

BAZERIES Noémie
Promotion 2019-2022



Quand les émotions s'invitent dans la triade

Unité d'enseignement 5.6 S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Date de rendu : 23 mai 2022

Directeur de mémoire : Marie Delahaie

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

À ma directrice de mémoire Mme Delahaie pour m'avoir écouté, conseillé et guidé tout au long de mon travail et pour son implication.

À ma référente pédagogique Mme Pons pour m'avoir accompagné et pour avoir su me donner en confiance en moi et m'avoir vu évoluer durant ces trois années de formation.

Aux documentalistes pour leur aide durant mes recherches.

Aux infirmier(e)s qui ont pris le temps de répondre à mes questions avec sincérité durant les entretiens, ainsi qu'à tous ceux que j'ai pu croiser en stage et qui m'ont permis d'évoluer.

À mes amis pour le temps passé ensemble durant ces trois années ainsi que pour leur soutien et leur motivation.

À ma mère, mon père, mon frère pour m'avoir soutenue, encouragé, pour m'avoir vu grandir, pour leur amour et surtout pour m'avoir supportée.

À Claire et à Jean.

Table des matières

1. Introduction	1
2. Situation d'appel	1
2.1. Description de la situation	1
2.2. Analyse et questionnements	3
3. Question de départ	5
4. Cadre de référence	5
4.1. La législation	5
4.2. La triade	7
4.3. Le soutien des proches aux soignés	8
4.3.1. La relation d'aide	9
4.3.2. La proximologie	11
4.3.3. La distance professionnelle	11
4.4. Les émotions	12
4.4.1. Les émotions des soignants	13
4.4.2. Les émotions du soigné	14
4.4.3. Les émotions des proches	15
4.5. Synthèse du cadre de référence	16
5. Enquête exploratoire	17
5.1. Outil utilisé	17
5.2. Population choisie	17
5.3. Lieu d'investigation	17
5.4. Guide de l'outil	18
5.5. Grille d'analyse	18
5.6. Analyse	18
5.6.1. Entretien par entretien	18
5.6.2. Question par question	21
5.7. Synthèse de l'enquête exploratoire	25

5.8. Limites de l'enquête.....	26
6. <i>Problématique</i>	26
7. <i>Question de recherche et /ou hypothèse(s) de recherche</i>	27
8. <i>Conclusion</i>	28

1. Introduction

Dès la première année en Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) j'ai pu comprendre et apprendre que l'environnement du patient était très important, du fait de toutes les situations que j'ai pu voir en stage mais aussi grâce à mon vécu personnel. C'est en ayant des apports théoriques que j'ai pu mettre des mots sur ce que j'avais vu et interprété.

La situation de départ que je vais développer m'a permis de me questionner sur les pratiques professionnelles et sur les relations possibles entre les différents acteurs. La prise en soin de patients ainsi que leur famille peut engendrer de nombreuses émotions, mais il n'est pas toujours aisé de savoir mettre des mots dessus et de les comprendre. Ces émotions m'ont questionnées dans le sens où elles sont tout le temps-là, nous entourent, nous submergent parfois même. Seulement, nous parlons beaucoup de nos émotions, de celles du patient parfois mais très peu de celles des proches. Je me suis donc demandé dans quelles mesures ces émotions ressenties par les proches, exprimées ou non, pouvaient impacter la prise en soin des patients. Pour illustrer mes propos j'évoquerais tout d'abord une situation qui m'a interpellée, qui m'a permis d'établir un questionnement et une question de départ. Ensuite nous évoquerons le cadre de référence par l'intermédiaire de trois thématiques : la triade, le soutien des proches, les émotions. Avant de conclure, nous parlerons de l'enquête exploratoire que j'ai eu à mener ainsi que la confrontation au cadre théorique que j'ai pu faire. Pour enfin finir sur une question de recherche.

2. Situation d'appel

2.1. Description de la situation

La situation que je vais décrire s'est déroulée courant septembre 2020, lors de mon premier stage de deuxième année, dans un service de chirurgie ambulatoire. La situation se déroule sur une semaine, tout en sachant que les patients hospitalisés dans cette unité n'y restent que sur de très courtes durées allant de quelques heures à quatre ou cinq jours maximum, sauf si complications.

Nous prenons en charge Tom, 14 ans, scolarisé en IME. Ce jeune patient est dans le service car il a subi une appendicectomie. Il restera dans le service un peu plus d'une semaine.

Nous ne savons pas pourquoi il est en IME, mais nous l'avons su un peu par hasard après un questionnement aléatoire en chambre pendant le soin. Nous n'avons pas posé davantage de

questions, mais il est vrai que Tom avait parfois des troubles de l'attention, un certain repli sur lui-même, une personnalité assez refermée, très discret mais en recherche constante d'attention. Il l'est de nature selon sa maman. Cette dernière, avec qui il est très fusionnel, est très stressée également et transmet inconsciemment son stress à son enfant. Le père a également été présent durant l'hospitalisation de Tom. D'un contact particulier, pas du tout stressé, il ne semblait pas prendre en compte les ressentis de son fils. Aux détours de plusieurs passages en chambre nous avons pu remarquer qu'il était un soutien pour son fils, cependant il n'avait cessé de répéter à celui-ci qu'il « *faut être fort* », « *tu es un homme, les hommes n'ont pas mal* ». Ce qui n'atténuait pas les souffrances de ce dernier, ni même le rassurait.

Il est parti au bloc en étant très stressé. La mère l'accompagne jusqu'à l'entrée du bloc puis redescend. Plus tard dans la matinée, il revient du bloc-opératoire. Elle l'attend dans sa chambre et nous arrivons avec l'infirmière pour faire le retour de bloc c'est-à-dire prendre les constantes (tension artérielle, saturation, température, douleur) de ce patient et voir s'il souhaite une collation. Tom est très fatigué et somnolant, il parle à peine.

Nous devons regarder au niveau de la poche de recueil stérile post-opératoire qu'il n'y ait pas de fuite et qu'il n'y pas de signe particulier lié à l'opération. On recherchera notamment des signes cliniques pouvant signifier une infection mais aussi des signes évocateurs d'une hémorragie.

Il repousse nos gestes et ne souhaite pas qu'on regarde la poche, qui se situe au niveau de la zone pelvienne c'est-à-dire en dessous du nombril et au-dessus de l'entrejambe. Il est pudique comme tout garçon de son âge, il ne souhaite pas qu'on descende trop bas son pantalon.

De plus sa maman est là et regarde chacun de nos gestes. Elle pose beaucoup de questions concernant les indications post-opératoires, sur nos gestes, sur les traitements, sur la durée du maintien du drain évacuateur et de la poche de recueil. Elle essaie de convaincre Tom de nous laisser regarder, pour cela elle lui propose de prendre sa console de jeu pour faire distraction. Il accepte mais tient tout de même à tenir la main de sa maman comme pour se rassurer.

Durant l'hospitalisation Tom supporte les soins comme il peut mais est très stressé, au bord des larmes dès qu'on arrive dans la chambre. Il repousse nos mains, continue de tenir celles de sa maman, souhaite parfois avoir de l'Entonox® (anesthésique par inhalation).

Nous tentons de le rassurer, je n'exerce que très peu de soins sur lui, l'infirmière préfère le faire elle-même étant donné son attitude très anxieuse. De mon côté, j'essaie de le détendre et parler

de tout et de rien avec lui. Lorsqu'il joue à des jeux je lui en parle, je lui demande s'il gagne, je le distrais, ce qui fonctionne plutôt bien.

L'hospitalisation de Tom a été un peu plus longue que prévue en raison de la quantité insuffisante évacuée par le drain, tout allait bien en dehors de ça, on a juste eu à mobiliser le drain plusieurs fois pour qu'il donne davantage de sécrétion à évacuer.

2.2. Analyse et questionnements

La prise en charge d'un enfant diffère de celle d'un adulte et cela peu importe le service. En tant que professionnels, nous devons nous adapter et tenir compte de la présence d'un membre de la famille lors des soins. Ici, nous sommes dans un service de chirurgie ambulatoire et ce type de service impose la présence obligatoire d'une personne majeure, parent ou non, pour une question de responsabilité légale.

Face à la situation précédemment évoquée, je me suis questionnée sur l'intégration des parents et le possible effet bénéfique sur la prise en charge de cet enfant lors des soins mais également sur les limites et contraintes que cela peut imposer.

Dans cette situation le patient est mineur donc le questionnement face à la présence ou non des parents semble évidente, mais je souhaitais élargir mon questionnement au positionnement de la famille et des proches dans la relation soignant-soigné.

J'ai été confrontée au décès de trois membres de ma famille au cours de ma 2^{ème} année de formation, cela a affecté ma vie personnelle et étudiante. L'un des décès coïncidant avec la période de la situation que j'évoque précédemment, cela m'a davantage interrogé, notamment sur la possibilité que cela puisse interférer avec ma prise en soin des patients. En effet j'étais tiraillée entre deux positionnements dans lesquels nous pouvons tous nous retrouver, celui d'un membre de la famille affectée par un deuil ou la maladie d'un proche mais aussi celui de la soignante qui doit garder ses émotions et ne pas se laisser trop envahir.

De plus, chose que je n'avais pas remarqué auparavant, j'ai pu prendre conscience lors de mes différents stages que les familles des patients n'étaient pas toujours considérées comme une ressource ou un soutien psychologique mais plutôt comme un frein à l'exécution des soins. Parlons notamment des lieux de vie comme l'EHPAD, où la famille et les proches ont finalement peu leur place dans la prise en charge des aînés, lieu où les soignants sont désignés comme les maîtres de maison. Les familles n'étaient acceptées que l'après-midi, de telle à telle heure, devaient sortir lors de chaque soin. Les rencontres résident-proche se faisaient dans les chambres, aussi exigües soient-elles, il n'y avait rien de convivial. D'autant plus qu'avec la

pandémie actuelle du COVID-19, les visites mais aussi toutes les activités étaient restreintes. Les patients ont pu ressentir cette distance sociale, on a même pu voir chez certains une altération de l'état général menant parfois au décès. Mon questionnement s'est aussi étoffé à ce moment car je ne pensais pas que la présence des proches pouvait autant impacter la prise en charge des patients. Dans des services de court séjour comme la chirurgie ambulatoire nous pouvions déjà voir cet impact, mais alors dans ce lieu de résidence c'était encore plus frappant. Le bien-être est essentiel pour pouvoir se maintenir en bonne santé et garantir un état psychique stable. Nous savons que les équipes de soins mettent tout en œuvre pour garantir la continuité des soins et améliorer le confort et le bien-être du patient lors de son séjour, mais nous savons également qu'il peut être difficile pour les soignants de savoir se positionner par rapport aux proches lors d'un soin.

Il existe une triade soignants-soigné-proches que l'on peut retrouver partout, dans tout type de service et dans tout type de situation. D'ailleurs face à cette dénomination « *triade soignants-soigné-proches* », je me suis demandé quelles différences pouvaient-ils y avoir entre les termes « *proche* », « *famille* » et « *aidant* ». Est-ce que ceux-ci ont-ils tous un rôle à jouer ? Si oui il serait intéressant de développer cette approche. Certaines personnes sans famille ont tout de même des proches, des amis, des collègues de travail... Ils ont tous une place différente auprès du patient, pourquoi ne pas l'utiliser à bon escient en en faisant une force.

Cette force justement, elle m'interroge. Elle découle du caractère de chacun et passe par les émotions. Les émotions sont un autre point essentiel dans les relations humaines. Elles sont importantes et primordiales à la survie et à l'adaptation dans la vie. Elles nous aident à nous habituer à notre environnement. Tout d'abord, il est évident que pour identifier les émotions des autres il faut déjà identifier les nôtres. Ceci est utile afin de connaître l'individu avec lequel nous avons une interaction. Les émotions vont permettre de nous renseigner sur les attentes et les besoins de l'autre et le fait de les apercevoir va nous permettre d'y répondre de la meilleure des manières. Je m'interroge sur ces émotions car comme nous le savons tous, il est parfois dur pour nous de les contrôler face à certaines situations. Quelle attitude faut-il adopter ? Faut-il cacher ses émotions ?

La législation a aussi été un élément qui m'a interrogé. Je me suis demandé quels étaient les droits des patients lors de leur hospitalisation et existe-t-il une réglementation particulière quant aux visites par exemple ? La place des proches au sein de la prise en charge est-elle légiférée ?

La loi du 4 mars 2002. Cette dernière est relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle a pour objectif de répondre au mieux aux attentes des malades mais aussi d'améliorer leurs droits et de définir le rôle des professionnels de santé. Mais quand est-il vraiment ? Est-elle mise en pratique comme il le faudrait ?

3. Question de départ

Tous ces questionnements m'ont fait réfléchir sur le positionnement de chacun des acteurs de cette relation triangulaire et il s'en est dégagé une question :

Quelle place pour l'accompagnement des émotions des proches auprès d'un patient au sein de la triade ?

4. Cadre de référence

Afin d'explorer la question de départ, nous nous intéresserons tout d'abord à la législation, nous évoquerons ensuite la thématique de la triade puis nous parlerons du soutien des proches pour finir par les émotions.

4.1. La législation

Le patient est à considérer dans sa globalité, il n'est pas que malade, il est aussi un sujet qui possède des droits, dont le fait d'être pris en charge en tenant compte de son environnement social et familial. Dans mon questionnement la législation est présente puisque je me demande comment elle peut influencer les relations dans le soin, comment elle peut être un soutien pour les membres de la triade.

J'ai commencé par m'intéresser à l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au référentiel de compétences du diplôme d'État d'infirmier. La compétence numéro 6 s'intitule « *communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins* ». Il est expliqué dans ce référentiel que pour dire que cette compétence est maîtrisée il faut vérifier : la pertinence de l'analyse de la situation relationnelle, la cohérence dans la mise en œuvre d'une communication adaptée aux personnes soignées et leur entourage ainsi que la justesse dans la recherche du consentement du patient. Cette compétence fait partie du rôle propre de l'infirmier.

Le code de la santé publique complète ces informations avec l'article L4311-1 qui précise « *est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du*

rôle propre qui lui est dévolu » et l'article R. 4312-3 qui évoque un devoir d'humanité : *« l'infirmier, au service de la personne et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient, de sa famille et de ses proches »*. Cette notion de respect est essentielle et est un élément de base à la relation soignant-soigné. Apprise dès l'entrée en formation, bien qu'ayant déjà des notions par les expériences précédentes, cette notion s'apprend tout au long des stages puis tout au long de la prise de poste. Il est nécessaire d'apprendre à respecter le patient mais également sa famille et son environnement proche, ce qui fait lien avec la notion de personne de confiance, notion évoquée dans l'article L1111-6 du code de la santé publique : *« toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. »*

Régulièrement oubliée, peu présente voire absente dans certaines situations, la personne de confiance est très importante dans le milieu hospitalier et il n'est pas rare que l'on fasse appel à elle pour diverses demandes allant du simple rendez-vous, à des informations personnelles, jusqu'à la possibilité de prendre des décisions importantes sur le suivi du cours de la vie de la personne soignée.

La charte de la personne hospitalisée est un document supplémentaire à disposition des patients lors de l'hospitalisation dans un établissement de soin, elle permet de faire connaître les droits essentiels que l'on a ainsi que les règles de vie à l'hôpital. Elle est une annexe de la circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées, elle est accessible à tous. De cette charte découlera plusieurs notions importantes comme l'accessibilité des établissements aux personnes handicapées, le consentement libre et éclairé du patient ou bien la confidentialité des informations.

Parmi mes recherches j'ai aussi pu lire l'article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, celui-ci a retenu mon attention parce qu'il stipule que *« Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance »*. Or, je trouve qu'il est important de préciser que cet article est valable pour toute personne hospitalisée, le maintien des relations sociales est inévitable et indispensable.

4.2. La triade

En premier lieu, afin d'introduire la notion de triade, il est important de définir ce qu'est une relation. Selon Manoukian, une relation est « *une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire, deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* » (Manoukian, 2014, p. 9). A l'hôpital on parlera alors de relation soignant-soigné, chacun ayant une place à part entière dans cette dualité.

D'après Potier dans le Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers, cette relation duelle est un « *lien existant entre deux personnes de statut différent, la personne soignée et le professionnel de santé* » (Potier, 2002, p. 281).

Cette relation duelle est à la base de la relation triangulaire dont on va développer le sens. Dans son livre concernant les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital, l'auteure Pascale Thibault-Wanquet aborde elle le concept de "*triade*". Elle la définit comme « *La traditionnelle relation soignant/soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle, idéalement, tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres* ». (Thibault-Wanquet, 2008, p. 39). Dans ma situation il y avait bien une relation triangulaire entre Tom, ses parents et l'infirmière (ou moi-même).

La même auteure poursuit en disant que « *la philosophie du soin doit intégrer et mettre en relation trois partenaires absolument indispensables* » (Thibault-Wanquet, 2008, p. 40). Elle les cite :

- « *Le patient au cœur des préoccupations, respectés dans son rythme, son intimité, son histoire, son identité, ce qui implique une approche globale et personnalisée ;*
- *La famille, partenaire indispensable, acteur de la continuité affective, collaborateur essentiel pour négocier et définir un mode de prise en charge, un contrat de soin ;*
- *Les soignants détenteurs d'un savoir, de compétences et d'un savoir-être spécifiques* »
(Thibault-Wanquet, 2008, p. 40)

Il est évident de dire que les relations dans le milieu hospitalier sont particulières et uniques en leur genre, toujours singulière et toujours personnalisées, dans le sens où elles impliquent différents acteurs et différents environnements qui peuvent l'impacter. Les soins sont au centre de cette relation soignant-soigné. Comme le font remarquer Manoukian et Masseboeuf « *la présence de trois partenaires ou groupes de partenaires autour de préoccupations partagées induit une répartition mouvante des jeux relationnels que sont l'opposition et l'alliance* » (Manoukian & Masseboeuf, Pratiquer la relation soignant soigné, 1997, p. 32).

Lorsque l'on parle d'alliance et opposition on fait allusion à des stratégies. Ces dernières diffèrent, les alliances concerneront plutôt l'entente, le partage d'avis, avoir des mêmes objectifs et des sentiments communs alors que les oppositions concerneront davantage les mésententes, les désaccords, les rivalités. Mais ce sont toutes ces composantes qui font l'importance du soutien des proches, par exemple les oppositions qui induisent les mésententes ne sont pas toujours négatives, elles peuvent aider à faire progresser une situation, tout comme les alliances ne sont pas toujours positives et peuvent faire régresser une personne soignée. Tout ceci nous ramène à réfléchir au soutien des proches et par quel biais cela se traduit.

4.3. Le soutien des proches aux soignés

Aux différentes étapes de la maladie, l'entourage proche des soignés est une ressource sur laquelle ils peuvent compter. Le soutien se définit dans le dictionnaire Larousse par « *L'action de soutenir quelqu'un, de lui apporter appui, protection, secours* » (Larousse, s.d.).

Pour Vaux en 1988 il y a trois auteurs qui ont contribué au développement de la problématique du soutien social et ses effets.

En premier il nomme John Cassel qui en 1976 met en évidence le rôle du soutien social. Il expliquera que « *l'absence de liens sociaux significatifs avec les proches augmente la vulnérabilité à certaines maladies physiques* » (Fischer, Tarquinio, & Dodeler, 2020, p. 175), puis que le soutien social a une fonction protectrice « *permettant aux individus de faire face aux évènements difficiles de la vie et à leurs conséquences sur la santé* » (Fischer, Tarquinio, & Dodeler, 2020, p. 175).

Il nommera ensuite Gérard Caplan qui en 1961 évoque la notion de « système de soutien ». Ce système « *qu'il ne limite ni à la famille, ni aux amis, mais qu'il étend à toutes les formes d'aide provenant du voisinage et de la communauté* » (Fischer, Tarquinio, & Dodeler, 2020, pp. 175, 176). Enfin, il y aura Sydney Cobb en 1976 qui reconnaît l'importance du soutien social comme les deux auteurs cités précédemment, lui mettra en avant l'action et l'influence de l'environnement social « *menant la personne qui en bénéficie à se sentir estimée, aimée, digne de recevoir de l'attention et faisant partie d'un réseau de personnes aidantes* » (Fischer, Tarquinio, & Dodeler, 2020, p. 176).

Les auteurs Fischer, Tarquinio et Dodeler cite Lise Dubet qui en 2006 explique qu'il existe plusieurs formes de soutien social :

- « *Un soutien social de forme instrumentale, qui inclut l'aide physique et matérielle*

- *Un soutien social « informatif » qui se manifeste par le partage de conseils ou des feedbacks*
- *Un soutien social qui peut se manifester sous une forme plus émotionnelle par l'empathie ou les marques d'affection et d'attention » (Fischer, Tarquinio, & Dodeler, 2020, p. 177)*

Ces différents types de soutien social sont les bases de la relation d'aide qui implique les trois acteurs de la triade.

4.3.1. La relation d'aide

Plusieurs auteurs ont défini la relation d'aide. Comme nous le dit dans son ouvrage Catherine DESHAYS, médecin et psychothérapeute : « *La relation est au carrefour de toute action dans le milieu professionnel* » (Deshays, 2010, p. 15). Françoise Molière citera Rogers, précurseur de la notion de relation d'aide, pour qui les fonctions de l'égo sont de « *faire face aux difficultés personnelles, de résoudre les conflits intérieurs et les problèmes situationnels. Le besoin d'aide apparaît lorsque la personne, tout en ayant une capacité de réflexion et de communication, éprouve à un degré variable une impuissance à comprendre et à se comprendre, à faire face, à s'en sortir* » (Molière, 2012, p. 62) puis continue en disant « *la relation d'aide consiste en un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse morale* » (Molière, 2012, p. 62)

En 2015 Christine Paillard dans le dictionnaire des concepts en soins infirmiers aborde la relation d'aide comme : « *la relation aidante, ou de soutien, qui s'instaure spontanément en réponse à un besoin d'écoute de la personne. Elle permet l'accueil des émotions de la personne soignée et de ses proches. Elle répond aux besoins de sécurité et d'estime de soi et fait appel à des attitudes et des habilités communes aux soignants et qui doivent être intégrées dans leur formation initiale : écoute active, empathie, authenticité, reformulation.* » (Paillard, 2015, pp. 358, 359). Alors que dans l'article La relation de soins, concepts et finalités de Monique Formarier, la relation est décrite plus brièvement comme : « *La relation d'aide, qui s'appuie sur la confiance et l'empathie, est une relation à visée thérapeutiques qui a pour but d'aider, de façon ponctuelle ou prolongée, un patient à gérer une situation qu'il juge dramatique pour lui* » (Formarier, 2007, p. 38).

En 2010 dans la revue de proximologie Réciproques, les différents auteurs faisaient la conclusion qu'il y avait une absence de statut déterminé en France concernant les personnes vivant à proximité d'une personne malade ou dépendante.

Cependant, ils évoquent deux concepts en particulier. D'une part celui d'«*aidants naturels*», dont la définition se précise dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, à l'article L1111-6-1 où une personne «*durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.*». D'autre part, celui d'«*aidants informels*» défini selon la recommandation n° R(98)9 relative à la dépendance, adoptée par le Comité des ministres des États membres le 18 septembre 1998 comme : «*des soignants comprenant des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut* ».

Ces aidants informels sont au cœur de cette partie, c'est eux qui m'intéressent car dans ma situation ce sont les parents de Tom qui sont les proches. Ce sont des aidants informels et non formés, qui font comme ils peuvent pour aider et soutenir leur enfant dans l'avant et l'après opération. Dans une revue en 2010 on pouvait lire «*Les proches se retrouvent souvent coincés entre la pression liée à la situation dans laquelle se trouve la personne qu'ils accompagnent sans avoir de technique ni de formation particulière et sont souvent vulnérables.*» (Réciproques, 2010, p. 15) et cela illustre totalement la situation des parents de Tom. Ils sont vulnérables, ne savent pas comment agir et soulager leur enfant, ils ont leurs propres émotions à gérer en plus de celles de leur fils.

Et parfois, les aidants ont besoin d'être aidés et soutenus car la prise en charge est compliquée, dure à supporter et qu'ils se retrouvent seuls face à une personne qu'ils ne savent pas comment aider. J'ai pu lire de nombreux témoignages à propos d'aidants épuisés et je trouve cela important qu'il puisse tirer la sonnette d'alarme pour que l'on mette en place des éléments pour les soutenir eux aussi, d'ailleurs il y a un adage qui dit que souvent l'aidant s'épuise tellement qu'il vient à partir avant la personne aidée. Selon le Baromètre Ocirp en 2016 «*60% des aidants sont exposés à un risque de surmortalité dans les trois ans qui suivent le début de la maladie de leur proche* » (La situation des aidants en France, 2022).

Dans un article s'intitulant La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer, les auteurs utilisent des mots forts mais ils évoquent la prise en charge d'une personne malade comme un fardeau : « *Il existe en effet une aide indirecte dont le principe repose sur l'allègement du fardeau de l'aidant par le partage avec des tiers de la prise en charge de son proche malade* » (Charazac, Gaillard-Chatelard, & Gallice, 2017, p. 44).

4.3.2. La proximologie

L'auteur Hugues Joubin est l'un des précurseurs du concept de « *proximologie* ». Selon lui, le terme de proximologie se définit par « *un néologisme composé du préfixe "proximo" du terme latin "proximus" signifiant "proche" et du suffixe "logie" du mot grec ancien "logo", signifiant "discours, parole" scientifique* ». Ce néologisme correspondrait donc à l'étude des relations entre le malade et ses proches. Elle est un apport de connaissances sur les différents acteurs de la santé. Déterminants dans l'efficacité des soins et de la prise en charge globale, la présence et le rôle de l'entourage seraient indispensables.

Dans ma situation, les parents de Tom étaient présents tout au long de sa prise en charge ambulatoire et c'est notamment ce qui m'a questionné, leur présence. Chacun avait sa manière d'interpréter les besoins de Tom et chacun avait ses réactions, ses attitudes. Bien que leur présence le rassure la majeure partie du temps, elle était également une source d'anxiété à certains moments de la prise en charge.

J'ai notamment pu remarquer que certaines émotions éprouvées par ceux-ci ont pu impacter la prise en charge, avec par exemple une majoration de l'anxiété chez Tom.

Ici se trouve l'une des problématiques déjà évoquée précédemment, la relation triangulaire qui implique un patient, ses proches ainsi qu'un soignant peut servir comme desservir. Ici les parents étaient le porte-parole de l'enfant, ils ont permis la personnalisation des soins, l'apport d'informations ainsi qu'une présence plutôt bénéfique pour Tom dans l'ensemble. Il est important, pour que cela reste bénéfique, de savoir poser un cadre et des limites à l'implication des proches des patients. Il y a un intérêt autant pour le patient que pour nous les soignants, celui de préserver la relation de soin.

4.3.3. La distance professionnelle

Étymologiquement, la distance physique se définit comme « *se tenir debout (Stare, statio), en étant séparé (dis) de l'autre par un espace plus ou moins important* » (Prayez, 2003, p. 5)

D'après Pascal Prayez, la distance interpersonnelle se résume à « *une réalité physique perceptible, celle d'une séparation d'avec une autre personne, celle d'un écart, d'un espace qui empêche le contact direct. La distance évoque le face à face, la proximité et la rencontre possible mais aussi l'évitement, l'éloignement des corps.* » (Prayez, 2003, p. 5).

Selon Elke Mallem la distance professionnelle est une distance qui nous permet « *de tenir la souffrance à u niveau qui permette de travailler avec elle afin de dégager le manque à combler, l'atteinte à réparer* » (Mallem, 2005, p. 23)

La profession d'infirmier nous impose un cadre de travail ainsi qu'un cadre relationnel, dans le sens où l'on ne choisit pas le soigné et la relation nous ait imposée, personne ne décide au départ d'entrer en relation avec l'autre. Nous ne pouvons pas soigner sans interactions quelles qu'elles soient. C'est ce que confirme les auteurs Manoukian et Masseboeuf lorsqu'ils disent « *les équipes soignantes, par leurs fonctions dans les services hospitaliers, entrent en relation avec les malades de façon intime et souvent prolongée* » (Manoukian, La relation soignant-soigné, 2014, p. 7).

Il est évident que lorsque nous débutons dans le métier en tant qu'étudiante, les situations sont vécues de toute autre manière que lorsque nous acquérons de l'expérience. Et ceci peut se voir même lorsque l'on compare notre première et notre dernière année de formation, nous évoluons et grandissons. « *Au début, on serait trop touché malgré soi, mais par la suite on pourrait s'endurcir comme le homard ?* » (Mallem, 2005, p. 22) disait Mallem. Nous sommes sensibles aux souffrances des soignés, nous découvrons le milieu médical, et ses émotions parfois fortes.

4.4. Les émotions

Pour initier la thématique des émotions, selon Véronique Christophe, qui elle-même cite les auteurs Fehr & Russell en 1984 : « *Tout le monde sait ce qu'est une émotion, jusqu'à ce que vous lui demandiez de la définir* ».

Il est vrai que donner une définition aux émotions n'est pas chose aisée dans la vie courante, plusieurs auteurs tenteront de donner leur propre définition comme pour Golleman qui s'attachera à l'étymologie du mot en lui-même, je cite « *Le terme émotion se compose du verbe latin "motere" voulant dire mouvoir, et du préfixe "é", qui indique un mouvement vers l'extérieur.* » (Golleman, 1995, p. 21). L'auteur Sillamy conviendra plutôt à dire que « *l'émotion est une réaction globale, intense de l'organisme à une situation inattendue accompagnée d'un état affectif de tonalité pénible ou agréable* » (Sillamy, 2000).

Monique Formarier et Ljiljana Jovic utilisent dans leur ouvrage la définition du dictionnaire Le Robert pour définir une émotion comme étant une « *réaction affective brusque et momentanée, agréable ou pénible, souvent accompagnée de manifestations physiques ou de troubles physiologiques.* » (Formarier et Jovic, 2012, p.165).

En 1972, Paul Ekman, psychologue américain et pionnier dans l'étude des émotions dans leurs relations aux expressions faciales, décrira les émotions de base : la tristesse, la colère, la joie, la peur, le dégoût et la surprise. C'est à travers des recherches et des observations auprès d'une tribu isolée du monde qu'il a pu conclure que certaines émotions de base étaient universelles et donc identiques pour tous. Dans les années 1990 il élargira sa liste à neuf autres émotions : l'amusement la satisfaction, la gêne, l'excitation, la culpabilité, la fierté de la réussite, le soulagement, le plaisir sensoriel et la honte.

4.4.1. Les émotions des soignants

Tout soignant, en tant qu'être humain à part entière, a et ressent des émotions. Parfois compliquées à contenir, il est difficile de les dissimuler.

Dans le livre *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Catherine Mercadier cite cette phrase : « *L'infirmière doit savoir retenir discrètement ses émotions, ne pas laisser paraître la peur, l'angoisse, le dégoût, la pitié.* » (Schachtel, 1991). La neutralité émotionnelle est un phénomène induit dès lors que nous rentrons en formation et qui perdure lors de l'exercice de notre profession, c'est une manière pour les soignants de transmettre des informations tout en restant neutre, sans avis ni jugement, sans émotions pouvant déstabiliser l'interlocuteur. Cependant, la vision de personnes malades ne peut laisser les soignants sans émotions, ils essaient alors de les contrôler. Ce contrôle s'obtient par la mise en place de mécanismes de défenses. Ceux-ci, Martine Ruszniewski psychologue clinicienne, nous dit « *toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui, engendre en chacun de nous des mécanismes psychiques qui, s'installant à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérables parce que trop douloureuse. Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans les situations de crises et d'appréhension extrêmes* ». (Ruszniewski, 2014, p. 15).

A travers le récit de ma situation, Tom paraît mal à l'aise, anxieux, il semble ressentir un trop plein d'émotions lors des soins et n'arrive pas à les gérer. Pour éviter de ressentir trop d'émotions à mon tour, les siennes étant presque contagieuses, j'ai pu prendre du recul en

laissant l'infirmière présente avec moi effectuer les soins. Je n'avais jamais vécu de situations de ce type et il était difficile pour moi de savoir comment agir en conséquence. La distance émotionnelle m'a permis d'accompagner l'infirmière dans son soin en parlant avec Tom, en tentant d'entrer en communication avec lui en le distrayant.

Selon Frédéric Stiefel, *«La rencontre avec le patient suscite des émotions chez le soignant. Parfois, ces émotions sont agréables car elles collent à l'image que le soignant a de lui-même. Les émotions dites « négatives » provoquent en revanche de l'angoisse et sont souvent réprimées.»* (Stiefel, 2008, p. 138). D'ailleurs les auteurs Manoukian, Bourgeois et Nègre conseillent de se poser régulièrement la question : *« puis-je me sentir suffisamment proche de ce patient tout en me sentant différent, et perdre tout réflexe de jugement et d'évaluation ? »* (Bioy, Bourgeois, & Isabelle, 2003). Je trouve cette réflexion pertinente, le questionnement est important dans nos pratiques quotidiennes. Ainsi, il est important de se connaître et de savoir nos limites afin de réagir lorsque la congruence, c'est-à-dire la capacité de l'aidant à s'affirmer tout en se rétractant et en restant à sa place, centré sur l'autre, n'est plus au rendez-vous.

Je citerai Gilloire pour conclure cette sous-partie, avec un passage que j'ai trouvé touchant et riche en sens : *« Chaque histoire est singulière. Les soignants mettent en œuvre leur expérience et leurs savoirs professionnels en même temps qu'ils s'engagent dans une relation toujours inédite avec un enfant, une mère, un père. La manière dont ces liens se nouent et se dénouent, au fil du temps, est le socle de la pratique clinique et de son efficacité.»* (Gilloire, 2013, p. 165).

4.4.2. Les émotions du soigné

La maladie est génératrice d'anxiété. Le patient s'inquiète de l'évolution de sa pathologie ainsi que des examens ou des soins en conséquence. Ceux-ci peuvent induire de l'inconfort, de la douleur, ou encore un mal-être général. Puis il est à préciser que l'hospitalisation change les repères qu'une personne peut avoir et peut être un facteur supplémentaire de stress. Pamela Miceli disait : *« Gérer les émotions de la personne malade est une dimension importante du travail émotionnel qui demande dans un premier temps de sonder l'état émotionnel de la personne, de repérer les signes d'inquiétude, d'agitation ou d'anxiété, voire de les anticiper, et, dans un second temps, de rassurer la personne, à travers un ensemble de stratégies pratiques et symboliques.»* (Miceli, 2016).

Accompagné mais seul dans ce long combat que peut être la maladie comme le disait très justement Mangione en 2017 : *« Le malade, même très entouré, se trouve perdu dans le désert*

immense de sa souffrance que lui seul est assigné à traverser » (Mangione, 2017, p. 29), il peut être difficile de mettre des mots sur ce que l'on reçoit, est-ce de la colère ou plutôt de la tristesse ? Beaucoup de questionnements reviennent à travers les différents témoignages que j'ai pu lire, plusieurs personnes finissaient même par conclure qu'ils préféreraient être malades plutôt qu'être la personne proche, la douleur n'est pas la même. Et il est vrai, lorsqu'une personne est malade elle a des choses à faire et à penser, elle est maintenue par son entourage proche ou par les soignants, alors que souvent les personnes proches sont seules face à une personne malade qu'elles voient changée, personne ne soutient les proches.

Et c'est ce sur quoi s'est interrogée Marine Carreel dans l'un de ses livres, elle explique :

« À l'annonce, le patient sait déjà qu'il devra informer ses proches des renseignements transmis par les professionnels de santé. Il doit alors oublier son choc pour assimiler les informations nécessaires aux discussions qu'il aura avec sa famille. » (Carreel, 2017, p. 41).

Elle poursuit avec un questionnement, je cite : *« Comment alors le malade doit-il se comporter avec ses proches ? Faut-il taire sa douleur pour les ménager ou parler sous peine de renforcer leur propre souffrance ? »* (Carreel, 2017, p. 43).

4.4.3. Les émotions des proches

La maladie est une épreuve dont on ne sort pas indemne, elle nous affecte physiquement et psychologiquement. La guérison biologique est une chose, la guérison psychologique en est une autre.

Dans un article de 2020 d'Ivy Daure et Marie Moutard publié dans Le Journal Des Psychologues, celles-ci nous expliquent qu'après avoir effectué un travail avec les familles, il en est ressorti qu'il était important de prendre en compte le contexte relationnel du patient. Elle souligne également l'importance de *« considérer la famille comme un soutien, un lever dans l'accompagnement »* (Daure & Moutard, 2020, p. 31).

Elles complètent en expliquant que les familles sont les premières interlocutrices des patients : les parents, les fratries et les conjoints sont ceux qui connaissent le patient par cœur et sont donc ceux qui sont le plus à même de repérer des signes évocateurs de rechutes par exemple.

Jocelyne Mangione parle d'une mise en jeu de l'équilibre de la relation de couple lorsque celui-ci est confronté à une maladie grave, elle l'illustre par la phrase suivante : *« L'un reste debout, vaillant, l'autre se couche ou vacille. La relation devient dissymétrique. »* (Mangione, 2017, p. 29).

L'auteur Guy Corneau montre la difficulté d'être proche lorsqu'il dit : « *Je trouve plus facile d'avoir le cancer que d'accompagner quelqu'un qui l'a. Je l'ai dit, lorsque l'on est malade, on a des choses à faire, des protocoles à suivre. Mais quand on voit souffrir un être que l'on aime et que nos seuls moyens d'intervention se limitent à sécuriser, encourager et tenter d'apporter un réconfort tant physique que moral, ça tourmente et ça use* » (Corneau, 2013, p. 249).

Et c'est exactement ce qu'affirmait Edouard Zarifian en 1999 lorsqu'il disait : « *La souffrance des proches doit être écoutée, allégée au même titre que la souffrance du soigné.* » (Zarifian, 1999, p. 107), « *Les proches sont des héros, des héros anonymes, des héros solitaires, lorsqu'ils accompagnent activement le soigné tout au long de son éprouvant parcours.* » (Ibid, 1999, p.108), « *Ils ont d'autant plus besoin d'être informés, soutenus, valorisés, déculpabilisés* » (Ibid, 1999, p.109).

4.5. Synthèse du cadre de référence

Après avoir réussi à dégager une question de départ, de nombreuses questions et interrogations me sont venues à l'esprit et c'est sur celles-ci que j'ai pu construire mon cadre de référence. Elles m'ont permis de structurer mes idées et donc mes différentes lectures. Trois grandes notions ont été mises en avant : la triade, le soutien des proches et les émotions. Aussi vastes que précises, ces notions m'ont permises d'enrichir mon cadre conceptuel et d'élargir ma vision des soins et de la relation soignant-soigné en prenant en compte l'environnement qui peut l'interférer.

Les émotions diffèrent selon les personnes, elles sont singulières et propres à chacun d'entre nous, elles sont inévitables. Chacun les gère à sa manière en fonction du contexte, de sa personnalité, de son expérience de vie. Il en ressort également que le soignant, pour optimiser sa prise en soins et pour ne pas se laisser submerger, doit laisser ses émotions de côté. Cependant il n'est pas toujours aisé de les mettre de côté, de savoir les contrôler, de savoir mettre des mots dessus.

Grace à cet enrichissement j'ai pu mettre en exergue plusieurs questions que j'ai souhaité poser aux professionnels soignants, qui eux sont confrontés à la réalité du terrain, celle de la vision presque quotidienne de la triade et des émotions qui peuvent en découler. J'attends de cet échange de nombreuses réponses et témoignages afin de pouvoir compléter ma confrontation aux apports théoriques.

5. Enquête exploratoire

Après avoir effectué plusieurs lectures et recherches pour recueillir de nouvelles interrogations et hypothèses, il faut que je confronte celles-ci à une enquête exploratoire.

5.1. Outil utilisé

Concernant l'outil utilisé pour réaliser les enquêtes, mon choix s'est orienté vers un outil qualitatif tel que l'entretien semi-directif car il me semble être le plus approprié. Celui-ci se définit comme : « *un entretien au cours duquel l'interviewer aborde une série de thèmes, à l'aide de questions préparées.* » (Coilot, Peynet, Jeanguiot, & Raynert, 2014).

Ils ont été réalisés en gardant l'anonymat des soignants et ont été enregistrés avec le dictaphone de mon téléphone, en ayant eu leur accord au préalable. Ces enregistrements ont été retranscrits en annexes et m'ont permis d'avoir une fiabilité des discours. Le fait d'avoir utilisé le dictaphone m'a permis de me concentrer sur les entretiens et ainsi de ne pas perdre de l'attention en notant les réponses aux différentes questions

Il m'a permis de laisser libre expression à mes interlocuteurs tout en les recentrant si besoin pour qu'ils ne s'éloignent pas trop du sujet. L'entretien commence par une brève présentation des infirmiers, s'en suivent alors plusieurs questions assez larges afin que le sujet puisse directement énoncer ses premières pensées sur le thème abordé, il n'est pas contraint face à une question trop centrée sur un sujet précis.

5.2. Population choisie

J'ai choisi d'interroger quatre infirmiers exerçant leur profession dans des lieux de vie, en institution et à domicile. Ces derniers sont confrontés à la douleur, à la souffrance des patients et celle de leurs proches, avec régulièrement des fins de vie que ce soit en institution ou à domicile. Ceci m'a permis de m'interroger sur la question des émotions des proches et de pouvoir réaliser des comparaisons entre les deux lieux.

5.3. Lieu d'investigation

Les lieux dans lesquels exercent ces infirmiers sont :

- Un E.H.P.A.D., parce que c'est une structure qui accueille des personnes de plus de 60 ans, que la relation soignant-soigné se fait sur la durée et qu'il me semblait intéressant de pouvoir interroger des IDE confrontés quotidiennement aux émotions des résidents ainsi qu'à celles de leurs proches.

- Un cabinet infirmier libéral, où les patients sont jeunes ou moins jeunes mais où surtout les émotions peuvent être exacerbées du fait qu'on soit chez les patients, dans leur environnement et du fait que les proches aient une place prépondérante dans la triade.

5.4. Guide de l'outil

Afin de réaliser mes 4 entretiens semi-directifs je me suis appuyée sur un guide d'entretien que j'ai rédigé auparavant. Celui-ci comporte 5 questions ce qui m'a permis de réaliser des entretiens qui ont chacun duré une vingtaine de minutes. Mes questions sont organisées selon une certaine chronologie allant du plus général au plus subjectif avec des situations vécues sur leur lieu de travail. ([Annexe IV](#))

5.5. Grille d'analyse

De façon à analyser les entretiens j'ai réalisé un tableau d'analyse qui m'a permis de confronter les réponses obtenues entre elles mais aussi de les confronter à mon cadre de référence établi en amont. ([Annexe V](#))

5.6. Analyse

Après avoir réalisé mes entretiens et après les avoir retranscrits dans leur intégralité, je les ai analysés. Je présenterais tout d'abord les entretiens de manière synthétique puis je les analyserais ensuite question par question.

5.6.1. Entretien par entretien

Par souci d'anonymat, les prénoms des infirmiers interrogés ont été changés.

→ J'ai réalisé mes deux premiers entretiens avec Marguerite et Iris, toutes deux infirmières en EHPAD

Mes deux interlocutrices sont âgées d'une quarantaine d'années toutes les deux et sont diplômées depuis moins de 20 ans, Marguerite en 2005 et Iris en 2010. Elles travaillent dans l'EHPAD depuis six mois pour la première et un an pour la seconde. Toutes les deux ont eu de l'expérience en intra-hospitalier avant d'intégrer cet institution et Marguerite a même fait 12 ans de libéral. De par leurs différents lieux d'exercices à toutes les deux il leur a été plutôt facile de répondre aux questions, malgré qu'elles ne se soient pas trop appuyées sur leur expérience actuelle à l'EHPAD mais plutôt sur leurs expériences antérieures.

Pour elles les émotions sont « *des ressentis* » (Iris, L.18), « *un peu inconscient* » (Ibid, L.17) et elles sont subjectives, c'est-à-dire liées « *avec le vécu de chaque personne* » (Marguerite, L.19). A l'EHPAD elles peuvent me dire qu'il n'y a que très peu de relation avec une triade, les visites se font rares et les proches ne sont consultés qu'en cas d'urgence le plus souvent. Les proches sont définis comme « *pas spécialement la famille, c'est aussi les amis, les voisins... les résidents de la maison de retraite* » (Marguerite, L30-31). Cependant, leurs émotions sont quand même présentes, la routine de la structure fait qu'elles ont pu créer des affinités avec certains résidents et qu'en cas de décès, par exemple, elles peuvent se sentir impactée.

Ces affinités sont importantes puisqu'elles permettent d'obtenir des informations sur les patients, sur leur passé. Les dossiers « *c'est compliqué de les remplir, on a peu ou pas d'infos* » (Iris, L.61). En milieu de vie comme les EHPAD, les dossiers sont généralement peu remplis parce que cela importe peu la prise en soins à mon sens, ce qui fait que l'on obtient des informations c'est la communication et le feeling que l'on peut avoir au fil des soins techniques et de confort.

Iris et Marguerite racontent chacune d'elle une situation qui a impliqué les émotions d'un proche, Marguerite parlera d'une prise en soins d'un enfant à domicile lorsqu'elle faisait du libéral, Iris parlera d'un monsieur âgé décédé en cardiologie entouré par sa femme et les soignants. Deux situations touchantes tant les émotions sont palpables lorsqu'elles racontent.

Concernant ces dernières, les émotions, les deux infirmières évoquent une gestion approximative avec le port de la blouse pour Marguerite qui dit que « *en structure les émotions sont plus faciles à gérer, le cadre est neutre, tu as ta blouse* » (Marguerite, L. 113-114), elle évoquera également « *le travail d'équipe* » (Ibid, L.55) ainsi que « *l'humour* » (Ibid, L.158). Iris évoquera elle aussi le travail d'équipe, le rire et la dédramatisation de certaines situations.

→ J'ai réalisé l'entretien suivant avec Coquelicot, infirmière libérale

Coquelicot a été diplômée en 1992, elle a fait beaucoup d'intra-hospitalier avec de la réanimation et de la cardiologie puis s'est installée en libéral. Elle peut se décrire hors entretien comme sensible donc parfois très touchée par des situations divers et variées, mais surtout en cas de décès. Elle a su m'expliquer que comme tout lieu de vie, on s'attache aux patients que l'on voit tous les jours et que lorsqu'ils viennent à partir et qu'on les a accompagnés jusqu'à la fin cela peut être touchant. Elle définit les émotions comme « *un sentiment qu'on ressent suite à un évènement en particulier* » (Coquelicot, L.2-3) et que c'est « *inconscient* », « *tu peux*

ressentir ou pas », « *tu maîtrises pas forcément* », « *tu peux exprimer ou pas* » (Coquelicot, L. 5-6). Ce qui l'aide beaucoup pour décharger ses émotions c'est de parler avec ses collègues de travail, du cabinet et d'ailleurs (docteurs, pharmaciens, kinésithérapeutes...) et aussi le temps du trajet de retour à son domicile, où elle peut penser à autre chose le temps d'une demi-heure. Les proches dans la relation de soin elle pense que « *c'est pas vraiment nous qui décidons de la place des proches* » (Ibid, L.18-19) et qu'il y'a une différence d'attention qu'on leur accorde si elle devait comparer l'intra-hospitalier et le libéral « *à l'hôpital ou en clinique on fait sortir systématiquement les familles* » (Ibid, L.22). Pour elle les proches sont multiples, au-delà de la famille, des voisins, des amis.

Lorsqu'elle évoque une situation marquante qui implique des émotions de proches elle évoque une situation de fin de vie à domicile avec un proche qui est à la fois fils et soignant, ainsi qu'une épouse qui souhaitait la fin de vie à domicile mais qui s'est vite rendue compte des difficultés que cela engendrait. Le fils, lui, n'arrivait pas à trouver un positionnement, culpabilisait de ne pouvoir exercer les soins mais s'en sentait incapable en même temps.

Pour elle ce qui est le plus difficile c'est pas forcément le décès et la séparation « *c'est plus la gestion de la douleur* » (Ibid, L.117), elle parle notamment de difficultés à domicile lorsqu'ils ont de la peine à trouver de l'aide auprès du médecin de village qui ne se préoccupe que très peu des fins de vie.

Enfin elle insiste sur le fait de s'autoriser à pleurer avec les patients « *tu peux pleurer avec les gens* » (Ibid, L.152), « *des fois tu peux pas canaliser, tu craques parce que c'est normal* » (Ibid, L.157-158).

→ Puis j'ai réalisé mon dernier entretien avec Jasmin, infirmier depuis 1998, en cabinet libéral depuis un an mais qui réintègre prochainement l'hôpital.

Il a essentiellement travaillé en cardiologie tout le long de sa carrière puis faisait récemment des remplacements dans un cabinet libéral dans le but d'intégrer l'équipe.

Plus terre à terre que ses collègues infirmières que j'ai pu rencontrer, il semble être moins dans l'émotion lorsque je l'interroge. Il définit les émotions de façon concise et littéraire par « *un état interne qui se manifeste par des sensations physiques mais aussi psychologiques, en réaction ou non à certains évènements de vie* » (Jasmin, L.19-21). Il en cite quelques-unes puis indique qu'« *elles s'imposent à nous* », « *on les contrôle pas* », « *elles marquent notre condition d'être humain* » (Ibid, L.22-23).

Concernant la définition des proches, il met en avant la notion de confiance puis précise que les proches ne se limitent pas qu'à la famille. Il les considère comme « *des personnes ressources* », « *des personnes sur qui s'appuyer* » (Ibid, L.35-36). Il met également en avant la différence de traitement entre la structure et le libéral, que ce n'est pas la même relation que l'on a avec eux et qu'il est possible qu'on joue un rôle pour eux aussi « *un rôle d'écoute, un rôle de conseil, un rôle de soutien* » (Ibid, L.43-44).

Il pourra m'évoquer plusieurs situations en me disant que ça l'a touché mais me dira que les émotions « *marquent notre condition d'être humain* » (Ibid, L.23), « *qu'en tant qu'être humain, on est forcé d'avoir des émotions* » (Ibid, L.25). Malgré ça il a pu me raconter plusieurs situations qui l'ont touchées mais pour lesquelles il a pu garder ses distances, se mettre en retrait voire passer la main lorsqu'il ne s'en sentait pas capable.

Pour ses propres émotions il dit savoir faire la part des choses et ne pas trop s'impliquer dans les situations « *j'ai ma propre vie, j'ai déjà assez de choses à ressentir, je peux pas franchir cette étape de prendre le malheur des gens* » (Ibid, L.122-123). Pour évacuer il apprécie le sport et échanger avec ses collègues de travail.

Après avoir réalisé l'analyse des entretiens de façon succincte, nous allons effectuer une analyse question par question.

5.6.2. Question par question

- Définition des émotions

Pour Iris les émotions sont une notion qui est « *vaste* » (Iris, L.17) et qui « *dépend de beaucoup de choses* » (Iris, L18). C'est ce que confirme Marguerite en développant davantage, elle peut nous dire que « *c'est lié avec le vécu de chaque personne, son vécu perso et son expérience professionnelle* » (Marguerite, L20-21). Elle rajoute également que les émotions, c'est-à-dire, ce que ressent chacun, peut être « *exprimé dans le sens verbalisé ou au contraire gardé pour soi* » (Marguerite, L.23-24).

Les quatre infirmiers interrogés s'accordent tous à dire que les situations qui peuvent nous submerger au niveau émotionnel sont souvent des situations qui nous rappellent notre vie privée, notre vécu personnel et que ces situations sont généralement en rapport avec la fin de vie, la mort, les adieux des proches au patient dont nous nous occupons. Les émotions des proches semblent souvent contagieuses mais ils soutiennent l'idée qu'on a le droit de pleurer, qu'on est humain : « *tu peux pleurer avec les gens, il faut se l'autoriser* » (Coquelicot, L.154).

Coquelicot poursuivra en disant « *c'est ça qui fait que notre métier est riche, est beau, on est contents de pouvoir les accompagner jusqu'à la fin* » (Coquelicot, L.160-161).

Jasmin apporte des notions de façon maîtrisée, sa voix ne s'en retrouve pas modifiée ni son débit de parole à contrario de ses collègues, où j'ai pu assister à des moments de silence, de pleurs.

- Définition des proches

Les proches sont également décrits par tous comme pluriels, ils semblent s'étendre au-delà de la famille. Même si elles reconnaissent ne pas croiser beaucoup de monde dans l'EHPAD où elles travaillent parce qu'il y'a très peu de visites, Marguerite et Iris peuvent quand même citer une diversité de personnes qui correspondraient à la notion de proches : « *ça va de la famille plus ou moins éloignée, au voisinage de leur ancien domicile, des anciens du village, à leurs amis...* » (Iris, L.26-27), « *mais aussi et surtout les autres résidents de la maison de retraite !* » (Marguerite, L.32).

Coquelicot poursuivra sur cette lignée en disant que pour elle « *ce sont toutes les personnes qui gravitent autour du patient et qui sont donc proches de lui* » (Coquelicot, L.9-10) et pourra citer comme ses consœurs la famille, des amis, des voisins, les aidants.

Moins dans la citation de personnes en particulier Jasmin lui évoquera la notion de confiance lorsqu'il pourra déclarer « *avant tout je pense que c'est une notion de confiance* » (Jasmin, L.32). Il poursuivra en disant que « *ce sont des gens qui ont une certaine connivence, complicité avec le patient* » (Jasmin, L.29) puis il citera des liens en particulier comme « *un parent* », « *un ami* », « *une personne de confiance* », « *une personne qui a du sens pour lui* » (Jasmin, L.30-32).

- Place des proches

Concernant la place qu'elles peuvent accorder aux proches Marguerite et Iris soutiennent l'idée que dans l'EHPAD ceux-ci ont entre guillemets leur place mais qu'ils n'interviennent que très peu dans la relation tant leur présence est rare « *si on doit parler d'ici, dans les soins on les rencontre pas du tout, déjà faudrait qu'ils viennent...* » (Marguerite, L.48-49). Cependant, de par leurs expériences antérieures elles peuvent nous dire qu'à l'hôpital la place des proches est plus importante : « *ils font quand même plus partie de la prise en soin de leur proche malade* » (Iris, L.56). Coquelicot soulignera elle la différence de relation entre le domicile et l'intra-hospitalier « *à l'hôpital ou en clinique, on fait sortir systématiquement les familles dès que tu*

t'approches du patient » (Coquelicot, L.23-24), chose qui ne se fait pas du tout à domicile, bien au contraire, ils font souvent en sorte d'être tous unis dans une triade pour le bien de la personne soignée. Jasmin parlera des proches en tant que « *personnes ressources* » (Jasmin, L. 35), il complètera en disant que « *tu soignes pas que le patient, tu es aussi dans un accompagnement des proches* » (Jasmin, L. 40-41) et que « *t'es là pour soigner mais tu peux aussi avoir un rôle d'écoute, un rôle de conseil, un rôle de soutien* » (Ibid, L.43-44).

- Des situations marquantes

Lors de l'évocation de situations où les émotions des proches ont interféré dans la triade soignant – soigné – proches, tous les infirmiers peuvent citer des situations de fin de vie et rarement des situations heureuses. Sans exception ils commencent tous par dire qu'ils ont plein de situations pouvant être citées, que c'est partout, tout le temps. Marguerite parlera d'une situation avec un enfant lorsqu'elle travaillait dans son cabinet libéral, elle pourra dire que pour la famille elle était « *l'épaule sur laquelle ils pouvaient s'appuyer* » (Marguerite, L.79-80), à tort peut être puisqu'elle dira s'être trop investie dans la triade, elle dit ne pas regretter mais avouera avoir été trop impactée même si elle se rassure en disant « *c'est juste humain* » ainsi que « *comment rester insensible dans des situations comme ça ?* » (Ibid, L.85).

Iris elle parlera d'un décès brutal en service de cardiologie, un monsieur âgé qui était accompagné par sa femme. Elle nous dira ne pas avoir été tellement triste pour ce monsieur qui était en souffrance, mais dit plutôt avoir été impacté par la souffrance de sa femme « *j'ai craqué avec elle* » (Iris, L.97). Elle se rassure également en disant « *j'avais ma place auprès d'eux, j'avais le droit de pleurer à ce moment-là* » (Iris, L.102-103).

Coquelicot et Jasmin citeront des situations de fin de vie à domicile également, avec des familles très présentes qui ont du mal à se rendre compte que leur proche est souffrant et peut partir d'un moment à l'autre. Coquelicot raconte qu'elle a pu rencontrer le fils du patient, qui est un soignant et qui était un acteur dans la triade, contrairement à sa maman et épouse du patient qui elle s'était mise en retrait tant la peine l'envahissait : « *elle intervenait quand même mais tout l'énervait* » (Coquelicot, L.71), « *elle ne s'imaginait pas à quel point ça serait dur* » (Ibid, L.75-76).

Jasmin racontera une situation de fin de vie similaire à celle de Coquelicot, avec une famille présente mais dans l'espoir que le patient aille mieux sauf que la situation était sans issue positive. Jasmin évoque ses difficultés à gérer cette situation « *il a fallu être assez clair, dire*

que le but des soins n'était pas de le guérir » (Jasmin, L.65-66). Cependant, toujours dans sa personnalité assez terre à terre, l'infirmier rétorque qu'on ne peut pas vraiment parler d'impact mais plus d'accompagnement, que les proches ont des émotions comme nous tous et que nous ne sommes pas là pour leur dire ce qu'ils doivent faire, penser ou ressentir mais plutôt d'accompagner leurs émotions de façon sincère *« j'ai horreur de dire 'oui mais ça va passer', non il faut pas, il faut dire les choses »* (Jasmin, L.73-74) ainsi que *« entre nous qu'est-ce que tu veux faire d'autre à part être présent ? »* (Ibid, L.75-76). Il complètera sa réponse en disant que parfois c'est compliqué de gérer ses émotions et son positionnement *« c'est là qu'il faut pas le prendre pour soi, ne pas s'identifier au patient, à ses proches, essayer de ne pas faire de transfert »* (Ibid, L.94-96).

- Gestion des émotions soignantes

A propos de la place de leurs émotions et des moyens que les infirmiers mettent en place pour les gérer, tous abordent plus ou moins les mêmes techniques de gestion. Ils parlent en équipe et très peu avec leur famille, font usage du rire et de la dérision, certains disent que la blouse fait barrage et que lorsqu'ils l'enlèvent ils font la part des choses... En outre ils sont également d'accord pour dire que *« ça dépend des gens que t'as en face de toi, ce qu'ils te renvoient comme émotions »* (Iris, L.119-120), Marguerite rajoutera *« ça dépend aussi je pense de comment tu étais intégrée dans la prise en soin »* (Marguerite, L.113-114).

Coquelicot dira comme tous les autres que cela dépend de la situation, des patients, des proches... Mais elle accentuera davantage ses propos sur sa place en tant qu'infirmière au sein d'une équipe, elle évoquera à plusieurs reprises son associé avec qui elle dit pouvoir beaucoup échanger *« je sais qu'avec Arnaud on est nos propres psychologues. C'est plus ou moins informel, sorte de débrief »* (Coquelicot, L.99-100). Elle sera la seule concernée par les trajets en voiture jusqu'à son domicile, habitant à plus d'une demi-heure du cabinet elle mentionne la place de la musique et de la radio pour s'évader et faire le vide.

Jasmin, lui, sera le seul à évoquer l'action de *« se blinder »* pour ne rien ressentir, pourtant pas désuète et même très utilisée par de nombreux soignants en service. De façon très significative il donnera son avis sur cette expression en disant *« Se dire 'non je peux pas ressentir ça' c'est se désintéresser de ses émotions, c'est se dépersonnaliser, c'est faire des soins complètement dépersonnalisés aussi. On est pas ça, on est aussi des êtres humains, on peut ressentir des choses et c'est normal de le ressentir. »* (Jasmin, L.110-113). Cette façon de penser fera écho à

l'une de mes lectures, article de Michel Petermann qui cite Pascal Prayez « *Cette distance mal comprise, qui « aseptise » la relation soignante de tout affect, c'est-à-dire de toute dimension humaine, est en fait une distance défensive, qui ne peut se conjuguer avec la qualité du soin.* » (Prayez, 2003, p. 13). Certain de ses positions et de ses pensées il est également le seul à parler d'empathie « *l'empathie c'est pas souffrir avec les patients c'est 'ok je te comprends ok c'est dur' à moment donné on ressent un peu ce qu'ils ressentent mais chacun sa place* » (Ibid, L.119-120).

5.7. Synthèse de l'enquête exploratoire

Suite à mon enquête exploratoire et mes différents entretiens, j'émetts l'hypothèse selon laquelle la notion d'interférence et d'intermédiaire par les proches est plus perceptible et prononcée dans un service de court séjour. En effet, dans les services de longs séjours comme lors de mon enquête exploratoire, c'est-à-dire en EHPAD et dans un cabinet libéral, les familles sont davantage concernées et incluses dans les soins. J'évoque les familles mais je devrais plutôt dire « *proches* » des patients, puisque comme nous avons pu le constater ils ne se limitent pas qu'aux liens du sang. Ces proches s'inscrivent dans un rôle d'accompagnement et de soutien moral.

Tous les infirmiers interrogés ont travaillé en intra-hospitalier et font la conclusion que la triade est plus soudée lorsque les soins sont réalisés dans des lieux de vie puisqu'à l'hôpital la hiérarchie est stricte, excluant alors les proches des soins en demandant par exemple de sortir de la chambre. Les lieux de vie cela a ses avantages et ses inconvénients, nous sommes chez eux et nous ne sommes pas toujours maître de la situation. Cependant, l'interférence des proches ne semblent pas entraver les soignants dans la réalisation de leurs actes, au contraire ils y trouvent une bonification quant à l'observance des traitements et du suivi médical.

Chaque personne vit des émotions à des intensités différentes dans une même situation, le vécu émotionnel est subjectif. Le tout est de pouvoir évacuer cet excès d'émotion qui peut parfois peser lourd sur notre moral, nombreux sont les moyens qui seront cités pour palier à celui-ci.

Pour conclure, les soins palliatifs sont présents dans de nombreux services ce qui engage les professionnels de santé à s'occuper de fin de vie. Cette prise en charge n'est pas simple dès lors que la famille est présente, il peut y avoir des malentendus, des désaccords qui complexifient cette prise en charge.

Le travail en pluridisciplinarité permet de réunir de nombreuses compétences et de connaissances pour le même objectif : accompagner la personne soignée du meilleur de soi.

5.8. Limites de l'enquête

Pourtant à l'aise avec la lecture, l'écriture et les devoirs à rendre en règle générale, il est vrai que la rédaction de ce mémoire n'a pas été simple dans le sens où j'ai été prise par le temps. Organisée et à cheval sur les délais, je me suis vite rendu compte que j'étais dépassée et que je ne pouvais malheureusement pas tout gérer. Il m'a été très difficile d'obtenir des autorisations pour faire des entretiens ainsi qu'ensuite des dates de rendez-vous pour les effectuer. J'ai essuyé de nombreux échecs, d'absences de réponses malgré de multiples relances, de réponses tardives et qui ne correspondaient plus aux dates limites que je m'étais fixée... Il a alors fallu revoir la population que je souhaitais interroger et faire en fonction des réponses que j'avais réussi à obtenir. Au lieu de faire six entretiens comme prévu, j'en ai réalisé quatre. Par chance, ceux que j'ai obtenus étaient plutôt quantitatifs et qualitatifs en termes d'informations, avec des professionnels qui avaient de l'expérience dans l'intra-hospitalier. Je note tout de même que les réponses obtenues étaient similaires dans l'ensemble et qu'un échantillon plus important m'aurait sûrement apporté davantage d'éléments à analyser.

Je tenais aussi à noter que le cadre de référence n'a pas été réalisé sans difficultés puisque par exemple pour trouver des sources concernant les émotions des proches il y'avait beaucoup de témoignages mais très peu d'informations théoriques à proprement parler. Ce qui fait lien avec les personnes interrogées : seules des infirmiers ont été interrogés, ce qui n'est pas toujours représentatif car je m'interroge sur la place des émotions des proches dans la relation de soin et ceux-ci ne sont pas interrogés car ce n'est malheureusement pas autorisé. Si je vais poursuivre ce mémoire et obtenir d'autres informations, j'aurai sûrement effectué des entretiens avec des familles.

Enfin, n'étant pas originaire du Vaucluse et effectuant un stage dans mon département d'origine, je n'ai pu consulter ma référente de mémoire comme j'aurais pu le faire si j'avais été à proximité de l'école. Malgré cela, elle s'est montrée disponible pour répondre à mes interrogations.

6. Problématique

Lors des recherches théoriques il est apparu différentes notions. Au travers de l'enquête exploratoire nous avons cherché à comprendre si la théorie rejoignait la pratique.

Les différents entretiens ont fait ressortir l'idée que les émotions sont subjectives, qu'on ne les ressent et manifeste pas toujours de la même manière. Coquelicot en parlait dans l'entretien

lorsqu'elle pouvait dire que les émotions c'était « *quelque chose d'inconscient, que des fois tu peux ressentir ou pas, que tu maîtrises pas forcément, que tu peux exprimer ou pas.* » (Annexe page X, Coquelicot, L. 5-7). Les émotions seraient influencées par notre vécu personnel et professionnel ainsi que par la relation que nous avons avec nos interlocuteurs, d'ailleurs Marguerite dans son entretien le verbalisait très bien : « *c'est lié avec le vécu de chaque personne, son vécu perso et son expérience professionnelle, une même situation ne te donnera pas les mêmes émotions en fonction de qui tu as en face, comment tu te sens le jour même* » (Annexe page V, Marguerite, L.20-22). Ces témoignages ont également fait lien avec la notion de fin vie, notion forte en émotion et courante lors de nos pratiques soignantes. Les infirmiers rencontrés, en fonction de leurs propres expériences, nous ont fait comprendre que les émotions sont toujours là et qu'il est difficile de les contrer, une infirmière sera même émue au cours de l'entretien à l'évocation d'une patiente décédée.

Il y a des personnes et des situations qui nous marquent mais il ne faut pas s'en cacher et ils étaient tous d'accord sur le fait qu'il faut parfois s'autoriser à exprimer nos émotions. Aussi, les auteurs Manoukian, Bourgeois et Nègre conseillent de se poser régulièrement la question : « *puis-je me sentir suffisamment proche de ce patient tout en me sentant différent, et perdre tout réflexe de jugement et d'évaluation ?* » (Bioy, Bourgeois, & Isabelle, 2003). Cependant, les infirmiers interrogés s'accordent également à dire qu'il faut tout de même essayer de maîtriser ses émotions pour ne pas que cela impacte la prise en soin. Cette maîtrise ne s'apprend pas avec la théorie mais plutôt avec l'expérience et le vécu. Catherine Mercadier disait « *L'infirmière doit savoir retenir discrètement ses émotions, ne pas laisser paraître la peur, l'angoisse, le dégoût, la pitié.* » (Schachtel, 1991).

7. Question de recherche et /ou hypothèse(s) de recherche

Pour ce travail, la question de recherche est :

« *Quelle place pour les compétences émotionnelles du soignant auprès d'un patient en soins palliatifs dans son lieu de vie ?* »

8. Conclusion

Ce travail de fin d'étude marque la fin de mes trois années de formations à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers d'Avignon. C'est l'aboutissement d'un travail d'initiation à la recherche mais aussi un long questionnement autour de la relation soignant-soigné-proches en tant que future IDE.

A travers différents lieux de stages et différents types de personnes rencontrées, il m'a été parfois compliqué de trouver un positionnement dans la triade soignant – soigné – proches et la gestion de mes émotions n'a pas toujours été simple non plus. Cette dernière n'étant déjà pas simple, il n'a pas non plus été aisé de toujours trouver de quoi évacuer ce trop plein d'émotions qui peut parfois nous envahir. Cependant, toujours bien accompagnée, j'ai eu la chance de tomber dans des services ou lieux de vie qui avaient pour moi ce côté relationnel, bienveillant et professionnel de l'entraide et du soutien dans l'épreuve que sont parfois les émotions.

Lorsque j'émetts l'hypothèse que la gestion des émotions par les soignants, en particulier infirmiers, serait une compétence, je sais qu'aujourd'hui elle n'est pas du tout identifiée en tant que telle et qu'aucun texte officiel ne s'y réfère, comme si cela était peut-être trop abstrait. En revanche, je suis convaincue que ces recherches m'ont permis d'avancer personnellement et qu'il y'a un vrai intérêt à travailler autour de telles thématiques.

Ce mémoire est le début d'un cheminement personnel autour de la thématique des soins infirmiers en étroite collaboration avec le patient et son environnement. Souvent intervenue lors des entretiens et dans le cadre de référence lorsque l'on parle des émotions, la notion de fin de vie est souvent synonyme d'accompagnement. Cependant, même si notre présence dans la triade est importante, peut-on vraiment intervenir dans cette dernière étape émotionnelle qui est le décès ?

Comme nous le savons, certains proches auront besoin d'être rassurés, d'être écoutés et épaulés tandis que d'autres auront besoin justement de se retrouver avec leurs proches. Cet aspect n'a pas pu être exploré lors de ce travail de fin d'étude mais il me semblerait que ce soit pertinent d'approfondir cette vision des choses en interrogeant des proches et non pas seulement des infirmiers diplômés d'État.

Bibliographie

- (s.d.). Récupéré sur Légifrance:
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>
- Bagros, P. (2004). *L'abécédaire des sciences humaines en médecine* .
- Benarosch, J. (2017). *L'accompagnement* .
- Bioy, A., Bourgeois, F., & Isabelle, N. (2003). *La communication entre soignant-soigné: repères et pratiques*.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*.
- Carreel, M. (2017). *Le cancer, une personne malade, une famille souffrante*.
- Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., & Gallice, I. (2017). *La relation aidant-aidé dans la maladie d'alzheimer*.
- Christophe, V. (1998). *Les émotions* . Septentrion.
- Coilot, M.-M., Peynet, H., Jeanguiot, N., & Raynert, A. (2014). *Initiation à la démarche de recherche*.
- Corneau, G. (2013). *Revivre !*
- Daure, I., & Moutard, M. (2020). Pair-aidance et psychiatrie, du côté des familles : une expérience, un témoignage. *Le journal des psychologues*.
- Deshays, C. (2010). *Trouver la bonne distance avec l'autre*.
- Ehrenberg, A. (2016). L'autonomie au cœur du malaise de la société française. *Pratiques en santé mentale* .
- Fischer, G.-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). *Les bases de la psychologie de la santé* .
- Formarier, M. (2007). *La relation de soin, concepts et finalités*.
- Gilloire, L. (2013). L'engagement relationnel des soignants. Intérêt des groupes de travail avec un psychanalyste. *Contraste*.
- Golleman, D. (1995). *L'intelligence émotionnelle*.
- Jabre, P. (2014). *Place des proches lors des soins*. Récupéré sur https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Place_des_proches_lors_des_soins.pdf
- Joublin, H. (2005). *Réinventer la solidarité de proximité*.
- Joublin, H. (2010). *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins*.
- La situation des aidants en France*. (2022). Récupéré sur Essentiel autonomie:
<https://www.essentiel-autonomie.com/etudes-infographies/situation-aidants-france>

- Larousse. (s.d.). *Famille*. Consulté le 17 août 2021, sur Larousse: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/famille/32798>
- Larousse. (s.d.). *Soutien*. Récupéré sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soutien/73982>
- Larousse. (s.d.). *Triade*. Consulté le Septembre 13, 2021, sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/triade/79475>
- Leduc, F. (2014). *Les proches aidants, des acteurs invisibles* .
- Leitao, M. (2012). *Les émotions dans la relation entre le patient et l'infirmière dans les soins à l'hôpital* .
- Mallem, E. (2005). *La distance professionnelle*.
- Mangione, J. (2017). *Le couple face à la maladie grave*.
- Manoukian, A. (2014). *La relation soignant-soigné*.
- Manoukian, A., & Masseboeuf, A. (1997). *Pratiquer la relation soignant soigné*.
- Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*.
- Mezy, V. (2022). *Illustration Première de Couverture*.
- Miceli, P. (2016). *L'attention aux émotions dans la prise en charge de la maladie d'alzheimer*.
- Molière, F. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*.
- Mucchielli, R. (1966). *L'entretien de face à face dans la relation d'aide* .
- Paillard, C. (2015). *dictionnaire des concepts en soins infirmiers* .
- Potier, M. (2002). *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers*.
- Prayez, P. (2003). *Distance professionnelle et qualité du soin*.
- Réciproques. (2010, Avril). *Revue de proximologie. Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?*(<https://aidantattitude.fr/wp-content/uploads/2011/01/reciproques-assises-def-.pdf>).
- Ruszniewski, M. (2014). *Face à la maladie grave*.
- Samaniego, M. (2010). *Partager les monstres. Thérapie familiale*.
- Schachtel, M. (1991). *J'ai voulu être infirmière*.
- Siboni, F. (2017). *Ecouter la famille à l'hôpital psychiatrique : réenclencher un processus*. Récupéré sur Cairn: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-le-divan-familial-2017-2-page-93.htm>
- Sillamy, R. (2000). *Dictionnaire de psychologie*.
- Stiefel, F. (2008). *Le soutien des soignants : éléments-clés*.

- Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Consulté le
Septembre 12, 2021
- Tocheport, & Azémard. (2014). *La place de la famille dans les situations de fin de vie*.
- Zarifian, E. (1999). *La force de guérir* .

Tables des matières des Annexes

I.	Annexe I : Demande d'entretien – EHPAD.....	I
II.	Annexe II : Demande d'entretien – Cabinet libéral.....	II
III.	Annexe III – Courriers d'autorisation pour les entretiens.....	III
IV.	Annexe IV - Guide de l'outil	IV
V.	Annexe V - Retranscription des entretiens.....	V
a.	Entretien n°1 et 2 : Marguerite et Iris	V
b.	Entretien n°3 : Coquelicot.....	X
c.	Entretien n°4 : Jasmin.....	XVI
VI.	Annexe VI - Tableaux d'analyse des entretiens	XVI
VII.	Annexe VII – Autorisation de diffusion du TFE.....	XXII

I. Annexe I : Demande d'entretien – EHPAD



Demande d'entretiens dans le cadre du travail de fin d'étude infirmier

Mme BAZERIES Noémie

Étudiante en soins infirmiers à l'IFSI d'Avignon

A l'attention de Monsieur Boutros
à Avignon, le 07/04/2022

Monsieur le Directeur,

J'ai l'honneur de solliciter votre bienveillance afin d'obtenir l'autorisation de réaliser deux entretiens dans le cadre de mon mémoire dont le thème est ***L'accompagnement des proches auprès d'une personne hospitalisée.***

Pour cela, je souhaiterais interroger deux infirmiers dans un service d'hospitalisation à temps plein où le personnel soignant est en contact avec la famille des soignés. Un des deux infirmiers aurait une expérience inférieure à 5 ans et l'autre une expérience allant de 5 à 10 ans.

Veillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame la Directrice des Soins, l'expression de ma respectueuse considération,

Noémie Bazeries

II. Annexe II : Demande d'entretien – Cabinet libéral



Demande d'entretiens dans le cadre du travail de fin d'étude infirmier

Mme BAZERIES Noémie

Étudiante en soins infirmiers à l'IFSI d'Avignon

A l'attention de Monsieur Gauze et Madame Jammes,
à Avignon, le 29/03/2022

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter votre bienveillance afin d'obtenir l'autorisation de réaliser deux entretiens dans le cadre de mon mémoire dont le thème est *L'accompagnement des proches auprès d'une personne hospitalisée*.

Pour cela, je souhaiterais interroger deux infirmiers libéraux en contact avec la famille des soignés. Un des deux infirmiers aurait une expérience inférieure à 5 ans et l'autre une expérience allant de 5 à 10 ans.

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame la Directrice des Soins, l'expression de ma respectueuse considération,

Noémie Bazeries

III. Annexe III – Courriers d'autorisation pour les entretiens

Je soussignée Mme Parigaux Magalie autorise Me Bazeris Noémie à faire les entretiens pour son TFE le 19/04/2022 à l'EHPAD Les Valberes à SOREDE.

Mme Parigaux Magalie IDEC


RESIDENCE DES VALBERES
Avenue de la Vallée Heureuse
66690 SOREDE
Tel. 04 68 95 30 30

Sorède,

le 20/04/2022

J'autorise Mademoiselle Noémie Bazin à effectuer
des entretiens de recueil de données pour son mémoire de
fin d'études.



Cl. Jammes I&EL.



JAMMES Claudie

66 6 67332 2

11 Rue du Puits - 66690 SOREDE

Tél. : 06 88 97 29 81

IV. Annexe IV - Guide de l'outil

BAZERIES Noémie – Promotion 2019-22 – Mémoire

GUIDE D'ENTRETIEN – ENTRETIENS TFE

Question n°1

Pouvez-vous me donner une définition des émotions ?

Question n°2

Quelle définition donneriez-vous à la notion de « proches » du patient ?

Question n°3

Quelle place accordez-vous aux proches dans la relation de soins ?

Question n°4 :

Pouvez-vous me faire part d'une situation dans une relation de soins qui a impliqué les émotions d'un proche au sein de la triade patient-soignant-proche ?

Question n°5 :

Dans votre exercice soignant, quelle place prennent vos propres émotions ?

Relance : quels moyens mettez-vous en place pour la gestion de vos émotions ?

V. Annexe V - Retranscription des entretiens

a. Entretien n°1 et 2 : Marguerite et Iris

1 **Moi : Bonjour, du coup nous allons commencer l'entretien. Est-ce que vous pouvez vous**
2 **présenter ? Votre expérience etc...**

3 **Marguerite :** Moi je suis diplômée depuis 2005, j'avais commencé comme ASH puis comme
4 faisant fonction aide-soignante... quand j'ai été diplômé j'ai travaillé 6 mois en maison de
5 retraite, j'ai fait 4 ans de réa, j'ai été aux urgences de nuit, je suis allée aux sapeurs-pompiers...
6 après j'ai créé mon cabinet libéral pendant 12 ans et là ça fait 6 mois que j'ai vendu ma
7 patientèle et que je suis ici. Mais je vais repartir en libéral, j'ai pris une petite pause je suis
8 revenue en structure, j'ai pris la température, mais ça ne me convient plus... je préfère ma
9 routine dans le libéral, la relation que j'avais avec la patientèle.

10 **Iris :** Alors moi j'ai commencé en tant qu'aide-soignante en 2000 dans des services comme les
11 soins intensifs cardiologie, la réanimation, l'infectiologie, le SSR... bref je suis passée un peu
12 partout mais c'était super ! Puis en 2010 je suis devenue infirmière, j'ai fait beaucoup d'intérim
13 au début, j'ai beaucoup aimé. Puis je suis revenue dans la région car j'étais à Toulouse et je suis
14 retournée en cardiologie pendant 7 ans et là ça va faire un an que je travaille dans cet EHPAD.

15 **Moi : Pouvez-vous me donner une définition des émotions ?**

16 **Iris :** Alors moi euh une définition des émotions... C'est compliqué parce que c'est vaste, ça
17 dépend de beaucoup de choses puis c'est un peu inconscient dans le sens où on s'en rend pas
18 vraiment compte des fois c'est sur notre visage ou bien un frisson, des ressentis...

19 **Marguerite :** Moi je dirais que c'est lié avec le vécu de chaque personne, son vécu perso et son
20 expérience professionnelle, une même situation ne te donnera pas les mêmes émotions en
21 fonction de qui tu as en face, comment tu te sens le jour même... en fait je dirais que c'est ce
22 que ressent une personne à un instant T, qui peut être exprimé dans le sens verbalisé ou au
23 contraire gardé pour soi, on n'extériorise pas toujours ce qu'on ressent quoi...

24 **Moi : Quelle définition donneriez-vous à la notion de « proches » du patient ?**

25 **Iris :** Pour moi les proches des patients c'est très large, ça va de la famille plus ou moins
26 éloignée, au voisinage de leur ancien domicile, des anciens du village, à leurs amis... Ici on a
27 beaucoup de personnes qui n'ont pas d'enfants ni famille et ce sont des amis qui viennent.
28 On a aussi le cas de personnes âgées qui ont leurs enfants qui sont déjà décédés donc bon... ils
29 se retrouvent seuls, leurs amis sont décédés aussi pour la plupart ou ne viennent plus...

30 **Marguerite** : Pour moi ce n'est pas spécialement la famille, c'est aussi les amis, les voisins
31 mais aussi et surtout les autres résidents de la maison de retraite ! certains ont vraiment noué
32 des liens avec leur voisin de chambre, de couloir ou de table pour les repas... Et heureusement !
33 pour ceux qui n'ont personne c'est très compliqué certains jours... Après le truc c'est qu'on
34 rencontre aussi beaucoup de personnes âgées qui sont venues passer la retraite dans le sud, qui
35 ne sont pas originaire de la région et qui finalement se retrouvent ici seules loin de leur famille...
36 **Moi** : **D'accord oui je vois et du coup pour ceux qui n'ont personne est-ce qu'il y'a par**
37 **exemple des bénévoles qui viennent ici ?**
38 **Iris** : Non en tout cas je n'en ai jamais vu !
39 **Marguerite** : Non pas de bénévole, puis moi j'ai remarqué enfin depuis que je suis là, qu'en
40 fait il y'a très peu de visites, c'est rare lorsqu'on voit des personnes de l'extérieur en fait, on a
41 très peu de contact avec les proches si ce n'est lorsqu'il arrive quelque chose de grave, chute
42 ou décès... Et même sans parler de COVID, je crois que les gens ne se déplacent plus, avant on
43 prenait soin de nos vieux on va dire mais ça se fait de moins en moins entre guillemets
44 **Moi** : **Ah oui d'accord ! Je ne pensais pas... mais du coup vous quelle place accordez-vous**
45 **aux proches dans la relation de soins ?**
46 **Marguerite** : Bah si on doit parler d'ici, dans les soins on les rencontre pas du tout, déjà faudrait
47 qu'ils viennent... Après voilà quand y'a quelque chose on les prévient mais dans le soin en lui-
48 même ils ne sont au courant que du quart de ce qu'on fait à leurs proches en générale... A
49 l'entrée on leur demande plein d'informations, les antécédents, les personnes à prévenir. Mais
50 si on parle du libéral, que je connais très bien, la famille elle a un rôle essentiel mais vraiment !
51 **Iris** : En fait je crois que ça dépend du secteur dont on parle, ici c'est sûr qu'on les voit très peu
52 et qu'ils ne sont peu voire pas impliqués hein ! alors que tu vas en structure hospitalière ils font
53 quand même plus partie de la prise en soin de leur proche malade... ici on n'a pas vraiment de
54 relation avec les familles, on les connaît pas très franchement... après ça change aussi d'un
55 établissement à un autre, j'ai fait un autre EHPAD juste avant et les familles étaient hyper
56 présentes, y'avait de la visite, l'infirmière était toujours avec les familles...
57 **Moi** : **Et du coup par exemple pour les dossiers de soins vous arrivez à les remplir et les**
58 **consulter ?**
59 **Marguerite** : Alors moi j'ai essayé de consulter un peu les dossiers depuis que je suis là mais
60 d'une on n'a pas vraiment le temps et de deux il y'a peu d'informations dedans...

61 **Iris** : Non c'est compliqué de les remplir, on a peu ou pas d'infos, si on en a c'est du superflu,
62 parfois on essaie de poser des questions quand même pour savoir le passé des patients mais
63 c'est compliqué avec l'âge et les déficiences physiques et mentales de parfois faire les liens
64 dans toutes les histoires de vie.

65 **Moi** : **Pouvez-vous me faire part d'une situation dans une relation de soins qui a impliqué**
66 **les émotions d'un proche au sein de la triade patient-soignant-proche ?**

67 **Marguerite** : Alors moi je pourrais t'en dire plein, en libéral t'as que ça ! C'est tout le temps,
68 tous les jours... Parce qu'en fait t'accompagnes le soigné évidemment mais aussi tout son
69 environnement, les aidants... Quand ça touche des enfants, en tant que maman c'est compliqué
70 de ne pas faire de transfert, si je devais donner mon pire exemple entre guillemets ça serait
71 vraiment ça quoi, je sais pas si c'est le plus représentatif après... On a aussi des jeunes enfants
72 qui perdent leurs parents, c'est dur aussi... J'avais pris en soin un enfant de 7 ans qui avait un
73 cancer, on l'a accompagné jusqu'à la fin, j'avais même l'impression de faire partie de la famille
74 en fait, j'étais un aidant à part entière... Mais c'est aussi ce qui m'a fait défaut, j'étais trop
75 impliquée et ça m'a impacté personnellement en fait. Je voyais la détresse des parents,
76 impuissant face à leur enfant qui allait si mal, j'étais l'épaule sur laquelle ils pouvaient
77 s'appuyer, des fois j'y passais en dehors de mes heures parce qu'ils m'appelaient en pleurs, ils
78 étaient vraiment en souffrance. Puis moi je pouvais pas juste leur dire « ca va aller », non tu
79 peux pas, mais en même temps qu'est-ce que tu veux dire à des parents qui vont perdre leur
80 enfant... Enfin voilà après je ne regrette pas, je l'ai fait et ça devait se passer comme ça mais
81 quand tu y réfléchis tu te dis merde pourquoi je me suis tant impliquée quoi, alors que c'est
82 juste humain en fait et comment rester insensible à des situations comme ça ?

83 **Iris** : Moi j'ai pas vraiment de situation qui m'a plus marqué qu'une autre mais c'est vrai que
84 par exemple en cardiologie, le secteur où j'étais c'était des soins intensifs et en fait bah les
85 situations basculent en très très peu de temps donc en fait niveau émotions t'es obligée de te
86 blinder sinon c'est hyper compliqué niveau moral ! Je me souviens d'un patient, un monsieur
87 assez âgé qui malheureusement est décédé dans le service, un peu de façon brutale fin il était
88 instable tu vois on le surveillait de près, et c'est vrai que quand tu t'en occupes pendant quelques
89 jours, que tu fais des soins rapprochés, que tu l'accompagnes même la nuit quand il angoisse
90 de s'endormir et mourir dans son sommeil... euh bah t'es un peu obligée d'être sensible, ça te
91 laisse pas indifférent quoi fin bref... (silence). Et bon un après-midi il finit par partir, en plus
92 avec les scopes on voit les chiffres qui descendent, sa femme était présente... Parce qu'en gros

93 c'est un peu particulier mais ils étaient ici en vacances donc elle était à l'hôtel, elle avait eu une
94 dérogation pour être la plus longuement... Et en fait j'ai craqué avec elle, mais j'étais pas triste
95 pour lui, je me disais qu'il serait enfin soulagé entre guillemets... mais elle, quand je l'ai
96 entendu nous demander à plusieurs reprises « *il est parti ?* », « *il nous entend encore la ?* » et
97 lui dire des mots doux, pleurer à chaudes larmes, nous remercier... c'est ça qui m'a beaucoup
98 touché ! Ce sont ses émotions à elle qui m'ont prise de cours, lui il partait sereinement tu vois,
99 mais je dirais que ça a impacté notre relation dans le sens où tu vois je sentais que j'avais ma
100 place auprès d'eux, j'avais le droit de pleurer à ce moment-là. Après c'est propre à chacun, on
101 est tous touchés de différente manière quoi mais on va dire que moi à ce moment-là ça faisait
102 aussi écho à un décès récent dans ma famille donc c'était compliqué... Rien que d'en parler j'ai
103 des frissons tu vois ! Mais voilà après réflexion, après discussions tu te dis que c'est aussi ça
104 l'hôpital et notre métier...

105 **Moi : Et du coup pour rebondir, quelle place prennent vos propres émotions ? quels**
106 **moyens mettez-vous en place pour la gestion de vos émotions ?**

107 **Marguerite :** Quand on est à domicile par exemple les émotions elles sont décuplées je crois,
108 fin on est chez eux, dans leur environnement, on a toutes leurs émotions aux soignés et aidants
109 qui nous viennent en pleine tête et après c'est à toi de les encaisser... Ils ont leur vécu, leur
110 expérience et c'est compliqué. Puis ça dépend aussi je pense de comment tu étais intégrée dans
111 la prise en soin, est-ce que tu étais vraiment impliquée ou est-ce que tu étais juste exécutante si
112 j'ose dire, fin tu vois on a pas la même approche que si on développe de la sympathie pour les
113 aidants et les soignés. En structure je trouve que les émotions sont plus faciles à gérer, le cadre
114 est neutre, tu as ta blouse, enfin c'est peut être que psychologique mais en tout cas y'a un fossé
115 entre les deux je trouve.

116 **Iris :** En fait je pense que ça dépend des gens que t'as en face de toi, ce qu'ils te renvoient
117 comme émotions, comme réactions... Forcément que s'ils te prennent dans leurs bras, pleurent,
118 te confient certaines choses etc. c'est difficile de rester de marbre tu vois... Alors qu'au
119 contraire ceux qui n'expriment rien tu peux pas non plus avoir plus d'émotions qu'eux, t'as une
120 certaine retenue à avoir... Après c'est aussi en fonction de nous, fin comme je te disais tout à
121 l'heure ça dépend aussi de ton humeur du jour on prend plus ou moins bien les choses, avec les
122 résultats on a des affinités aussi puis ton vécu personnel à toi, si ça fait écho à ce que t'as pu
123 vivre...

124 **Moi : Pour conclure est-ce que vous avez des choses à rajouter ?**

125 **Marguerite** : Moi je dirais que par exemple dans le cas d'un décès j'ai plus de mal à contenir
126 mes émotions face à la douleur de la famille, leurs émotions... le patient qui décède je ne suis
127 pas vraiment triste pour lui, en général c'est attendu, mais alors les émotions (verbalisées ou
128 non d'ailleurs) des patients ! Je ne m'y ferais jamais je crois... Après c'est pas quelque chose
129 qui me choque, je me dis qu'on est humaines quoi et que bon c'est normal d'être triste parfois,
130 d'être impactée et touchée par des éléments de vie...

131 Puis à l'école on te dira toujours de garder tes distances blablabla, de mettre des barrières, que
132 quand tu rentres chez toi tu enlèves ta blouse tu oublies... Euhhh moi je t'assure que non, alors
133 oui il faut savoir faire la part des choses évidemment hein mais ça s'apprend pas, c'est pas la
134 théorie qui t'apprendra ça, c'est l'expérience et parfois t'es touchée, tu ressens des choses et
135 c'est comme ça tu peux pas faire autrement en fait, tant mieux pour les soignants s'ils peuvent
136 mettre des distances mais beaucoup te diront que c'est compliqué. Puis moi par exemple qui ai
137 fait du libéral, t'as pas la blouse, tu peux être appelé à tout moment, t'es chez les gens, tu fais
138 parfois partie de la famille fin je veux dire par là que c'est encore plus compliqué d'avoir ces
139 barrières.

140 **Iris** : Moi aussi je suis plus touchée par les proches qui te racontent des choses, qui te demandent
141 conseils, qui te remercient... Plutôt que par le décès du patient ! Après voilà comme dit tout à
142 l'heure, ça dépend de notre vécu, de notre rapport à la mort, de la relation qu'on avait avec les
143 personnes. Le truc c'est que quand on est face à la douleur morale on a tendance à se projeter
144 sur nous, sur nos proches, on est soignants mais on est humain avant tout ! Faut juste pas se
145 laisser emporter et submerger par les émotions parce que faut que quand on rentre chez nous
146 euhh bah on rentre chez nous quoi... Moi je sais que la blouse ça m'aide beaucoup, le fait de
147 l'enlever je me dis maintenant je suis à la maison j'essaie de penser à autre chose.

148 **Marguerite** : Le truc c'est qu'à domicile en fait les proches ils en profitent, fin profiter c'est
149 pas le terme mais pour certains tu peux vraiment être une épaule pour eux, sauf qu'à force
150 l'épaule elle devient très lourde tant les aidants se déchargent sur toi, mais c'est pas de leur
151 faute tu vois ils font comme ils peuvent eux aussi avec leurs bagages... Faut savoir jauger quoi,
152 trouver une juste distance mais c'est vraiment dur parfois, on est que des êtres humains

153 **Moi** : **Et justement comment vous faites quand c'est trop dur pour vous, est-ce que vous**
154 **arrivez à en parler à vos proches à vous, à vos collègues ?**

155 **Marguerite** : Moi ce qui m'aide beaucoup c'est le travail d'équipe, on peut échanger ensemble
156 et ça c'est vraiment super tu vois, j'étais en libéral j'avais personne avec qui échanger et parler

157 euhhh c'était parfois lourd de tout garder pour soi alors qu'ici tu vois on parle de tout, on
158 dédramatise puis surtout l'humour ! Vraiment rire c'est important, on ne se moque pas mais on
159 va dire qu'on fait diversion, on se protège dans un sens...

160 **Iris :** A la maison j'essaie de ne pas en parler, avec des amis non plus, ils ne comprendraient
161 pas ce que je veux dire ou insinuer... Mais j'aime beaucoup le travail d'équipe parce que ça
162 nous permet de faire des retours, de dédramatiser des situations, de rire de certains trucs... c'est
163 aussi ça qui est important dans notre métier et je trouve ça bien de finir sur cette note, qu'on a
164 tous nos émotions mais qu'en étant ensemble on est plus forts.

165 **Moi : Merci à toutes les deux !**

b. Entretien n°3 : Coquelicot

1 **Moi : Pouvez-vous me donner une définition des émotions ?**

2 **Coquelicot :** Pour moi une émotion c'est une sensation, un sentiment qu'on ressent suite à un
3 événement particulier, donc ça peut être une émotion qui te déclenche de la joie ou bien de la
4 peur ou encore de l'anxiété... Il y'a des côtés positifs ou négatifs à une émotion. Voilà pour
5 moi, je pense que je donnerai ça comme définition. C'est quelque chose d'inconscient, que des
6 fois tu peux ressentir ou pas, que tu maîtrises pas forcément, que tu peux exprimer ou pas.

7 **Moi : Quelle définition donneriez-vous à la notion de « proches » du patient ?**

8 **Coquelicot :** Euhh la notion de proche du patient, pour moi, ce sont toutes les personnes qui
9 gravitent autour du patient et qui sont donc proches de lui, c'est à dire qu'elles ont une
10 implication importante dans ses soins quotidiens, son maintien à domicile. Donc les proches,
11 ça peut être bien par exemple de la famille, des amis, des voisins, ça peut être aussi des aidants
12 comme par exemple Maryline chez Mme S. Il y a plus ou moins une notion de proches voire
13 famille, Mme S. va avoir 100ans, Maryline est là depuis longtemps, elle l'appelle « tata »
14 voilà... Mais à la base elle est employée tous les mois par la famille, mais ça reste une proche.
15 La vraie famille de la patiente est loin donc c'est elle qu'on voit tous les jours, à qui on se réfère
16 si besoin, qui connaît la maison...

17 **Moi : Quelle place accordez-vous aux proches dans la relation de soins ?**

18 **Coquelicot :** C'est à dire que... Je pense que c'est pas vraiment nous qui décidons de la place
19 des proches parce que les proches ils sont déjà là. Fin tu vois on ne décide pas qui est proches
20 du patient ou non, c'est nous qui arrivons dans la triade en fait.

21 Alors c'est une des différences majeures de la dimension du soin entre le domicile et les
22 structures, c'est que à l'hôpital ou en clinique, on fait sortir systématiquement les familles dès
23 que tu t'approches du patient, pourquoi j'en sais rien, mais ça s'est toujours fait. Alors que nous
24 tu vois, on travaille avec les familles, c'est à dire que bah déjà on a besoin d'eux et ils ont besoin
25 de nous. Nous on arrive chez eux, on sait pas où se trouve le matériel, puis t'es pas chez toi, tu
26 fais pas les placards quoi. Donc voilà moi je le vois plutôt comme ça.

27 Après, il y en a qui sont là naturellement ou alors ceux que t'es obligé des fois d'intégrer la
28 relation de soin alors qu'ils ont rien à y faire. Après t'as des situations où voilà la famille et là,
29 oui ce sont les proches mais par exemple la femme de ménage qui n'est pas une proche à la base

30 est 10000 fois plus efficace qu'eux donc tu la considères forcément donc bon voilà des fois c'est
31 nous qui choisissons le proche, à qui tu te réfères si t'as besoin de quelque chose...

32 Puis il y en a qui n'ont par exemple pas de famille mais qui ont des voisins et alors là c'est
33 compliqué tu vois parce qu'ils sont là, ils sont adorables, ils aident, viennent parfois ouvrir les
34 volets ou quelque chose mais en même temps c'est pas la famille donc niveau confidentialité et
35 proximité tu peux te retrouver un peu bloquée, faut tu demandes au patient ce que tu peux dire
36 ou non, à quel point tu peux leur faire confiance et compter sur eux... Mais en même temps
37 c'est délicat parce qu'ils sont là tous les jours contrairement à la famille ou amis, c'est des
38 personnes auxquelles tu peux te référer....

39 **Moi : Pouvez-vous me faire part d'une situation dans une relation de soins qui a impliqué**
40 **les émotions d'un proche au sein de la triade patient-soignant-proche ?**

41 **Coquelicot :** Euhh oui, en fait y'en a plein des situations dans le libéral, tout le temps. Je vais
42 te parler d'un monsieur que t'as pas connu, c'est un Monsieur qui vient de décéder, qui vivait
43 avec sa femme, des enseignants, qui ont toujours été autonomes, qui ont tout géré dans leur vie,
44 qui ont eu 3 enfants.... Et c'est des gens qui ont essayé de montrer qu'ils voulaient gérer jusqu'à
45 la fin. Donc si tu veux sa femme elle, elle était d'accord pour la fin de vie à la maison mais elle
46 a passé le relais au fils aîné, c'est celui qui aura été plus près de la fin de vie. Il était pas là au
47 démarrage puisque lui il habite Toulouse, il travaille à l'hôpital et en fait il a pris 15 jours et
48 puis il est venu gérer, alors au début il est venu sporadiquement comme ça, sur des week-ends
49 ou quoi mettre des trucs en place, puis c'est devenu le référent. Son frère qui habite par ici lui
50 il travaille énormément, ne peut pas se mettre en arrêt puis même s'il était impliqué à sa manière
51 il avait passé le flambeau à son frère, il disait être fragile psychologiquement...

52 **Moi : Ah oui et donc l'épouse du patient dans l'histoire ?**

53 **Coquelicot :** Oui donc la maman, elle s'est effacée en fait, elle en était pas capable moralement
54 et c'est vraiment le fils qui est entré en jeu.

55 Et donc ce fils, si tu veux il a eu un peu de mal à se positionner. Il s'est positionné en tant que
56 fils et en tant qu'allié des soignants, il nous fallait quelque chose il courait à la pharmacie pour
57 aller nous le chercher... Et en même temps très gêné parce qu'il comprenait que c'était la fin et
58 il avait du mal à passer le cap. C'est un kiné et il culpabilisait parce que tu vois c'est nous qui
59 mettons la crème à son père sur les pieds et il était là « *Tu vois ça, c'est mon métier, je pourrais*
60 *le faire, mais j'y arrive pas. J'y arrive pas.* ». Et donc moi j'essayais de le rassurer en lui disant
61 « *mais Xavier mais c'est normal, c'est ton papa, là ici t'es pas kiné. Là t'es le fils, déjà tu nous*

62 *aides beaucoup puis nous on est là, on le fait si tu si tu te sens de le faire, tu le fais, mais si tu*
63 *te le sens pas, tu le fais pas. ».* Voilà, il avait du mal un peu. Si tu veux il se retrouvait entre 2
64 positions. D'un côté t'as la position soignant, c'est très pratique hein parce que tu oui tu te mets
65 derrière la blouse et t'es dans l'action, t'es pas dans le ressenti alors que de l'autre côté bah t'es
66 dans le ressenti justement et puis c'est ton papa. Ca lui renvoyait à son histoire familiale, à son
67 enfance, il voyait sa mère qui n'était pas bien... Donc forcément ça intervient dans la relation,
68 chez lui en l'occurrence de manière positive mais pour sa maman, c'était l'inverse.

69 **Moi : Elle comment elle était ? Elle pouvait intervenir ?**

70 **Coquelicot :** Elle intervenait quand même mais tout l'énervait, fin quand t'as quelqu'un en fin
71 de vie forcément il se mouille, il crache, il transpire donc fallait le changer pour qu'il soit bien,
72 c'est que du confort hein, on ne pouvait pas découper les vêtements pour que ce soit plus
73 pratique, il fallait faire beaucoup de machines, changer les draps et avoir des rechanges...
74 Donc bon oui ils avaient décidé ensemble que la fin de vie se ferait à la maison mais elle ne
75 s'imaginait pas à quel point ça serait dur...

76 **Moi : Et donc dans votre exercice soignant quelle place prennent vos propres émotions ?**

77 **Coquelicot :** Alors je pense que ça dépend des situations, de l'âge que t'as, de l'ancienneté, de
78 ta famille parce que ta situation perso fait que t'es à même de supporter l'angoisse des patients
79 ou pas. Ça dépend de tes collègues et de l'entente que t'as avec, de ton lieu de travail aussi, de
80 l'environnement, de comment tourne ton business. Nous on s'entend bien, on travaille, on est
81 dans un village sympa, les gens sont sympas... Puis des fois c'est pas marrant le libéral c'est
82 vrai mais dans l'ensemble ce cadre fait que ça te permet bah d'être disponible pour tes patients.
83 Voilà moi après bah j'ai fait un travail sur moi en fait. Implicitement quand j'ai démarré les
84 soins, au début je voulais faire la psychiatrie et je me suis retrouvée en soins intensifs de
85 réanimation donc aux antipodes de ce que je voulais faire. La grosse panique que c'était un
86 stress pas possible. J'ai vécu des trucs pas cool qui m'ont traumatisé je pense parce que je me
87 rappelle encore des noms, je me rappelle de tout donc oui y'a des situations qui marquent
88 forcément. Donc j'arrive chez moi, j'avais pas les gamins encore. Mon mari me dit « *alors ça*
89 *va c'était bien ?* ». Je fonds en larmes et je lui raconte tout. Et lui, il a pas supporté et c'est là
90 que je me suis dit « *mais je peux pas le stresser lui non plus* ». Du coup maintenant je raconte
91 pas trop tout ce qu'il se passe au boulot.

92 **Moi : Et quels moyens mettez-vous en place pour la gestion de vos émotions ?**

93 **Coquelicot** : Moi le truc c'est que je me suis appliquée à me dire quand j'étais jeune infirmière
94 en service, que quand je quittais la blouse je quittais aussi les patients, on ne peut pas tout
95 emmener chez soi, pour soi comme pour nos proches qui n'ont pas à subir nos émotions et notre
96 travail. Mais à la différence de la structure, quand t'es en libéral et que tu rentres chez toi, tu
97 penses aux patients, on les amène avec nous. Après ça dépend des collègues moi je sais qu'avec
98 Arnaud on est nos propres psychologues. C'est plus ou moins informel, sorte de debrief ouais
99 puis on se soutient tu vois on est obligés dans certaines situations. Et c'est vrai qu'on est dans le
100 quotidien des gens et tu prends du malheur des gens et faut savoir le gérer. C'est souvent
101 nerveux aussi mais on rigole beaucoup, on ironise sur certaines situations, on se rappelle de
102 bons moments... le rire permet de nous protéger je pense.

103 Moi j'ai une chance comparé à mes collègues qui habitent tous dans le village c'est que j'ai du
104 trajet, je me mets de la musique je pense à autre chose le temps que j'arrive chez moi puis voilà
105 je passe à autre chose. Alors qu'eux ils habitent ici, t'es obligé d'en croiser certains pendant tes
106 repos, pour peu que ça soit pas tes voisins ou ta famille bref c'est plus difficile de faire la part
107 des choses je pense.

108 **Moi : Et est-ce que c'est plus les émotions liées au décès du patient qui vous touchent le**
109 **plus ou c'est plus les émotions de la famille ? Dans le sens où le patient on peut se dire que**
110 **« c'était prévu », on s'attend à des mauvaises nouvelles et les émotions qui vont avec...**
111 **mais voilà est-ce que c'est pas plutôt les familles qui vous touchent davantage ?**

112 **Coquelicot** : Ca dépend des situations bien sûr mais en fait quand tu parles de triade je pense
113 que c'est un duo puis nous de l'autre côté, on est avec eux mais on a quand même de la retenue.
114 Des fois tu peux culpabiliser dans le sens où tu te dis « *purée je peux pas être plus triste que la*
115 *famille...* » mais je pense qu'on est humain, qu'on a un lien particulier parfois avec certains et
116 que c'est comme ça, faut pas chercher plus d'explications... Mais ce qui est plus difficile, c'est
117 pas forcément la séparation. C'est plus la gestion de la douleur. Moi c'est plus ça qui est difficile,
118 que j'ai du mal à supporter. Quand tu sais que t'as une fin de vie et que par exemple ici dans le
119 village le médecin a des difficultés avec les fins de vie, on peut pas trop compter sur lui et nous
120 on est là on fait le tampon comme on peut, on se sent parfois impuissant et dans une impasse...
121 Mais bon c'est le quotidien, la routine qui fait que tu arrives de mieux en mieux à gérer les
122 choses, les retours des gens qui te disent que t'as fait du bon travail, ceux qui te rappellent pour
123 des soins et c'est ces petits trucs qui font que ça t'aide aussi à gérer tes émotions.

124 Puis tu vois des fois les émotions te submergent par exemple il y a quelques mois ma fille, qui
125 fait des études de sage-femme, est venue en stage quelques jours avec nous pour voir certains
126 soins, certains gestes donc elle connaît tous les patients. Du coup des fois elle peut en parler,
127 elle me demande des nouvelles de telle ou telle personne, y'a certains décès que je lui ai même
128 pas dit parce que je sais qu'elle est sensible et puis elle a pas besoin de savoir, je la protège...
129 Et puis on a eu un décès qui m'a beaucoup marqué, elle s'appelait Dolorès et vraiment rien que
130 d'en parler... (pleurs). Tu vois c'est terrible. Tu vois les émotions c'est ça, ça te prend comme
131 ça... Et bon je lui ai pas dit à ma fille et un jour elle me dit dis « *mais maman tu parles plus de*
132 *Dolores ?* ». On faisait travaux, on refaisait sa chambre et tout... Et là j'explose en pleurs donc
133 je lui ai dit qu'elle est décédée... Encore maintenant je suis dans l'émotion, y'a des gens qui
134 nous marquent à vie...

135 **Moi : Avez-vous quelque chose à rajouter ?**

136 **Coquelicot :** Je rajouterai que si tu veux la différence avec la structure c'est que là-bas les
137 patients ils sont dans tes murs et ils vont dans un fonctionnement que tu leur imposes alors que
138 là on est chez eux et c'est eux les boss. Ouais parce que certains te disent « Ah non mais le
139 libéral tu fais comme tu veux », mais rien du tout, si tu fais pas le travail comme il faut, que tu
140 t'entends pas bien avec ton patient, que la famille ne te fait pas confiance, mais tu dégages.
141 Donc ça c'est super important. Quand ça marche bien, c'est nickel mais il faut réussir à entrer
142 dans cette triade donc tu me parles, réussir à être un des acteurs.

143 En fait tu fais comprendre aux familles que t'as besoin d'eux et eux ils ont besoin de toi et tu
144 leur fais comprendre qu'ensemble on va pouvoir monter un projet, quelque chose de solide pour
145 aider la personne et que y a que comme ça qu'on va arriver à faire du bon travail. Quand t'arrives
146 à planter ce décor, tout est simple, voilà, les gens te font confiance. Il y a des gens qui nous
147 appellent avant d'appeler le médecin. Alors que bah en structure c'est plus compliqué, t'es
148 moins proches de la famille, suffit que tu sois en 12h t'es pas là quand le patient décède, t'as
149 pas été au bout de la fin de vie, on te dit que les proches te remercient oui d'accord mais bon...
150 Après des fois nous on est en repos aussi mais on est une plus petite équipe, on connaît mieux
151 les proches et les patients, c'est différent.

152 Puis je pense et surtout que tu peux pleurer avec les gens, il faut se l'autoriser. Après ça dépend
153 de la relation que t'avais avec le patient, avec la famille. Ça me rappelle une patiente qui était
154 en fin de vie, elle le savait et toi tu sais très bien qu'elle angoissée, elle est stressée et tu vas la
155 rassurer comme tu peux mais tu peux pas juste lui dire « *non mais ça va aller ne vous inquiétez*

156 *pas* », tu peux pas... Mais toi, t'as aussi des émotions qui te reviennent, ça peut aussi faire écho
157 à ta propre vie perso... Mais il faut canaliser. Puis des fois tu peux pas canaliser, tu craques
158 parce que c'est normal et ça qui fait que notre métier est riche, est beau, on est contents de
159 pouvoir les accompagner jusqu'à la fin tu vois...
160 **Moi : Merci pour vos réponses !**

c. Entretien n°4 : Jasmin

1 **Moi : Bonjour, du coup pour commencer est-ce que vous pouvez vous présenter vous et**
2 **vos parcours ?**

3 **Jasmin :** Bonjour, alors du coup moi je suis diplômé de 1998. J'ai commencé par des soins
4 intensifs cardio à Montpellier pendant 4-5 mois, puis après je suis revenue à Perpignan. Ah oui
5 puis j'ai oublié après le bac j'ai fait deux années de médecine. J'ai eu mon diabète quand j'ai
6 repiqué ma première année donc j'ai arrêté. Après j'ai travaillé en réanimation médicale où on
7 faisait de la réanimation et des soins intensifs cardio. Après j'ai fait un poste transversale en
8 exploration électro physiologique en cardio puis un peu en réa aussi etc. Après cardio en
9 hospitalisation, un service de cardio classique. Après, j'ai fait des nuits en soins intensifs cardio,
10 puis de nouveau des nuits en réanimation médicale. Puis j'ai fait un peu de coro et de radio
11 interventionnelle dans le privé, puis je suis revenu sur l'hôpital, j'ai fait de de nouveau de la réa
12 médicale, puis de la réa chirurgicale après je suis revenu en soins intensifs cardio où j'en ai fait
13 pendant 9 ans. Puis là dernièrement j'étais au bloc opératoire. Ça s'appelle la rythmologie, c'est
14 l'étude des troubles du rythme cardiaque et les pacemakers, les défibrillateurs, les ablations de
15 Tachycardie, fin voilà les trucs comme ça. J'étais même référent ventilation artificielle... Enfin
16 voilà, puis là j'ai fait quelques mois en libéral mais à cause de mon diabète je suis obligé de
17 retourner à l'hôpital, je retourne en cardio donc ça va je connais (rire).

18 **Moi : Pouvez-vous me donner une définition des émotions ?**

19 **Jasmin :** Alors moi je dirais que les émotions c'est un état interne qui se manifeste par des
20 sensations physiques mais aussi psychologiques, en réaction ou non à certains événements de
21 vie. Donc voilà après on distingue la tristesse, la joie, la peur, le dégoût... etc. puis je dirais que
22 souvent elles s'imposent à nous, dans le sens où on les contrôle pas. Puis je dirais aussi qu'elles
23 marquent notre condition d'être humain.

24 **Moi : Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?**

25 **Jasmin :** Bah c'est à dire qu'en tant qu'être humain, on est forcé d'avoir des émotions, d'en
26 ressentir, fin c'est tout le temps et depuis tout bébé jusqu'à la fin.

27 **Moi : Et du coup quelle définition donneriez-vous à la notion de « proches » du patient ?**

28 **Jasmin :** Proches du patient, ça peut être... Bah y'a plusieurs cas qui se présentent. Les proches
29 ça peut être... Fin ce sont des gens qui ont une certaine connivence, complicité avec le patient
30 tu vois et donc ça peut être un parent, ça peut être un ami, ça peut être une personne de

31 confiance, ça peut être personne avec qui il s'entend bien, une personne qui a du sens pour lui...
32 Avant tout je pense que c'est une notion de confiance. Et ça se limite pas qu'à la famille du
33 coup, ça s'étend souvent à des personnes avec qui les patients n'ont aucun lien de sang.

34 **Moi : Quelle place accordez-vous aux proches dans la relation de soins ?**

35 **Jasmin :** Les proches peuvent être vraiment ce qu'on appelle des personnes ressources, des
36 personnes sur qui nous en tant que soignant on peut s'appuyer, ils sont nos interlocuteurs pour
37 échanger vis-à-vis du patient, c'est des intermédiaires, du soutien aussi. Et oui, alors je pense...

38 Moi je dirais que dans l'activité libérale, c'est l'essentiel tu vois parce que tu travailles
39 énormément avec eux, c'est avec eux que tu t'entretiens en dehors des soins. Puis en fait à un
40 moment donné tu soignes pas que le patient, tu es aussi dans un accompagnement des proches
41 quoi. Dans une pratique libérale oui mais à l'hôpital aussi, en milieu hospitalier il y'a les
42 proches, c'est ceux à qui tu donnes des informations, des nouvelles... Ils ont aussi leur place tu
43 vois parce que toi t'es là pour soigner mais tu peux aussi avoir un rôle d'écoute, un rôle de
44 conseil, un rôle de soutien donc.

45 **Moi : Mais ils ont une place moins importante dans le milieu hospitalier que libéral vous
46 pensez ? Enfin moins important dans le sens où ils sont moins présents.**

47 **Jasmin :** Ouais voilà fin ils viennent en tant que visiteur donc ils sont là pour venir chercher
48 des informations, savoir comment les choses vont bouger après l'intervention chirurgicale ou
49 après une décision thérapeutique etc., comment ça va l'évolution de tel ou tel truc... C'est
50 vraiment dans un accompagnement, c'est autre chose. Alors que bon dans le libéral ils sont
51 souvent là tous les jours ou ils sont pas loin, tu peux communiquer avec eux par appel ou sms,
52 puis on est chez eux voit tous les jours, tu vois donc ça change tout niveau relation, on est plus
53 proches d'eux si j'ose faire le jeu de mots (rire).

54 **Moi : Pouvez-vous me faire part d'une situation dans une relation de soins qui a impliqué
55 les émotions d'un proche au sein de la triade patient-soignant-proche ?**

56 **Jasmin :** Ouais oui, j'ai plein de situations comme ça, j'ai plein de situations comme ça qui ont
57 impacté la relation. C'est souvent dans les annonces de maladie ou dans les fins de vie tu vois.
58 Par exemple ouais j'avais pris en soin libéral un homme qui était en fin, de vie, un cancer
59 métastasé découvert tardivement fin bon... Bref et il avait sa femme, il y avait son fils et donc
60 bon à un moment donné il a fallu être clair et leur expliquer la situation que voilà c'était une
61 situation de fin de vie, parce que le médecin il l'avait pas fait ! Et à chaque fois que j'allais chez
62 eux au début tu sentais que le fils il s'attendait à ce que ça aille mieux, ils... Tous ne se rendaient

63 pas compte. Nous on avait mis des trucs pour éviter que le patient s'encombre, des antidouleurs,
64 des médicaments pour le séder un peu... Et donc à un moment donné, il a bien fallu qu'on soit
65 clair quand même parce qu'ils étaient vraiment dans une sorte d'espoir tu vois ? Il a fallu être
66 assez clair, dire que le but des soins n'était pas de le guérir. Donc dans cette situation-là, il a
67 fallu, il a fallu recadrer les choses et gérer la tristesse, gérer le départ et gérer tout ça quoi. En
68 libéral ce sont souvent des situations comme ça.

69 Je me rappelle aussi à l'hôpital une dame qui était en fin de vie, son mari qui était là, j'étais de
70 nuit en soins intensifs à l'époque et bah voilà il a fallu être là pour lui aussi, l'accompagner, être
71 présent et alors est ce que ça impacte la relation ? Euh... Non je peux pas dire que ça a un
72 impact sur la relation dans la triade, parce que t'es pas là pour dire il faut faire s'il faut faire ça,
73 t'es là pour accompagner, pour être juste présent... J'ai horreur de dire « oui mais ça va passer »
74 ah non il faut pas, il faut dire les choses. Voilà, tu es dans le « *oui c'est difficile oui, je peux le*
75 *comprendre, c'est terrible...* » mais entre nous qu'est-ce que tu veux faire d'autre à part être
76 présents ?... Voilà.

77 Donc si c'est un impact, c'est vraiment dans ce sens-là, d'avoir un peu le temps qui se suspend,
78 ça demande de s'adapter dans ce sens-là. Cela demande de ne plus être dans une dynamique
79 « on va vers l'avant » mais plutôt dans une dynamique d'accompagnement, de présence tout
80 simplement quoi tu vois ? Moi, je le vois comme ça.

81 Après voilà t'as des situations plus heureuses, en tout cas moins tristes, des situations d'annonce,
82 de « *il se passe ça, il faut faire ça...* » donc là tu es plutôt dans l'inquiétude, de la peur si tu veux
83 fin de l'appréhension, tu as des questionnements... C'est là où malgré toi l'accompagnement est
84 présent, en termes d'explication, en termes de reconnaissance... T'accompagnes là-dedans,
85 t'annonces les choses et puis c'est peut-être un peu un choc au début pour eux, voire souvent
86 même. Et du coup, tu accompagnes le patient, la famille, les proches... Et puis tu rentres dans
87 un processus d'accompagnement mais souvent éducatif aussi et tu adaptes un peu ta relation au
88 jour le jour selon ce qu'il advient...

89 **Moi : Oui bah de toute façon il y a pas vraiment de théorie là-dessus, on fait au fur et à**
90 **mesure en fonction de qui l'on a en face, en fonction de la situation...**

91 **Jasmin :** Oui voilà je pense pas qu'il y'en ait vraiment, tu marches en fonction de ce que tu
92 ressens, de ce que les patients et leurs proches te renvoient aussi, on a tous notre façon de vivre
93 et chaque famille aura sa façon de réagir. Donc bon voilà des fois c'est compliqué de trouver
94 les mots et un positionnement, des fois tu les trouves et des fois c'est plus compliqué... C'est là

95 où il faut rester pro parce que des fois t'as la colère, la tristesse... Et du coup c'est là qu'il faut
96 pas le prendre pour soi, ne pas s'identifier au patient, à ses proches, essayer de ne pas faire de
97 transfert... mais ça tu l'acquiesces avec de l'expérience c'est clair, il en faut parfois du temps
98 (rire).

99 **Moi : Dans votre exercice soignant, quelle place prennent vos propres émotions ?**

100 **Jasmin :** Bah je crois qu'en tant que soignant moi mes propres émotions, quand tu vis des
101 choses c'est en tant qu'être humain, je veux dire c'est obligé que tu sois toi-même. Je veux dire
102 par là que c'est normal d'être touché par des situations de vie qui sont tristes, qui sont
103 inquiétantes, qui sont... Voilà donc moi, j'ai vécu des situations des fois c'est super triste, tu y
104 penses et ça te travaille, t'as de la peine, t'es inquiet... Mais après, ce sont des choses où on
105 ressent des trucs et d'ailleurs je crois pas, je crois pas... Fin c'est marrant j'en parlais avec une
106 famille ce matin la dame me disait que parfois ça pouvait être dur et je lui ai répondu « *de toutes*
107 *façons on se blinde* ». Ouais mais c'est pas vrai, c'est pas vrai ça, c'est absolument pas vrai
108 premièrement et deuxièmement c'est pas souhaité, enfin pour moi hein je trouve. Alors non pas
109 qu'il faille fusionner avec le patient et avec la famille, t'es pas là pour pleurer avec... Tu peux
110 le reconnaître, je suis touché, ok c'est triste, c'est dur, on est humains tu vois et dire qu'on devrait
111 se blinder contre ça, ça serait enlever une part super importante de notre humanité. Se dire « *non*
112 *je peux pas ressentir ça* » c'est se désintéresser de ses émotions, c'est se dépersonnaliser, c'est
113 faire des soins complètement dépersonnalisés aussi. On est pas ça, on est aussi des êtres
114 humains, on peut ressentir des choses et c'est normal de le ressentir. Après de là à pleurer avec
115 la famille, on peut des fois hein avoir une larme, c'est super dur parfois on peut te toucher à ce
116 point-là... Mais dans ce cas-là, ok t'as le droit mais je pense que dans la mesure du possible il
117 faut, si ça arrive, si on sent qu'on déborde, je pense que c'est bien de passer la main. Oui, parce
118 que du coup le côté pro là... On est plus dans l'empathie, on est dans la fusion, tu vois, on est
119 dans la fusion émotionnelle et du coup on est plus pro et on souffre avec le patient. Alors que
120 l'empathie c'est pas souffrir avec les patients c'est « ok je te comprends ok c'est dur » à moment
121 donné on ressent un peu ce qu'il ressent mais chacun sa place. Ma vie, c'est la mienne, j'ai ma
122 propre vie, j'ai déjà assez de choses à ressentir, je peux pas franchir cette étape de prendre le
123 malheur des gens... Et j'ai horreur de cet adage-là « on se blinde » non c'est pas vrai. Ou alors
124 ceux qui le font, je sais pas comment ils font, je sais pas si c'est vrai, je sais pas s'ils arrivent
125 complètement à être « *blindé* »... Enfin voilà moi ça me concerne pas quoi.

126 **Moi : Et du coup quels moyens mettez-vous en place pour la gestion de vos émotions ?**

127 **Jasmin :** On va dire qu'il y a des situations un peu plus compliquées, qui peuvent te marquer
128 parce que parce que tu t'identifies, parce que ça te rappelle des choses, en fonction aussi de ta
129 propre histoire... Oui, tout à fait. Donc des fois c'est important, je pense, de pouvoir le
130 verbaliser car je trouve que de pouvoir le mettre à plat, de pas rester avec ses idées, pas le laisser
131 avec soi... Dire voilà « *j'ai vécu ça, qu'est-ce que tu en penses ? et toi ça te fait quoi ?* » voilà
132 c'est bien de pouvoir échanger sur ses ressentis perso, c'est souvent en équipe que ça se fait, tu
133 le verras mais en général on essaie de pas trop impliquer nos familles.
134 Moi je pense que ça passe par la parole. C'est un super métier, il y'a des bons moments comme
135 des mauvais et ce sont ces mauvais qui ne doivent pas trop t'impacter. Après chacun à sa façon
136 d'extérioriser, y'en a ça va être d'en parler, de rigoler, de se changer les idées, faire une activité
137 artistique... Moi c'est vrai que j'aime bien échanger avec mes collègues mais j'aime surtout
138 me vider la tête, je pratique beaucoup de sports, beaucoup de courses à pied donc je m'en vais,
139 parfois pas longtemps, mais ça me permet de vider toutes ces émotions justement.
140 **Moi : Merci beaucoup pour vos réponses !**

VI. Annexe VI - Tableaux d'analyse des entretiens

Questions	Cadre de référence	Verbatim
<p>Question n°1</p> <p>Pouvez-vous me donner une définition des émotions ?</p>	<p>« La définition du dictionnaire Le Robert pour définir une émotion comme étant une « réaction affective brusque et momentanée, agréable ou pénible, souvent accompagnée de manifestations physiques ou de troubles physiologiques. » »</p>	<p>Coquelicot : « une sensation, un sentiment qu'on ressent suite à un événement particulier » L. 2-3,</p> <p>Coquelicot : « quelque chose d'inconscient, que des fois tu peux ressentir ou pas, que tu maîtrises pas forcément, que tu peux exprimer ou pas. » L. 5-7</p>
<p>Question n°2</p> <p>Quelle définition donneriez-vous à la notion de « proche » du patient ?</p>	<p>« des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel »</p>	<p>Coquelicot : « toutes les personnes qui gravitent autour du patient » L.9-10,</p> <p>Coquelicot : « qu'elles ont une implication importante dans ses soins quotidiens, son maintien à domicile » L10-11,</p> <p>Coquelicot : « la famille, des amis, des voisins, ça peut être aussi des aidants » L.12</p>
<p>Question n°3</p> <p>Quelle place accordez-vous aux proches dans la relation de soins ?</p>	<p>« Les proches se retrouvent souvent coincés entre la pression liée à la situation dans laquelle se trouve la personne qu'ils accompagnent sans avoir de technique ni de formation particulière et sont souvent vulnérables. »</p> <p>« Et parfois, les aidants ont besoin d'être aidés et soutenus car la prise en charge est compliquée, dure à supporter et qu'ils se</p>	<p>Coquelicot : « c'est pas vraiment nous qui décidons de la place des proches parce que les proches ils sont déjà là. » L.19-20</p> <p>Coquelicot : « on ne décide pas qui est proches du patient ou non, c'est nous qui arrivons dans la triade en fait. » L.20-21</p>

	<p>« retrouvent seuls face à une personne qu'ils ne savent pas comment aider. »</p> <p>« il était important de prendre en compte le contexte relationnel du patient. Elle souligne également l'importance de « <i>considérer la famille comme un soutien, un lever dans l'accompagnement</i> » »</p>	<p>Coquelicot : « <i>on travaille avec les familles</i> » L.25, « <i>on a besoin d'eux et ils ont besoin de nous.</i> » L25-26</p>
<p>Question n°4 :</p> <p>Pouvez-vous me faire part d'une situation dans une relation de soins qui a impliqué les émotions d'un proche au sein de la triade patient-soignant-proche ?</p>	<p>« Jocelyne Mangione parle d'une mise en jeu de l'équilibre de la relation de couple lorsque celui-ci est confronté à une maladie grave, elle l'illustre par la phrase suivante : « <i>L'un reste debout, vaillant, l'autre se couche ou vacille. La relation devient dissymétrique.</i> » (Mangione, 2017, p. 29). »</p> <p>« Elles complètent en expliquant que les familles sont les premières interlocutrices des patients : les parents, les fratries et les conjoints sont ceux qui connaissent le patient par cœur »</p>	<p>Coquelicot : « ce fils, si tu veux il a eu un peu de mal à se positionner. Il s'est positionné en tant que fils et en tant qu'allié des soignants » L.55-56</p> <p>Coquelicot : « très gêné parce qu'il comprenait que c'était la fin et il avait du mal à passer le cap. » L.57-58</p> <p>Coquelicot : « Elle intervenait quand même mais tout l'énervait » L.70</p> <p>Coquelicot : « ils avaient décidé ensemble que la fin de vie se ferait à la maison mais elle ne s'imaginait pas à quel point ça serait dur... » L.74-75</p>
<p>Question n°5 :</p> <p>Dans votre exercice soignant, quelle place</p>	<p>« <i>Les soignants mettent en œuvre leur expérience et leurs savoirs professionnels en même temps qu'ils s'engagent dans une relation toujours inédite avec un enfant, une mère, un père. La manière dont ces liens se nouent et se dénouent, au fil du temps, est le socle de la pratique clinique et de son efficacité.</i> »</p>	<p>Coquelicot : « <i>ça dépend des situations, de l'âge que t'as, de l'ancienneté, de ta famille</i> » L.79-80, « <i>Ça dépend de tes collègues et de l'entente que t'as avec, de ton lieu de travail aussi, de</i></p>

<p>prennent vos propres émotions ?</p> <p>Relance : quels moyens mettez-vous en place pour la gestion de vos émotions ?</p>	<p><i>« Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans les situations de crises et d'appréhension extrêmes »</i></p>	<p><i>l'environnement, de comment tourne ton business. » L.81-82</i></p> <p>Coquelicot : <i>« ça dépend des collègues moi je sais qu'avec Arnaud on est nos propres psychologues. C'est plus ou moins informel, sorte de debrief ouais puis on se soutient tu vois on est obligés dans certaines situations » L.99-101</i></p> <p>Coquelicot : <i>« je raconte jamais tout ce qu'il se passe au boulot. » L92-93</i></p> <p>Coquelicot : <i>« j'ai fait un travail sur moi » L.85</i> <i>« on rigole beaucoup, on ironise sur certaines situations, on se rappelle de bons moments... le rire permet de nous protéger je pense » L.103-104</i></p>
---	---	--

Questions	Cadre de référence	Verbatim
<p>Question n°1</p> <p>Pouvez-vous me donner une définition des émotions ?</p>	<p>« La définition du dictionnaire Le Robert pour définir une émotion comme étant une <i>« réaction affective brusque et momentanée, agréable ou pénible, souvent accompagnée de manifestations physiques ou de troubles physiologiques.»</i> »</p>	<p>Marguerite : « <i>c'est lié avec le vécu de chaque personne, son vécu perso et son expérience professionnelle, une même situation ne te donnera pas les mêmes émotions en fonction de qui tu as en face, comment tu te sens le jour même</i> » L.20-22</p> <p>Marguerite : « <i>c'est ce que ressent une personne à un instant T, qui peut être exprimée dans le sens verbalisée ou au contraire gardée pour soi, on n'exteriorise pas toujours ce qu'on ressent</i> » L.22-24</p>
<p>Question n°2</p> <p>Quelle définition donneriez-vous à la notion de « proche » du patient ?</p>	<p>« <i>des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel</i> »</p> <p>« <i>Les proches se retrouvent souvent coincés entre la pression liée à la situation dans laquelle se trouve la personne qu'ils accompagnent sans avoir de technique ni de formation particulière et sont souvent vulnérables.</i> »</p>	<p>Marguerite : « <i>ce n'est pas spécialement la famille, c'est aussi les amis, les voisins mais aussi et surtout les autres résidents de la maison de retraite</i> » L.31-32</p>

<p>Question n°3</p> <p>Quelle place accordez-vous aux proches dans la relation de soins ?</p>	<p>« Et parfois, les aidants ont besoin d'être aidés et soutenus car la prise en charge est compliquée, dure à supporter et qu'ils se retrouvent seuls face à une personne qu'ils ne savent pas comment aider. »</p> <p>« il était important de prendre en compte le contexte relationnel du patient. Elle souligne également l'importance de « <i>considérer la famille comme un soutien, un lever dans l'accompagnement</i> » »</p>	<p>Marguerite : « <i>si on doit parler d'ici, dans les soins on les rencontre pas du tout, déjà faudrait qu'ils viennent</i> » L.48-49</p> <p>Marguerite : « <i>Mais si on parle du libéral, que je connais très bien, la famille elle a un rôle essentiel mais vraiment</i> » L.52-53</p>
<p>Question n°4 :</p> <p>Pouvez-vous me faire part d'une situation dans une relation de soins qui a impliqué les émotions d'un proche au sein de la triade patient-soignant-proche ?</p>	<p>« Elles complètent en expliquant que les familles sont les premières interlocutrices des patients : les parents, les fratries et les conjoints sont ceux qui connaissent le patient par cœur »</p>	<p>Marguerite : « <i>en libéral t'as que ça ! C'est tout le temps, tous les jours...</i> »</p> <p>Marguerite : « <i>Quand ça touche des enfants, en tant que maman c'est compliqué de ne pas faire de transfert</i> » L.72-73</p> <p>Marguerite : « <i>J'avais pris en soin un enfant de 7 ans qui avait un cancer, on l'a accompagné jusqu'à la fin, j'avais même l'impression de faire partie de la famille en fait, j'étais un aidant à part entière...</i> » L.75-77</p> <p>Marguerite : « <i>Je voyais la détresse des parents, impuissants face à leur enfant qui allait si mal, j'étais l'épaule sur laquelle ils pouvaient s'appuyer, des fois j'y passais en dehors de mes heures parce qu'ils m'appelaient en pleurs, ils étaient vraiment en souffrance.</i> » L.78-81</p>

		<p>Marguerite : « <i>qu'est-ce que tu veux dire à des parents qui vont perdre leur enfant</i> » L.82.-83</p>
<p>Question n°5 :</p> <p>Dans votre exercice soignant, quelle place prennent vos propres émotions ?</p> <p>Relance : quels moyens mettez-vous en place pour la gestion de vos émotions ?</p>	<p><i>« Les soignants mettent en œuvre leur expérience et leurs savoirs professionnels en même temps qu'ils s'engagent dans une relation toujours inédite avec un enfant, une mère, un père. La manière dont ces liens se nouent et se dénouent, au fil du temps, est le socle de la pratique clinique et de son efficacité. »</i></p> <p><i>« Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans les situations de crises et d'appréhension extrêmes »</i></p>	<p>Marguerite : « <i>quand on est à domicile par exemple les émotions elles sont décuplées je crois, fin on est chez eux, dans leur environnement, on a toutes leurs émotions aux soignés et aidants qui nous viennent en pleine tête et après c'est à toi de les encaisser</i> » L.107-109</p> <p>Marguerite : « ça dépend aussi je pense de comment tu étais intégrée dans la prise en soin, est-ce que tu étais vraiment impliquée ou est-ce que tu étais juste exécutante si j'ose dire, fin tu vois on a pas la même approche que si on développe de la sympathie pour les aidants et les soignés » L.110-113</p> <p>Marguerite : « <i>En structure je trouve que les émotions sont plus faciles à gérer, le cadre est neutre, tu as ta blouse, enfin c'est peut être que psychologique mais en tout cas y'a un fossé entre les deux je trouve</i> » L.113-115</p> <p>Marguerite : « <i>par exemple dans le cas d'un décès j'ai plus de mal à contenir mes émotions face à la douleur de la famille, leurs émotions... le patient qui décède je ne suis pas vraiment triste pour lui, en général c'est attendu, mais</i></p>

		<p><i>alors les émotions verbalisées ou non d'ailleurs des soignés ! je ne m'y ferais jamais je crois » L.125-128</i></p> <p>Marguerite : <i>« c'est pas la théorie qui t'apprendra ça, c'est l'expérience et parfois t'es touchée, tu ressens des choses et c'est comme ça tu peux pas faire autrement en fait, tant mieux pour les soignants s'ils peuvent mettre des distances mais beaucoup te diront que c'est compliqué » L.133-136</i></p> <p>Marguerite : <i>« faut savoir jauger, trouver une juste distance mais c'est vraiment dur parfois, on est que des êtres humains » L.152-153</i></p> <p>Marguerite : <i>« Moi ce qui m'aide beaucoup c'est le travail d'équipe, on peut échanger ensemble et ça c'est vraiment super tu vois, j'étais en libéral j'avais personne avec qui échanger et parler » L.156-158</i></p> <p>Marguerite : <i>« ici tu vois on parle de tout, on dédramatise puis surtout l'humour ! Vraiment rire c'est important, on ne se moque pas mais on va dire qu'on fait diversion, on se protège dans un sens » L.158-160</i></p>
--	--	---

Questions	Cadre de référence	Verbatim
<p>Question n°1</p> <p>Pouvez-vous me donner une définition des émotions ?</p>	<p>« Selon Véronique Christophe, qui elle-même cite les auteurs Fehr & Russell en 1984 : « <i>Tout le monde sait ce qu'est une émotion, jusqu'à ce que vous lui demandiez de la définir</i> ».</p> <p>« La définition du dictionnaire Le Robert pour définir une émotion comme étant une « <i>réaction affective brusque et momentanée, agréable ou pénible, souvent accompagnée de manifestations physiques ou de troubles physiologiques.</i> »</p>	<p>Iris : « <i>c'est compliqué parce que c'est vaste, ça dépend de beaucoup de choses puis c'est un peu inconscient dans le sens où on s'en rend pas vraiment compte des fois c'est sur notre visage ou bien un frisson, des ressentis</i> » L.17-19</p>
<p>Question n°2</p> <p>Quelle définition donneriez-vous à la notion de « proche » du patient ?</p>	<p>« <i>des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel</i> »</p> <p>« <i>Les proches se retrouvent souvent coincés entre la pression liée à la situation dans laquelle se trouve la personne qu'ils accompagnent sans avoir de technique ni de formation particulière et sont souvent vulnérables.</i> »</p>	<p>Iris : « <i>ça va de la famille plus ou moins éloignée, au voisinage de leur ancien domicile, des anciens du village, à leurs amis... ici on a beaucoup de personnes qui n'ont pas d'enfants ni famille et ce sont des amis qui viennent. On a aussi le cas de personnes âgées qui ont leurs enfants qui sont déjà décédé</i> » L.26-29</p>
<p>Question n°3</p>	<p>« il était important de prendre en compte le contexte relationnel du patient. Elle souligne également l'importance de</p>	<p>Iris : « <i>je crois que ça dépend du secteur dont on parle, ici c'est sûr qu'on les voit très peu et qu'ils ne sont peu voire pas impliqués</i></p>

<p>Quelle place accordez-vous aux proches dans la relation de soins ?</p>	<p>« <i>considérer la famille comme un soutien, un lever dans l'accompagnement</i> » »</p>	<p><i>hein ! alors que tu vas en structure hospitalière ils font quand même plus partie de la prise en soin de leur proche malade... ici on n'a pas vraiment de relation avec les familles, on les connaît pas très franchement... après ça change aussi d'un établissement à un autre, j'ai fait un autre EHPAD juste avant et les familles étaient hyper présentes, y'avait de la visite, l'infirmière était toujours avec les familles quoi</i> » L.54-59</p>
<p>Question n°4 :</p> <p>Pouvez-vous me faire part d'une situation dans une relation de soins qui a impliqué les émotions d'un proche au sein de la triade patient-soignant-proche ?</p>	<p>« Jocelyne Mangione parle d'une mise en jeu de l'équilibre de la relation de couple lorsque celui-ci est confronté à une maladie grave, elle l'illustre par la phrase suivante : « <i>L'un reste debout, vaillant, l'autre se couche ou vacille. La relation devient dissymétrique.</i> » (Mangione, 2017, p. 29). »</p> <p>« Elles complètent en expliquant que les familles sont les premières interlocutrices des patients : les parents, les fratries et les conjoints sont ceux qui connaissent le patient par cœur »</p>	<p>Iris : « <i>Je me souviens d'un patient, un monsieur assez âgé qui malheureusement est décédé dans le service, un peu de façon brutale fin il était instable tu vois on le surveillait de près, et c'est vrai que quand tu t'en occupes pendant quelques jours, que tu fais des soins rapprochés, que tu l'accompagnes même la nuit quand il angoisse de s'endormir et mourir dans son sommeil... euh bah t'es un peu obligée d'être sensible, ça te laisse pas indifférent</i> » L.89-94</p> <p>Iris : « <i>et en fait j'ai craqué avec elle, mais j'étais pas triste pour lui, je me disais qu'il serait enfin soulagé entre guillemets... mais elle, quand je l'ai entendu nous demander à plusieurs reprises « il est parti ? », « il nous</i></p>

		<p><i>entend encore la ? » et lui dire des mots doux, pleurer à chaudes larmes, nous remercier... c'est ça qui m'a beaucoup touché ! »,</i></p> <p>Iris : <i>« Ce sont ses émotions à elle qui m'ont prise de cours, lui il parlait sereinement tu vois, mais je dirais que ça a impacté notre relation dans le sens où tu vois je sentais que j'avais ma place auprès d'eux, j'avais le droit de pleurer à ce moment-là. » L.101-103</i></p> <p>Iris : <i>« Après c'est propre à chacun, on est tous touchés de différente manière quoi mais on va dire que moi à ce moment-là ça faisait aussi écho à un décès récent dans ma famille donc c'était compliqué... rien que d'en parler j'ai des frissons tu vois » L.97-103</i></p>
<p>Question n°5 :</p> <p>Dans votre exercice soignant, quelle place prennent vos propres émotions ?</p>	<p><i>« Les soignants mettent en œuvre leur expérience et leurs savoirs professionnels en même temps qu'ils s'engagent dans une relation toujours inédite avec un enfant, une mère, un père. La manière dont ces liens se nouent et se dénouent, au fil du temps, est le socle de la pratique clinique et de son efficacité. »</i></p>	<p>Iris : <i>« je pense que ça dépend des gens que t'as en face de toi, ce qu'ils te renvoient comme émotions, comme réactions... forcément que s'ils te prennent dans leurs bras, pleurent, te confient certaines choses etc. c'est difficile de rester de marbre tu vois... alors qu'au contraire ceux qui n'expriment rien tu peux pas non plus avoir plus d'émotions qu'eux, t'as une certaine retenue à avoir »</i></p>

		<p>Iris : « ça dépend aussi de ton humeur du jour on prend plus ou moins bien les choses, on a des affinités aussi puis ton vécu personnel à toi, si ça fait écho à ce que t'as pu vivre » L.124-126</p>
<p>Question de relance : quels moyens mettez-vous en place pour la gestion de vos émotions ?</p>	<p>« Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans les situations de crises et d'appréhension extrêmes »</p>	<p>Iris : « Faut juste pas se laisser emporter et submerger par les émotions parce que faut que quand on rentre chez nous euhh bah on rentre chez nous quoi... Moi je sais que la blouse ça m'aide beaucoup, le fait de l'enlever je me dis maintenant je suis à la maison j'essaie de penser à autre chose » L.148-151</p> <p>Iris : « A la maison j'essaie de ne pas en parler, avec des amis non plus, ils ne comprendraient pas ce que je veux dire ou insinuer... Mais j'aime beaucoup le travail d'équipe parce que ça nous permet de faire des retours, de dédramatiser des situations, de rire de certains trucs » L.164-166</p>

Questions	Cadre de référence	Verbatim
<p>Question n°1</p> <p>Pouvez-vous me donner une définition des émotions ?</p>	<p>« L'auteur Sillamy conviendra plutôt à dire que « l'émotion est une réaction globale, intense de l'organisme à une situation inattendue accompagnée d'un état affectif de tonalité pénible ou agréable » »</p> <p>« La définition du dictionnaire Le Robert pour définir une émotion comme étant une « réaction affective brusque et momentanée, agréable ou pénible, souvent accompagnée de manifestations physiques ou de troubles physiologiques.» »</p> <p>« Dans les années 1990 il élargira sa liste à neuf autres émotions : l'amusement la satisfaction, la gêne, l'excitation, la culpabilité, la fierté de la réussite, le soulagement, le plaisir sensoriel et la honte »</p>	<p>Jasmin : « un état interne qui se manifeste par des sensations physiques mais aussi psychologiques, en réaction ou non à certains événements de vie. » L.19-21</p> <p>Jasmin : « on distingue la tristesse, la joie, la peur, le dégoût... etc. » L.21</p> <p>Jasmin : « souvent elles s'imposent à nous, dans le sens où on les contrôle pas. Puis je dirais aussi qu'elles marquent notre condition d'être humain. » L.22-23</p> <p>Jasmin : « qu'en tant qu'être humain, on est forcé d'avoir des émotions, d'en ressentir, fin c'est tout le temps et depuis tout bébé jusqu'à la fin » L.25-26</p>
<p>Question n°2</p> <p>Quelle définition donneriez-vous à la notion de « proche » du patient ?</p>	<p>« des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel »</p>	<p>Jasmin : « ce sont des gens qui ont une certaine connivence, complicité avec le patient » L.29</p>

	<p>« Les proches se retrouvent souvent coincés entre la pression liée à la situation dans laquelle se trouve la personne qu'ils accompagnent sans avoir de technique ni de formation particulière et sont souvent vulnérables. »</p>	<p>Jasmin : « ça peut être un parent, ça peut être un ami, ça peut être une personne de confiance, ça peut être personne avec qui il s'entend bien, une personne qui a du sens pour lui » L.30-31</p> <p>Jasmin : « je pense que c'est une notion de confiance. Et ça se limite pas qu'à la famille du coup, ça s'étend souvent à des personnes avec qui les patients n'ont aucun lien de sang. » L.32-33</p>
<p>Question n°3</p> <p>Quelle place accordez-vous aux proches dans la relation de soins ?</p>	<p>« Et parfois, les aidants ont besoin d'être aidés et soutenus car la prise en charge est compliquée, dure à supporter et qu'ils se retrouvent seuls face à une personne qu'ils ne savent pas comment aider. »</p> <p>« il était important de prendre en compte le contexte relationnel du patient. Elle souligne également l'importance de « considérer la famille comme un soutien, un lever dans l'accompagnement » »</p>	<p>Jasmin : « Les proches peuvent être vraiment ce qu'on appelle des personnes ressources, des personnes sur qui nous en tant que soignant on peut s'appuyer, ils sont nos interlocuteurs pour échanger vis-à-vis du patient, c'est des intermédiaires, du soutien aussi » L.35-37</p> <p>Jasmin : « dans l'activité libérale, c'est l'essentiel tu vois parce que tu travailles énormément avec eux, c'est avec eux que tu t'entretiens en dehors des soins » L.38-39</p> <p>Jasmin : « à un moment donné tu soignes pas que le patient, tu es aussi dans un accompagnement des proches » L.39-40</p>

		<p>Jasmin : « <i>Ils ont aussi leur place tu vois parce que toi t'es là pour soigner mais tu peux aussi avoir un rôle d'écoute, un rôle de conseil, un rôle de soutien</i> » L.42-44</p>
<p>Question n°4 :</p> <p>Pouvez-vous me faire part d'une situation dans une relation de soins qui a impliqué les émotions d'un proche au sein de la triade patient-soignant-proche ?</p>	<p>« Jocelyne Mangione parle d'une mise en jeu de l'équilibre de la relation de couple lorsque celui-ci est confronté à une maladie grave, elle l'illustre par la phrase suivante : « <i>L'un reste debout, vaillant, l'autre se couche ou vacille. La relation devient dissymétrique.</i> » (Mangione, 2017, p. 29). »</p> <p>« Elles complètent en expliquant que les familles sont les premières interlocutrices des patients : les parents, les fratries et les conjoints sont ceux qui connaissent le patient par cœur »</p>	<p>Jasmin : « <i>C'est souvent dans les annonces de maladie ou dans les fins de vie tu vois.</i> » L.57</p> <p>Jasmin : « <i>à un moment donné il a fallu être clair et leur expliquer la situation que voilà c'était une situation de fin de vie, parce que le médecin il l'avait pas fait ! Et à chaque fois que j'allais chez eux au début tu sentais que le fils il s'attendait à ce que ça aille mieux, ils... tous ne se rendaient pas compte.</i> » L.60-63</p> <p>Jasmin : « <i>il a fallu recadrer les choses et gérer la tristesse, gérer le départ</i> » L.67</p> <p>Jasmin : « <i>je me rappelle aussi à l'hôpital une dame qui était en fin de vie, son mari qui était là, j'étais de nuit en soins intensifs à l'époque et bah voilà il a fallu être là pour lui aussi, l'accompagner, être présent et alors est ce que ça impacte la relation ? Euh... Non je peux pas dire que ça a un impact sur la relation dans la triade, parce</i></p>

		<p><i>que t'es pas là pour dire « il faut faire si, il faut faire ça », t'es là pour accompagner, pour être juste présent... » L.69-73</i></p> <p>Jasmin : « <i>si c'est un impact, c'est vraiment dans ce sens-là, d'avoir un peu le temps qui se suspend, ça demande de s'adapter dans ce sens-là. Cela demande de ne plus être dans une dynamique « on va vers l'avant » mais plutôt dans une dynamique d'accompagnement, de présence tout simplement » L.76-79</i></p>
<p>Question n°5 :</p> <p>Dans votre exercice soignant, quelle place prennent vos propres émotions ?</p>	<p><i>« Les soignants mettent en œuvre leur expérience et leurs savoirs professionnels en même temps qu'ils s'engagent dans une relation toujours inédite avec un enfant, une mère, un père. La manière dont ces liens se nouent et se dénouent, au fil du temps, est le socle de la pratique clinique et de son efficacité. »</i></p>	<p>Jasmin : « <i>quand tu vis des choses c'est en tant qu'être humain, je veux dire c'est obligé que tu sois toi-même (...) c'est normal d'être touché par des situations de vie qui sont tristes, qui sont inquiétantes, qui sont... Voilà donc moi, j'ai vécu des situations des fois c'est super triste, tu y penses et ça te travaille, t'as de la peine, t'es inquiet... » L.99-103</i></p> <p>Jasmin : « <i>j'en parlais avec une famille ce matin la dame me disait que parfois ça pouvait être dur et je lui ai répondu « de toutes façons on se blinde ». Ouais mais c'est pas vrai, c'est pas vrai ça, c'est absolument pas vrai premièrement et deuxièmement c'est pas souhaité » L.104-107</i></p>

		<p>Jasmin : « Se dire « non je peux pas ressentir ça » c'est se désintéresser de ses émotions, c'est se dépersonnaliser, c'est faire des soins complètement dépersonnalisés aussi. », « on est aussi des êtres humains, on peut ressentir des choses et c'est normal de le ressentir. », « Après de là à pleurer avec la famille (...) ok t'as le droit mais je pense que dans la mesure du possible il faut, si ça arrive, si on sent qu'on déborde, je pense que c'est bien de passer la main » L.110-116</p> <p>Jasmin : « On est plus dans l'empathie, on est dans la fusion, tu vois, on est dans la fusion émotionnelle et du coup on est plus pro et on souffre avec le patient. Alors que l'empathie c'est pas souffrir avec les patients c'est « ok je te comprends ok c'est dur » à moment donné on ressent un peu ce qu'il ressent mais chacun sa place » L.117-120</p>
--	--	--

<p>Relance :</p> <p>Quels moyens mettez-vous en place pour la gestion de vos émotions ?</p>	<p><i>« Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans les situations de crises et d'appréhension extrêmes »</i></p>	<p>Jasmin : <i>« c'est important, je pense, de pouvoir le verbaliser car je trouve que de pouvoir le mettre à plat, de pas rester avec ses idées, pas le laisser avec soi... Dire voilà « j'ai vécu ça, qu'est-ce que tu en penses ? et toi ça te fait quoi ? » voilà c'est bien de pouvoir échanger sur ses ressentis perso, c'est souvent en équipe que ça se fait, tu le verras mais en général on essaie de pas trop impliquer nos familles. » L.128-132</i></p> <p>Jasmin : <i>« Moi je pense que ça passe par la parole » L.133</i></p> <p>Jasmin : <i>« Après chacun à sa façon d'extérioriser, y'en a ça va être d'en parler, de rigoler, de se changer les idées, faire une activité artistique... Moi c'est vrai que j'aime bien échanger avec mes collègues mais j'aime surtout me vider la tête, je pratique beaucoup de sports, beaucoup de courses à pied donc je m'en vais, parfois pas longtemps, mais ça me permet de vider toutes ces émotions » L. 134-138</i></p>
--	---	--

VII. Annexe VII – 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 (Prénom, NOM) : Noémie BAZERIES

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

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

« *Quand les émotions s'invitent dans la triade* »

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.

A Avignon, le 23 mai 2022

Signature :

Résumé - Abstract

Quand les émotions s'invitent dans la triade

Ce travail de fin d'étude traite des émotions ressenties par les proches au sein de la triade soignant – soigné – proches. Les émotions sont omniprésentes au quotidien et elles le sont également dans notre pratique professionnelle. De par les stages et mon vécu personnel j'ai pu vivre plusieurs situations qui m'ont amenée à formuler ma question de départ : « Quelle place pour l'accompagnement des émotions des proches auprès d'un patient au sein de la triade ? ».

J'ai pu émettre l'hypothèse selon laquelle il était plus difficile de collaborer avec les proches lors de courts séjours plutôt que dans des institutions dites « lieu de vie » ou à domicile. L'organisation intra-hospitalière impacte la prise en charge des patients et de leurs proches, la triade se trouve alors parfois morcelée. Cette hypothèse a pu être confirmée grâce aux entretiens semi-directifs que j'ai effectué auprès de quatre infirmiers diplômés d'État exerçant en EHPAD et dans un cabinet libéral. L'analyse de mes entretiens m'a permis de mettre en évidence que les situations de grande souffrance pour les proches étaient le plus souvent en rapport avec la fin de vie et que les émotions sont propres à chacun, notre vécu personnel, l'expérience et la personnalité vont influencer leur gestion. Il faut trouver le juste milieu entre accepter ses émotions, ne pas les refouler et ne pas être submergé.

Ce travail entraîne une nouvelle perspective de recherche sur les compétences émotionnelles du soignant auprès d'un patient en soins palliatifs dans son lieu de vie.

Mots clés : émotions, triade, soin, distance professionnelle, accompagnement

Nombre de mots : 250

When emotions get involved in the triad

This final project assignment deals with the emotions felt by loved ones within the caregiver – cared for – loved ones triad. Emotions are omnipresent on a daily basis and they are also present in our professional practice. Through the internships and my personal experience, I was able to experience several situations which led me to formulate my initial question: “What place for the accompaniment of the emotions of loved ones with a patient within the triad?”.

I was able to hypothesize that it was more difficult to collaborate with the loved ones during short stays rather than in “living space” institutions or at home. The intra-hospital organization impacts the care of patients and their relatives, so the triad can sometimes be fragmented. This hypothesis was confirmed thanks to the semi-structured interviews that I carried out with four state-certified nurses working in nursing homes for seniors and in a private practice. The analysis of my interviews allowed me to highlight that situations of great suffering for loved ones were most often related to the end of life and that emotions are specific to each person and that our personal experience, the experience, and personality will influence their management. You have to find the right balance between accepting your emotions, not repressing them and not being overwhelmed. This work leads to a new perspective of research on the emotional skills of the caregiver with a patient in palliative care in his place of life.

Keys-words : emotions, triad, care, professional distance, accompagnement

Number of words : 240