant 10 ans,
38 15 ans et que voilà ! Malheureusement euhh, mais devant la personne euhhh je cherche à tout
39 prix que ce soit dans le confort et qu'elle soit, euhh, qu'elle parte dans la dignité et vraiment
40 dans la pure dignité. Et je pense que chaque être humain attend ça quoi ! Euhhh donc voilà, je,
41 je fais au maximum de ce que je peux mais mes sentiments je les.... Mais après par contre tous
42 mes sentiments je vais les sortir dans la voiture ou en rentrant chez moi, ça m'est arrivée de
43 pleurer, d'avoir de la peine. J'ai souvenir d'avoir pleuré plusieurs fois euh longtemps et après
44 pour rebondir je suis soignante moi je suis là pour aider, pour aider les gens au maximum et pas
45 (*claquement de langue*) pas sinon en fait il faudrait que je change de métier si je restais dans
46 mon affect quiiiiii, ouais qui m'empêcherait d'avancer en fait (*s'exprime avec affirmation*) qui
47 m'empêcherait de faire mon travail et ça je ne veux pas. Mais faut, le soignant doit savoir
48 extérioriser. Je pense que c'est comme ça qu'on arrive à tenir ! Surtout dans des services pareils !
49 *Petit moment de silence tout en se regardant mutuellement.*

50 **Moi :** Avez-vous, as-tu parce que tu m'avais demandé de te tutoyer (*tout en souriant*). As-tu
51 assisté à un accompagnement en fin de vie ou accompagné une personne en fin de vie ?

52 **Mia :** Euh oui, plusieurs fois. Euhhh je l'ai fait très souvent aussi bien au centre de sclérose en
53 plaque où j'étais ou euh qu'ici mais je l'ai plus fait au centre qu'ici. (*Interrompu par une*
54 *collègue qui s'est trompée de salle*) Euhh, alors, euhh oui je l'ai déjà fait pfff j'arrive même
55 plus à compter le nombre de personnes que j'ai accompagnées en fin de vie. Alors j'ai fait 3
56 ans de nuits donc au centre et j'avais énormément de décès la nuit plus que la journée. (*Reprend*

57 *son souffle et regard vers la fenêtre tout en réfléchissant*). Euhhhh et là on est vraiment dans la
58 recherche du confort plus plus et euh mais pareil je cherche toujours à maîtriser mon, mon affect.
59 Je refuse que la personne qui est en face de moi qui et dans la douleur, dans la souffrance, voit
60 la mienne. Il n'y a pas besoin en fait là (*d'une voix douce puis un petit silence*). Moi s'est ma
61 façon de, c'est ma vision des choses (*tout en riant*).

62 **Moi : Donc quand je dis, quelle position avez-vous face à un patient en phase terminal ?**

63 **Mia :** Professionnelle au taquet ! Alors attention ! Je reste professionnelle, ça ne veut pas dire
64 ne pas apporter du soutien moral, physique. Quand je dis je reste professionnelle c'est que
65 euhhh. A travers un regard d'un patient, on voit aussi la recherche de, de, d'être rassuré et de,
66 une recherche accompagne moi je, je suis en train de partir de l'autre côté, j'ai peur, je ne suis
67 pas bien donc on voit ça aussi et moi je me dois aussi de répondre ! Avec, à travers même le
68 regard où par mes gestes donc je reste professionnelle certes c'est-à-dire que je ne vais pas
69 montrer de sentiments ni rien mais par contre je vais être à l'écoute au taquet, je vais être dans
70 la douceur, je vais essayer même de parler avec la personne, je vais... voilà ! En tout cas je fais
71 le maximum de ce que je peux parce que bon ce n'est pas une science, c'est....
72 Malheureusement là ça touche (*d'une voix très discrète et avec un petit bafouillage*) c'est, on
73 va dire le, le (*claquement de bouche*) l'opposé de la science pour moi. (*En souriant*). Vraiment !

74 **Moi : Donc pour toi, est-ce que tu penses qu'il y a une méthode type pour être à la hauteur des**
75 **attentes du patient et de ses proches ?**

76 **Mia :** Non, non, non. Il n'y a pas une méthode. Non non non ! Franchement c'est, je crois qu'on
77 le fait beaucoup même si on est soignant, on le fait beaucoup à l'instinct (*d'une voix basse*).
78 Vraiment. Et en fonction de la personne qu'on a, de sa vie, de ce qu'elle a vécu et que ce soit
79 quelqu'un qui a vécu des choses belles, de très belles ou pas du tout, non moi je me dois d'être
80 la même avec n'importe quel type de personne. Je n'ai pas de méthode, c'est de l'instinct (*d'une*
81 *voix discrète*). Sincèrement. Je ne peux pas répondre mieux que ça !

82 **Moi : Est-ce que tu as pu respecter une distanciation professionnelle soignant/soigné ? Tu me**
83 **l'as dit à plusieurs reprises. Oui ! tu y arrives.**

84 **Mia :** *Tout en me fixant.* Oui, j'y arrive. Je me force, je ne me laisse pas le choix, en fait.
85 Vraiment je me, euh, voilà, je, non. Parce que je ne suis pas, je ne suis pas l'enfant de la personne,
86 je ne suis pas sa sœur, je ne suis pas cousine, j'ai mon histoire et cette personne-là a son histoire.
87 Alors, j'ai eu traversé des accompagnements de fin de vie difficiles parce qu'il y avait l'affect
88 qui était au milieu euhh donc c'était très compliqué pour moi euhh d'accepter que la personne

89 voilà ! Mais dans un autre, d'un autre côté je me disais euh la personne elle est en souffrance
 90 donc à un moment donné euh il faut être égoïste et laisser les gens s'en aller, quoi ! Mais j'suis
 91 pas de la famille, j'suis pas, non ! Je suis là pour accompagner ! (*En souriant et me regardant*)
 92 **Moi : Est-ce que tu as été toujours satisfaite de l'accompagnement que tu apportes à un patient**
 93 **face à la mort ?**
 94 **Mia :** Pas toujours, non ! Non, j'ai eu des fois où j'étais parce que je, des fois on va faire une
 95 promesse qu'on n'arrive pas à tenir ou (*sifflement de la bouche tout tant reprennent sa*
 96 *respiration et en regard vers le plafond*) et ça je crois que c'est terrible parce qu'on s'en veut.
 97 Parce que on se dit punaise j'avais promis un truc et je n'arrive pas, je n'ai pas pu honorer ma
 98 promesse. Après bon les gens, je pense qui nous connaissent, ils connaissent notre fond mais
 99 euh (*petit silence*) après des fois où il y a des loupés ou des fois bon ben tu ne vois pas que la
 100 personne est entrain de partir euhh. Ou alors tu vois trop que la personne est entrain de partir et
 101 (*en riant*) pas du tout. Mais de là, non, non, je ne peux pas. En fait ça ne serait pas me remettre
 102 en question en fait. De me dire je fais tout nickel ! Non ! Moi j'ai besoin de me remettre en
 103 question et c'est ça qui fait que je me battrais toujours pour que euh être là, une soignante euhh
 104 à me regarder d'une et de deux essayer de répondre au mieux au patient, quoi ! A ses attentes.
 105 Donc non, moi je ne veux pas partir dans la perfection au contraire je suis dans l'évolution !
 106 **Moi : Est-ce que tu as déjà ressenti un mécontentement dans ton accompagnement ?**
 107 **Mia :** *Petit silence.* Là, je réfléchis parce que là franchement j'en ai fait là quand même. (*Silence*
 108 *tout en regardant dehors*) pfff ! De là à dire mécontente, non parce que j'ai toujours essayé de
 109 faire au mieux que j'ai pu. (*D'une voix douce*). Je n'ai pas le souvenir, pourtant j'en ai eu fait
 110 pleins mais d'être mécontente non je ne pense pas !
 111 **Moi : En fait euh, ou une impuissance face au désir du patient et comment tu as fait face à cette**
 112 **situation ?**
 113 **Mia :** J'essaye de me rappeler parce que j'ai pfff (*un moment de silence en me fixant avec un*
 114 *regard dans l'interrogation*). De là où je viens on est quand même une petite structure donc
 115 c'est assez facile de répondre aux attentes enfin ! Euhhh ! On avait tout autour de nous pour
 116 pouvoir répondre aux attentes du patient. Euhhh ! (*Un silence règne autour de nous pendant*
 117 *que Mia cherche ses mots*).
 118 **Moi : Je décide donc de l'orientée un peu. Est-ce qu'il y a à un moment donné il y a un patient**
 119 **qui t'as formalisé quelque chose disant je souhaiterais ça ! Et tu n'as pas pu l'honorer, en fait.**
 120 **Tu n'as pas pu le faire !**

121 *Toujours un grand silence.*

122 Est-ce que tu l'as déjà vécu ? Est-ce que tu t'es sentie impuissante ? Comment tu as réagi

123 justement face à cette demande ?

124 **Mia** : Ben je n'ai pas le souvenir. Sincèrement je suis désolée, je n'arrive pas à me rappeler !

125 *Moi : Tout en souriant et en riant. Tu n'as pas à être désolée !*

126 **Mia** : Non, mais voilà j'essaye de réfléchir et tout ! Et peut-être que j'ai dû le vivre franchement

127 mais en fait euh malheureusement des fois on occulte pour pas...

128 *Moi : Pour se protéger.*

129 **Mia** : Ouais, complètement ! On est dans la protection de soi ! A fond ! J'ai vécu mon premier

130 décès, si on peut parler de mon premier décès parce que là j'ai été frappé de plein fouet !

131 Vraiment, je l'ai très très mal vécu ! Donc c'était une personne atteinte de sclérose latérale

132 amyotrophique, la SLA et pas la SEP voilà. Euhh je l'ai vu s'étouffer devant moi (*claquement*

133 *de langue et un regard émotif*) en étant impuissante et euhh j'ai eu donc sa fille qui était présente.

134 Parce que c'était quand même un décès qui était attendu mais je ne m'attendais pas à ça en fait.

135 (*Encore touché par ce moment*) Donc ce soir-là, oui j'ai fait quelque chose qui oui effectivement

136 m'a perturbé pendant longtemps (*reprend son souffle*). Il m'avait demandé de retirer sa VNI,

137 c'est un appareil respiratoire. Euhh et moi je n'avais pas le droit de le faire sans l'autorisation

138 du médecin donc il a fallu qu'avec l'infirmière avec qui j'étais de garde on insiste je ne sais pas

139 combien de fois parce que le patient pleurait et insistait pour qu'on lui enlève la VNI. Et on

140 savait pertinemment que si on l'enlevait, il partait ! Mais je pense que lui était prêt à partir. Et

141 une fois que le médecin nous a dit ok c'est bon, vous m'avez saoulé, ok j'accepte. Bon en fait

142 ce qu'on voulait c'était respecter la demande du patient. Sauf qu'après moi, quand le décès

143 voilà, c'est produit (*claquement de langue*). Déjà la vision que j'ai eu enfin de la personne qui

144 est entrain de partir était pas très belle mais alors malheureusement ça ne se dit pas comme ça

145 mais c'était traumatisant en tout cas pour moi.

146 *Moi : Il meurt étouffé, donc !*

147 **Mia** : Oui, il meurt étouffé ! Juste, voilà, quoi ! Euhh, insoutenable j'ai envie de dire et si tu

148 veux après ça donc nous avec l'infirmière on l'a très mal vécu, on s'est senties abandonnées du

149 médecin, on s'est senties abandonnées de tout le monde parce que en fait on s'est vraiment

150 retrouvées seules avec lui ! Et sa famille ! Sa fille qui était enceinte de 4 mois, donc euh voilà.

151 Euhh, et ça m'a posé d'énormes problèmes euhhh moi. J'ai cru un peu perdre la tête,

152 honnêtement et c'est ma maman qui a essayé de me rattraper en fait. (*Tout en s'exprimant avec*

153 *émotion, je sentais de la blessure était toujours là*). Honnêtement en parlant beaucoup avec moi,
154 en m'expliquant beaucoup de chose parce que moi je suis pratiquante et croyante. Et c'est à
155 travers ça que j'ai pu me raisonner en me disant, stop, tu es juste traumatisée de son décès.
156 Parce que ce que tu as vu ce n'était pas, voilà ! Mais c'est vrai que c'est à travers ma religion
157 que je me suis relevée. Honnêtement ! Je le dis et sans, franchement j'en suis fière. Si je n'avais
158 pas eu cette part de moi, de ma foi et de Et ben je ne me serais pas relevée autant. Je pensais
159 vraiment que je décompensais sérieux, je me suis dit je suis en train de partir quoi ! (*Reprend*
160 *sa respiration*). Et là c'est ma maman qui m'a dit oh ! Euh, reviens sur terre ! ça fait partie de
161 la vie, c'est normal ! La mort ça fait partie de la vie et tout, tu, tu es entrain de laisser tes démons
162 reprendre le dessus, il faut que tu sois maitre de toi ! Et je crois que c'est ça qui a fait que je me
163 suis protégée mais après j'ai perdu mon père. (*Tout s'en exprimant d'une voix douce et des yeux*
164 *remplis d'émotions*). Aussi que j'ai accompagné aussi ! Jusqu'au bout ! Donc j'ai vraiment fait
165 du pur (*en souriant*) accompagnement en fin de vie là ! Euhh, c'est ça m'a valu 2 ans de
166 dépression mais parce que euh pas le décès de mon père et quoi que ce soit ! Mais c'était
167 euhhh... j'étais restée soignante jusqu'au bout ! Jusqu'au moment où j'ai compris en fait que
168 j'étais sa fille aussi ! Mais bon (*en souriant*) j'ai bien fait mon boulot en tout cas ! (*Moment de*
169 *rires*). Je rigole aujourd'hui mais à l'époque ce n'était pas pareil ! Mais j'ai fait mon travail de
170 soignante et c'est voilà ! Et il fallait ! Et c'est après que j'ai fait sortir... une fois qu'il était parti.
171 (*Tout en me regardant et riant*).

172 *Moi : C'est déjà bien que tu arrives à en parler, parce que tu aurais pu ne pas en parler.*

173 **Mia** : *D'une voix sure*. Ça fait 8 ans alors je commence à accuser le coup, bien ! J'accepte d'en
174 parler parce que... En fait le soignant s'il n'accepte pas la mort, il ne peut pas pratiquer son
175 métier, voilà. Ça, ça m'a pris beaucoup de choses mais c'est ces 16 belles années ou le patient,
176 mon père, ma mère aussi qui font partie de mon quotidien ! Tu n'acceptes pas la mort, tu
177 n'acceptes pas la vie, tu n'acceptes rien en fait ! Donc voilà, et puis ma religion on est censé de
178 nous parler de la mort et on est quand même plongée dans la mort.

179 *Moi : Est-ce que tu penses que tu peux satisfaire tout le monde dans un tel moment ?*

180 **Mia** : Non ! (*Petit silence*) Je ne crois pas ! On essaye, on fait le maximum mais euh on est
181 tellement dans l'interprétation ! Tout le monde est dans l'interprétation et je ne sais pas si on
182 arrive à satisfaire à cent pour cent ! En tout cas, je sais que je fais le maximum. Je fais ce que
183 je peux ! Et même le peu que j'aurais fait et ben je suis contente. Voilà, mais j'ai rarement
184 entendu des gens se plaindre au contraire j'ai toujours eu des merci pour votre accompagnement,

185 pour l'équipe ! Quand je dis euh, moi je parle toujours avec l'équipe ! Euhhh, on a toujours eu
 186 des bons retours qui font chaud au cœur et qui en fait vous donnent envie de repartir, quoi !
 187 Donc je pense que les gens sont quand même contents de leur accompagnement. J'espère en
 188 tout cas.

189 *Moi : Les deux autres questions en fait euhh, est-ce que tu as le droit de montrer ton empathie*
 190 *à l'entourage et est-ce que tes affects peuvent-ils porter préjudice dans nos soins ? Tu m'en as*
 191 *beaucoup parlé au début donc je ne te redemande pas.*

192 **Mia** : Comme tu veux si

193 *Moi : Si t'as d'autres choses qui te viennent en tête, mais c'est vrai que tu m'as bien expliqué*
 194 *ta vision.*

195 **Mia** : *En me parlant avec les mains.* Ma vision !

196 *Moi : Non, non ! C'était très bien ! Comment réagis-tu lorsque que tu es confrontée à des*
 197 *divergences familiales suite à une annonce de fin de vie et de la prise en charge du patient ?*

198 **Mia** : *S'exprime tout en réfléchissant et regardant la table.* Euhhhh, d'accord ! Divergence cela
 199 voudrait dire quoi ? Des disputes, des ...

200 *Moi : Disputes.*

201 **Mia** : *S'installe correctement pour s'exprimer.* Alors, j'ai déjà vécu ! Alors c'est marrant mais
 202 euhhh, je n'ai pas vécu dans l'accompagnement en fin de vie mais je l'ai vécu dans la mort (*en*
 203 *souriant*) parce que je faisais aussi des lavages de personnes. Je l'ai fait bien plus tard. Bien
 204 après le décès de mon père ! Euhh, où des familles qui se déchirent. Après dans le soin même
 205 quand j'accompagne euhh, pfff Alors je sais que ça été, il y avait des familles très
 206 problématiques et tout mais là je m'en réfère à mon cadre de santé, quoi. C'est mon cadre de
 207 santé qui met le où, moi je prends aucune décision, je ne dis rien. Moi je suis aide-soignante,
 208 j'suis pas. Je n'ai pas le diplôme de, de gérer les conflits ou pas du tout. C'est arrivé qu'on se
 209 fasse questionner par l'une des parties ou l'autre et ben là je renvoie toujours à ma cadre de
 210 santé. Moi c'est ma protection. Renvoyer les personnes vers la hiérarchie ! Je ne me mouille
 211 pas (*en riant*).

212 *Moi : C'est de se protéger, c'est déjà dur comme métier. Alors, oui. Comment la personne de*
 213 *confiance arrive-t-elle à trouver sa place et à faire respecter les choix du patient comme ses*
 214 *directives anticipées ?*

215 **Mia** : Alors ça, c'est le gros sujet (*en souriant*). Ça c'est le gros sujet ! Alors (*d'une voix décidée*)
 216 euhh honnêtement, je ne vais pas vanter mon métier mais je vais le mettre en avant. C'est que

217 des fois quand on a certains médecins qui vont prendre des droits parce qu'ils pensent faire
218 bien ! Euhh, on a la petite aide-soignante au fond qui dit hop hop hop il y a une personne de
219 confiance, il faudrait peut-être euhh ! Et là ! Ah oui c'est vrai. Euhh, je pense si on arrive malgré
220 tout à faire respecter euhhh la parole du comment... la personne de confiance ! Et sa parole
221 c'est le porte-parole du patient euhhh non, on arrive quand même à respecter malgré tout ! Parce
222 que je pense c'est voilà c'est une personne, elle est désignée par le patient même, quoi ! Donc
223 ça veut dire qu'il a toute confiance ! C'est eu arrivé malheureusement qu'on ne respecte pas
224 parce que les conditions médicales faisaient que ce n'était pas possible, quoi. C'est qu'il faut
225 rester dans une certaine réalité malheureusement et des fois hors contexte de la réalité. Et ça ne
226 s'est pas facile à l'expliquer mais quand tu es dans le domaine du soin, ça tu le sais ! Si tu ne
227 l'es pas c'est compliqué. (*Reprend son souffle*) Donc euhh, franchement je n'ai pas été
228 confrontée à beaucoup, beaucoup de personnes de confiance. (*Petit silence et regard pensif*).
229 Mais c'est vrai que c'est une belle épaule parce que au moins ça nous évite de faire tout et
230 n'importe quoi.

231 **Moi** : En fait, si tu veux mes deux questions que j'ai mis en lien, c'est tu veux. Tu peux être
232 amenée ou tu as pu être amenée à rencontrer donc une personne de confiance, sachant que la
233 personne de confiance peut être soit le médecin traitant ou un membre de la famille, etc..., t'es
234 d'accord avec moi ! Et que t'as la famille, un des membres de la famille qui n'est pas d'accord
235 avec ce que le patient avait choisi. Parce que la personne de confiance, on est d'accord que c'est
236 que l'interlocuteur du patient.

237 **Mia** : Oui (*d'une voix discrète*) c'est tout.

238 **Moi** : En fait, c'est dans ce sens-là.

239 **Mia** : *D'un ton plus soutenu*. Que le patient eût dit ça et que la personne de confiance ne dit pas
240 ça.

241 **Moi** : *Je reprends mon explication*. Non ! T'as la personne de confiance qui va parler au nom
242 du patient parce que lui il ne peut plus le faire et à côté de ça, tu as la famille qui est contre ce
243 que souhaite le patient.

244 **Mia** : *Tout en me coupant la parole elle me dit* : J'ai déjà vécu ça au centre où c'était la famille
245 qui était contre l'avis de

246 **Moi** : La divergence familiale, vraiment les....

247 **Mia** : *Rebondit de suite sur mes dires*. Sincèrement, nous on applique la loi, moi je ne cherche
248 même pas à savoir. Moi, c'est la loi qui passe. D'accord, tu as la famille pas de problème mais

249 si elle a fait ce choix là ce n'est peut-être pas pour rien (*En me regardant et baissant l'intonation*
250 *de sa voix puis reprend son souffle*) Bon franchement et encore une fois, je renvoie toujours au
251 cadre de santé mais quand on doit faire une décision en STAFF parce qu'on fait des décisions
252 en STAFF, on en prend. On va toujours opter pour le choix du patient, c'était la personne de
253 confiance. Eh oui on est déjà arrivé mais tu ne peux pas laisser les gens. En fait, ça nous mettrait
254 dans la difficulté au niveau pénale et moi ça je ne prends pas le risque ! Et non, là on suit la loi.
255 Moi, j'suis comme ça ! Moi je suis la loi ! (*En riant*). J'suis balance de base, tu vois (*toujours*
256 *en riant, me regardant et faisant des gestes*) La loi dit : personne de confiance ! Moi, je ne
257 cherche pas et pourtant ça fait mal parce que des fois tu vas avoir des enfants, des maris, mais
258 ce n'est pas la personne de confiance qui ont choisi !

259 *Petit moment silence dans l'atmosphère.*

260 *Moi : Est-ce que tu d'autres choses qui te viennent à l'esprit que tu voudrais me faire partager ?*

261 **Mia** : *Moment de réflexion.* Mummm, alors voilà si moi je peux rajouter juste une chose. Alors
262 ce que moi j'ai vécu en soins palliatifs mais alors la pure fin de vie là-bas chez des patients qui
263 étaient en train de partir et aujourd'hui où je suis en soins palliatifs ou vraiment fin de vie. Euhh,
264 la prise en charge elle est quand même assez différente. Alors peut-être parce que là les gens
265 sont de, de passage, on ne les voit pas extrêmement longtemps. Quelques fois une semaine, des
266 fois trois jours, des fois trois mois ça arrive. Euhhh, bon les trois mois beaucoup plus
267 compliqués que la personne qui là depuis une semaine même si on s'attache, enfin même si on
268 a de la peine pour l'être humain quoi ! C'est, voilà, c'est une porte que personne n'a pas trop
269 envie d'approcher. Euhh, je ne vis pas les choses de la même façon ! Je me protège plus ici que
270 là-bas ! Et pourtant c'est des gens avec qui j'ai grandi, j'ai évolué, j'ai changé, euhhh mummm
271 mais ici je me protège parce qu'il y a tellement de décès, c'est tellement impressionnant. Que
272 ben je veux rester une bonne aide-soignante, donc euhh (*en riant*) Je mets beaucoup de barrières.
273 Beaucoup, beaucoup. C'est-à-dire que je vais me servir de mon retour à la maison en conduisant
274 pendant une demi-heure à essayer d'évacuer à fond, pour reprendre ma vie tranquille, normale
275 donc voilà ! C'est quand même impressionnant mais ici je me protège beaucoup plus ! Ouais,
276 voilà à part ça, je crois que le soin pal se sera de partout un peu pareil, quoi. (*Tout en souriant*
277 *et me regardant*). Voilà, est-ce que j'ai pu répondre à toutes tes questions ?

278 *Moi : Tout en souriant. Oui ! En tout cas je te remercie infiniment de m'avoir répondu.*

279 **Mia** : *Elle rebondit.* Oh ! Avec plaisir ! (*En riant*) Ce n'est pas facile de parler de son métier
280 d'aide-soignante parce que c'est un très beau métier et c'est difficile parce que tu es confrontée

281 à ton métier d'aide-soignant et ce que tu es mais moi je pense mais pas tout le temps qu'il faut
282 dissocier les deux.
283 *Moi : Toujours en lui souriant. Je te remercie !*

Annexe 9 : Entretien n°6

Le 13/04/2022 auprès d'une bénévole, formée dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs et des familles en deuil. Avant de commencer notre entretien nous nous sommes présentées mutuellement et elle m'a demandé de la tutoyer mais qu'elle ne m'en voudrait pas si cela m'était difficile.

1 **Moi :** Bonjour, si ce n'est pas indiscret quel âge avez-vous ?

2 **Angèle :** Alors, moi j'ai 57 ans mais je vais bientôt avoir 58 ans, le 9 mai.

3 **Moi** Quel métier exercez-vous en dehors du bénévolat ?

4 **Angèle :** Alors j'ai deux autres métiers. Je gère une société d'ambulance donc je suis déjà dans
5 le médical et en même je suis hypnothérapeute. Et je suis en deuxième année d'une formation
6 de psychopraticien qui est l'approche centrée sur la personne donc c'est 5 ans de formation pour
7 obtenir le certificat Européen de psychothérapie. Euh, donc l'ACP, l'approche centrée sur la
8 personne c'est l'approche de Rogers qui d'ailleurs est je dirais la base de notre formation en
9 tant que bénévole.

10 *Moment de silence. Puis un ton élané, elle reprend en disant : voilà, mes occupations !*

11 **Moi :** Très bien d'ailleurs ! (*En souriant*)

12 *Nous nous sommes mises à rire toutes les deux de ses occupations très prenantes.*

13 **Angèle :** En dehors du bénévolat. (*En riant*)

14 **Moi :** A quel moment vous avez-décidé de faire du bénévolat ?

15 **Angèle :** Alors ! Du bénévolat il y a longtemps que j'en fais parce-que j'ai commencé par le
16 bénévolat dans les années 2000 déjà de l'écoute et c'était anonyme et puis euh, j'ai voulu faire
17 en sorte d'être plus en contact avec les personnes. Puisque j'étais déjà en contact mais s'était
18 anonyme au téléphone il y avait vraiment un cadre précis. Donc euh, ça faisait un moment que
19 je, comment dire que j'étais sensibilisée à la fin de vie par rapport à des expériences
20 personnelles et donc en 2016, j'ai fait acte de candidature pour devenir bénévole. Et donc j'ai
21 commencé ma formation parce que ça se fait à chaque fois sur 2 ans, de septembre 2016 à juin
22 2017 et j'ai commencé mon accompagnement en service de soins palliatifs en septembre 2017.
23 Donc ça va faire 5 ans bientôt ! ça passe vite ! J'ai toujours accompagné dans cet établissement
24 de soins palliatifs, voilà ! Et depuis juillet 2021, je suis la coordinatrice de l'équipe.

25 **Moi :** Alors ! Ma question est : en quoi vos affects influencent ils l'accompagnement des
26 patients en fin de vie ?

27 **Angèle** : Alors ! Quand nous sommes formés, j'ai envie de revenir à la formation parce-que
28 c'est très important. Euh, on est censé justement aller explorer ce qui se passe en nous et
29 pourquoi on veut aller accompagner des personnes en fin de vie. Donc ça nous fait travailler
30 sur nos motivations, sur le deuil, sur les deuils qu'on a pu avoir dans notre vie et c'est très
31 important parce qu'il y a des gens justement qui en cours de formation arrêtent et qui à la fin
32 de la formation décident de ne pas accompagner ! Parce-que justement je pense qu'ils ont cette
33 appréhension de pouvoir ensuite se confronter à la mort. Donc c'est vraiment important
34 justement pendant toute cette formation, on va travailler sur nos affects et douleurs, ça vient
35 remuer des choses vécues, ce n'est pas par hasard que les gens viennent là. Il y a des gens qui
36 viennent parce qu'ils ont perdu des personnes qui leurs étaient chères ou ils ont accompagné
37 eux même des personnes qui leurs étaient chères, enfin ben voilà ! Ou ils ont été témoins
38 d'accompagnement de personnes en fin de vie qui leurs étaient chères du coup c'est une manière
39 pour eux de venir aussi faire un acte citoyen, enfin il y a pleins de raisons ! Donc euh, ça nous
40 fait travailler nos affects ! Pour autant, quand on finit la formation, on a un entretien avec un
41 psychologue, avant c'était au début maintenant on a décidé de le faire à la fin. Il est essentiel
42 que nous ayons une certaine distance par rapport à ce que nous allons vivre en accompagnant.
43 Parce que si nous allons accompagner et que euh nous projetons sur les personnes que nous
44 accompagnons nos propres souffrances, euh des deuils qui ne sont pas fait, euhhh des désirs,
45 hein des désirs on peut en parler j'ai pleins exemples à vous donner ! Mes désirs qui ne
46 correspondent pas à ceux des personnes qu'on accompagne et bien (*reprend sa respiration tout*
47 *en faisant des gestes avec ses mains*) ça ne va pas le faire. Donc Pour ma part, je dirais que la
48 formation est un plus mais ce n'est pas suffisant, il faut quand même avoir eu une démarche, si
49 ce n'est spirituelle mais en tout cas un cheminement on va dire personnel (*reprend sa*
50 *respiration tout en réfléchissant*) euhh dans sa vie ! Et je peux témoigner, je ne vais pas
51 témoigner pour tous les adhérents de l'asso mais en tout cas ceux qui accompagnent je le vois,
52 ce sont des gens qui ont quand même cheminé, travaillé, si ce n'est en psychothérapie
53 psychanalyse mais qui ont voilà un cheminement personnel et qui arrivent à ne pas se laisser
54 déborder par leurs émotions ! Et ce qui ne veut pas dire que qu'on est coupé de nos émotion
55 (*tout en me regardant*) attention ce n'est pas ça ! Mais à faire en sorte que ce qui nous émeut
56 euh va pas jusqu'à nous briser et à faire en sorte qu'on ne vive pas les choses de manière
57 dramatique quand on va accompagner quelqu'un en fin de vie (*en s'exprimant avec une voix*
58 *douce et discrète*) pour pouvoir être capable de ! Euhhhh, ça va fonctionner aussi, ceux vers

quelles structures les gens vont aller. Pourquoi je dis ça ? Parce que vous avez dans nos choix de structures des gens qui vont choisir des accompagnements longs, EHPAD ! Ou vous allez avoir des personnes qui ne sont pas forcément en fin de vie vraiment, qui sont âgées et qui du coup ils vont décliner et qui vont mettre 2 ans, 3 ans, 5 ans (*d'une voix sure*) des accompagnements longs c'est très différent et inversement si on va dans un établissement de soins palliatifs on va avoir des personnes qui voilà, au maximum ça va être 2 mois, 2 mois et demi globalement, ça arrive un peu plus mais c'est rare. Donc c'est pas du tout la même approche ! Et dans les bénévoles vous allez avoir certains qui ne veulent pas y aller et oui ! Qui ne veulent pas y aller dans cet établissement pour 2 mois, 2 mois et demi, ils ne sont pas prêts (*En expriment avec beaucoup de gestuelles*). Donc ils sont conscients qu'ils ont en l'occurrence eux-mêmes un cheminement qui ne leur permet pas encore d'être prêt face à ce qu'ils vont percevoir comme, la souffrance physique, la souffrance psychique, morale, la déchéance totale d'une personne, ces peurs etc... Alors que quand ils vont accompagner sur 4 ans, 5 ans c'est autre chose qui va se créer. Donc il est clair que là les affects y jouent, hein ! Ça joue, c'est-à-dire ce qui se passe à l'intérieur d'eux va conditionner ce vers quoi ils vont aller. Donc ça c'est un point important ! Pour ma part, moi ! Euhh, j'ai comment dire au début quand j'ai choisi les soins palliatifs j'ai hésité entre aller en soins palliatifs de pathologies neurologiques ou les soins palliatifs cancérologiques. J'ai souhaité aller en cancérologie parce que (*ravale sa salive et souffle*) j'avais une personne de mes proches qui est décédée là-bas (*claquement de langue*) symboliquement c'était important pour moi d'aller là-bas et aussi parce-que du fait que j'ai vécu une expérience de mort imminente euhhh j'ai une approche de la mort particulière et donc c'était important pour moi d'être au plus près de ce passage-là ! Je me suis sentie à ma place là-bas en fait ! (*Reprend son souffle*) Euhh (*petit moment de silence*) C'est ce que je peux déjà dire en termes de truc principal ! Vous voyez, il y en a des choses (*tant en rigolant*).

Moi : Avez-vous déjà assisté à un accompagnement en fin de vie ou est-ce que tu as accompagné une personne en fin de vie ?

Angèle : Oui ! J'ai déjà assisté ! Je dirais même que euhh quand j'ai commencé, dès septembre 2017, j'accompagnais un monsieur euh, qui euh est pratiquement mort, pas dans mes bras mais quasiment ! un monsieur que j'avais vu euhh pendant trois semaines. Euh, je me souviens encore bien de lui. Quand j'étais entrée dans la chambre, il était encore dans son fauteuil, il était prêt à me proposer un repas, il m'a demandé si je voulais partager son repas, ce que j'ai refusé gentiment, ... Vraiment très avenant, très accueillant. Et euh, au bout de trois semaines il était

91 en phase agonique euh, et j'ai vécu quelque chose de très fort à ce moment là parce que quand
92 je suis rentrée dans cette chambre ce monsieur qui devait avoir dans les, il était assez âgé, pas
93 loin de 80 ans et bien euh (*claquement de langue*) je me souviens très bien ! J'étais dans le
94 couloir, tout le monde s'afférait il y avait un mouvement pas possible des infirmières, les si, les
95 là ça donnait les goûters où je sais plus quoi, enfin voilà ! Enfin il y avait plein de monde. Je
96 suis entrée dans cette chambre, il était tout seul, il était terrorisé, il tremblait, il était très agité
97 dans son lit, il avait les barrières il cherchait à enjamber. Et donc il a aperçu ma présence. Je me
98 suis approchée et il m'a attrapé la main comme ça (*tout en me montrant le geste*) et comme une
99 énergie comme souvent on ressent ça une énergie très forte juste avant de mourir (*claquement*
100 *de langue*) et euh et, et voilà ! J'étais là près de lui et euh je l'ai apaisé, je l'ai bercé quelque
101 part en lui posant la main sur le front et à ce moment-là son agitation a comme dire euhhh a
102 diminuée petit à petit. Et dès que je commençais petit à petit euh et dès que je commençais à,
103 on va dire à un peu reculer (*petit sursaut de son siège pour me monter le geste*), hop l'agitation
104 revenait ! Je suis resté comme ça pendant un moment, comme dans une sorte de bulle, j'étais
105 vraiment avec ce monsieur dans cette bulle et euhh au bout d'un moment il a fini par s'endormir.
106 Je suis partie et donc je suis revenue dans le monde des vivants si je peux dire. Et en fait, la
107 réflexion que je me suis faite, c'est de me dire mais waouh ! Ce monsieur est là, il est en train
108 de mourir, il va mourir seul parce que j'ai su qu'il était mort quelques heures après (*en*
109 *exprimant d'une voix basse*). Mais en fait, il n'y avait personne avec lui et c'était très dur pour
110 moi de me dire parce que je ne pouvais rester indéfiniment, de me dire mais alors il y a tout ce
111 monde qui s'affaire derrière la porte, plus personne ni va, ils ont dû y aller de temps en temps,
112 plus personne ni va, il est seul. Là, on va nourrir, on va donner des goûters, des cafés, des
113 machines, des trucs. Là ce monsieur, il est tout seul ! Et là franchement, je suis restée pendant
114 un moment après l'avoir partagé en groupe de paroles dans l'interrogation, tu te dis qu'il y a un
115 non-sens, pour moi il y a eu un non-sens. Je me disais, ok ce n'est pas la même nourriture mais
116 voilà ! Il aurait besoin vraiment que quelqu'un soit là ! Parce que c'était les dernières heures de
117 sa vie et qu'il avait peur ! J'avais ressenti son angoisse ! Peur de la mort ! Son agitation d'être
118 là comme ça. J'avais beau essayer pendant, je sais plus combien de temps je suis restée à
119 l'apaiser, je devais partir. (*Tout en soufflant*) Là ! Vraiment c'était pffff c'était je vous dis ça
120 faisait trois semaines que je l'accompagnais ! Donc hein une première expérience qui m'a fait
121 beaucoup réfléchir sur ça. Sur le monde dans lequel on est et euh ses formes d'absurdités où il

122 y a une sorte de cloisonnement entre le vivant et puis comment dire euhh la mort où ce monsieur
 123 est laissé seul !

124 *Moi : Je rebondis. Vous ne pensez pas que c'est dû à un manque de temps aussi !*

125 *Angèle : D'un ton plus déterminé* Ah ben oui ! Non attendez ! Manque de temps, manque de
 126 personnel, attention, oh oui ! Ça je ne remets pas en question tout le reste non, non ! Je suis
 127 consciente du truc ! Rassurez-vous à ça je sais ! (*Claquement de langue*) Et puis toutes ces
 128 priorités, il y a tous ces soins à faire, ...c'est ça qui dingue !

129 *Moi : On n'aimerait rester au chevet du patient.*

130 *Angèle :* je me doute bien ! Et c'est dingue et ça me révolte quelque part parce que je me dis
 131 waouh ! Quelle frustration il doit y avoir pour ces personnes qui ont côtoyé ce monsieur pendant
 132 un mois, deux mois, qu'ils lui ont apporté des soins tous les jours, ect... Ils l'ont vu diminué, ils
 133 ont vu partir et ben non ils sont obligés de courir partout. C'est violent quand même, c'est très
 134 violent ! De voir la vie comme ça et le fait qu'on traite la mort de cette façon ! (*Très touchée*
 135 *par ce contexte*) Donc ça s'est venu me chercher dans mon intérieur.

136 *Moi : Bien ça ce sont les affects !*

137 *Angèle :* *Très déterminée !* Et ben oui ! c'est venu me chercher dans mon intérieur ? Waouh,
 138 waouh ! Qu'est ce qui se passe là dans ce non-sens de ne pas donner une priorité (*claquement*
 139 *de langue*) aussi importante ! Ça on pourrait faire remonter, à nos gouvernants, à nos
 140 représentants, nos assemblées. Comment c'est possible qu'on ne puisse pas donner la même
 141 priorité que de donner le goûter hein si je veux symboliser, je donne le goûter mais je ne peux
 142 pas donner la main là, voilà ! Pour moi, c'est ça la même importance la nourriture ce n'est pas
 143 la même mais pour moi c'est (*sifflement de sa bouche*) ça devrait avoir la même place. Et ce
 144 n'est pas le cas ! Sachant qu'en plus dans les faits il s'avère et pour moi c'est mon comment
 145 dire mon expérience personnelle. Premièrement, qu'il y a beaucoup de familles qui au moment
 146 où les personnes déclinent ne sont plus là parce qu'elles ont peur (*exprime d'une voix plus basse*)
 147 de voir celui qu'elles aiment décrépiter, mourir, trembler, hurler, parler enfin agoniser, donc il y
 148 en a oui et il y en a non et c'est au moment où ils ont le plus besoin de présence que les gens
 149 fuient ! Ça pour mon témoignage, j'en ai vu beaucoup. Un-il n'y a pas longtemps d'ailleurs !
 150 Et en même temps des réflexions que j'ai pu avoir de soignants qui quand je vais accompagner
 151 gémissent qui me disent ben non, (*en prenant une voix plus douce*) ce n'est pas la peine d'aller
 152 le voir lui, il est en fin de vie, il agonise, c'est la fin. Ça euh ça me crispe quand j'entends ça et
 153 là je me dis waouh elles n'ont vraiment pas compris à ce moment-là le rôle que nous avons.

154 Pourquoi on est là ! (*Petit silence*) Vous voyez c'est ça que je me dis à ce moment-là, c'est que
155 visiblement là, le comment dire le message n'est pas passé, ils ne savent pas pourquoi on est là.
156 On ne vient pas se taper la discute nous ! Ce n'est pas ça qu'on vient faire même si dans les
157 faits des fois oui on discute de choses et d'autres mais ce n'est pas ça notre place ! Et donc
158 quand j'entends ça (*en élevant la voix et les yeux au ciel*) bon ! Je sais que ce n'est pas de leur
159 faute c'est parce-que c'est un manque de formation parce que si parce que là mais je me dis
160 ouais il y a encore du boulot (*en rigolant*) c'est ça que je me dis à ce moment-là.

161 **Moi : Quelle position avez-vous face à un patient en phase terminal ?**

162 **Angèle :** Ben la position c'est que, en général euhh...

163 **Moi : Après vous m'avez fait les mises en lien de toutes ces questions que je me suis posées.**
164 **Vous m'avez même parlé des familles !**

165 **Angèle :** Oui je vous ai parlé des familles ! En phase terminale sois je suis silencieuse, soit je
166 me sers beaucoup du toucher, je me suis aperçue que le toucher était quelque chose qui...Bon
167 ça arrive des fois dans d'autres phases mais dans la phase terminale souvent euh...Je ne sais
168 pas ça vient naturellement et je vois que ça fait du bien !

169 **Moi : Ça les apaise !**

170 **Angèle :** Ouais ! ça les apaise, soit parce que je pose la main sur le front, soit je tiens la main,
171 je sens que la main est serrée. Euh, j'ai en mémoire comme ça un monsieur que j'ai accompagné
172 il n'y a pas très longtemps euhh et une très belle rencontre. Un monsieur qui était comment dire
173 très très euh très entouré, beaucoup de monde tout le temps, ect et même temps aimait la
174 musique. On avait écouté de la musique ensemble, je lui avais fait écouter de la musique, il
175 voulait que je mette de la musique, on avait chanté avec les gens qui étaient là. C'était vraiment
176 très animé et petit à petit il a décliné. Et puis un jour, j'arrive dans la chambre, il était tout seul,
177 il n'y avait plus personne depuis un certain temps (*sifflement de sa bouche*) et il était en fin de
178 vie puisque j'ai su qu'il était mort le lendemain matin. Et voilà et j'ai entendu parce que en
179 général la voix, il n'y a plus de cordes vocales vers la fin. Il a dit (*m'explique tout en limitant*) :
180 je vous remercie comme ça voilà vraiment et les larmes lui sont venues dans ses yeux, je lui ai
181 tenu la main voilà. Je suis restée comme ça un moment silencieux, il était très fort ce moment-
182 là en fait ! Donc oui, là en général je parle peu (*petit silence*) euh, il peut m'arriver de dire euh
183 pour les rassurer, tout va bien se passer. Euh, vous allez être apaisé, vous allez être soulagé,
184 rassurez-vous je suis là, voilà ce genre de phrases qui visiblement sont bien reçues euh mais en
185 général voilà ça va passer soit par le regard s'il arrive encore à ouvrir les yeux, soit par le toucher.

186 Moi : Alors juste pour finir ce petit entretien, par rapport à tout ce que vous venez de me dire,
187 si je vous repose la question, vous allez peut-être la voir différemment. En quoi vos affects
188 influencent ils l'accompagnement des patients en fin de vie ? Vous me répondriez quoi
189 maintenant par rapport à tout ce que vous m'avez dit !

190 Angèle : ben en quoi ça m'affecte ! ça me comment dire ça me fait cheminer intérieurement.
191 Ce que ces personnes qui me font vivre et ça me renvoie à ma propre mort et ça me fait cheminer
192 par rapport à ce que je vis dans ma vie, au deuil. Là par exemple en ce moment j'accompagne
193 depuis quinze jours et le hasard fait bien les choses parce que j'ai une bénévole qui est une amie
194 à moi qui est en fin de vie (*d'une voix douce*) ce n'est pas encore dit mais bon c'est quasiment
195 là ! ça s'est fait sur très peu de temps euh l'hôpital, l'oncologie, elle est tombée, l'hôpital...
196 enfin voilà ! Cancer généralisé donc voilà. Ça tombe bien. Ce matin j'ai eu un appel d'un ami
197 qui pareil m'a dit ça y est je suis en fauteuil, j'en peux plus, cancer de la vessie, je veux partir.
198 (*En expriment d'une voix toute discrète*). Donc je dirais que ça me fait moi aussi cheminer sur
199 euh comment me préparer à la perte de ceux qui me sont chers, à comment dire, à ma propre
200 vie ça me renvoie beaucoup à moi-même ! Je ne fais pas les choses, comment dire, rien n'est
201 gratuit au fond on pense y aller comme ça c'est gratuit, non ! Ce n'est jamais gratuit, bien
202 évidemment on n'a pas forcément conscience de ce qu'on va chercher mais il y a des choses qui
203 viennent à nous et qui...Et moi, ça me fait réfléchir, ça me fait prendre de la distance, ça me
204 fait accepter les émotions qui arrivent pour moi. Mais en même temps ces émotions-là elles ne
205 me bousculent pas au point de complètement me comment dire me chambouler, voilà ! Mais ça
206 me fait avancer ! ça donne du sens aussi à ma vie puisque là maintenant on va ouvrir et reprend
207 notre action de soutien aux personnes en deuil, on est trois je ne sais pas si je vous les dis, voilà !
208 On est trois à s'être formés à Paris et on remet en place les groupes de paroles pour soutenir les
209 personnes en deuil. Donc voilà, ça me fait cheminer personnellement c'est évidant et ça fait du
210 bien !

211 Moi : ça vous fait cheminer mais ça influence aussi votre prise en charge dans
212 l'accompagnement des patients en fin de vie.

213 Angèle : Ah ben, bien sûr, tout ça est en lien. (*D'une voix sure*) Mais tout est en lien, c'est-à-
214 dire ces apprentissages auprès de ceux que j'ai pu accompagner et qui sont décédés me
215 permettent aujourd'hui d'être au plus près de ceux que je continue à accompagner parce que
216 j'apprends de ce qu'ils me donnent. J'ai quelquefois fait des erreurs dans des paroles que j'ai
217 pu prononcer et je l'ai partagé en groupe de paroles. J'ai pris conscience de pourquoi j'avais dit

218 ça, pourquoi je n'étais pas à l'aise dans certaines situations, je m'en rendais compte après coup
219 (*stupeur*) mais pourquoi je suis allée dire ça ! ça me fait me remettre en question, c'est évidant
220 et heureusement ! C'est un perpétuel moment et c'est ça qui m'intéresse. Ben je pense que c'est
221 pour ça que je suis là en fait ! Et je n'ai pas envie d'arrêter d'ailleurs. On a eu un groupe de
222 paroles mardi soir et j'ai dit, à des moments on peut avoir des vagues où on est moins motivé
223 pour y aller parce que on a des préoccupations dans sa vie personnelle, parce que moi je me dis
224 si j'y vais il faut que je sois dispo. Mais dispo au sens matériel, dispo au niveau-là, vraiment
225 pour être avec la personne ! Pas préoccupée avec plein d'autres trucs et justement si je suis
226 préoccupée et que mes émotions je ne peux pas les gérer par rapport à des événements
227 personnels dans ma vie perso et qu'ils n'ont pas été travaillés suffisamment, je n'ai pas envie
228 d'aller là-bas pour ne pas justement impacter des personnes qui sont déjà fragilisées, donc non !
229 Je me rends disponible et du coup dans ce cas-là je n'y vais pas. Ben ça me semble important
230 pour moi, j'ai conscience de ce processus que c'est important !
231 *Moi : Tout en lui souriant. Ben juste on va terminer sur cette parole, je vous remercie beaucoup*
232 *pour toutes ces explications.*
233 **Angèle :** *Me sourit à son tour.* Ben merci à vous Sabrina en tout cas ! J'espère que j'aurais
234 répondu à votre demande.

Annexe 10 : Tableau d'analyse des entretiens

Mots clés / Identités	LOLA, 41 ans IDEL	NALA, 45 ans IDE (médecine / soins palliatifs)	NINA, 26 ans AS (médecine / soins palliatifs)
Les affects	1.19-24 : « C'est très compliqué, parfois de ne pas avoir d'affect pour quelqu'un, quoi. Et alors après si en plus on l'accompagne jusqu'à la fin de sa vie et qu'on l'a connu voilà comme je disais euh dans ses meilleurs jours ou voilà il y avait une certaine euh forme, une certaine, ça s'est compliqué. C'est très compliqué ! Mais après on reste professionnel et on reste voilà ! Et justement l'affect, elle peut être positive aussi dans ce côté là quand il connaît l'infirmière justement pour pouvoir euh, euh ben être beaucoup plus, euh comment dire. » 1.31-32 : « [...] il faut arriver à mettre certaines barrières pour se protéger, déjà pour soi mais aussi pour le patient. » 1.63 : « [...] il faut avoir une posture où il faut rester quand même professionnelle [...] » 1.82-83 : « [...] je pense qu'il faut savoir passer la main quand on ne peut pas » 1.106-108 : « [...] je pense à un patient qui des années, est fâché avec ses enfants, qui malheureusement doit sûrement être décéder dans, voilà. Ben, aucun moyen de joindre ses enfants, aucun, voilà. Donc des situations comme ça c'est sûr qu'on reste impuissant mais que faire ? » 1.122-126 : « [...] on peut se tromper sur un soin parce-que justement on pense qu'il va souffrir, qu'il ne va pas être bien et on ne fait pas les bons gestes parce-que justement, peur de lui faire mal, ou peur de de ben que du coup qu'il soit trop endormi comme par exemple avec un médicament, un antalgique qui pourrait le soulager et du coup euh cause de l'affect, oui des fois on n'a pas, on n'a pas la bonne méthode. »	1.19 : « [...] on est des humains donc on a des affects » 1.20-28 : « Tu peux avoir un décès ou des difficultés familiales qui vont résonner en fait avec un patient en fait si admettons si tu ne l'avais pas eu tu aurais géré ou tu l'aurais géré différemment. Donc voilà ça joue, ça joue, il faut arriver à gérer et des fois tu arrives à gérer et des fois en fonction de ton affect de ta situation familiale à ce moment et ben voilà. Après tu as par rapport à tes situations familiales et après tu as ce que te renvoie aussi ton patient. Tu vas avoir des patients avec qui tu auras plus d'affinité ou moins d'affinité ou voilà ! Qui vont résonner avec l'âge de tes parents ou l'âge de tes grands-parents ou tu sais même d'autres donc euh il faut arriver à garder la distance en fait. (Claquement de langue) C'est ça ! » 1.23-25 : « [...] il faut arriver à gérer et des fois tu arrives à gérer et des fois en fonction de ton affect de ta situation familiale à ce moment et ben voilà. Après tu as par rapport à tes situations familiales et après tu as ce que te renvoie aussi ton patient. » 1.37-38 : « Maintenant j'arrive à prendre ma distance avec je pense l'âge, j'ai un regard différent de la mort [...] » 1.39-44 : « [...] je pense que je ne pourrais pas travailler par contre tu vois en cancéro ou ce sont des femmes jeunes, tu vois qui sont mamans. Ben tu vois je m'en rappelle, on en a eu une c'était, elle s'appelait Mme S, ben elle avait mon âge, 40 ans. Elle avait deux enfants comme les miens (inspiration) et ben là ce n'est pas évident. Parce-que tu vois les deux faisaient guitare, batterie comme les miens, tu vois ça a fait une résonnance quand même, tu vois ce n'est pas évident à gérer. Ça a fait l'effet miroir ! » 1.52 : « [...] ça ne s'apprend pas c'est vraiment toi, ton vécu, ton ressenti, ta façon d'être. » 1.76-82 : « Quand je faisais mes relèves dans sa chambre ou que je faisais mon ordinateur, je disais je ne peux pas m'occuper de vous, je ne pouvais pas discuter avec lui car j'avais du boulot. « Il n'y a pas de soucis ! » répond le patient. Donc je restais une heure où je faisais tout mon ordinateur, tu vois, je marquais tout sur l'ordinateur, tout ça, s'en m'occuper de lui, hein ! Mais il y avait ma présence, il y avait une présence et du coup il était tranquille. Il ne sonnait pas. Tu sortais, cinq minutes après il sonnait. »	1.44-49 : « [...] oui on a respecté après des fois non (une voix plus dans la retenue et un regard fuyant) on va au plus proche d'eux, voilà. (D'une voix plus sûre) Ils nous parlent beaucoup (reprend sa respiration tout en me regardant) les familles nous parlent beaucoup donc on sait un peu (sa voix s'en mêle) on fait partie de leur petite famille. Ils nous racontent un peu les problèmes des autres et des uns mais sinon oui on garde la distance. Après ça dépend aussi le temps de la patiente qui est là où le patient qui est là. » 1.60-62 : « [...] d'être pas venu des fois dire au revoir (sifflement de la bouche) Euh, peut-être de ne pas voir passé assez de temps, toujours à courir à droit et à gauche de se dire que peut-être ce jour si on avait passé un peu plus de temps [...]. » 1.80 : « On est obligé, on n'est pas des robots. » 1.82-83 : « On peut être plus intime avec la patiente (elle ravale sa salive). Euh, pffff rien que dans les paroles, il y a tout en fait, tout. »

		1.154-155 : « [...] l'essentiel c'est de s'en rendre compte et de pouvoir déléguer. De déléguer ce n'est pas une faute, l'essentiel s'est de voir qu'il faut déléguer [...] »	
Les émotions	1.25-27 : « Comment Je pourrais dire ça, ben du coup, pas accepter la maladie parce-que quelque part au fond de nous à mon avis on ne l'acceptera jamais mais du coup le soin se fait plus dans la confiance et dans la sérénité. » 1.65-66 : « [...] on peut émettre une larme, on peut émettre une tristesse qui est en concordance avec ce que dégage la personne » 1.115-116 : « [...] je pense à ceux et celles qui sont dans le côté soignant et en même temps qui ont ce rôle-là à jouer autour de leur entourage. » 1.119-120 : « On peut montrer notre empathie mais tout avec euh avec pudeur. Voilà ! »	1.135-138 : « Oui puis ça se voit tout seul. Ouais, ouais des fois tu parles à la famille et si ça résonne avec ta grand-mère ou quoi, tu vas avoir les yeux qui vont mouiller, tu vois ben voilà, t'es pas une pierre. Donc euh, euh... Et puis ça montre que aussi qu'on est humain donc euh. Après l'essentiel c'est de rester quand même dans son rôle d'infirmière mais bon ! »	1.66-70 : « Ben par exemple là, la dame qui est décédée la semaine dernière voulait fumer (un ton affirmatif) sa dernière cigarette et on n'a pas pu lui faire fumer sa dernière cigarette. Et du coup oui, ça m'a fait un peu culpabiliser et j'aurais aimé pouvoir l'emmener fumer sa dernière cigarette elle en rêvait depuis un mois (l'intonation plus douce) et on n'a pas pu elle était trop fatiguée pour sortir. (Je ressentais de ça l'a touché beaucoup) »
L'accompagnement	1.36-38 : « [...] j'ai beaucoup travaillé en maison de retraite donc forcément, on accompagnait des personnes en fin de vie, j'ai travaillé en soins en palliatif donc là euh, fin de vie. » 1.55-58 : « [...] pour accompagner quelqu'un en fin de vie, je pense qu'il faut quand même euh (humm) savoir accepter la mort déjà. Il faut être d'accord avec ça ! Il faut pouvoir laisser partir les gens et je pense qu'il faut avoir beaucoup de recul sur les choses. Après, je pense que se fait avec les années, c'est aussi avec l'expérience et la maturité aussi un peu. » 1.92-97 : « [...] on a notre idéologie à nous et je pense qu'il est très important d'être en accord avec le patient. Voilà, s'il veut un accompagnement très succinct, ben on suit ce dont il a envie en fait. Comme par exemple, il y a des personnes qui veulent décéder sans voir leurs enfants, il y en a qui veulent décéder avec leurs enfants, il y en a qui veulent décéder avec leur chien qui les accompagne depuis des années, il y en a qui veulent mourir seules. Et ça, je pense qu'il faut le respecter. »	1.114-116 : « On fait de l'accompagnement, on peut soulager la douleur, on va faire en sorte que mais on ne peut pas. Et surtout qu'en plus vous n'êtes pas prêt donc euh, tu vois. » 1.161-165 : « Après tu fais ton travail, tu ne montres pas, tu ne prends pas partie en fait ! Tu vois ! Parce-que dans les familles tu ne sais pas en fait, tu vois des fois tu juges vite en disant punaise ses enfants ne sont pas venus le voir, il est sur le lit euh. Mais tu ne sais pas ! Peut-être qu'ils se sont fait taper sur la gueule toute leur enfance, ne t'en sais rien en fait ! Tu ne sais pas ce qui s'est passé dans le foyer ! Donc le mieux (claquement de sa bouche) tu fais, voilà, tu te tais et puis (elle sourit). »	1.55-56 : « [...] moi je n'en ai pas eu beaucoup en tant aide-soignante. Donc moi c'est encore un début pour moi ! Mais je pense que oui. (D'une voix timide) Satisfaite ! »

	1.150-152 : <i>« [...] malheureusement il arrive qu'il ait des accompagnements qui se font brutalement parce-que tout allait bien et du jour au lendemain malheureusement ça se dégrade et que ça peut aller très vite »</i> 1.177-181 : <i>« Mais je pense que vraiment le principal, c'est de vraiment euh, garder en tête ce que veut le patient. Voilà ! Et puis l'accompagner au mieux et rester euh, voilà. Essayer de rester quand même professionnelle pour lui et puis euh être là pour lui ! Voilà ! Parce-que ça c'est du temps à dégager, il ne faut pas être pressée, il faut vraiment prendre son temps et euh voilà, ça c'est important ! »</i>		
Fin de vie	1.72-77 : <i>« [...] la fin de vie va te dégager quelque chose qui va te diriger du coup vers la méthode à utiliser. C'est-à-dire qu'il y en a qui vont être tristes et déprimées et ben tu vas justement essayer d'apporter un peu plus de joie, un peu plus d'humour peut être sur des choses, voilà. Quant à d'autre, elles sont complètement positives avec ça, elles savent qu'elles vont malheureusement partir et elles sont tout à fait en accord et c'est même elles qui te redonnent le regain. »</i> 1.98-101 : <i>« [...] ce n'est pas forcément la philosophie qu'on a et l'envie de donner cette chose qu'on a envie de donner aux gens, si tu veux, le problème c'est qu'on est mécontent parce-que on ne l'a pas fait, on ne l'a pas donné. Mais après, je pense que le principal à la fin c'est qu'on est fait ce que le patient voulait. »</i> 1.135-139 : <i>« [...] il y a un des membres de la famille qui était pas du tout au clair avec la fin de vie, il y en a d'autres qui étaient. (Grande inspiration) Euh, le tout c'est qu'il y ait de la communication, notre rôle c'est aussi d'apporter des éléments et qu'on ne soit pas brutale avec les uns et pas brutale avec les autres. On n'a pas non plus de jugement à dire et à faire. Juste les amener sur un chemin. »</i>	1.125- 126 : <i>« [...] c'est particulier la mort parce-que tu t'aperçois que c'est (moment d'hésitation) on dirait que c'est vraiment eux qui choisissent le moment. »</i> 1.132-133 : <i>« [...] c'est vraiment eux qui choisissent le moment, en fait euh. Leur dernier souffle, tu vois. »</i> 1.144-149 : <i>« [...] je pense que si j'avais été avec des soins palliatifs au moment du décès de mon beau père je n'aurais pas pu ! (Durant ce moment le téléphone sonnait à plusieurs reprises) Après ce n'est pas dans les soins palliatifs mais euh tu vois au moment du décès de mon beau-père, j'ai eu un arrêt cardiaque et ben je n'ai rien pu faire. (Visage expressif et bruit avec sa bouche) Alors qu'avant oui, maintenant oui mais à l'instant T ! » (L.144-149).</i>	1.111-113 : <i>« Euh en service non mais en formation oui sur les soins palliatifs. Oui, comme quoi c'était très compliqué parce-que finalement la personne de confiance elle a les directives anticipées mais le médecin souvent ne fait pas ce qui a écrit sur les directives anticipées. »</i>

Mots clés / Identités	NOE, 30 ans IDE (soins palliatifs en oncologie)	MIA, 38 ans AS (soins palliatifs en oncologie)	ANGELE, 57 ans Bénévole (pour les familles en deuil et les fins de vie)
Les affects	1.11-14 : « [...] ça dépend essentiellement de, de l'ancienneté. Je pense que euh, avec euh l'expérience euh on se protège peut-être un petit peu plus ! Après on relativise peut-être aussi plus aisément en fonction de l'âge ou euh (reprend son souffle tout en regardant son ordinateur) de la pathologie enfin je, je ne sais pas trop. » 1.43-47 : « Par rapport à nos affects ! Ben ça, ça dépend des patients. Enfin, il y a des personnes euh qui sont de passage, on les connaît que de 24h (reprend son souffle) euh ça ne va pas forcément avoir le même impact qu'une personne avec qui on a partagé beaucoup de choses sur trois mois parce qu'on a des patients qui reste plusieurs mois et où il y a des choses qui s'installent mine de rien euh au niveau de l'affect. » 1.50-55 : « [...] les relations il y a ou non des atomes crochus, c'est-à-dire une compatibilité de caractère mais euhhh pffff je ne sais pas trop euhh mumm. Ça, euh vraiment ça dépend, ça dépend de la sensibilité de chacun. Moi, je sais que euhh des fois quand on a un affect beaucoup plus présent enfin quand on a un lien beaucoup plus fort avec un patient et que, et qu'enfin il est, il peut potentiellement être libéré de ce poids, lié à la charge de sa maladie, etc.... » 1.59-61 : « Ce qui me minerait plus le moral, c'est le fait de ne pas avoir eu la possibilité de prendre en charge le, euh, à fond la douleur euh parce que euh une prescription aurait fait frein à tout ça, voilà ! Euh, parce que la plupart du temps c'est un peu ça qui nous frustre. » 1.65-68 : « [...] quand on est infirmier pffff on a notre authenticité et euh on n'apporte pas les mêmes choses au patient, on n'a pas tous le même humour, on n'a pas tous la même empathie non plus, on n'a pas tous euhh pfff. Ouais, on a notre caractère, on a notre éducation, notre parcours professionnel qui fait qu'on est tous différents [...] » 1.85-86 : « On est des êtres humains »	1.18-23 : « [...] je mets toujours ma posture de soignante en évidence, euhhh pour justement me protéger. Parce que, qu'on le veuille ou non mais s'il y a la distanciation professionnelle et il la faut euhh, on arrive malheureusement à franchir la barrière. Euh, et ça se fait naturellement en fait ! Mais on doit quand même garder cette distance professionnelle pour nous protéger et pour pouvoir effectuer un soin de qualité. Trop dans l'affect, ben tuez l'affect en fait ! » 1.67-70 : « [...] à travers même le regard où par mes gestes donc je reste professionnelle certes c'est-à-dire que je ne vais pas montrer de sentiments ni rien mais par contre je vais être à l'écoute au taquet, je vais être dans la douceur, je vais essayer même de parler avec la personne [...]. » 1.87-90 : « J'ai eu traversé des accompagnements de fin de vie difficiles parce qu'il y avait l'affect qui était au milieu euhh donc c'était très compliqué pour moi euhh d'accepter que la personne voilà ! Mais dans un autre, d'un autre côté je me disais euh la personne elle est en souffrance donc à un moment donné euh il faut être égoïste et laisser les gens s'en aller, quoi ! »	1.19-20 : « [...] j'étais sensibilisée à la fin de vie par rapport à des expériences personnelles [...]. » 1.28-29 : « [...] on est censé justement aller explorer ce qui se passe en nous et pourquoi on veut aller accompagner des personnes en fin de vie. » 1.34-39 : « [...] pendant toute cette formation, on va travailler sur nos affects et douleurs, ça vient remuer des choses vécues, ce n'est pas par hasard que les gens viennent là. Il y a des gens qui viennent parce qu'ils ont perdu des personnes qui leurs étaient chères ou ils ont accompagné eux-mêmes des personnes qui leurs étaient chères, enfin ben voilà ! Ou ils ont été témoins d'accompagnements de personnes qui leurs étaient chères du coup c'est une manière pour eux de venir aussi faire un acte citoyen, enfin il y a plein de raisons ! » 1.71-73 : « [...] quand ils vont accompagner sur 4 ans, 5 ans c'est autre chose qui va se créer. Donc il est clair que là les affects y jouent, hein ! Ça joue, c'est-à-dire ce qui se passe à l'intérieur d'eux va conditionner ce vers quoi ils vont aller. » 1.106-108 : « Je suis partie et donc je suis revenue dans le monde des vivants si je peux dire. Et en fait, la réflexion que je me suis faite, c'est de me dire mais waouh ! Ce monsieur est là, il est en train de mourir, il va mourir seul parce que j'ai su qu'il était mort quelques heures après. » 1.109-113 : « [...] il n'y avait personne avec lui et c'était très dur pour moi parce que je ne pouvais rester indéfiniment, de me dire mais alors il y a tout ce monde qui s'affaire derrière la porte, plus personne ni va, ils ont dû y aller de temps en temps, plus personne ni va, il est seul. Là, on va nourrir, on va donner des goûters, des cafés, des machines, des trucs. Là ce monsieur, il est tout seul ! » 1.131-133 : « Quelle frustration il doit y avoir pour ces personnes qui ont côtoyé ce monsieur pendant un mois, deux mois, qu'ils

	1.95-97 : « [...] ça ne m'arriverait pas d'aller aux funérailles d'un patient ou d'appeler la famille euh dans, dans un cadre perso, là vraiment il y a ce filtre ! » 1.99-101 : « [...] c'est une justesse mais par contre au quotidien quand il s'agit de donner un peu de vie à un service où globalement les gens meurent ben des fois un petit surnom, une petite gentillesse familière ça ne fait pas de mal (d'une voix douce). » 1.145-146 : « [...] j'sais pas si on a le droit mais on a aussi le devoir de le montrer qu'on n'est pas des machines [...] » 1.149-151 : « [...] je pense encore une fois que ça dépend aussi des familles, ça dépend du patient, ça dépend de nous, des fois on a envie de partager, des fois on a envie de garder pour soi, je pense [...] » 1.154-157 : « C'est vraiment, il y a des familles avec qui il y a beaucoup d'affects aussi euh qui sont là souvent, d'autres qui ne sont pas là souvent, qu'on connaît très peu et là donc dans ce cas-là je suis moins dans le partage sauf si on sent qu'il y a une espèce, une sorte de demande mais c'est, c'est vraiment à l'évaluation de chacun, quoi. » 1.172-174 : « [...] que pour moi je l'ai déjà observé ailleurs mais de mon point de vue ça ne m'a jamais affecté en tout cas dans la prise en charge, ça c'est sûr. Ouais ! Je me suis toujours euh, j'ai toujours essayé de me faire des piqures de rappel. »		lui ont apporté des soins tous les jours, ect...Ils l'ont vu diminué, ils ont vu partir et ben non ils sont obligés de courir partout. » 1.138-139 : « Qu'est ce qui se passe là dans ce non-sens de ne pas donner une priorité (claquement de langue) aussi importante ! » 1.190-192 : « [...] en quoi ça m'affecte ! ça me comment dire ça me fait cheminer intérieurement. Ce que ces personnes qui me font vivre et ça me renvoie à ma propre mort et ça me fait cheminer par rapport à ce que je vis dans ma vie, au deuil. » 1.198-200 : « Donc je dirais que ça me fait moi aussi cheminer sur euh comment me préparer à la perte de ceux qui me sont chers, à comment dire, à ma propre vie ça me renvoie beaucoup à moi-même ! » 1.202-204 : « [...] on n'a pas forcément conscience de ce qu'on va chercher mais il y a des choses qui viennent à nous et qui...Et moi, ça me fait réfléchir, ça me fait prendre de la distance, ça me fait accepter les émotions qui arrivent pour moi. » 1.209-210 : « [...] ça me fait cheminer personnellement c'est évidant et ça fait du bien ! » 1.214-220 : « [...] ces apprentissages auprès de ceux que j'ai pu accompagner et qui sont décédés me permettent aujourd'hui d'être au plus près de ceux que je continue à accompagner parce que j'apprends de ce qu'ils me donnent. J'ai quelquefois fait des erreurs dans des paroles que j'ai pu prononcer et je l'ai partagé en groupe de paroles. J'ai pris conscience de pourquoi j'avais dit ça, pourquoi je n'étais pas à l'aise dans certaines situations, je m'en rendais compte après coup (stupeur) mais pourquoi je suis allée dire ça ! ça me fait me remettre en question, c'est évidant et heureusement ! »
Les émotions		1.33-38 : « [...] je ne craquerais jamais devant la personne dont je m'occupe. Je garde tous, mes, mes ressentis, je ne	1.29-32 : « [...] ça nous fait travailler sur nos motivations, sur le deuil, sur les deuils qu'on a pu avoir dans notre vie et c'est

	1.48-49 : « [...] ça va nous toucher d'avantage, on va penser, euhhh ça peut essentiellement nous rendre triste aussi en fonction de la relation qu'on a avec la personne. » 1.125-128 : « [...] quand on est face à des patients qui sont en réelle souffrance physique ce qui se transforme en une agonie, une agonie émotionnelle euh ça peut-être terriblement pesant et euh d'un point de vue personnel, on se dirait je pense qu'on ferait pareil. » 1.140-142 : « [...] ben des fois les douleurs elles ne sont pas à cent pour cent euh gérées (d'une voix douce et un regard ému) et euh voilà. Ça oui, on peut avoir une certaine insatisfaction euh mais une frustration à pas pouvoir répondre à cent pour cent. » 1.140-142 : « Ben des fois les douleurs elles ne sont pas à cent pour cent euh gérées (d'une voix douce et un regard ému) et euh voilà. Ça oui, on peut avoir une certaine insatisfaction euh mais une frustration à pas pouvoir répondre à cent pour cent. » 1.146-147 : « [...] on a le pense qu'on a le droit dire qu'on a passé des moments forts avec un patient. Euh que euh et ben qu'on est désolé de cette perte-là. » 1.176-180 : « [...] encore une fois ça dépend aussi de notre parcours pro et euh pffff de ce qu'on a pu vivre et puis euh ouais des services dans lesquels on a pu travailler et c'est vraiment euh, c'est vraiment une richesse personnelle, quoi. Ça dépend vraiment. Et puis c'est notre personnalité aussi. (Reprend son souffle) Il y en a ça va les bouffer, ils vont venir pendant leurs vacances rendre visite à des patients. Voilà ! »	montre rien. Alors je suis vraiment, c'est vraiment un jeu de rôle, on est acteur quand même. Reprend son souffle. Parce que on est quand même touché, sentimentalement parlant suivant la personne que c'est parce que bon, ça peut être des gens comme là ici sont de passage mais moi j'ai eu connu des gens que j'ai connu pendant 10 ans, 15 ans et que voilà ! » 1.41-48 : « Mais après par contre tous mes sentiments je vais les sortir dans la voiture ou en rentrant chez moi, ça m'est arrivée de pleurer, d'avoir de la peine. J'ai souvenir d'avoir pleuré plusieurs fois euh longtemps et après pour rebondir je suis soignante moi je suis là pour aider, pour aider les gens au maximum et pas (claquement de langue) pas sinon en fait il faudrait que je change de métier si je restais dans mon affect quiiiiii, ouais qui m'empêcherait d'avancer en fait (s'exprime avec affirmation) qui m'empêcherait de faire mon travail et ça je ne veux pas. Mais il faut que le soignant sache extérioriser. Je pense que c'est comme ça qu'on arrive à tenir ! Surtout dans des services pareils ! » 1.94-98 : « Non, j'ai eu des fois où j'étais parce que je, des fois on va faire une promesse qu'on n'arrive pas à tenir ou (sifflement de la bouche tout tant reprennent sa respiration et en regard vers le plafond) et ça je crois que c'est terrible parce qu'on s'en veut. Parce que on se dit punaise j'avais promis un truc et je n'arrive pas, je n'ai pas pu honorer ma promesse. » 1.151-152 : « Euhh, et ça m'a posé d'énormes problèmes euhhh moi. J'ai cru un peu perdre la tête, honnêtement et c'est ma maman qui a essayé de me rattraper en fait. » 1.269-270 : « Euhh, je ne vis pas les choses de la même façon ! Je me protège plus ici que là-bas ! » 1.272 : « [...] je veux rester une bonne aide-soignante, donc euhh (en riant) Je mets beaucoup de barrières. » 1.273-275 : « [...] je vais me servir de mon retour à la maison en conduisant pendant une demi-heure à essayer d'évacuer à fond, pour reprendre ma vie tranquille, normale donc voilà ! C'est quand même	très important parce qu'il y a des gens justement qui en cours de formation arrêtent et qui à la fin de la formation décident de ne pas accompagner ! » 1.51-54 : « [...] mais en tout cas ceux qui accompagnent je le vois, ce sont des gens qui ont quand même cheminé, travaillé, si ce n'est en psychothérapie psychanalyse mais qui ont voilà un cheminement personnel et qui arrivent à ne pas se laisser déborder par leurs émotions ! » 1.90-91 : « [...] il était en phase agonique euh, et j'ai vécu quelque chose de très fort à ce moment-là [...]. » 1.113-115 : « [...] je suis restée pendant un moment après l'avoir partagé en groupe de paroles dans l'interrogation, tu te dis qu'il y a un non-sens, pour moi il y a eu un non-sens. » 1.120-122 : « [...] une première expérience qui m'a fait beaucoup réfléchir sur ça. Sur le monde dans lequel on est et euh ses formes d'absurdités où il y a une sorte de cloisonnement entre le vivant et puis comment dire euhh la mort [...]. » 1.133-134 : « C'est violent quand même, c'est très violent ! De voir la vie comme ça et le fait qu'on traite la mort de cette façon ! » 1.202-206 : « [...] on n'a pas forcément conscience de ce qu'on va chercher mais il y a des choses qui viennent à nous et qui...Et moi, ça me fait réfléchir, ça me fait prendre de la distance, ça me fait accepter les émotions qui arrivent pour moi. Mais en même temps ces émotions-là elles ne me bousculent pas au point de complètement me comment dire me chambouler, voilà ! Mais ça me fait avancer ! ça donne du sens aussi à ma vie [...]. » 1.225-228 : « [...] je suis préoccupée et que mes émotions je ne peux pas les gérer par rapport à des événements personnels dans ma vie perso et qu'ils n'ont pas été travaillés suffisamment, je n'ai pas envie d'aller là-bas pour ne pas justement impacter des personnes qui sont déjà fragilisées[...] »
--	---	--	---

		<i>impressionnant mais ici je me protège beaucoup plus ! »</i>	
L'accompagnement	1.15-20 : « [...] moi j'ai eu un vécu au niveau perso euh où euh (tout en me regardant avec émotion) il a fallu que j'accompagne une personne jeune notamment dans le cadre familial en fin de vie et c'est surtout suite à cela euh que moi je me suis euh beaucoup plus penchée sur le confort. Euhhhh, de façon, vraiment, c'était vraiment le centre euh de la prise en charge, c'était le confort et l'absence de douleur en fait ! » 1.39-41 : « [...] dans les soins de services de soins palliatifs, on a notre organisation où on est de passage mais quand on sait que la personne va partir, on est, on passe d'avantage ou alors on reste en chambre. En fonction de plus si la personne est accompagnée ou pas de son entourage » 1.109: « Ça nous arrive d'être insatisfaits » 1.162-163 : « [...] on peut se retrouver face à des patients qui vont rentrer dans ce qu'on appelle le clivage » 1.167-170 : « [...] l'empathie et la disponibilité et l'affect ça dépend de tout un chacun. Et on n'est pas toute euh et tous disponibles euh d'un point de vue affectif de la même façon. Reprend son souffle. Et euh on ne peut pas forcément donner la même chose, ce n'est pas quelque chose qui peut se mesurer (en riant) je pense. » 1.232-233 : « A c'est sûr il y a des protocoles pour la douleur, les trucs comme ça mais tout le reste c'est de notre nous ! (En souriant) »	1.23-27 : « Il y a un moment donné où le travail il ne sera pas fait à la hauteur de ce qui devrait être. Euh dans le respect de la personne, c'est le respect de ses habitudes de vie, dans le respect même de la prise en charge de la personne (repren son souffle) dès qu'on a dépassé ce seuil là en fait le travail et pas.... L'accompagnement va être de mauvaise qualité ! » 1.38-40 : « [...] je cherche à tout prix que ce soit dans le confort et qu'elle soit, euhh, qu'elle parte dans la dignité et vraiment dans la pure dignité. Et je pense que chaque être humain attend ça quoi ! » 1.57-61 : « [...] là on est vraiment dans la recherche du confort plus plus et euh mais pareil je cherche toujours à maîtriser mon, mon affect. Je refuse que la personne qui est en face de moi qui et dans la douleur, dans la souffrance, voit la mienne. Il n'y a pas besoin en fait là (d'une voix douce puis un petit silence). Moi s'est ma façon de, c'est ma vision des choses (tout en riant). » 1.76-81 : « [...] je crois qu'on le fait beaucoup même si on est soignant, on le fait beaucoup à l'instinct (d'une voix basse). Vraiment. Et en fonction de la personne qu'on a, de sa vie, de ce qu'elle a vécu et que ce soit quelqu'un qui a vécu des choses belles, de très belles ou pas du tout, non moi je me dois d'être la même avec n'importe quel type de personne. Je n'ai pas de méthode, c'est de l'instinct (d'une voix discrète). Sincèrement. Je ne peux pas répondre mieux que ça ! » 1.90-91 : « [...] j'suis pas de la famille, j'suis pas, non ! Je suis là pour accompagner ! » 1.114-116 : « De là où je viens on est quand même une petite structure donc c'est assez facile de répondre aux attentes enfin ! Euhhh ! On avait tout autour de nous pour pouvoir répondre aux attentes du patient. »	1.40-44 : « [...] on a un entretien avec un psychologue, avant c'était au début maintenant on a décidé de le faire à la fin. Il est essentiel que nous ayons une certaine distance par rapport à ce que nous allons vivre en accompagnant. Parce que si nous allons accompagner et que euh nous projetons sur les personnes que nous accompagnons nos propres souffrances, euh des deuils qui ne sont pas fait, euhhh des désirs [...] » 1.48-50 : « [...] il faut quand même avoir eu une démarche, si ce n'est spirituelle mais en tout cas un cheminement : on va dire personnel (repren sa respiration tout en réfléchissant) euhh dans sa vie ! » 1.68-71 : « [...] ils sont conscients qu'ils ont en l'occurrence eux-mêmes un cheminement qui ne leur permet pas encore d'être prêt face à ce qu'ils vont percevoir comme, la souffrance physique, la souffrance psychique, morale, la déchéance totale d'une personne, ces peurs etc... » 1.100-104 : « J'étais là près de lui et euh je l'ai apaisé, je l'ai bercé quelque part en lui posant la main sur le front et à ce moment-là son agitation a comme dire euhhh a diminuée petit à petit. Et dès que je commençais petit à petit euh et dès que je commençais à, on va dire à un peu reculer (petit sursaut de son siège pour me monter le geste), hop l'agitation revenait ! » 1.165-168 : « En phase terminale sois je suis silencieuse, soit je me sers beaucoup du toucher, je me suis aperçue que le toucher était quelque chose qui...Bon ça arrive des fois dans d'autres phases mais dans la phase terminale souvent euh...Je ne sais pas ça vient naturellement et je vois que ça fait du bien ! » 1.182-185 : « [...] là en général je parle peu (petit silence) euh, il peut m'arriver de dire euh pour les rassurer, tout va bien se passer. Euh, vous allez être apaisé, vous allez être soulagé, rassurez-vous je suis là, voilà ce genre de phrases qui visiblement sont bien reçues euh mais en général voilà ça va

		1.164-168 : <i>« [...] j'ai accompagné aussi ! Jusqu'au bout ! Donc j'ai vraiment fait du pur (en souriant) accompagnement en fin de vie là ! Euhh, c'est ça m'a valu 2 ans de dépression mais parce que euhh pas le décès de mon père et quoi que ce soit ! Mais c'était euhhh... j'étais restée soignante jusqu'au bout ! Jusqu'au moment où j'ai compris en fait que j'étais sa fille aussi ! Mais bon (en souriant) j'ai bien fait mon boulot en tout cas ! »</i> 1.180-185 : <i>« On essaye, on fait le maximum mais euh on est tellement dans l'interprétation ! Tout le monde est dans l'interprétation et je ne sais pas si on arrive à satisfaire à cent pour cent ! En tout cas, je sais que je fais le maximum. Je fais ce que je peux ! Et même le peu que j'aurais fait et ben je suis contente. Voilà, mais j'ai rarement entendu des gens se plaindre au contraire j'ai toujours eu des merci pour votre accompagnement, pour l'équipe ! »</i> 1.187-188 : <i>« Donc je pense que les gens sont quand même contents de leur accompagnement. J'espère en tout cas. »</i>	<i>passer soit par le regard s'il arrive encore à ouvrir les yeux, soit par le toucher. »</i>
Fin de vie	1.20-23 : <i>« [...] dans les soins palliatifs (s'exprime beaucoup avec des gestes en regardant vers son ordinateur) pour moi la prise en charge de la douleur et la prise en charge psycho devraient être euh (Silence) au centre, c'était vraiment le plus important que la personne elle parte sereinement et euhhh et sans douleurs. »</i> 1.80-82 : <i>« La mort on la vit qu'une seule fois en tant que patient et euh mumm et un soignant il est là dans ce moment là, enfin dans un des moments les plus importants de sa vie. »</i> 1.123-125 : <i>« [...] on a parfois des patients qui veulent vraiment mourir rapidement. En France, on n'est pas dans une dynamique où on ne peut pas faire de la mort médicalement assistée ! »</i> 1.131-134 : <i>« [...] la plupart du temps que ce soit la famille ou les patients la plupart du temps c'est lié au, à une demande</i>	1.130-145 : <i>« [...] si on peut parler de mon premier décès parce que là j'ai été frappé de plein fouet ! Vraiment, je l'ai très très mal vécu ! Donc c'était une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique, la SLA et pas la SEP voilà. Euhh je l'ai vu s'étouffer devant moi (claquement de langue et un regard émotif) en étant impuissante et euhh j'ai eu donc sa fille qui était présente. Parce que c'était quand même un décès qui était attendu mais je ne m'attendais pas à ça en fait. (Encore touché par ce moment) Donc ce soir-là, oui j'ai fait quelque chose qui oui effectivement m'a perturbé pendant longtemps (reprend son souffle). Il m'avait demandé de retirer sa VNI, c'est un appareil respiratoire. Euhh et moi je n'avais pas le droit de le faire sans l'autorisation du médecin donc il a fallu qu'avec l'infirmière avec qui j'étais de garde on insiste je ne sais pas combien de fois parce que le patient pleurait et insistait pour qu'on lui enlève la VNI. Et on</i>	1.78-80 : <i>« [...] j'ai vécu une expérience de mort imminente euhhh j'ai une approche de la mort particulière et donc c'était important pour moi d'être au plus près de ce passage-là ! »</i> 1.145 -149 : <i>« [...] qu'il y a beaucoup de familles qui au moment où les personnes déclinent ne sont plus là parce qu'elles ont peur (exprime d'une voix plus basse) de voir celui qu'elles aiment décrépir, mourir, trembler, hurler, parler enfin agoniser, donc il y en a oui et il y en a non et c'est au moment où ils ont le plus besoin de présence que les gens fuient ! »</i>

	de mourir rapidement ou alors d'être carrément endormi qui ne rentre pas dans les cadres euhhu qui sont déterminés par justement la sédation profonde par exemple. » 1.135-138 : « On ne peut pas euh juste les endormir euh et attendre que ça se passe juste parce qu'ils en ont marre de la vie (grande respiration en me regard) C'est cadré ! Ouais ! Il y a, il y a juste ça où vraiment ou ben, je me sentirais un peu impuissante. » 1.199-201 : « [...] par exemple pour tout ce qui est d'éviter l'acharnement ce genre de chose en tout cas si les personnes ont fait des directives anticipées, on se doit de respecter ça. Si en plus de ça s'est validé, forcé (se reprend) et renforcé par la personne de confiance. »	savait pertinemment que si on l'enlevait, il partait ! Mais je pense que lui était prêt à partir. Et une fois que le médecin nous a dit ok c'est bon, vous m'avez saoulé, ok j'accepte. Bon en fait ce qu'on voulait c'était respecter la demande du patient. Sauf qu'après moi, quand le décès voilà, c'est produit (claquement de langue). Déjà la vision que j'ai eu enfin de la personne qui est entrain de partir était pas très belle mais alors malheureusement ça ne se dit pas comme ça mais c'était traumatisant en tout cas pour moi. » 1.161-162 : « La mort ça fait partie de la vie et tout, tu, tu es entrain de laisser tes démons reprendre le dessus, il faut que tu sois maître de toi ! » 1.174-175 : « En fait le soignant s'il n'accepte pas la mort, il ne peut pas pratiquer son métier, voilà. » 1.176-178 : « Tu n'acceptes pas la mort, tu n'acceptes pas la vie, tu n'acceptes rien en fait ! Donc voilà, et puis ma religion on est censé de nous parler de la mort et on est quand même plongée dans la mort. » 1.262-269 : « [...] moi j'ai vécu en soins palliatifs mais alors la pure fin de vie là-bas chez des patients qui étaient en train de partir et aujourd'hui où je suis en soins palliatifs ou vraiment fin de vie. Euhh, la prise en charge elle est quand même assez différente. Alors peut-être parce que là les gens sont de, de passage, on ne les voit pas extrêmement longtemps. Quelques fois une semaine, des fois trois jours, des fois trois mois ça arrive. Euhhh, bon les trois mois beaucoup plus compliqués que la personne qui là depuis une semaine même si on s'attache, enfin même si on a de la peine pour l'être humain quoi ! C'est, voilà, c'est une porte que personne n'a pas trop envie d'approcher. »	
--	--	---	--

Annexe 11 : Autorisation de diffusion du TFE



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée : Sabrina BECHKOK épouse MOUAISSIA

Promotion : 2019/2022

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

« Aidez-moi à mourir ! »

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

oui ☒

non ☐

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

oui ☒

non ☐

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

Avignon, le 23 mai 2022

Signature :

« Aidez-moi à mourir ! »

Tant de questions autour du droit de mourir m'interpellent. Nous constatons que c'est un sujet toujours médiatisé et que nous ne pouvons pas forcément toujours satisfaire le désir du patient. Ma recherche s'est donc tournée vers l'accompagnement, les affects, les émotions que l'on peut avoir envers une personne en fin de vie et dont ma question de départ est : « **Dans quelle mesure les affects des soignants peuvent-ils influencer leur accompagnement des patients en fin de vie ?** ». Comment pouvons-nous apporter des soins de qualité et dans le respect des souhaits du patient sans que nos affects influencent notre prise en charge ? Ce travail de fin d'étude m'a permis d'effectuer diverses recherches et lectures pour mon cadre de référence. J'ai pu également effectuer différents échanges auprès de professionnels de santé ainsi qu'une bénévole afin de me permettre d'élaborer au mieux mon manuscrit. Toutes ces recherches et ces échanges m'ont montré que nous sommes tous des êtres humains avant d'être des soignants et que nos affects peuvent bien sûr exercer une influence dans notre accompagnement auprès de personnes en fin de vie et qu'il faut savoir déléguer lorsque nous n'arrivons plus à mener à bien nos soins. Ces entretiens ont été très riches, ils m'ont permis de faire de belles rencontres. L'humanité des soignants et des bénévoles est un point fort sur l'accompagnement et il nous renvoie quelques fois sur notre propre expérience personnelle, ce qui permet d'accompagner le malade en toute dignité.

Mots clés : Affect, fin de vie, accompagnement, professionnel de santé, émotion.

“Help me die”

So many questions around the right to die speak to me. We see that it is a hot topic and the fact that we can't necessary always satisfy the patient's wishes. So, my search turned toward the accompaniment, the affects, emotions that we can have toward an end-of-life patient. My Initial question is: “**In which circumstances the affects of caregivers can they influence their end-of-live-care?**” How can we provide quality cares respecting the wishes of the patient without our affects influencing our caregiving? This graduation work allowed me to carry out various research and readings for my frame of reference. I was also able to have different exchanges with healthcare professionals and a volunteer in order to allow me to elaborate at best my manuscript. All these exchanges and readings showed me that we are all humans before being healthcare professionals and so our affects can of course influence our caregiving with end-of-life patients and so it's necessary to delegate when we're not able anymore to do or nursing. These interviews of healthcare professionals and volunteer were very rich, they allowed me to meet some great people. The humanism of the healthcare professionals and volunteers is a strong point on the accompaniment, it sometimes sends us back to our own experiences which makes possible to accompany the patients in all dignity.

Keywords : affect, end-of-life, support, healthcare professionals, emotion