

Lili-Rose CIUCHNO

Promotion 2019/2022

UE 5.6 S6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles »

Soigner la relation en fin de vie

L'impact de la vulnérabilité des patients en fin de vie dans la relation soignant-soigné.



Institut de Formation en Soins Infirmiers

740, chemin des Meinajaries -

84907 AVIGNON Cedex

Année scolaire 2021-2022

Directrice de mémoire : Marie DELAHAIE

Date de rendu : 23 mai 2022

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 »

1	Introduction	1
2	Situation d'appel	1
2.1	Description de la situation d'appel.....	1
2.2	Questionnement.....	3
3	Question de départ.....	6
4	Cadre de référence.....	6
4.1	Les principes éthiques	6
	Éthique dans le soin	9
4.2	Relation soignant soigné	10
4.2.1	Définition	10
4.2.2	Historique.....	12
4.2.3	La relation au cœur du soin.....	12
4.2.4	Les émotions des soignants	14
4.2.5	La relation d'accompagnement de fin de vie, la mort.....	15
4.3	Vulnérabilité.....	17
4.3.1	Définition	17
4.3.2	Patient vulnérable ?.....	18
4.3.3	Soignant vulnérable ?.....	20
4.4	Soins Palliatifs.....	22
4.4.1	Définition	22
4.4.2	Historique.....	23
4.4.3	Législation.....	24
4.4.4	Le « prendre soin », démarche palliative	25
4.5	Synthèse du cadre de référence	26
5	Enquête exploratoire	27
5.1	Outil utilisé.....	27
5.2	Population choisie	27
5.3	Lieu d'investigation	28
5.4	Guide de l'outil	28
5.5	Grille d'analyse	28
5.6	Analyse.....	28
5.6.1	Entretien par entretien	28
5.6.2	Question par question.....	31
5.7	Synthèse de l'enquête exploratoire	40
5.8	Limites de l'enquête.....	41
6	Problématique	41
7	Question de recherche	42

8	Conclusion.....	43
9	Bibliographie.....	43
	Sommaire des annexes	46

Je tiens à remercier ma famille qui m'a soutenue et aidée durant ces trois années. Ma mère, **Stéphanie**, qui a essuyé mes nombreuses larmes, merci pour sa patience et ses conseils. Mon père, **Jean-Marc**, qui a su me motiver quand j'en avais besoin. Ainsi que ma sœur, **Zoé**, qui a toujours su trouver les mots justes.

Merci à **Nathan** pour sa présence et son amour.

Merci à **Valentine, Stéphanie, Léa** et **Alexia** une très belle rencontre, futures infirmières exceptionnelles, une épaule dans les moments difficiles mais des moments de rires merveilleux.

Je remercie particulièrement toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce travail de fin d'études et notamment les infirmières qui m'ont accueilli dans leur quotidien, avec de belles valeurs, celles qui m'ont accompagnée et qui m'ont prouvé que ce métier était avant tout humain.

Mes remerciements s'étendent à **nos formateurs** qui ont su nous conseiller, nous enseigner leurs savoirs dans un contexte difficile pour tous. Pour leur amour du métier et leur pédagogie. Et notamment, **Isabelle Louchart**, pour son suivi pédagogique de qualité durant ces trois années.

J'adresse mes plus sincères remerciements à **Marie Delahaie**, ma directrice de mémoire, pour avoir accepté de me soutenir dans l'aventure de ce travail de fin d'étude. Merci de m'avoir partagé votre expérience, de m'avoir guidé, parfois me réorienter dans mon travail et merci de m'avoir rassurée dans mes moments de doutes. Merci pour l'aide précieuse que vous m'avez apportée et le temps que vous m'avez consacré. Merci pour vos conseils avisés, votre supervision, votre accompagnement, votre patience et pour la rédaction de ce mémoire. Pour vos qualités humaines et bien plus encore sur le plan personnel... Parfois, je me demande simplement ce que j'aurais pu faire sans vous. Vous avez été le pilier sur lequel je me suis appuyée chacune de ces années. Un grand merci pour votre soutien inconditionnel et votre disponibilité.

1 Introduction

Le travail de fin d'étude représente pour moi le prolongement d'une réflexion sur une thématique professionnelle, qui est celle de la relation soignant-soigné, thématique m'ayant interpellé pendant ces trois années d'études en formation de soins infirmiers. Ces années ont été d'une richesse insoupçonnée d'émotion, d'apprentissage et de découverte. Cette formation m'a donnée la chance de développer des compétences nécessaires à la pratique d'une fabuleuse profession. D'adopter une posture professionnelle et de découvrir l'immense diversité de ce métier. Celle-ci m'a permis de me questionner sur le rôle infirmier, et je pense va me permettre d'évoluer encore dans mon positionnement en tant que future soignante. Ce sujet de la relation soignant-soigné et de la vulnérabilité en fin de vie, est récurrent puisque au sein de très nombreux services de soins, cette problématique est donc très présente. C'est pourquoi à mon tour, en tant que future professionnelle de santé, j'ai de grandes chances d'y être confrontée. C'est aussi la raison qui m'a poussée à évoquer ce sujet puisqu'il me semble primordial dans la pratique infirmière.

Tout d'abord, dans une première partie, je vais vous présenter ma situation d'appel, mon questionnement qui ressort de ma situation ainsi que ma question de départ qui en découle.

Puis, dans une deuxième partie, je vais vous décrire mon cadre de référence autour des notions clés de mon thème.

Ensuite, dans une troisième partie, je vais vous faire part de mon enquête exploratoire, ma problématique et pour finir ma question de recherche.

Enfin, je terminerai mon travail par une conclusion.

2 Situation d'appel

2.1 Description de la situation d'appel

Je suis depuis quelques jours en stage dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), deuxième stage de première année en soins infirmiers.

Ce jeudi 12 mars 2020, il est 10h10, je dois me rendre dans la chambre d'une résidente pour plusieurs soins techniques.

Cette résidente que l'on nommera Mme J, 96 ans, présente une pneumopathie d'inhalation hypoxémiante, elle est sous oxygène 3L et aérosolthérapie. C'est un accompagnement de fin de vie pour cette résidente.

En effet, l'équipe de cet EHPAD est formée aux soins palliatifs qui permettent de soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie des personnes âgées en fin de vie.

Nous devons réaliser un prélèvement urinaire sur sonde car cette résidente a une Bactérie Multi-Résistante (BMR) urinaire (elle est donc en isolement contact). Nous devons également mettre en place un cathéter sous-cutané au niveau de la cuisse, afin de la perfuser puisque cette patiente n'a plus aucun traitement per os.

Nous nous rendons dans la chambre à trois (deux infirmières et moi-même étudiante). Une des deux infirmières tient à m'expliquer le geste pour que je puisse par la suite le réaliser seule avec son aide. La première infirmière est une jeune diplômée. Nous l'appellerons ici Manon. La seconde infirmière a plus d'ancienneté mais est techniquement moins expérimentée. Nous l'appellerons Léa. Au moment de préparer le matériel afin de pouvoir partir faire notre soin, cette dernière me dit : *« Je n'ai fait que deux sondages de femme et je souhaite faire le sondage d'aujourd'hui pour « m'entraîner », tu auras l'occasion d'en faire plus tard dans ton stage de toute façon. »*. J'acquiesce.

Ainsi, nous rentrons dans la chambre avec les infirmières. La patiente est en isolement contact mais ceci n'est pas noté sur la porte. De plus, aucune unité mobile de protection n'est mise en place et les précautions d'hygiène complémentaires ne sont pas respectées. Heureusement, nous avons prévu sur notre chariot de soins des blouses de protection et des gants. Une fois au pied du lit de la patiente, je me présente de nouveau auprès d'elle, je lui dis bonjour mais celle-ci ne peut me répondre à cause de l'oxygène. Pour aider les infirmières, je nettoie l'adaptable de la chambre car nous n'avons pas de place sur le chariot de soins pour que Léa puisse mettre le matériel de sondage en place de manière stérile.

Une fois Léa prête, je découvre Mme J. afin de lui laisser mettre en place le champ sur la patiente et monte le lit afin qu'elle puisse travailler plus aisément. Le méat urinaire de cette dame est assez difficile à trouver. Léa tente une première fois le sondage, sans succès. La patiente est non observante, elle ne nous aide pas car elle glisse ses mains près du sondage et cela gêne l'infirmière. Elle tente une seconde fois mais la patiente est contractée donc la sonde ne rentre pas. Elle finit même par introduire la sonde dans son vagin, ce qui est très douloureux. À ce moment-là, je me pose beaucoup de questions car elle n'est pas en mesure de m'expliquer le geste et je vois que cette dame souffre.

L'infirmière décide de basculer le lit de la patiente vers l'arrière en déclive (en position Trendelenburg) assez rapidement pour plus de visibilité. Elle tente une dernière fois le sondage et me demande de maintenir les mains de la patiente pour pas qu'elle ne touche.

Je tiens fermement les mains de cette femme, elle est sous oxygène, parle que très peu et sa force est finalement le seul moyen de nous faire passer un message. Le sondage est de nouveau raté. Cette situation me paraissait très délicate car je tenais très fort les mains de Mme J. L'ambiance était pesante, dans un silence déconcertant. J'insiste sur la violence d'agir lors de ce soin. Je voyais la résidente faire des grimaces de douleurs. Je ne me sentais pas à ma place et contrainte de forcer la patiente.

À la suite de cet ultime échec, l'autre infirmière, Manon, prend donc le relais, elle déchire le champ, réussit à introduire la sonde et elle a pu faire le prélèvement.

À la fin de cet acte, j'ai donc réinstallé la patiente, j'ai remis le lit droit. Cette dernière m'a pris la main et nous nous sommes regardés dans les yeux. Je me suis excusée en chuchotant au près d'elle de cette situation car j'étais très gênée de lui avoir infligé cela. Ses yeux étaient remplis d'émotions, elle me faisait passer un message sans dire de mots et elle m'a fait un sourire. J'ai fait signe de la tête comme si je comprenais ce qu'elle voulait me dire. Cette patiente m'a beaucoup touchée au vu de son état pathologique. Je n'ai jamais ressenti cela au près d'un patient, les larmes me sont montées, j'étais très émue et je ne savais comment réagir. En tant qu'étudiante infirmière et étant en première année j'ai préféré ne rien dire tout le long de ce soin mais le silence était pesant. J'avais la sensation d'assister à une scène dans laquelle j'étais presque extérieure et pas moi-même actrice, comme si mes émotions s'étaient figées pendant le temps du soin. Je regardais les infirmières agir comme si elles étaient finalement des robots, sans réfléchir ni même prêter attention à la patiente. Elles pensaient aux soins qui allaient venir en répétant qu'elles étaient fatiguées.

Mme J. a ensuite été perfusée rapidement pour lui administrer son hydratation. Nous sommes enfin sorties de la chambre. Je ne me sentais pas à ma place, presque à en questionner mon choix de formation. C'était pour moi une scène de violence alors que la relation soignant-soigné est au cœur de notre métier et des enseignements que j'avais déjà pu avoir en début de formation. Comme si tout ce qui s'était passé allait à l'encontre de mes principes et de mes valeurs. Mes idées et ma conception du soins ont été chamboulées. Je me suis sentie perturbée jusqu'à la fin de la matinée, sans cesse me revenaient les images de cette femme.

2.2 Questionnement

À la suite de cette situation, plusieurs questions éthiques s'en sont dégagées.

Ma position de stagiaire m'a paru difficile en tous points. Le non-respect de mes principes et de mes valeurs m'ont fait ne pas réagir, je suis restée spectatrice. Cette situation me questionne encore aujourd'hui et j'ai presque un sentiment de culpabilité de mon inaction.

Je suis désemparée face à cette résidente, utiliser le silence, le regard et le toucher a été la seule solution à cet instant. L'ambiance était pesante, j'ai senti mon corps se crispier, j'étais triste et en colère en même temps, presque extérieure à ce qui se passait sous mes yeux, il me restait uniquement ma propre réflexion intérieure à ce moment-là. J'ai aujourd'hui plus de recul sur la situation vécue suite à l'avancée de ma formation et des diverses expériences que j'ai pu avoir auprès d'autres patients lors de stages dans divers services, ce qui me permet d'avoir une réflexion plus professionnelle autour de celle-ci.

La communication est pour moi essentielle dans le soin pourtant absente ici. Cette importance fondamentale m'amène à me poser des questions sur la relation soignant-soigné. Cela pose également le sens du prendre en soin et le soin en lui-même. En effet, comment établir une relation d'aide avec une personne peu communicante ? L'entrée en communication n'est pas uniquement verbale mais peut passer par les gestes et plus particulièrement le toucher. Un langage corporel est aussi riche de signification que la parole. Ce qui m'amène à me poser les questions suivantes : Quelles sont les conséquences d'un défaut de communication ? Ce contact que Mme J a eu en me prenant la main, est-ce que c'était pour se rassurer ou me rassurer ? C'est pourtant une réalité, on s'aperçoit de plus en plus que les patients dépendants et sans moyen verbal de communication sont souvent plus délaissés. Je me demande donc si le soignant peut, face à ces personnes, se considérer comme tout puissant ?

De plus, cette patiente est en fin de vie et je me demande donc si cette obstination est nécessaire. Je m'interroge donc sur la nécessité de ce soin. Mme J. est en fin de vie, ce sondage peut, je pense, être tenté de nouveau ultérieurement. À quoi bon s'acharner si la patiente souffre et que nous n'arrivons pas correctement à réaliser notre soin ?

La prise en charge de la douleur est une notion essentielle des soins palliatifs, voir le pilier de la fin de vie digne vers lequel tendent l'ensemble des soignants. On nous parle beaucoup de dignité et de bientraitance, mais parfois, la bientraitance se confond à la maltraitance, et nous ne savons plus trop si ce que l'on fait est bien ou mal.

Dans les conditions de cette situation, pouvons-nous parler de maltraitance ou d'une simple négligence, laissant la dignité du patient de côté ?

Selon moi, la maltraitance commence dès lors que le patient n'est plus considéré dans son entier, elle ne résulte pas seulement d'un acte, d'un soin ou d'une violence physique ou morale, elle est également présente dès qu'il y a ignorance et non-respect de la dignité. Y'a-t-il un moyen d'éviter ce genre de situation ? Le prendre soin ne permet-il pas d'éviter les réticences et donc le refus de soin ? Quand un soin devient-il une nécessité ? Ces questionnements aboutissent à un paradoxe.

En effet, prendre soin de Mme J, c'est être à son écoute et donc ne pas faire de choix à sa place. Le consentement est primordial dans le soin. Mais, prendre soin c'est exercer notre rôle propre et notre rôle prescrit en réalisant les soins d'hygiène et de confort nécessaires à sa bonne santé et par conséquent être en opposition avec sa volonté exprimée. On peut donc se demander de quels moyens dispose l'infirmière pour concilier et adapter le prendre soin et la nécessité de soin du patient ?

Dans une situation d'accompagnement, chez une personne vulnérable, l'important est de mobiliser nos valeurs professionnelles et personnelles, afin d'instaurer la confiance et un lien social, qui favorise le consentement, élément fondamental de la relation de soin. Les techniques de soins sont régies par des textes réglementaires et nos savoirs découlent des unités d'enseignement (UE) du référentiel de formation. Les situations éthiques permettent de mobiliser nos propres conceptions des soins et de la profession. Ces conceptions essentielles sont importantes à mobiliser dans telle ou telle situation avant d'espérer une « *alliance* » telle qu'elle soit. Parfois, la personne que nous soignons est de caractère difficile, le soin à réaliser nous est particulièrement pénible, le temps est compté, on est dérangé dans notre démarche de soins, c'est la fin de la journée et que l'on est fatigué, on se retrouve dans une situation difficile qui nous rappelle notre vie personnelle... Toutes ces situations, nous amène parfois à faire au plus vite un geste technique ou un soin sans vraiment prendre le temps de s'intéresser à la personne que nous soignons. Mais que représente pour nous le patient à ce moment-là ? Dans la situation à laquelle j'ai été confrontée, la difficulté est d'accompagner une personne en fin de vie. S'agit-il d'une question de protection et donc de mettre une barrière pour éviter de se faire mal ? Peut-on alors penser à un mécanisme de défense ? Ou simplement parfois il est nécessaire de se concentrer sur l'acte de soins pour être plus performant ?

Le consentement est indispensable dans une relation de soin pourtant manquant ici. Notre résidente est très vulnérable, elle ne peut pas forcément émettre un consentement éclairé. Dans cette situation plusieurs choses auraient pu les alerter. La patiente fait des grimaces, gémit, essaie d'empêcher les infirmières de faire le sondage... Tant de choses qui montrent que cette patiente refuse ce soin.

La vulnérabilité change l'être malade. Le soignant est confronté à la vulnérabilité du malade par sa pathologie mais il est exposé à sa propre vulnérabilité du fait d'être face à la souffrance de l'autre. Dans cette situation, j'ai fait preuve d'empathie. J'ai la sensation que la patiente soit traitée comme « *objet de soin* » ou « *le corps objet de nos soins* ». C'est comme si Mme J. était déshumanisée et que finalement son corps uniquement était « *une entèreté* ».

La patiente est ramenée à un numéro de chambre et à un soin qui prend du temps. Est-ce l'état de Mme J. qui fait agir de telle manière les deux soignantes ?

Ici, se pose la question sur les notions de respect et de dignité. La résidente a été une simple projection de théories médicales, un simple « *sujet* » de soin. Je me demande alors pourquoi en raison de la charge de travail et du peu de temps que nous avons, certains soignants ne peuvent voir les patients telle qu'ils sont réellement, en tant qu'être humain, en tant qu'être dans le monde. De plus, nous pouvons nous questionner sur la représentation des personnes âgées dans la société actuelle et la question de fin de vie.

Nous avons en tout et chacun l'intention du bon et du mal pour soi, et quand la douleur prend le pas, que les maux ne peuvent être soulagés qui sommes-nous pour ne pas aider l'autre ? N'est-ce pas ce que nous sommes sensé faire en tant que future professionnelle ? Accompagner, comprendre, soulager et trouver des solutions afin que « *l'Autre* » puisse accepter, se battre voire guérir d'une maladie ? Mais, il est vrai que certains ne pensent plus à l'autre dans certains corps de métier comme si la frontière entre les émotions de l'individu et soi-même étaient trop grandes et pourraient prendre trop de place. Parfois, on soigne la maladie et non l'humain qui est malade.

La relation de soin est importante car il est nécessaire de bien traiter l'être humain pour le réparer. Les personnes malades n'attendent plus seulement d'être soignées. Elles veulent être reconnues et entendues dans leur dimension subjective.

3 Question de départ

À partir de ce questionnement, j'en viens à me poser la question de départ suivante :

« Dans quelle mesure la vulnérabilité d'un patient en soins palliatifs peut-elle avoir un impact sur la relation soignant soigné ? »

4 Cadre de référence

4.1 Les principes éthiques

Avant de débiter, il m'a semblé pertinent de définir les principes éthiques. D'après FADOQ-RQCA, « *Les principes éthiques formalisent quelques-unes des valeurs qui doivent guider les décisions et les actions. Ils aident à départager ce qui est juste de ce qui ne l'est pas, à décider de l'attitude à adopter face à la personne, des actions à entreprendre ou à éviter.* » (Bureau, et al., 2017, p. 8.6) Cela signifie donc qu'ils peuvent être perçus comme des outils mis à notre disposition, en tant que soignant notamment, pour diriger notre conduite lors des soins.

Le terme éthique vient du grec « *ethikos* » qui signifie morale et de « *ethos* » qui signifie mœurs. Dans la philosophie grecque, « *l'éthique est une partie de la philosophie qui concerne la conduite de la vie humaine en tant qu'elle est orientée par la recherche du bien* » (Poirier Coutansais, 2012, p. 188). Le terme a évolué selon les différents courants philosophiques. Toutefois, il n'a pas réellement changé de sens, d'après G. Poirier Coutansais, il désigne toujours la science de la morale. Il est donc difficile de parler d'éthique sans définir au préalable la morale car ces deux concepts, bien que distincts, sont complémentaires. Ils sont souvent confondus et mal utilisés. La morale est un ensemble de valeurs de références de normes de grands principes et de règles qui permettent d'opérer la distinction entre le bien et le mal.

Face à la morale, l'éthique se présente comme un questionnement philosophique sur le sens des règles et normes admises dans la pratique quotidienne. « *L'éthique est la discipline philosophique qui réfléchit sur les finalités et les valeurs de l'existence* ». (Poirier Coutansais, 2012, p. 188). Ces principes éthiques sont l'autonomie, la dépendance, la dignité, la pudeur. On peut également rajouter le concept d'humanité. Mais encore, le respect, la bienfaisance et le principe de justice. Il y a beaucoup de valeurs éthiques mais j'ai décidé de citer les concepts qui se rapprochent de ma situation de départ.

Le premier concept que je vais aborder est l'autonomie, elle est définie par la capacité à se gouverner soi-même. « *Elle présuppose la capacité de jugement, la capacité de prévoir et de choisir et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs.* » (Briand, 2020, p. 97) L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté. Il existe différentes formes d'autonomie : autonomie physique, psychique, sociale et juridique. L'autonomie est souvent confondue avec l'indépendance. L'indépendance est « *la capacité à faire seul* ». À l'inverse, la dépendance est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie.

Autonomie et dépendance semblent deux concepts contradictoires cependant une personne peut être autonome tout en étant physiquement dépendante et vice versa. Elle correspond à une relation contraignante qu'a un individu avec un autre individu, un objet, un environnement particulier. La dépendance physique est définie comme l'incapacité d'accomplir sans l'aide d'une tierce personne au moins trois actes de la vie courante.

Un autre concept important est celui de la dignité. C'est un principe qui vaut pour tout être humain. « *Il est vrai que la dignité entraîne une exigence de « respect des personnes », comme l'admet Macklin.* » (Andorno, 2005, p. 97).

« On ne peut pas disposer à la fois de la dignité et décider qu'on l'a, qu'on l'a plus ou moins, ou qu'on ne l'a plus... La dignité s'éteint avec la personne, mais ne s'estompe pas progressivement au fil de la vieillesse ou de la maladie. La dignité n'est pas biodégradable. » (Mattei, 2009, p. 224). La dignité éthique est aussi utilisée en terme de « *ma dignité* » et est le sentiment spécifique que j'ai de ma propre valeur. Là, ma dignité renvoie à la conviction que j'ai le droit d'exister avec mes particularités, dans ma singularité, que j'ai le droit à l'autodétermination. Le soin doit être pensé en termes de relation de soin. La notion de dignité joue donc un rôle de repère et donne du sens à nos pratiques soignantes.

En lien avec la dignité, l'intimité est liée au corps. Ce corps étant une interface entre la vie intérieure, les relations avec l'extérieur et, en ce sens, représente une frontière entre l'intérieur et l'extérieur. On peut aussi entendre l'intimité comme étant ce qui représente la conscience, tout ce que l'on se dit à soi-même et que l'on ne souhaite pas partager avec quelqu'un. L'intime est donc ce qui est invisible, impénétrable et qui fonde l'individualité de chacun. L'intimité concerne le privé sentimental, sexuel, domestique, personnel. Il ne supporte pas d'intrusion, d'indiscrétion. L'intimité prend encore une autre dimension dans le cadre de la dépendance, puisque l'individu extrêmement vulnérable n'est plus en mesure de la protéger. Sa dépendance le soumet à l'intervention d'un tiers.

L'intimité est souvent confondue avec la pudeur, la pudeur vient du latin « *pudor* » qui signifie : discrétion, retenue, qui empêche de dire ou de faire ce qui blesse la décence. C'est un phénomène à dimension multiple à la fois individuelle et collective. « *Sa définition et sa perception évoluent en fonction du contexte social et se construisent par l'éducation* ». (Siebert & Le Neurès, 2010, p. 2). La pudeur est un sentiment de retenue, de gêne ou de honte qu'éprouve une personne en rapport à certaines parties de son corps. Lors d'une prise en charge, la pudeur commence par le regard qui est porté sur l'individu, sa considération en tant que sujet ou objet. Elle se poursuit lors de l'entretien par les questions qui lui sont posées par le soignant. On distinguera aussi la pudeur corporelle de la pudeur verbale et on gardera à l'esprit que dans bien des cas, il relève de la responsabilité du soignant de respecter ce que la personne soignée peut et veut livrer d'elle-même, chacun ayant une part d'intimité et de pudeur qui n'appartient qu'à lui.

Le concept d'humanité, popularisé par Y. Gineste et R. Marescotti, repose sur une définition de l'homme comme animal communiquant doté de capacités et vivant dans un milieu particulier, ce qui implique des besoins propres à l'espèce humaine.

Dans la philosophie de l'humanité, « *un soignant est un professionnel qui prend soin d'une personne ayant des préoccupations ou de problèmes de santé, pour l'aider à l'améliorer, à la*

maintenir, ou pour accompagner cette personne jusqu'à la mort. Un professionnel ne doit en aucun cas détruire la santé de cette personne » (Gineste, Marescotti, & Pellissier, 2008, p. 45). Nos actions soignantes sont dirigées par nos valeurs et ces principes constituant notre cœur de métier.

Éthique dans le soin

En tant que soignant, on doit chercher à trouver un sens à ce qui se vit (entre le patient et nous) et non un sens à la vie, à la mort, à la souffrance ou à la maladie. C'est en cherchant à donner du sens à ce que l'on vit qu'on reconnaît notre propre fragilité. Cette reconnaissance mène à de nouvelles relations, modifie les communications et constitue l'accompagnement. Notre manière de soigner est orientée selon notre engagement qui lui renvoie à une « *promesse* » de soins.

L'autonomie n'est pas un principe mais un horizon. Le soin signifie se préoccuper de l'autre en intégrant la problématique de souffrance d'autrui pour le faire progresser vers une autonomie. L'importance du « *care* » dans la relation de soin est d'avoir conscience de la sollicitude que cette relation demande. Et fait, il faut comprendre que l'autonomie se constitue avec la relation aux autres. De cette relation, se construit une interdépendance. Cependant, cette interdépendance peut être néfaste quand le sujet de soins devient objet de soins. Elle renvoie donc au fait que le patient doit s'efforcer de réduire sa vulnérabilité dans le but de la dépasser afin d'acquérir une autonomie.

La position du soignant dans sa relation avec le patient devra donc prendre en compte cette vulnérabilité pour l'aider. Il faut soigner, mais en gardant en tête que cette situation est une relation asymétrique, qu'elle induit une relation de dépendance avec le soignant qui n'est pas sans conséquence. Ce déséquilibre peut nuire à une bonne relation. C'est même une relation à trois : le soignant, le soigné, la maladie qui est forcément porteuse d'angoisse. Cet aspect est très important à prendre en compte quand on réfléchit à la relation soignant-soigné, car c'est de par cette asymétrie dans la relation que des dérives peuvent s'instaurer. Il faut savoir être à l'écoute du patient, c'est aussi être à l'écoute de son ressenti. Une demande a besoin d'être entendue et pas forcément satisfaite.

C'est seulement en étant conscient de ces notions que l'on peut être dans l'altérité et essayer au mieux de rétablir les positions de chacun pour accompagner et prendre soin de l'autre avec une réelle empathie et construire une relation soignant-soigné de qualité.

4.2 Relation soignant soigné

4.2.1 Définition

Selon le dictionnaire des soins infirmiers, la relation soignant-soigné est définie comme une « *interaction entre deux personnes se trouvant dans une situation de soins à chaque fois renouvelée par ce qu'elle offre d'inconnu, de complexe et d'imprévisible. Elle est le fondement de la prise en charge globale du patient* ». La relation soignant-soigné est une relation qui va se mettre en place entre un professionnel de santé et une personne nécessitant des soins.

La relation de soin peut être définie comme une relation qui s'établit entre une personne qui a besoin de soins ou d'aide et une autre personne qui va les lui délivrer, Hecquet et Nuytens soulignent que « *dans la relation d'aide une personne est tournée vers une autre* ». (Hecquet, Nuytens, 2010, p.37) Le positionnement du patient qui demande et du soignant qui accorde engendre une relation asymétrique. En effet, « *La relation asymétrique soignant/soigné, où l'un est en position de connaissance et l'autre de demandes et de souffrances, doit nous rappeler à tout instant que le patient de par sa particularité de cette relation ne doit pas passer du statut de sujet à celui d'objet de soins.* » (Hecquet, Nuytens, 2010, p.39). Lorsqu'on prend un patient en charge, notre but premier, en tant que soignant, doit être de considérer la personne en tant qu'homme et non comme objet de soin. Cette relation asymétrique nous donne un « *pouvoir* » qui est celui de pouvoir soigner. Mais ce dernier ne doit pas transformer notre vision que l'on a du soigné, qui est avant tout un être humain, qui mérite donc une attention particulière. Cependant, dans certaines situations, nous sommes parfois amenés à objectiver le patient car le soin que nous faisons est technique et que nous avons besoin d'une intention portée sur la maladie à cet instant-là. Mais il ne faut pas oublier qu'il y a de l'humain avant et après cet acte de soin. A partir du moment où il y a un soin, il y a du relationnel. H. Menaut explique qu'il y a autant de relationnel dans la technique et autant de technique dans le soin relationnel. Cela signifie qu'un soin technique ne peut être produit sans la mise en place d'une relation, d'un lien de confiance entre soignant et soigné mais qu'à la fois la création de cette relation est technique, donc difficile à instaurer, elle peut presque être protocolaire. A l'inverse de l'objectivation de la personne, la subjectivation du sujet doit être appliquée et ce peu importe la situation. Il rajoute : « *Lors d'un soin relationnel, ce ne sont pas deux fonctions ou deux rôles qui se rencontrent : un patient et un soignant. Ce sont deux personnes avec leur histoire, leurs limites, leurs vécus passé et présent... qui se rencontrent et s'engagent dans un contexte particulier* » (Menaut, 2009). Le soin ne peut exister sans relation qui ne peut s'établir sans confiance. De ce fait, s'il n'y a pas de relation il ne peut pas y avoir de soin.

Il faut ainsi prendre le malade en son entier et non pas comme la maladie « *qu'il porte* ». De plus, il faut se détacher de chacune de nos « *fonctions* », ce qui va rééquilibrer la relation et va nécessiter « *l'exploration* » de chacun.

La relation soignant-soigné permet de redonner un degré d'estime au patient, celle-ci permet de diminuer ses souffrances, mais ne permet pas de le guérir car elle ne peut pas être remplacée par les soins.

D'après A. Manoukian et A. Massebeuf, la relation se définit comme « *Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* ». Néanmoins, la relation peut évoluer grâce à différents facteurs, psychologiques, sociaux et physiques. Le contexte de la situation peut également influencer sur la relation entre le soignant et le soigné. Ils expliquent que : « *Entre patients et soignants s'échangent des paroles, des sourires, des regards, mais aussi des grimaces, des froncements de sourcils, des exclamations voir des cris. L'habileté relationnelle consiste à pouvoir interpréter ces éléments comme des supports d'informations qui formeront le sédiment de la relation soignant/soigné* ». (Manoukian & Massebeuf, 2001, p. 8) On remarque alors l'importance de la capacité que va avoir une personne à reconnaître et à analyser ces « *supports d'informations* » de façon à obtenir une relation soignant-soigné optimale. Par exemple, dans ma situation vécue, Mme J fait des grimaces et gémit. Cependant, les infirmières ne réagissent point.

L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide. Carl Rogers, psychologue humaniste, est à l'origine des termes définissant les concepts de la relation d'aide dans la relation soignant-soigné. Celui-ci expose les trois conditions primordiales de la relation d'aide. C.Rogers parle tout d'abord de la congruence appelée également l'authenticité. Elle concerne la capacité du soignant à être à l'aise avec la complexité de ses sentiments et de ses pensées, tout en restant attentif à sa façon de s'exprimer devant le patient. Grâce à la concordance de ses dires et de ses gestes, le soignant pourra être en parfait accord avec lui-même lors de la relation d'aide avec le patient. Il parle ensuite de la considération positive, qui implique l'acceptation totale du patient sans critères moraux, éthiques ou sociaux. C'est à dire que le soignant ne doit pas émettre de jugement de valeur, il accepte la situation du patient.

La troisième condition à la relation d'aide est l'empathie. C'est un sentiment de compréhension, l'aidant découvre la difficulté de la personne aidée en se mettant à sa place pour comprendre ses sentiments, lui apporte le réconfort dont il a besoin, mais sans s'identifier à son vécu et sans en vivre elle-même les émotions.

4.2.2 Historique

La relation soignant-soigné est inscrite dans le registre du don dans l'Antiquité : c'est l'art de guérir et l'amour du prochain. Sous l'influence chrétienne, au moment du Moyen-Âge, elle devient le devoir de guérir et l'amour du malade. Le malade hospitalisé est à la fois un objet scientifique et une personne souffrante et digne de compassion.

La relation actuelle a conservé son essence antique mais s'est largement améliorée au cours des années. Elle prend la forme de confiance puis de la confiance dans ce face à face soignant-soigné. Le but de cette relation médicale est la santé du malade.

« Le lien particulier fondé lors de la mise en place d'une relation de soin prend le nom de transfert par Freud mais il est inévitable que la relation basée sur la confiance prenne involontairement le chemin d'une relation plus personnelle. » (Bourgeon, 2007, p. 14). Pour Bourgeon, une relation se base donc sur la confiance, elle est un lien particulier. Ce lien se fonde sur le principe de transfert et se retrouve parfois bousculée dans une dimension personnelle qui est involontaire mais inévitable selon lui. C'est ainsi que la relation se retrouve au cœur du soin.

4.2.3 La relation au cœur du soin

Ce n'est pas chose simple de soigner les personnes malades mais il n'en est pas moins que pour établir une relation thérapeutique. C'est justement trouver un équilibre entre nos soins et l'humain.

C. Debout, dans les concepts en sciences infirmières, définit le soin par : *« l'ensemble des actions qu'une personne accomplit pour se soigner ou soigner autrui. Soigner consiste à agir afin d'entretenir la vie, de maintenir, de restaurer et de promouvoir la santé. »* Mais encore, ils sont : *« un ensemble de connaissances et de techniques relatives à la conception et à la mise en œuvre d'actes de soins infirmiers. Ils contribuent à répondre aux besoins de santé d'une personne et/ou d'une collectivité et font l'objet de la discipline enseignée au personnel infirmier. »* (Debout, 2012, p. 223) Le soin est donc un service qui est délivré à la personne qui en a besoin, un ensemble de pratiques diverses dispensées. Ils relèvent d'une attention et d'une intention soignante. Le soin signifie se préoccuper de l'autre en intégrant la problématique de souffrance d'autrui pour le faire progresser vers une autonomie.

Pour Walter Hesbeen, le soin relève du concept de l'attention. Il décrit le soin comme *« le fait d'être attentif à quelqu'un ou à quelque chose pour s'occuper de son bien être ou de son état, de son bon fonctionnement. »* (Hesbeen, Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, 1997, p. 7) Il marque ainsi la distinction entre les notions de *« faire des soins »* et *« prendre soin »*.

Pour lui, c'est « *l'attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé* » (Hesbeen, Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, 1997, p. 8) s'apparente à « *prendre soin* » avec une prise en considération de l'individu dans sa globalité. « *Faire des soins* » se rapporterait davantage aux actes professionnels en eux-mêmes. La nature du soin infirmier implique différentes dimensions qui font appel à notre rapport au temps de la maladie. F. Nightingale pense le soin comme : « *La nature soigne, les soins infirmiers doivent placer le patient dans les meilleures conditions afin que la nature agisse sur lui.* » Selon elle, les soins infirmiers ont pour but de « *mettre le patient dans les meilleures conditions possibles afin que la nature puisse faire son œuvre* » (Nightingale, 2017, p. 31) Elle définit donc les soins comme un service à l'humanité basé sur l'observation et l'expérience.

Celle de V. Henderson : « *Les soins infirmiers consistent principalement à assister l'individu, malade ou bien portant, dans l'accomplissement des actes qui contribuent au maintien ou à la restauration de la santé (ou à une mort paisible) et qu'il accomplirait lui-même s'il avait assez de force, de volonté ou de savoir. C'est probablement la contribution spécifique de l'infirmière de pouvoir donner assistance de manière à pouvoir permettre à celui qui la reçoit d'agir sans recours extérieur aussi rapidement que possible... L'infirmière est temporairement la conscience de l'inconscient, le désir de vivre de celui qui pense au suicide, la jambe de l'amputé, les yeux de celui qui vient de perdre la vue, le moyen de locomotion du nourrisson, le savoir et la confiance de la jeune mère, l'interprète de ceux qui sont trop faibles pour s'exprimer et ainsi de suite* ».

Lorsque nous portons cette blouse blanche, nous faisons des actes de grandes qualités techniques, ces derniers sont des soins infirmiers qui sont parfois donnés sans prendre en compte la vulnérabilité et la singularité de la personne qui est soignée.

Pour mettre le patient dans les meilleures conditions possible il faut donc instaurer une relation de confiance, il faut porter une attention singulière à la personne, veiller à ce qu'elle se sente bien. Cela semble favoriser le soin et donc une possible guérison. Toutefois, je pense qu'il faut que le soignant soit également dans les meilleures conditions possibles afin de pouvoir aider et soigner. Comment puis-je m'aider à être aidant ? Il faut savoir ce que j'éprouve, réfléchir à ce qui me pousse et m'interroger sur ma façon d'agir. Ces conditions sont plus complexes à mettre en place. La question des soins infirmiers ne s'arrête pas là. Il n'est pas uniquement question d'un acte de soin technique mais il est question d'un échange, de la mise en place d'une relation particulière avec chaque patient que l'on soigne.

La pratique infirmière prend ainsi tout son sens lorsque le patient se sent exister, compris et que l'on peut exprimer de l'empathie envers lui. Walter Hesbeen dit « *mettre plus de soins dans le soin* », cela signifie porter plus d'attention à la personne à qui on donne, prodigue ou fait les soins. Néanmoins, certaines techniques de soins sont importantes, avec de nombreux enjeux pour le malade qui requièrent de délaissier l'attention portée à la personne au profit de l'attention portée à la technique. Également, certains malades préfèrent une technique bien faite plutôt qu'une relation établie. Mais il peut bien être conciliable avec un comportement d'écoute et d'attention.

La relation est le lien tissé entre deux personnes. « *On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur.* » (Matray, 2004, p. 270) Chaque instant passé auprès de nos patients nous mène à établir une relation soignant-soigné. C'est la relation de soin qui nous lie avant tout à nos patients. Cette relation nous est imposée, nous ne pouvons pas soigner sans interagir avec nos patients.

La notion de communication entre l'un et l'autre est l'un des points clés de ce lien. Mais il fait référence aussi à des liens tissés dans le développement de notre personnalité.

La relation soignant-soigné est une relation qui met en rapport la personne qui bénéficie le soin et elle qui le lui prodigue. Le soignant n'ait pas uniquement apporté son savoir infirmier mais doit construire un accompagnement qui va permettre au soigné de se sentir exister. Cette relation n'est pas la même avec chaque patient mais repose globalement sur des notions communes pour lesquelles il faut trouver un équilibre. Chaque patient à son propre caractère, sa propre singularité, sa propre vulnérabilité et sa maladie qui le touche. Tous ne réagissent pas de la même manière et il est important de s'en rendre compte pour permettre la meilleure prise en charge possible.

Ainsi, la relation fait partie du soin. Avant le soin n'était que relation.

4.2.4 Les émotions des soignants

Nos émotions influent la façon dont nous pensons et agissons. Face à la complexité de la relation avec une personne, les soignants doivent investir leurs propres émotions. Les soins relationnels s'inscrivent dans une rencontre singulière et intime qui s'invente et s'improvise à chaque instant. Elle nécessite une compétence soignante imprégné d'un souci de singularité.

Quelque fois cette personne, cette rencontre ou cette situation nous touche tellement et que l'on est investi cela nous fait mal aussi. C'est poignant, c'est stressant mais c'est une relation tellement forte, avec des émotions tellement grandes. Elle passe par des gestes ou par des regards, des regards qui veulent dire tellement de choses.

L'infirmier est en contact non pas avec des machines mais avec la vie des gens. Les soins sont toujours faits mais derrière ça, il y a le côté humain et le côté soignant. Les soignants mettent en place des mécanismes de défenses. Ils sont souvent confrontés à des émotions, les leurs et aussi celles qu'ils reçoivent de leur patient. Quand ses émotions sont trop fortes, trop fréquentes ou qu'on arrive plus à mettre de la distance entre les patients et nous, alors c'est vraiment difficile. Quand on choisit d'être soignant, on ne pense pas que ça peut être si dur, on ne s'est pas vraiment préparé et pourtant c'est normal de pas pouvoir tout encaisser. Prendre conscience des toutes ses émotions en nous est fondamental, sans culpabilité. S'octroyer un répit, même bref, permet de prendre du recul et voir où on en est. Si cela semble trop lourd, c'est important d'aller chercher des ressources en nous et à l'extérieur. Être attentif à notre lassitude ou notre fatigue physique nous aidera à réduire notre vulnérabilité émotionnelle.

Nous venons donc de voir que la relation d'aide en soins infirmiers à ses composantes et demeure structurée. Elle ne se fonde que dans le respect d'un contrat. Elle se déroule selon des étapes précises et demande des conditions particulières pour se réaliser de la meilleure manière possible. La relation peut même trouver ses limites quand la relation de confiance est mise en difficulté ou s'il y a un manque d'investissement se fait ressentir dans cette relation. L'engagement de la part de l'infirmière doit être mesuré, ni trop, ni trop peu au risque de déséquilibrer l'ensemble.

4.2.5 La relation d'accompagnement de fin de vie, la mort

Dans des situations de relation d'accompagnement de fin de vie, les soignants ont le sentiment d'être confrontés en permanence à des limites et leur « idéal » soignant peine à trouver sa place entre normativité théorique et pratique. Prendre soin jusqu'à la fin de la vie est complexe mais doit exister jusqu'au bout. Et comme l'explique si bien l'auteur : « *la mort rappelle aux soignants les limites de leur capacité.* » (Mercadier, 2009) La question de l'attitude « juste » reste questionnée même après des années de pratique soignante, elle touche chacun au plus profond de nous-même. Elle renvoie à notre perspective de notre propre mort, de notre propre désarroi. On vit cette situation avec ce qu'on est. Rester vigilant sur ce qui se passe en nous est essentiel et permet de ne pas se retrouver piégé par des réactions affectives fortes qui nous conduisent bien souvent à agir d'une certaine façon. Comme cette prise en charge est difficile, l'accompagnement vers la fin de vie est devenu un des objectifs principaux de la santé.

Tout être humain a besoin d'attention, de tendresse, surtout d'un regard, d'une émotion, d'une parole, d'un sourire qui témoigne de l'attention portée à l'autre. Dans la relation soignant-soigné, deux personnes se rencontrent, chacun avec sa propre histoire, sa personnalité, sa vie comme le disent A. Manoukian et A.Massebeuf.

« Le caractère inacceptable de la mort, ce qu'elle entraîne, comme la dégradation du corps ou de la parole, peut entraîner chez le soignant un sentiment de culpabilité. L'excès de sens (visions, odeurs...) déshumanise. Le difficile renoncement au guérir peut aboutir à des conduites d'abandon, de défaitisme et laisser le patient pour compte ou soulever un questionnement sur l'euthanasie : pourquoi et comment vivre dans ces conditions ? À contrario, la culpabilité de ne pas pouvoir faire une prise en soins comme le voudraient les soignants ou considérée comme satisfaisante pourrait les mener vers une fuite dans l'agir et vers une obstination déraisonnable exigeant d'improbables améliorations. » (Hecquet & Nuytens, 2011, p. 39). La prise en charge en soins palliatifs est compliquée car met en parallèle des sentiments opposés. En effet, ces situations de fin de vie font ressortir beaucoup de choses en nous. Il est difficile de rester objectif car on connaît la finalité de la personne et cela peut rendre difficile l'instauration d'une relation et peut modifier notre motivation à vouloir soigner. Aussi, cela est rendu difficile puisque nous ne pouvons pas agir de la même façon chez une personne malade qui n'est pas en fin de vie. On ne peut pas faire autant qu'on le souhaite car tout n'est pas faisable, cela est frustrant et je pense rend la mise en place du lien plus difficile par la vulnérabilité des patients que nous sommes amenés à rencontrer.

De plus, ce qui est difficile avec la relation d'accompagnement de fin de vie, c'est la gestion des émotions des soignants face à la mort. Pour ne pas perdre pied, il faut réussir à avoir une prise de recul sur ce que nous ressentons. Être au clair avec soi permet d'être moins dans l'émotivité dans la prise en soin. C'est pour cela que l'on parle aussi de « *juste distance* ». Il faut avoir la capacité d'absorber les émotions, c'est ce que l'on appelle « *l'effet miroir* », être suffisamment en accord avec ce que l'on ressent pour arriver à être professionnel et efficace.

Les situations où l'on est face à un trop plein d'émotions arrivent mais pour mieux les vivre il faut accueillir ses émotions en fonction de nos croyances et nos principes. De plus, pour éviter ce « *trop plein* » le soignant met en place des mécanismes de défenses. Parmi eux, celui d'objectiver le patient. Parfois ce n'est pas négatif d'objectiver le patient puisque sur une situation d'urgence ce mécanisme nous permet d'être performant. Le risque est de rentrer dans la chronicité du travail, cette chronicité engendre une tendance à la ritualisation et donc une perte de se dépasser.

Nos valeurs et nos croyances font ce qu'on est : c'est aussi la moitié de notre identité professionnelle.

La mort est un concept inévitable face aux situations de personnes âgées en fin de vie. Selon la définition, « *la mort est la fin de la vie due à l'impossibilité organique de soutenir le processus homéostatique. Il s'agit du final de l'organisme vivant ayant été créé à partir de la naissance.* »

Le concept de mort, toutefois, a évolué au fil de l'histoire. De plus, outre la biologie, il existe une conception sociale et religieuse par rapport à la mort selon laquelle elle serait la séparation du corps et de l'âme. La mort n'est donc pas le final de l'existence, mais de la vie « *physique* ».

« *La fin de vie n'est pas le contraire de la vie, elle en est une étape* ». (Sauzet, 2007, p. 141)

Ainsi, notre rôle est d'accompagner le patient vers cette étape. Le patient en fin de vie, est une personne qui vit ses derniers instants, elle est souvent une personne malade, atteinte d'une maladie grave ou incurable donc le pronostic vital est en danger. Tout cet ensemble rend le patient vulnérable mais le soignant l'est également.

4.3 Vulnérabilité

4.3.1 Définition

Le terme vulnérabilité est d'origine latine, nom commun « *vulgus* », « *la blessure* », verbe « *vulnera* », « *blessé* » et encore « *vulnerabilis* » signifie « *qui peut être blessé* » et « *qui blesse* ».

Communément, la vulnérabilité traduit une situation de faiblesse à partir de laquelle l'intégrité d'un être et, ou, risque d'être affectée, diminuée, altérée. Dans le domaine médical, la vulnérabilité correspond au risque de développer ou d'aggraver des incapacités, le risque étant lié à son âge, à son état physique ou mental. « *La notion de vulnérabilité rend compte d'un état instable qui risque de se dégrader.* » (Paillard, 2015, p. 304). La dégradation elle-même dépendante de l'état de la personne et des facteurs de fragilité. Les personnes vulnérables sont celles qui sont menacées dans leur autonomie et leur dignité. En 2007, le Conseil National de l'Ordre des Médecins définit la vulnérabilité comme pouvant toucher les patients issus de tous milieux et à tout âge. Elle est une situation d'une « *personne qui ressent où est confrontée à un vécu d'exclusion* ».

La vulnérabilité peut être liée à l'âge et à l'état de l'individu, elle peut aussi être induite par un changement dans sa situation de santé, par exemple, lors d'une hospitalisation ou de l'annonce d'un diagnostic, au manque de connaissances et de repères, se sur rajoute un sentiment de ne plus savoir faire face. Durant mes stages, j'ai constaté que la vulnérabilité des résidents n'était pas seulement due à la maladie mais également à la dépendance aux soins.

Le concept de vulnérabilité peut être mis en lien avec la fragilité. En effet, les deux concepts rendent compte de l'état d'un individu ou d'un groupe, néanmoins, la fragilité est liée à l'individu lui-même et non à un agent extérieur.

« *En effet, la vulnérabilité est l'altération du corps, le fait que toute vie est marquée par le « malgré soi », comme dit Lévinas* » (Pelluchon, 2014, p. 32). On comprend que toute personne malade devient forcément vulnérable. Elle devient complètement dépendante du soignant car sa pathologie l'oblige à être dans cette position de faiblesse, de fragilité, voire de vulnérabilité.

Dans le texte « *Soigner, un acte qui implique au-delà du soin ?* » de M. Fontaine, l'auteur pose comme fondamental la sollicitude envers l'autre, c'est savoir se rendre compte que l'être humain est un être vulnérable. Cette vulnérabilité est à prendre en compte non pas en termes de « force » ou « d'incapacité » mais sous-entend que l'on fasse attention dans nos relations aux autres. Il faut garder en tête et avoir conscience de la disposition de tout être humain à être vulnérable. Dans l'éthique du « care », la vulnérabilité est considérée comme une caractéristique essentielle de l'être humain.

4.3.2 Patient vulnérable ?

De manière générale, on assimile la vulnérabilité à la simple faiblesse. Ressentir, c'est être vulnérable. Ainsi, la vulnérabilité est au cœur de nos émotions et donc croire que la vulnérabilité est une faiblesse, c'est croire que ressentir des choses est une faiblesse. Le fait de ressentir n'est pas une faiblesse, c'est être en vie. En effet, Puig nous dit que « *la notion de « vulnérabilité » est un concept plus facilement ressenti que réellement défini* » (Puig, 2018, p. 11) Accepter la vulnérabilité, c'est prendre un énorme risque affectif, c'est oser avec courage. En entrant en relation, nous faisons preuve de vulnérabilité, elle se base sur la confiance et la réciprocité.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) propose une définition à propos de l'expérimentation scientifique : « *Les personnes vulnérables sont celles qui sont relativement (ou totalement) incapables de protéger leurs propres intérêts.* »

« *Les vieilles personnes peuvent certes connaître cette expérience de vulnérabilité causée par la maladie, mais beaucoup sont plutôt atteintes par des fragilités « acquises » au cours de la vie qui conduisent au fil des jours à abandonner certaines pratiques, à adapter certains gestes, à amorcer le deuil d'une image d'elle-même* » (Leroux, 2016, p. 2)

Ce concept est utilisé notamment chez les personnes hospitalisées ou fragiles mais finalement nous sommes tous vulnérables d'une manière ou d'une autre. Cependant, dans notre société actuelle, il existe un droit à la vulnérabilité pour certains et une interdiction d'être vulnérable

pour d'autres. Parler de la vulnérabilité renvoie donc à la fragilité observable des points de vue médical, social, psychique.

« *La vulnérabilité ne se laisse pas enfermer dans une définition, ni même plusieurs. Il existe sans doute autant de vulnérabilités que de patients et de pathologies.* » (Puig, 2018, p. 10) La vulnérabilité serait a priori induite par un changement de l'état de santé et toute personne malade serait vulnérable. Ainsi, tous les patients peuvent être considérés comme vulnérables mais certains d'entre eux présentent une vulnérabilité « *renforcée* ». Elle est aussi une représentation sociale excluante, comme pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui peut être assimilée à l'incompétence. Mais également, les nouveau-nés et les personnes atteintes de troubles psychiatriques. Ces représentations contribuent à augmenter la fragilité de l'être qui se trouve déjà affecté. « *Dans le domaine du soin, à l'asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie grave.* » (Camier-Lemoine, Vassal, Lange, & Chapuis, 2014, p. 85) Pourtant, il faut admettre qu'elle n'est pas toujours qu'une atteinte négative, ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible. En effet, pour C. Pelluchon, « *Elle désigne aussi l'ouverture à l'autre, le fait que je suis concernée par ce qui lui arrive.* » (Pelluchon, 2014, p. 32) C'est-à-dire que la vulnérabilité du patient aide aussi le soignant à créer une relation avec lui. « *Réfléchir à la vulnérabilité du patient, nous permet de le faire exister et de le considérer en tant qu'homme et non pas seulement en tant que malade.* » (Camier-Lemoine, Vassal, Lange, & Chapuis, 2014, p. 86)

Finalement, on se rend compte, pour ces auteurs, que la vulnérabilité d'un patient n'est pas quelque chose de négatif malgré le concept de fragilité qui lui est souvent associé. Pour Puig, comme pour Camier-Lemoine, Vassal, Lange et Chapuis, il y a différentes vulnérabilités qui caractérisent chaque patient mais c'est ce qui nous permet aussi de les considérer comme une « *personne* ». Sans vulnérabilité il n'y aurait pas de relation mais c'est à la fois la relation qui crée la vulnérabilité.

La vulnérabilité sous ses deux aspects, à la fois comme fragilité et comme ouverture, invite à penser le soin et l'accompagnement. « *La vulnérabilité en fin de vie est l'expérience radicale de l'altérité, de l'altérité de l'autre dont je ne peux pas empêcher la mort, que je ne peux pas retenir.* » (Pelluchon, 2014, p. 34)

Toutefois, cette vulnérabilité peut se retourner vers le soignant car de nos jours, les patients peuvent en savoir autant que les professionnels de santé en ce qui concerne leur maladie et les soins associés. Notre prise en charge s'est fortement modifiée : le soignant est celui qui avait le savoir et le patient dans l'ignorance. Ainsi, le soignant prend les décisions et agit dans l'intérêt du patient.

Cela lui confère « *une force* », et lui attribue une certaine image de soignant « *puissant* ». Cependant, la puissance comporte des risques et aujourd'hui le patient est suffisamment informé et autonome. La balance s'équilibre et la puissance s'estompe. Le développement des soins rend donc le soignant « tout puissant » en soignant « accompagnant ». Cet accompagnement rend alors le soignant vulnérable dans la relation qu'il construit avec son patient.

4.3.3 Soignant vulnérable ?

Dans le soin, lorsque l'on parle de vulnérabilité, nous l'associons principalement au patient. Cependant, au sein de la relation soignant-soigné, cette vulnérabilité peut être transférée au soignant. « *Le patient est pressenti et présenté comme vulnérable ; le médecin et l'ensemble du personnel de santé ne le sont pas et, surtout, ne doivent pas l'être.* » (Puig, 2018, p. 14)

En effet, un soignant, selon moi, est une personne qui soigne, qui guérit, qui détient les réponses aux questions des patients. C'est une personne forte, intelligente, empathique. En tant que soignant, on accepte aussi, sans même parfois s'en rendre compte, l'idée qu'un bon soignant ne se fatigue pas, ne doute pas, ne se trompe pas, et sait mettre ses émotions à distance : il est invincible, invulnérable et infaillible. Plus encore, il y a des choses dont on ne parle pas comme si elles étaient des signes de faiblesses. Quand on devient soignant, on apprend à endosser cette armure. Tout cela s'impose à nous à travers l'exemple des soignants qui nous ont formés et qui nous entourent. Cette armure nous dissuade souvent de demander ou d'offrir de l'aide parfois avec violence. C'est à ce moment-là, qu'il faut accepter de ne pas être se soignant « parfait » et « sans limite » pour prendre soin. Il faut observer le soignant que nous sommes pour permettre de voir si cela s'accorde avec celui que nous aimerions être, cela permet d'identifier nos vulnérabilités et nos limites simplement et permet d'être à l'écoute de nos sensibilités, sans honte, pour avancer dans notre métier de soignant.

À première vue, c'est le patient « *le vulnérable* » car il est non seulement exposé à la souffrance mais dans la souffrance. Il subit la maladie et le soin. Mais face à cette évidence, il y a la vulnérabilité du soignant : il est exposé à la souffrance de l'autre. Ricoeur appelle une « *phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi.* » (Ricoeur, 1990, p. 382). D'après lui, « *Le propre de la vulnérabilité du soignant est en effet d'être exposé à la souffrance de l'autre.* » On peut dire qu'il y a une « *bonne* » et une « *mauvaise* » vulnérabilité, il y a celle à l'origine de la sollicitude et de l'empathie qui nous offre la possibilité d'être concerné par autrui. Et il y a celle qui nous rend sensible et susceptible.

La reconnaissance de la vulnérabilité du soignant est une vertu car cela lui permet de reconnaître ses propres limites : ce dernier n'est pas tout puissant mais il n'est pas non plus impuissant. Cette faiblesse peut provenir de la relation que l'on crée avec le patient car on peut y faire apparaître des émotions.

Selon A. Zielinski, « Être affecté par la souffrance de l'autre rend capable de sympathie, c'est-à-dire révèle la capacité à souffrir à cause de la souffrance d'autrui. Mais le soin a parfois à voir avec la compassion, ce « souffrir par autrui » [...] Si la souffrance d'autrui peut m'affecter, ma réponse sera, non la souffrance, mais le « soucis pour autrui ». » (Zielinski, 2011, p. 90). Être exposé à cette vulnérabilité, voilà ce qui lie le soignant et le soigné.

Il est parfois compliqué de garder la bonne distance c'est-à-dire celle où l'on est efficace car on est à la fois dans l'empathie et l'on se soucie de la souffrance de l'autre, sans pour autant que cela nous atteigne au point que ce soit douloureux. « Parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma vulnérabilité. » (Pelluchon, 2014, p. 43)

On ne peut pas rester tout à fait indemne dans une relation soignant soigné. Quand on est infirmier, on est dans un métier de proximité, la proximité des corps et il est difficile de garder une distance où il ne va rien nous arriver, où l'on ne va pas être impacté par ce que l'on fait. Nous ne sommes pas intouchables face à l'autre, il faut aussi parfois utiliser des mécanismes de défenses pour empêcher que cette relation nous détruise. L'image du soignant est très impactée par la société, on en attend beaucoup de lui. Mais face à ces attentes celui-ci peut se sentir fragilisé. De plus, les patients nous sollicitent, nous interpellent, et nous remettent en question à chaque instant lors de notre prise en charge et parfois même notre statut de soignant. L'image de la personne malade nous revoit à notre propre fragilité d'être humain, à notre condition de mortel notamment dans la relation d'accompagnement de fin de vie. La reconnaissance d'une telle faiblesse est une richesse car nécessaire à toute progression. Cette vulnérabilité, chez le soignant, engendre des capacités relationnelles, d'écoute et d'empathie. Ainsi, peu importe la pratique, la technique, il ne faut pas banaliser l'humain afin de le bien traiter mais surtout lui apporter de l'estime et de l'intérêt. Une juste sensibilité permet de se sentir concerné par la situation de la personne soignée et de se laisser toucher émotionnellement par cette situation sans en être débordé.

4.4 Soins Palliatifs

4.4.1 Définition

La définition du terme « *palliatif* » donnée par le dictionnaire petit Robert précise : « *qui atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause* ». Celle relative aux soins palliatifs données par la profession l'énonce comme « *un ensemble de soins donnés à une personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle* ». La suite de cette même définition reprend le texte de la loi du 9 juin 1999 : « *les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». La profession ajoute qu'ils « *visent à assurer le confort physique de la personne* ».

En 1996, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale* ».

En 2002, l'OMS réactualisant sa définition de 1990 et souligne « *qu'ils cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille et qu'ils sont applicables tôt dans le décours de la maladie en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie* ». Mais encore, « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.* » Pour l'Association Canadienne de Soins Palliatifs (ACSP) « *ils peuvent être associés au traitement de la maladie ou devenir le pôle unique de soins* ». Ainsi, le concept se situe dans un processus évolutionniste montrant qu'il ne concerne plus seulement la toute fin de vie et qui relève d'une culture humaniste de soins.

Le concept signifie « *prendre soin* » d'une personne dans toutes ses dimensions afin d'améliorer sa qualité de vie. L'approche infirmière individualisée privilégie les soins de confort et les soins techniques utiles à la relation d'aide et à l'accompagnement. Le concept « *palliatif* » se situe dans le concept de soins. Initialement réservé aux personnes atteintes de cancer, il s'est défini en opposition au concept « *curatif* » avec l'allongement de la durée de vie des malades atteints de pathologies graves, le développement des maladies chroniques et le vieillissement de la population « *curatifs* » et « *palliatifs* » s'inscrivent désormais en complémentarité dans un contexte concept de soins continus.

L'objectif étant de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes sources d'inconfort afin de préserver la qualité de vie du malade : « *C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.* » mais aussi celle de son entourage familial.

4.4.2 Historique

L'émergence du concept né dans les années 1970 dans les pays anglo-saxons et nord-américains.

À Londres, Cicely Saunders (1918-2005), infirmière, travailleuse sociale devenue médecin, fonde le Saint Christopher hospice en 1967 avec pour ambition de s'occuper des malades pour lesquels la médecine curative n'est plus opérante et pour lesquels « *il y a encore quelque chose à faire* ». L'accompagnement de la souffrance et la prise en charge de la douleur auprès de personnes atteintes de cancer sont alors prépondérants.

La thèse de cette pionnière va être un apport fondamental dans la prise en charge de la douleur. Elle explique que les phénomènes douloureux ne sont pas strictement liés au biologique et somatique mais va bien interférer avec le psychique. Elle évoquera une théorie sur le « *Global Pain* ». Elle amène aussi la notion de soins actifs hautement spécialisés.

À Montréal, Le Professeur Balfour Monte fonde le premier service de soins palliatifs. C'est à lui que l'on doit la première utilisation du terme soins palliatifs à la place du mot « *hospice.* » Aux États-Unis, Ross, psychiatre, publie des travaux relatifs aux réactions psychologiques des malades en fin de vie.

En France, la circulaire Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, va permettre la création d'unités de soins palliatifs. Dès lors, va progressivement se développer le concept, il sera défini dans un texte de loi pour la première fois en 1999 et différents plans nationaux vont se succéder pour promouvoir le concept dans tous les lieux de soins.

La première unité de soins palliatifs ouvre ses portes en France en 1987, à l'hôpital international de la Cité Universitaire de Paris.

Les soins palliatifs s'inscrivent dans une démarche éthique. Il s'agit de ne pas abandonner la personne malade, de ne pas s'acharner, de donner le meilleur traitement antalgique, anxiolytique, sans jamais avoir l'intention de nuire.

4.4.3 Législation

La formation de l'infirmier diplômé d'état est définie dans l'arrêté du 31 juillet 2009 selon dix compétences. L'exercice professionnel est réglementé avec précision notamment par le Code de Déontologie des infirmiers. La législation est un élément capital et fondateur de la profession.

Les soins palliatifs sont devenus un enjeu de santé publique. Leur législation est en évolution constante depuis plusieurs années. La première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale date de 1986. Son objectif est de sensibiliser les soignants au niveau des soins d'accompagnement de fin de vie et ainsi d'aborder et d'informer la notion de « *soins palliatifs* ». Cette circulaire est également intitulée « *Circulaire Laroque* ». De plus, le décret du 15 mars 1993, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier mentionne que « *les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs (...) ont pour objet (...) de prévenir et d'évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement (...) Même objectif pour les aides-soignants qui ont pour mission, les soins palliatifs et l'accompagnement des patients en fin de vie (...)* »

Le Code de la Santé publique, en lien avec la profession infirmière, a été modifié et complété au cours des dernières années à partir de différentes lois qui permettent de mieux appréhender le domaine des soins palliatifs. Tout d'abord, la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs mentionne que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ». Elle garantit ainsi le droit d'accéder aux soins palliatifs et d'être accompagné lors de la fin de vie. Elle exprime également le droit des proches à assister le patient lors de ses derniers instants de vie.

Cette loi sera renforcée par la « *loi Kouchner* » promulguée le 4 mars 2002. Cette loi est relative aux droits des malades ainsi qu'à la qualité des systèmes de santé. Elle informe sur les droits du patient, son droit à l'information, à une personne de confiance ainsi qu'à son consentement éclairé dans les soins.

Le plan de soins palliatifs établi pour la période allant de 2015 à 2018 insiste sur l'importance que chaque personne puisse décider de sa vie jusqu'à la fin de celle-ci. Il se base sur quatre grands axes. Ces axes insistent tout d'abord sur l'importance de l'information au patient et de sa propre prise de décision le concernant. De plus, le plan vise à former davantage les soignants en renforçant leurs connaissances des soins palliatifs. Il favorise la démarche de soins palliatifs à domicile en soulignant le développement géographique de structures de façon à effectuer des prises en charge à proximité des domiciles des patients.

En lien avec le développement de prises en soins à proximité, le plan vise également à réduire les inégalités chez les personnes qui doivent bénéficier des soins palliatifs en garantissant leur accès à tous.

Les soins palliatifs peuvent être pensés et mis en place dès le diagnostic de maladie incurable. Ils ne sont pas proposés simplement en situation de fin de vie à l'approche du décès de la personne, mais en amont, parfois plusieurs mois ou plusieurs années avant la phase terminale de la maladie.

La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie comporte deux objectifs, celui de « *renforcer les droits du patient* » et celui de « *reconnaitre les droits spécifiques en fin de vie* ». La loi indique qu'il ne doit pas y avoir d'obstination thérapeutique déraisonnable et renforce les droits du patient en fin de vie.

Les soins palliatifs constituent encore une piste de réflexion pour les années à venir.

Récemment, la loi datant du 02 février 2016, également nommée la loi « *Claeys -Léonetti* », informe de la création de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle reprend ainsi la loi Léonetti de 2005 en renforçant la nécessité de former les soignants aux soins palliatifs, en insistant davantage sur le rôle de la personne de confiance, en affirmant le droit du patient au refus de traitement ou à la sédation profonde sous certaines conditions d'application. La loi existe avec ses contradictions et ses insuffisances.

4.4.4 Le « *prendre soin* », démarche palliative

Les concepts de « *care* » et « *caring* » sont à la base du « *nursing* ». En France, il est à la base de ce que nous appelons « *le rôle propre* », sous l'appellation de « *prendre soin* » sans toutefois s'imposer tant dans la pratique que dans la formation.

Les patients ont beaucoup de symptômes ce qui nécessite une prise en charge globale. Cette prise en charge est en continuité avec les différentes phases ou statut de la maladie. Les soins palliatifs sont positionnés lors d'un refus de l'euthanasie. Ils posent la question de la sédation profonde et de l'obstination déraisonnable.

Dans l'ensemble du travail de l'infirmier, il est question de « *prise en soin* » et « *d'humanisation des soins* ». Il me semble donc pertinent de rappeler quelques notions et généralités sur le concept du « *prendre soin* ». En effet, « *les soignants ne peuvent se cantonner à faire des soins, ils sont appelés à prendre soin* ». Ce concept a été étudié en particulier par W. Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique, qui parle dans ses travaux de la qualité des soins relatifs à la pratique soignante. Il désigne « *cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé* ».

De plus, « *l'attention particulière contenue dans le « prendre soin » ne peut, à chaque fois, qu'être unique* ». (Hesbeen, 1997, p. 8) Cette phrase souligne l'importance de prendre en soin la personne dans sa singularité car chaque humain est un être unique. Le concept du « *prendre soin* » renvoie à l'importance de la dimension humaine présente au sein de la relation soignant-soigné, avec une prise en considération du patient, de ses affects et de sa situation. Prendre en soin une personne dans la fin de vie est une démarche complexe. Chaque soignant, pour une même prise en soin, peut la vivre différemment.

4.5 Synthèse du cadre de référence

Ainsi, lors de ce cadre de référence, après avoir développé les différentes composantes d'une relation soignant soigné, je constate que la relation est un point primordial dans notre métier. Il convient de comprendre que c'est la relation à l'autre qui fait la grandeur et la difficulté de la profession de soignant. La relation se module mais l'authenticité est une valeur importante à cette profession. La qualité relationnelle est ce qui enveloppe les soins et leur confère leur caractère humain, elle est donc essentielle à la qualité des soins.

Je me suis rendu compte que les différents concepts traités au cours de ce travail d'étude sont tous en liens et découlent tous de notre ressenti et de la relation elle-même.

Quant à la vulnérabilité, la définition même du concept n'est pas la même pour tout le monde, chacun des auteurs à sa propre vision de la vulnérabilité de l'autre et je me suis rendu compte que les soignants ont aussi leur propre vulnérabilité. Comme pour les émotions, le ressenti de notre propre vulnérabilité influence la manière dont nous pouvons agir. Cela peut modifier la relation que l'on construit avec le patient.

De plus, un accompagnement en soins palliatifs, c'est à dire dans un contexte de fin de vie, apporte encore plus de vulnérabilité aux patients et aux soignants. La confrontation de l'ensemble de ces éléments dans le contexte donné peut avoir un impact sur la relation soignant soigné.

Toutefois, il n'existe pas de relation « *type* » mais elle se construit grâce à notre propre perception, c'est ce qui fait que chaque soignant est différent et chaque relation est unique.

Ces lectures m'ont beaucoup appris et m'ont apporté des éléments de réponse à mon questionnement. Je pense que les entretiens me permettront de confronter ces lectures à la réalité du terrain.

5 Enquête exploratoire

Je vais confronter la théorie aux propos venant de professionnels. L'approfondissement théorique et analytique de ce sujet me permettra une meilleure compréhension de la relation soignant-soigné et de la vulnérabilité. Cela permettra d'améliorer ma pratique soignante. La méthodologie de mon enquête est une méthode clinique avec une approche qualitative.

5.1 Outil utilisé

Afin de mener à bien mon travail, j'effectuerai une recherche qualitative par le biais d'entretiens semi-directifs. Cette méthode d'étude est basée sur la réalisation d'entretiens individuels ou collectifs durant lesquels l'animateur dicte uniquement les différents thèmes devant être abordés sans pour autant pratiquer un questionnement précis.

Ce travail de recherche constitue une méthode d'étude exploratoire. C'est une technique qualitative de recueil d'informations permettant de centrer le discours des personnes interrogées, autour de thèmes définis préalablement. Ceux-ci sont consignés dans un guide d'entretiens composé de questions ouvertes qui permettent une réponse plus longue et moins directive. Cela, je pense, va permettre aux professionnels interrogés de se confier et de parler plus facilement, puisque cette méthode laisse la possibilité de développer et d'orienter ses propos sans être influencé. Cela me permettra de rassembler les faits et les opinions de chacun. En plus des questions principales, j'utiliserai des questions de relances afin de préciser ou clarifier certaines idées ou points qui pour moi seront essentiels pour la suite de mon travail. Je me servirai d'un dictaphone afin d'enregistrer l'entretien et de le retranscrire de la manière la plus juste possible. Le guide d'entretien et la retranscription sera analysé, étudié et en comparant les différents points de vue.

5.2 Population choisie

La population que j'ai choisie concerne des infirmières qui travaillent dans différents secteurs d'activités / services avec de l'ancienneté ou non. Je trouve intéressant de mettre en parallèle une réflexion professionnelle avec l'année de diplôme en lien avec le service. Je vais donc essayer de trouver des jeunes diplômées et des anciennes diplômées afin de voir si les enseignements reçus à l'institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) ainsi qu'une plus grande expérience professionnelle peut influencer une réflexion sur les thèmes entourant mon mémoire. J'aimerais voir si la prise en considération de la vulnérabilité et la relation soignant-soignée se voit être modifiée selon la spécificité du service.

5.3 Lieu d'investigation

Aussi, je vais interroger des infirmiers en médecine générale, en soins palliatifs et en Établissement d'Hébergement pour Personne Âgée Dépendante (EHPAD). Selon le service, il peut y avoir des divergences et je trouve intéressant de croiser les points de vue afin d'enrichir mon travail. Cela étoffera mon discours et enrichira ma réflexion car je pourrai confronter leur propos et mes expériences observées en stage et donc obtenir une vision plus large de mon thème de recherche. Ce retour d'expérience sera, je pense, pour moi, un élément précieux pour trouver des réponses à mes questions, mais aussi faire évoluer ma vision de la situation.

5.4 Guide de l'outil

Le guide de l'outil se trouve en Annexe I.

5.5 Grille d'analyse

La grille d'analyse se trouve en Annexe II.

5.6 Analyse

5.6.1 Entretien par entretien

- Entretien 1 / IDE 1 :

Lisa, infirmière diplômée d'état depuis juillet 2021. Après le lycée, elle entre en école d'infirmière. Après avoir fait son stage de deuxième année et stage préprofessionnel en Soins Palliatifs, elle a enchaîné avec un poste et travaille depuis un peu plus de 6 mois dans ce service.

Pour elle, la relation soignant-soigné apporte aux gens ce dont ils ont besoin, tant médicalement, techniquement que dans la globalité des choses. La relation est basée sur l'écoute, sur la bienveillance qui est pour elle primordiale. Mais aussi le respect de l'autre, de ce qu'il souhaite. La relation soignant-soigné est une relation humaine, il faut être vrai et à l'écoute. Ce sont les patients qui définissent la relation : ce n'est pas une relation de force mais si on la considère asymétrique. Depuis l'obtention de son diplôme, elle a pu approfondir cette relation et compris ce qu'elle voulait comme relation avec ses divers patients, ce sont eux qui vont guider la relation qu'elle va avoir avec eux. Elle s'établit avant même que l'on échange avec le patient. Elle prodigue des soins mais est surtout là pour écouter et apaiser son patient. Tous les patients sont vulnérables, surtout en palliatif, quand on est malade, on est vulnérable. En tant que soignant, on peut tous être vulnérable face à des situations qui font appel à notre propre vécu, on est vulnérable. Il faut savoir prendre assez de recul sans vouloir mettre de la distance. Mais pour se protéger de ce qu'on ressent, de ce qu'on dit, de ce qu'on voit.

Être vulnérable c'est inévitable. Ce sont ces émotions et il ne faut pas faire une croix dessus. Ce n'est pas une mauvaise chose tant qu'elle ne prend pas le dessus. Être vulnérable c'est, se montrer vrai et on a aussi des bonnes choses qui en sortent.

- **Entretien 2 / IDE 2 :**

Sophie, infirmière diplômée d'état depuis novembre 2007. A travaillée 7 ans dans divers services et a une expérience de 6 ans en libéral. Elle travaille dans le service de gastro-entérologie depuis 2 ans.

Selon elle, La relation soignant-soigné est un duo. En tant qu'infirmière, nous sommes là pour accompagner les patients avec une prise en charge globale. Pour que la relation soignant-soigné se passe bien il faut aussi que le soigné soit acteur de ses soins. Depuis le début de sa carrière, sa vision du soin n'est plus la même, elle a été affinée. Pour entrer en relation, elle s'adapte à chaque patient. Elle explique au patient ce qu'elle fait et se présente. Va se créer un échange, une discussion avec un petit mot gentil, en prenant le temps et il faut savoir se positionner. Il y a plusieurs vulnérabilités car elle peut prendre plein de formes mais de la vulnérabilité ils en ont tous. Pour elle, les patients vulnérables sont les personnes âgées, les personnes avec qui il va y avoir une barrière de la langue, les patients nus lors de la toilette et les patients douloureux. Pour elle, la prise en charge est complètement différente puisque l'accompagnement en fin de vie est difficile et ressent parfois le manque de temps. Elle m'a fait part d'une situation où elle s'est sentie très vulnérable, une situation qu'elle a très mal vécue lors d'un accompagnement d'un patient en fin de vie. En tant que soignante elle se sent parfois vulnérable mais c'est ce qui lui donne selon elle, son côté humain.

- **Entretien 3 / IDE 3 :**

Lou, infirmière diplômée d'état depuis juillet 2020. Travaille depuis 1 an et demi (donc depuis son diplôme) en gastro-entérologie.

Pour elle, la relation soignant-soigné est quelque chose de large, c'est un ensemble de lien, il y a plusieurs relations dans la relation soignant-soigné : La relation dans le soin et la relation d'aide. Il y a de la confiance, de l'écoute, de l'empathie. La relation soignant-soigné vient instinctivement donc cela se voit très vite. Elle se met en place toute seule, au premier contact. Elle s'est rendu compte depuis son diplôme que c'est plus compliqué que ce qu'elle croyait. Dans certaines situations parfois plus difficiles où la relation a du mal à être créée.

Pour elle, la relation soignant-soigné s'installe instinctivement. Tout naturellement avec du temps et de la patience. Tous les patients sont vulnérables. Elle instaure une relation avec eux avec des mots simples. Parfois même, la relation se joue plus avec la famille que le patient. Elle leur accorde du temps, de la douceur et les accompagne en essayant d'être présente le plus possible. Le temps aide à favoriser les relations qui sont compliquées à se mettre en place. En tant que soignante, elle se sent vulnérable quand elle se sent démunie face au refus de soins des patients agressifs. Elle souligne le manque de temps et le manque de personnel soignant pour une meilleure prise en charge. Également me parle de la fin de vie et de la mort. C'est fragile la relation soignant-soigné. Elle se sent complètement vulnérable face à diverses situations.

- **Entretien 4 / IDE 4 :**

Baptiste, infirmier diplômé d'état depuis juillet 2021. Il travaille en EHPAD depuis son stage préprofessionnel. Il a le projet de faire infirmier libéral.

Selon lui, la relation soignant-soigné n'a pas de définition, c'est plus un ressenti. Toute la théorie a mettre en pratique. Il faut prendre en soin tout le monde sans jugement et trouver la bonne distance dans cette relation. Depuis son diplôme, il s'est rendu compte que la théorie ne rejoint pas toujours la pratique et qu'il faut constamment s'adapter. De plus, la relation s'installe par la communication : lorsqu'il rentre dans une chambre, il se présente. La vulnérabilité est pour lui une forme de fragilité et de dépendance. C'est une prise en charge différente et il aime bien dans ces cas, se mettre un peu à la place du patient. Il est face à des patients vulnérables tous les jours. Cette vulnérabilité va se manifester différemment chez chacun. Il se sent vulnérable car en EHPAD il est souvent seul et il y a la partie émotionnelle qui entre en jeu. C'est un entraînement de tous les jours.

- **Entretien 5 / IDE 5 :**

Marie, infirmière diplômée d'état depuis 2010, dans sa 12^{ème} année de pratique, a travaillé dans divers services et dans diverses régions de France. Depuis 2019, elle travaille dans le service de Soins Palliatifs.

Pour elle, la relation soignant-soigné se résume à prendre soin. C'est beaucoup de présence, d'écoute, de communication, de respect et de bienveillance dans la globalité du patient. L'expérience lui a permis de plus faire attention aux dires des patients. Il y a donc eu une évolution de la relation soignant-soigné.

Elle entre en relation avec ses patients en communiquant facilement. Elle s'adapte et dispose de nombreux outils selon les patients auquel elle est confrontée pour une meilleure prise en charge. Le service de Soins Palliatifs lui permet de plus prendre le temps. Elle est quotidiennement face à la vulnérabilité qui peut être de différents types. Elle s'est sentie il y a longtemps lors d'une situation vulnérable et parfois face aux décès de certains de ces patients. Pour elle, prendre le temps de discuter avec son patient est primordial.

La retranscription de chacun de ces entretiens se trouve en Annexe V à IX.

5.6.2 Question par question

L'analyse de mes entretiens est thématique, selon mon cadre de référence et les sous-thèmes que j'ai pu faire ressortir de mon guide d'entretien. Je suis partie de la question de départ suivante : « *Dans quelle mesure la vulnérabilité d'un patient en soins palliatifs peut-elle avoir un impact sur la relation soignant soigné ?* »

- **La relation soignant-soigné**

Par définition ?

Il me semblait nécessaire de demander à chacun des professionnels interrogés, qu'elle était leur propre définition de la relation soignant-soigné et au vu des questions à venir au cours de mon entretien.

Baptiste est le seul à me dire que, pour lui, il n'y a pas de définition propre de la relation : « *je ne dirais pas qu'il y a une définition propre mais c'est... c'est un ressenti, c'est plus un ressenti* » L17-18. D'après A. Manoukian et A.Masseboeuf, la relation se définit comme « *Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* ». (Manoukian, Masseboeuf, 1995, p.10) Le point de vue de Sophie rejoint beaucoup l'idée de la définition de Manoukian et Masseboeuf que la relation implique 2 personnes, elle dit : « *La relation soignant-soigné c'est un duo quand même.* » L41-41. Pour Lou, la relation est le lien tissé entre deux personnes. C'est à dire un lien de confiance, un lien d'aide, d'écoute, elle dit : « *C'est un ensemble, un ensemble de lien que tu crées avec le patient je dirais.* » L19-20. La création de ces liens crée une cohésion, renforce la relation mais engendre un rapprochement non négligeable. « *On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur.* » (Matray, 2004, p. 270).

On considère la relation soignant-soigné comme asymétrique, « *La relation asymétrique soignant/soigné, où l'un est en position de connaissance et l'autre de demandes et de souffrances, doit nous rappeler à tout instant que le patient de par sa particularité de cette*

relation ne doit pas passer du statut de sujet à celui d'objet de soins. » (Hecquet, Nuytens, 2010, p.39). Mais pour Lisa : « *Pour moi, la relation soignant-soigné n'est pas une relation de force, même si on considère qu'elle est asymétrique* » L39-40. Il faut soigner mais en gardant en tête que cette situation est une relation asymétrique, qu'elle induit une relation de dépendance avec le soignant qui n'est pas sans conséquence. Ce déséquilibre peut nuire à une bonne relation. Cet aspect est important à prendre en compte quand on réfléchit à la relation soignant-soigné, c'est de par cette asymétrie de la relation que des dérives peuvent s'installer. Pourtant, uniquement Lisa l'a abordé. La relation asymétrique donne un « *pouvoir* », celui qui est de pouvoir soigner mais pour autant n'est pas une relation de force entre le soignant et le soigné. Un rapport de force donnerait une relation de conflit ou d'opposition tant dis que l'on peut parler d'un accord entre la personne et le soignant. Il faut aller dans le même sens pour espérer guérir, le soignant se doit d'être à l'écoute du soigné dans sa globalité.

Relation globale ?

Pour quatre infirmiers sur cinq, la relation soignant-soigné doit être globale.

Pour Lisa, la globalité réside dans le soin et ses divers aspects, qu'il soit relationnel ou « *technique* », elle dit : « *Pour moi la relation soignant-soigné, c'est une relation dans laquelle on apporte aux gens ce dont ils ont besoin, tant médicalement, techniquement que dans la globalité des choses.* » L19-21. Pour Lou, la globalité passe par les différents types de relation établies avec la personne, « *c'est un peu tout en vrai, y'a plusieurs relations, dans la relation soignant-soigné, il y a un peu tout quoi, tu as la relation vraiment dans le soin, t'as la relation vraiment d'aide* » L14-18. L'objectif principal de la relation soignant-soigné est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.

Pour Sophie et Marie, la prise en charge est globale dans notre prise en soin. Pour Sophie : « *C'est vraiment une prise en charge qui doit être globale* » L42 ce à quoi ajoute Marie : « *ça va être : prendre soin* » L35. « *Vraiment dans la globalité du patient* » L36.

Sur quoi est-elle basée ?

Pour tous, la relation est basée sur l'écoute, l'empathie, la bienveillance, l'autonomie, de la confiance, de la présence et de la communication. Comme le dit Lisa : « *La relation est basée sur l'écoute, sur la bienveillance.* » L22. « *La bienveillance, le respect de l'autre, de ce qu'il souhaite* » L26-28. Les dires de Lisa rejoignent le point de vue de Marie : « *C'est beaucoup de présence et de d'écoute, de communication (...) vraiment être à l'écoute, ouais, être bienveillant* » L39-42.

Et Lou : « *c'est souvent un lien, il y a de la confiance, y'a de l'écoute, de l'empathie* ». Pour Baptiste, il s'agit aussi de trouver un équilibre entre tout ça : « *il faut aussi trouver la bonne distance aussi dans cette relation, faut savoir être empathique mais pas trop...* ».

Pour Sophie : « *il faut aussi que le soigné soit acteur de ses soins.* » L21-23. « *On est quand la même là aussi pour leur faire garder leur autonomie, c'est aussi le but.* » L34-35.

Les principes éthiques sont l'autonomie, la dépendance, la dignité, la pudeur. On peut également rajouter le concept d'humanité. Les soignants ne m'ont pas parlé de dignité, alors que la dignité joue un rôle de repère et donne du sens à nos pratiques soignantes.

Comment la mettre en place ?

Pour Lisa et Lou, la relation s'établit plutôt naturellement, presque de façon inconsciente, au premier contact avec le patient, parfois même avant. Lisa dit : « *La relation s'établit avant même que tu échanges vraiment avec ton patient* » L44. Lou rajoute : « *Ça vient instinctivement je pense euh t'façon ça se voit très vite, dès qu'on rentre dans la chambre en fait* » L39-40. « *Mais après ça vient généralement assez facilement, (...) On va dire que c'est naturel quoi je pense.* » L44-49.

Sophie et Baptiste, se présentent au patient : « *Quand je rentre dans une chambre, je me présente.* » L119-120. Baptiste dit : « *je vais me présenter* » L35.

Pour Sophie, il est nécessaire d'expliquer au patient ce que l'on fait : « *J'explique toujours aux patients car je trouve que c'est nécessaire qu'il sache ce qu'on lui fait etc.* » L54-55.

Pour Sophie et Lou, il y a aussi une question de feeling. « *Après y'a des feelings qui passent plus facilement avec certains qu'avec d'autres* » L 166-167. Lou dit : « *Alors après c'est plus ou moins du feeling aussi je pense...* » L101-102. Cette notion de « *feeling* » peut renvoyer à l'idée que la relation est un ressenti comme nous l'expliquait Baptiste.

Évolution de cette relation dans le soin

Pour tous, il y a une modification de prise de conscience et un changement de définition depuis leur début de carrière, même en quelques mois, Lisa : « *Je dirai plus un approfondissement de cette relation. Ou j'ai vraiment compris quel genre de relation je souhaitais avec mes patients et c'est, c'est eux qui définissent la relation que je vais avoir avec eux* » L32-33. Sophie pense que : « *Je pense que ma vision du soin maintenant n'est pas celle que j'avais quand j'ai commencé, enfin, je l'ai affiné on va dire.* » L51-52. Lou rajoute : « *Alors un changement non mais on se rend compte que c'est plus compliqué que ce que l'on croit.* » L22-24. « *C'est fragile, la relation soignant-soigné... c'est fragile mais c'est tellement intéressant en vrai le lien.* » L141-142.

Pour Baptiste : « *Heu ben ouais un peu parce que du coup en fait sur le début bah en fait on est très attaché à la théorie* » Marie a vu une réelle évolution : « *Avec les années qui sont derrière moi maintenant euhh l'expérience fait qu'on fait plus attention, enfin moi, de mon point de vue, je fais plus attention maintenant à ce que les gens me communiquent comme information* » L50-52. « *Donc ouais ça a évolué plus comme ça ouais* » L57-59.

Finalement, pour aucun des professionnels la relation est vue comme quelque chose de négatif et d'imposé à eux.

- **La vulnérabilité :**

Vulnérabilité = fragilité ?

La vulnérabilité est sentie lorsque la personne est fragile.

La fragilité et la vulnérabilité sont vues sous différents aspects. Pour Lisa : « *Son état s'est dégradé et au fur et à mesure, elle est devenue d'avantage vulnérable, vu qu'au début elle parlait par exemple avec nous et à la fin elle n'arrivait plus qu'à émettre des sons.* » L77-79.

Mais aussi pour Baptiste et Marie la vulnérabilité est la dépendance. « *Leur forme de vulnérabilité en fait ça va être bah par exemple qu'ils ne peuvent pas se mobiliser* » L67-68.

Marie complète : « *il est vulnérable parce qu'il n'est plus en capacité parfois de se souvenir d'où il vient* ». L105-108.

Pour Sophie, la vulnérabilité prend plusieurs formes : la douleur, la barrière de la langue, les personnes âgées, les personnes nues : « *Ils vont être vulnérables quand ils vont être douloureux.* » L189-190. « *Être vulnérable quand on a, quand il va y avoir la barrière de la langue aussi, les patients seront un petit peu plus vulnérable.* » L195. « *Après y'a les personnes qui sont âgées aussi, qui sont vulnérables* » L204-205. « *Il est vulnérable parce qu'il était en colère (...) on lui a fait une annonce terrible* » L208-267. « *Y'a quand on fait les toilettes aussi, quand on découvre les gens en entier qu'on les trouve nus ils sont aussi en pleine vulnérabilité.* » L267-270. Pour Lisa et Marie, la vulnérabilité peut être qualifiée : « *Cette vulnérabilité je pense était tant morale que physique* » L104. « *C'est une vulnérabilité psychologique* » L145. D'après elles, il existe plusieurs vulnérabilités : « *Y'en a plusieurs, parce que la vulnérabilité pour moi passe par beaucoup de choses.* » L193. « *Chaque patient à un moment donné de son hospitalisation est vulnérable.* » L193-194. « *Donc la vulnérabilité oui elle peut prendre pleins de formes* » rejoins l'idée de Marie : « *Il y a différents types de vulnérabilité* » L110.

Patient vulnérable ?

On comprend que toute personne malade devient forcément vulnérable. Elle devient complètement dépendante du soignant car sa pathologie l'oblige à être dans cette position.

Sophie, ne veut pas différencier les patients : « *C'est-à-dire qu'en fait à la base je n'ai pas à différencier les types de patients, ils sont tous patients, ils sont tous là pour une problématique.* » L156-157. Et Lisa, agit de la même manière : « *Il aura toute ma bienveillance et toute mon attention et mon écoute comme les autres* » L54-55.

De plus, Sophie prend plus le temps avec un patient en fin de vie et est plus à l'écoute des besoins de ce type de personnes : « *Essayer d'être dans l'écoute* » L156 ;

Selon Lou : « *On essaie de mettre des mots simples, on essaie de se mettre à leur hauteur, de discuter avec eux.* » L61-62. « *T'façon y'a que ça qui fonctionne, le temps et la patience je pense. Donc heu voilà se mettre à leur niveau et essayer d'aller doucement je pense.* » L63-64.

Mais cela reste pour elle quelque chose d'assez naturel comme pour les autres patients. « *Après comment je la mets en place ? Je dirais tout naturellement* » L54.

Baptiste essaie de répondre à la dépendance de la personne malade qui est particulière, en se mettant parfois à leur place : « *J'aime bien me mettre aussi un peu à leur place* » L51-52.

Baptiste : « *La particularité (...) c'est que la vulnérabilité c'est une forme de fragilité, de dépendance.* » L47-48. De manière générale, on assimile la vulnérabilité à la simple faiblesse.

Qui ? Quand ?

Pour tous, l'ensemble des patients sont vulnérables et leur vulnérabilité est quotidienne.

Lisa dit : « *J'ai envie de dire qu'ils sont tous vulnérables, surtout en palliatif mais bon je pense que quand on est malade, on est vulnérable.* » L64-65. Sophie explique que : « *De la vulnérabilité ils en ont tous* » L285. Enfin, Lou dit : « *En fait ça peut être tout, la personne vulnérable.* » L57. « *Pfiouu y'en a pleins !* » L78.

La vulnérabilité serait a priori induite par un changement de l'état de santé et toute personne malade serait vulnérable. Ainsi, tous les patients peuvent être considérés comme vulnérables mais certains d'entre eux présentent une vulnérabilité « *renforcée* ». Baptiste dit : « *Y'en a un peu tous les jours.* » L62. Ce à quoi Marie répond : « *c'est au quotidien hein qu'on les a les vulnérables* » L106.

C'est-à-dire que la vulnérabilité du patient aide aussi le soignant à créer une relation avec lui.

Sans vulnérabilité il n'y aurait pas de relation mais c'est à la fois la relation qui crée la vulnérabilité.

Soignant vulnérable ?

Ma question a permis de faire émerger chez chacune des soignantes interrogées au moins une situation qui les ont rendues vulnérables. Les infirmières évoquent très souvent un transfert entre leur vie professionnelle et personnelle. La reconnaissance de la vulnérabilité du soignant est une vertu car cela lui permet de reconnaître ses propres limites.

Le transfert

Chez certains, la notion de transfert apparaît. Lisa pense que : « *Je pense qu'on peut tous être vulnérable face à des situations qui font appelle à notre propre vécu, on est vulnérable* » L110-111. Lou est d'accord avec Lisa car elle dit : « *Heu et puis y'a l'image un peu des parents moi mes parents ils avaient à peu près le même âge donc il y a aussi le reflet. Donc, dans ce type de relation là, face à la mort, parfois, j'ai des petites ondes de vulnérabilité.* » L127-137.

Et puis apparaît un sentiment d'attachement pour Baptiste : « *Une personne avec qui on est plus ou moins attaché parce que c'est vrai, voilà, on nous dit de toujours garder la juste distance dans la relation soignant-soigné mais enfin des fois c'est dur, parce que en fait y'a le transfert hein, une personne qui ressemble à notre mère, un résident qui nous fait penser à notre grand père... enfin voilà et le jour où elle part bah malheureusement c'est un peu voilà et souvent on les aide un peu à partir, voilà des perfusions de valium et de morphine enfin souvent c'est les deux, ça les aide un peu à partir, à les apaiser un peu en fait pour pouvoir partir plus sereinement, on a toujours un peu ce sentiment de se dire voilà c'est moi qui l'ai fait partir mais bon voilà il faut savoir aussi laisser ce qu'il y a au boulot, au boulot et quand on rentre le soir aller boire une bière avec les copains et voilà (rires).* » L82-91.

C'est pour cela que l'on parle aussi de « *juste distance* ». Il faut avoir la capacité d'absorber les émotions, c'est ce que l'on appelle « *l'effet miroir* », être suffisamment en accord avec ce que l'on ressent pour arriver à être professionnel et efficace.

Émotions du soignant

La vulnérabilité est au cœur des émotions car ressentir, c'est être vulnérable.

Lisa dit : « *... j'ai une larme qui a roulé sur ma joue.* » L130-131. « *Cette vulnérabilité c'étaient mes émotions et je pense qu'il ne faut pas faire une croix dessus.* » L135-136. Et Sophie raconte : « *Je n'ai rien compris, je suis rentrée chez moi j'étais très angoissée, je me sentais très vulnérable en fait j'ai... enfin je pense que c'est de la vulnérabilité, c'est à dire que je me sentais super mal... Je l'ai vraiment mal vécu parce que j'ai eu l'impression bah de ne pas faire mon rôle de ne pas avoir pu accompagner le patient aussi du fait qu'il soit décédé seul dans sa chambre... Voilà pour moi ça a été très, très difficile pourtant j'ai accompagné beaucoup de*

gens en fin de vie etc. et de toute façon et puis même quand j'accompagne les gens en fin de vie je me sens vulnérable. Parce que ce n'est jamais facile en fait, on a beau avoir ce, ce truc d'être soignant, on reste quand même des êtres humains, on a quand même un cœur et tenir la main de quelqu'un qui s'en va, alors quand c'est votre famille c'est difficile mais ça l'est aussi quand vous prenez le temps de réellement accompagner quelque et de vraiment être présent au quotidien quand vous faites une fin de vie... » L300-310.

Pour Lou : *« Après le plus compliqué aussi c'est les soins pall parce que c'est la mort et donc être être et être face à la mort heu on se fait une carapace au début ça marchait mais plus on avance plus ça impacte » L119-121.*

Selon Baptiste qui fait le lien avec l'attachement : *« Aussi vraiment la partie émotionnelle en fait y'a heu c'est aussi une forme de vulnérabilité aussi en fait.... Une personne avec qui on est plus ou moins attaché » L82-83.*

Pour Marie, la peur est l'émotion qui est ressortit lorsqu'elle s'est sentie vulnérable : *« oui, il y a très longtemps quand je travaillai aux urgences de nuit, on a euh en pleine nuit, on a eu un patient schizophrène, un monsieur d'1m95 / 100 kg voilà et en fait on s'est retrouvé enfin je me suis retrouvée dans une position vulnérable (...) en fait ce monsieur s'est retrouvé en plein crise de schizophrénie à complètement péter un plomb en fait je suis retrouvée face à lui toute seule donc là ça était une très grande vulnérabilité pour moi car il aurait pu complètement me massacrer et de là on appelle tous les collègues qui sont autour de nous et en fait, on s'est retrouvé à 10 à devoir ben le contentionner et pouvoir lui faire ce qu'il faut comme tranquilisant et là oui, je me suis retrouvée vulnérable » L144-158.* La sensibilité face à la mort, l'empathie pour l'entourage *« quand il y a des décès, ben même si le décès s'est bien passé et que la personne est apaisée et que tout le monde va bien, On ne s'est pas attaché mais on a eu beaucoup d'échanges avec ces familles et on ne peut pas être insensible. Et il ne faut pas l'être car au contraire, on est humain et on est humain et c'est normal d'avoir des émotions ou sinon ben oui on va avoir des tristesses parfois quand ce patient va décéder ben oui ça nous touche parce que ben ça nous fait de la peine parce que y a la famille, on a été assez proche, on a partagé beaucoup de moments. Et puis d'autres patients ben on les connaît peut-être un peu moins et puis on se dit bon, en fait, on se dit la personne elle est partie paisiblement et tranquillement et on a bien fait notre travail » 182-189.*

Chaque situation engendre chez le soignant une réaction qui lui est propre, mais qui pourrait toutefois l'atteindre, en fonction du patient et de la relation qu'elle entretient avec celui-ci.

Soignant vulnérable positif ou négatif ?

« *Le patient est pressenti et présenté comme vulnérable ; le médecin et l'ensemble du personnel de santé ne le sont pas et, surtout, ne doivent pas l'être.* » (Puig, 2018, p. 14) Tous, se sont confiés en me disant, qu'ils se sentaient vulnérables mais trouve des solutions pour moins le paraître. Notamment Lisa qui explique sa méthode : « *Prendre assez de recul, parce que je n'ai pas envie de mettre le terme de distance. On apprend à mettre assez de recul dans ce qu'on voit, dans ce qu'on ressent, dans ce qu'on dit, dans ce qu'on fait, pour se protéger de ces moments de vulnérabilité. Mais être vulnérable c'est inévitable.* » L130-133. « *La vulnérabilité ce n'est pas une mauvaise chose dans le soin, tant qu'elle ne prend pas le dessus.* » L156-157. « *Être vulnérable c'est se montrer vrai et je pense que quand on se montre vrai, on a aussi des bonnes choses qui en sortent.* » L158-159. « *Être vulnérable ça peut aussi avoir du bon* » L161. C'est-à-dire que monter à l'entourage que l'on peut, en tant que soignant, ressentir des choses, c'est-à-dire, de ne pas être insensible, aide dans la prise en charge.

Pourquoi la vulnérabilité ?

La vulnérabilité quand il y a de la culpabilité. Pour Sophie : « *Ouais me sentir vulnérable parce qu'on, parce qu'on a l'impression de ne pas avoir fait ce qu'on avait à faire, parce qu'on a l'impression de ne pas avoir agi comme il fallait* » L286-287.

La vulnérabilité quand on se sent seul face à une difficulté. Selon Lou : « *Ah complètement. Oui ça nous est déjà arrivé surtout quand c'est des patients agressifs. On se sent un peu démuni quand c'est des patients agressifs ou même parfois la famille, quand le patient est dans le refus de soin.* » L100-102.

D'après Baptiste : « *Mais du coup, ouais, au début après c'est toujours pareil, on apprend de ça justement, on sait comment réagir face à ça. C'est un entraînement de tous les jours.* » L72-80. Baptiste explique qu'il faut s'entraîner pour savoir comment réagir cela signifie masquer nos réactions ? et donc nos émotions ?

- **La fin de vie**

Une prise en charge différente ?

Pour tous, la prise en charge en fin de vie d'un patient est différente. L'image de la personne malade nous renvoie à notre propre fragilité d'être humain, à notre condition de mortel notamment dans la relation d'accompagnement de fin de vie.

Selon Lisa : « *La prise en charge est tout à fait différente, du coup parce qu'on ne la prend pas pareil* » L126-127.

Une différence puisque c'est plus difficile, Sophie dit : « *La prise en charge est complètement différente* » L39. « *Dans l'accompagnement et la prise en charge c'est difficile* » L71. « *On ne va pas débouler dans la chambre de quelqu'un en soins palliatifs en étant mort de rire ou en discutant avec la collègue ou en parlant super fort comme on peut le faire quand on arrive dans la chambre de personnes âgées qui entendent mal et qui sont au fond de leur lit et qu'on doit stimuler.* » L174-177.

Une différence puisqu'on les connaît et depuis longtemps, Baptiste donne son point de vue : « *En EHPAD, c'est quand même du long terme. Les patients bah on les connaît beaucoup, on sait qui ils sont, eux ils nous connaissent aussi donc c'est différent.* » L36-37.

Dans des situations de relation d'accompagnement de fin de vie, les soignants ont le sentiment d'être confrontés en permanence à des limites et leur « idéal » soignant peine à trouver sa place entre normativité théorique et pratique. Prendre soin jusqu'à la fin de la vie est complexe mais doit exister jusqu'au bout. La question de l'attitude « juste » reste questionnée même après des années de pratique soignante, elle touche chacun au plus profond de nous-même.

Il est difficile de rester objectif car on connaît la finalité de la personne et cela peut rendre difficile l'instauration d'une relation et peut modifier notre motivation à vouloir soigner. Aussi, cela est rendu difficile puisque nous ne pouvons pas agir de la même façon chez une personne malade qui n'est pas en fin de vie. On ne peut pas faire autant qu'on le souhaite car tout n'est pas faisable, cela est frustrant et je pense rend la mise en place du lien plus difficile par la vulnérabilité des patients que nous sommes amenés à rencontrer.

De plus, ce qui est difficile avec la relation d'accompagnement de fin de vie, c'est la gestion des émotions des soignants face à la mort. Pour ne pas perdre pied, il faut réussir à avoir une prise de recul sur ce que nous ressentons.

Accorder du temps et accompagner ?

« *Cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé* ». (Hesbeen, 1997, p. 8) Chez Sophie, Lou et Marie la notion du temps apparaît. Sophie dit : « *Quand on s'occupe de personnes en soin palliatifs, forcément on est sensé prendre plus de temps aussi dans les soins où les toilettes qui vont être plus douloureuses, plus fatigantes (...) Ce qu'on n'a pas beaucoup le temps de faire, on essaie, au maximum, dès qu'on peut* » L86-90. Lou dit également : « *La meilleure chose à faire c'est ce qu'on essaie de faire le plus, c'est vraiment de leur accorder du temps et de la douceur et de les accompagner, d'être présent et de répondre à leur demande.* » L69-70. Marie rajoute : « *Et prendre le temps, tu prends plus de temps en fait, en soin palliatif, que dans les autres services ouais* » L56-57.

La famille dans tout ça ?

La famille joue un rôle primordial, sans même parfois s'en rendre compte.

Pour Lou : « *C'est parfois plus même avec la famille que le patient...* » L67. Selon Marie : « *Chez nous, on ne s'occupe pas que du patient, on s'occupe aussi de la famille et on prend en charge aussi la famille* » L175.

Comment communiquer ?

Même si parfois la communication semble lésée, Lou et Marie prennent le temps de toujours communiquer, en parlant aux personnes. Lou dit : « *La relation on peut la créer en communiquant pendant nos soins... L'accompagnement et après avec les personnes voilà où on met notamment de l'hypnovel de la morphine... c'est, on créer la relation sans vraiment la créer parce que nous ont fait le lien mais lui il ne répond pas donc ça ne veut pas dire que qu'il n'entend pas ce qu'on dit mais c'est vrai que c'est plus une relation plus seule. Enfin seule, non mais y'aura pas de réponses quoi mais on essaie de la maintenir quand même pour le coup quoi... Ce n'est pas parce qu'ils ne sont pas là qu'il ne faut pas leur parler...* » L68-74.

Marie explique : « *par contre si c'est quelqu'un d'inconscient ben là la communication ne se fait pas le patient ne peut pas nous communiquer parce qu'il est inconscient mais nous par contre on communique toujours en lui expliquant tous les soins qu'on va lui faire* » L82-84.

Les réponses apportées par les personnes interrogées question par question dans la grille d'analyse se situe à l'Annexe XI

5.7 Synthèse de l'enquête exploratoire

Dans le cadre de ce travail, j'ai effectué des entretiens auprès d'infirmières et d'un infirmier et je leur ai demandé, avant tout, de se présenter. Ainsi chacun m'a parlé de son expérience dans sa profession. L'entretien se poursuivait avec des questions abordant les différents thèmes évoqués dans mon cadre de référence. Les soignants m'ont raconté des situations toutes très différentes mais se sont avérées être très enrichissantes pour mon travail. J'ai dû relancer certaines infirmières pour qu'elle se dévoile davantage. J'ai remarqué que plus l'entretien avançait, plus une confiance s'est installée et les infirmières semblaient plus vraies à la fin de l'entretien et donc leurs réponses plus transparentes. Parfois, elles se sont contredites.

Les situations interrogées sont très diverses de par les services auprès desquels j'ai établi mon enquête. Une question m'a permis de faire émerger chez chacune des soignantes interrogées au

moins une situation qu'elles avaient vécu pour savoir si la relation au patient les rendait parfois vulnérable. A chaque situation difficile, il en découle de nombreux sentiments et émotions qui s'apparentent à de la vulnérabilité, un peu inavouable.

5.8 Limites de l'enquête

Pour réaliser mes entretiens, j'ai dû faire des démarches auprès de la direction des soins afin de me mettre en contact avec les cadres de santé des différents services que j'ai souhaité rencontrer. L'attente pour une réponse a été plutôt longue. De plus, la directrice des soins m'a donnée le numéro d'un unique service alors que ma demande était pour deux services. J'ai donc dû relancer la direction des soins afin d'avoir les numéros des cadres et l'accord. Les cadres m'ont, de manière générale, donné le numéro de service des infirmières, avec qui, j'ai pu fixer un rendez-vous directement. Quelques-uns ont bien répondu à mes demandes d'entretiens tandis que j'ai dû à plusieurs reprises relancer certains lieux d'investigation pour avoir un rendez-vous notamment en EHPAD. Ce pourquoi je n'ai pu réaliser d'entretiens avec une IDE travaillant depuis longtemps en EHPAD. Deux des IDE m'ont contacté avec leur numéro personnel et un des entretiens s'est déroulé sur son temps de repos. Pour certains, j'ai eu plus de facilité car les soignantes se sont de suite portées volontaires et m'ont fixé un rendez-vous rapidement. Toutefois, le contexte sanitaire actuel, notamment en EHPAD, je pense m'a bloqué dans mes démarches par manque de temps et de personnel. J'ai eu plusieurs refus ou une absence de réponse de par les établissements, parfois nos disponibilités ne concordaient pas. En ce qui concerne les questions, j'ai dû parfois les réajuster afin de mieux cibler les réponses attendues vis à vis de mon cadre de référence. Et proposer certaines questions de relance pour que les réponses soient plus fournies et plus en lien avec ma question de départ.

6 Problématique

Ce travail découle d'une situation de soin de laquelle émerge de nombreux questionnements. De ces questionnements, une question de départ s'est détachée. Après avoir établi un cadre de référence autour des thèmes principaux, j'ai mené une enquête auprès de professionnels de santé dans divers services de soin. Nous allons aborder les principaux résultats de cette enquête exploratoire qui nous mènent à de nouveaux questionnements.

Ainsi, lors de cette enquête, je constate, à nouveau, que la relation est un point primordial dans notre métier.

C'est avant tout une relation humaine, qui doit être basée sur des principes et des valeurs communs aux soignants.

La qualité relationnelle est ce qui enveloppe les soins et leur confère leur caractère humain, elle est donc essentielle à la qualité des soins. C'est une relation unique puisqu'elle est une rencontre entre deux personnes et que l'on implique du « soi ». Cependant, je me suis rendue compte que la théorie ne rejoint pas toujours la pratique et qu'il faut savoir s'adapter à chaque personne que l'on a face à nous. *« Les soins infirmiers dans leur essence existent en fonction de la relation qui s'instaure avec la personne soignée. (...) Il faut aussi admettre que cette relation lorsqu'elle existe comporte un risque intrinsèque positif ou négatif : celui de rencontrer l'autre. »* Margot Phaneuf. Il en ressort que la relation est vécue différemment en fonction du patient, de la situation, du soignant et de son expérience professionnelle et personnelle.

Quant à la vulnérabilité, la définition même du concept n'est pas la même pour tout le monde, chacun à sa propre vision de la vulnérabilité de soi et de l'autre. Je l'avais déjà compris dans mes lectures, les auteurs ont des définitions relativement différentes de la vulnérabilité, il en est de même sur le terrain. Ce qui en ressort est que tous les patients sont vulnérables, surtout en soin palliatif, mais à partir du moment où l'on est malade, on est vulnérable. En tant que soignant, on se retrouve aussi vulnérable, confronté à la souffrance du patient. Il y a ainsi une rencontre entre deux vulnérabilités. Notamment face à certaines situations, lors de fortes émotions ou lorsqu'il y a un transfert parfois inconscient.

Être vulnérable, c'est se montrer vrai, mais parfois il faut savoir prendre du recul pour se protéger. Comme pour les émotions, le ressenti de notre propre vulnérabilité influence la manière dont nous pouvons agir. Cela peut modifier la relation que l'on construit avec le patient. Malheureusement, dans cette relation où son émotivité est fortement sollicitée, le soignant peut devenir perméable aux émotions que vit le patient et réagir de manière positive ou négative avec sa propre émotivité. Nos réserves personnelles et professionnelles ne doivent pas contraindre l'empathie, l'intention d'aide et la bienveillance. Il faut essayer de ne pas « souffrir » par sympathie avec les patients et faire en sorte que leurs affects ne causent pas une trop grande proximité dans la relation qui unit l'infirmière et le malade.

7 Question de recherche

À partir de ces résultats, j'en viens à poser la question de recherche suivante :

« En quoi la relation soignant-soigné peut-elle rendre le soignant vulnérable et ainsi impacter le soin ? »

8 Conclusion

Ce mémoire de fin d'étude traite les thèmes essentiels pour une pratique soignante de qualité. La remise en question de nos pratiques professionnelles est indispensable pour prendre en soin un patient de manière globale, singulière et juste. Durant mes études, j'ai pu m'apercevoir que chacune des situations rencontrées sont propices à un questionnement, une réflexion, une remise en question et une analyse des pratiques pour la faire évoluer.

Il a été évident pour moi de parler de ce sujet car il me tient à cœur de partager cette réflexion. Ce travail va m'accompagner tout au long de ma future carrière professionnelle. Je pense qu'il ne faut pas oublier de quoi nous sommes partis et pourquoi nous effectuons ce travail aujourd'hui. Chacun d'entre nous détient des qualités et des idées permettant d'étayer nos savoirs. Je veux que la réalisation de ce travail me fasse comprendre l'importance de mes compétences qui doivent toujours être renouvelées et maintenues dans le temps.

De plus, je pense que la vulnérabilité n'est pas centrée uniquement sur la fin de vie et dans les soins palliatifs mais peut toucher aussi la population dans toute sa globalité. Il serait intéressant de développer mon travail auprès d'autres populations tel que les enfants mais aussi les patients en psychiatrie qui sont tout aussi vulnérables.

Quelle que soit l'évolution technologique et la reconfiguration du travail infirmier, au fil des années, la relation restera au cœur des soins. Même si la rédaction de ce travail s'arrête en ces mots, il est certain que les recherches sur le sujet vont perdurer dans le temps. En effet, elles sont encore trop peu nombreuses dans ce domaine, pour nous permettre de cerner le sujet et de tirer des enseignements qui enrichiraient la pratique. Pourtant, il est intéressant de s'y pencher afin de faire évoluer la profession infirmière dans la bonne direction.

9 Bibliographie

- Andorno, R. (2005, mars 19). La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique? *Revue générale de Droit Médical*, pp. 95-102.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1979). *Principles of biomedical ethics*. New York: University Press.
- Bourgeon, D. (2007, Février). Le don et la relation de soin : historique et perspectives. *recherche en soins infirmiers*, p. 4 à 14.
- Briand, M. (2020). Autonomie et dépendance chez le sujet âgé. *la revue du praticien*, 97-105.
- Bureau, G., Cardinal, L., Côté, M., Gagnon, E., Maurice, A., Tourigny, A. (2017). Rejoindre, comprendre et accompagner les personnes âgées isolées socialement : une trousse d'accompagnement.
- Camier-Lemoine, E., Vassal, P., Lange, L., & Chapuis, F. (2014, Novembre 2). Relation soignant soigné, réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie. *Ethique & Santé*, p. 85-90.

- Debout, C. (2012). Nursing (soins infirmiers). *Les concepts en sciences infirmières*, p. 222 à 226.
- Delassus, E. (2013, Aout 25). De l'individu à la personne. *HAL archives ouvertes*, p. 30.
- Feldman-Desrousseaux, E. (2012). *Prendre soin de l'autre souffrant. La relation soignant-soigné en soins palliatifs*. Paris: Seli Arslan.
- Formarier, M. (2007, février). La relation de soin, concepts et finalités. *recherche en soins infirmiers*(N° 89), p. 33 à 42.
- Gineste, Y., Marescotti, R., & Pellissier, J. (2008, mars). L'humanité dans les soins. *Recherche en soins infirmiers*, p. 42 à 55.
- Hecquet, M., & Nuytens, A. (2011, mars). Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en EHPAD. *Ethique & Santé*, pp. 36-41.
- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris: Masson.
- Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers*. Paris: Elsevier Masson.
- Hirsch, E. (2014). *Traité de bioéthique*. Paris: éditions érès.
- Jacquemin, D., & De Broucker, D. (2009). *Manuel de soins palliatifs*. Paris: Dunod.
- Jouteau Neves, C. (2013). *L'infirmier(e) et les soins palliatifs. Prendre soin : Ethique et pratiques*. Paris: Elsevier Masson.
- Kant, E. (1993). *Fondements de la métaphysique des moeurs*. Paris: Le Livre de Poche.
- Leroux, M. (2016). Le silence de la vulnérabilité en institution gériatrique. *Ambiances*.
- Manoukian, A., & Massebeuf, A. (2001). *La relation soignant soigné*. Paris: Lamarre (editions).
- Matray, B. (2004). *La présence et le respect, Ethique du soin et de l'accompagnement*. Desclée de Brouwer.
- Mattei, J.-F. (2009). L'homme en quête d'humanité. *Académie des sciences et lettres de Montpellier*, p. 224.
- Memmi, A. (1993). *La dépendance*. Paris: Gallimard.
- Menaut, H. (2009). Les soins relationnels existent-ils ? *Vie sociale et traitements*(101), pp. 78-83.
- Moncet, M.-C. (2013). *Législation Ethique Deontologie*. Paris: Vuibert.
- Nightingale, F. (2017). *Des soins à donner aux malades : ce qu'il faut faire, ce qu'il faut éviter*. Paris: Hachette.
- Paillard, C. (2015). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers*. Paris: Setes.
- Pelluchon, C. (2014, Avril). La vulnérabilité en fin de vie. *jusqu'à la mort accompagner la vie*, p. 27 à 46.
- Phaneuf, M. (2016). *La relation soignant-soigné, rencontre et accompagnement*. Ottawa, Canada: Cheneliere Education.
- Pierron, J.-P. (2014). *Vulnérabilité Pour une philosophie du soin*. Paris: Puf.
- Poirier Coutansais, G. (2012, janvier). Ethique, éthique des soins. *Concepts en sciences infirmières*, p. 187 à 189.
- Puig, P. (2018, avril 20). Vulnérabilité, santé et soins. *Vulnérabilité et droits fondamentaux*, p. chapitre 2 page 11.
- Ricoeur, P. (1990). Soi-même comme un autre. p. 382.
- Robo, A. (2021, février). La vulnérabilité au coeur de celui qui soigne en soins palliatifs. *jusqu'à la mort accompagner la vie*, p. 17 à 27.
- Ruszniewski, M. (2004). *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants*. Paris: Dunod.
- Sauzet, J.-P. (2007, Septembre). La personne en fin de vie : accompagnement de la douleur, de la souffrance et de l'angoisse. *Ethique & Santé*, pp. 141-145.
- Siebert, C., & Le Neurès, K. (2010). *Soins de confort et de bien-être*. Paris: Masson.
- Svandra, P. (2009, Octobre 16). Ethique dans les soins. *Savoirs et soins infirmiers*, p. 7.

Zielinski, A. (2011, février). La vulnérabilité dans la relation de soin. *Cahiers philosophiques*, p. 89 à 106.
Source de l'image de la page de garde : série Graphics de Annals of Internal Medicine
<https://perruchenaautomne.eu/wordpress/?p=4072>

Sommaire des annexes

Annexe I Guide de l’outil	I
Annexe II Grille d’analyse	II
Annexe III Demande d’autorisation d’entretiens	V
Annexe IV Autorisation de réalisation des entretiens	VI
Annexe V Retranscription entretien n°1	VII
Annexe VI Retranscription entretien n°2	XI
Annexe VII Retranscription entretien n°3	XXI
Annexe VIII Retranscription entretien n°4	XXVI
Annexe IX Retranscription entretien n°5	XXIX
Annexe X Entretien par entretien	XXXVIII
Annexe XI Question par question	LXVII
Annexe XII Autorisation de diffusion du TFE	LXXIX

Annexe I : Guide de l'outil

Pour pouvoir mener à bien mon enquête exploratoire, je vais poser diverses questions portant sur les différents concepts de mon cadre de référence. Le but des questions sera de pouvoir obtenir ou apporter un bout de réponse à ma question de départ.

Talon sociologique : Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'infirmier ? En quelle année avez-vous été diplômé ? Dans quel service avez-vous travaillé ? Présentez-vous brièvement.

1. Pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?
Y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre carrière ?
2. Comment établissez-vous une relation avec la personne soignée ?
3. Spécifiquement avec un patient vulnérable ? Pouvez-vous définir la vulnérabilité ?
Spécifiquement avec un patient en soins palliatifs ?
4. Racontez-moi votre dernière prise en charge d'un patient vulnérable.
5. Vous est-il arrivé de vous retrouver vous, en tant que soignant, dans une position de vulnérabilité ?
6. Pour conclure, souhaitez-vous rajouter quelque chose ?

Annexe II : Grille d'analyse

La grille qui va me permettre d'analyser les réponses obtenues lors de mes entretiens avec mon cadre de référence sera la suivante :

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
Pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?	Relation soignant-soigné	D'après A. Manoukian et A.Massebeuf, la relation se définit comme « <i>Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires</i> ». (Manoukian, Masseboeuf, 1995, p.10)	
Y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre carrière ?	Relation soignant-soigné	« <i>La relation asymétrique soignant/soigné, où l'un est en position de connaissance et l'autre de demandes et de souffrances, doit nous rappeler à tout instant que le patient de par sa particularité de cette relation ne doit pas passer du statut de sujet à celui d'objet de soins.</i> » (Hecquet, Nuytens, 2010, p.39).	
Comment établissez-vous une relation avec la personne soignée ?	Relation soignant-soigné	« <i>Lors d'un soin relationnel, ce ne sont pas deux fonctions ou deux rôles qui se rencontrent : un patient et un soignant. Ce sont deux personnes avec leur histoire, leurs limites, leurs vécus passé et présent... qui se rencontrent et</i>	

		<p><i>s'engagent dans un contexte particulier</i> » (Menaut, 2009, p.80)</p> <p>L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.</p> <p>La relation est le lien tissé entre deux personnes. « <i>On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur.</i> » (Matray, 2004, p. 270)</p>	
Spécifiquement avec un patient vulnérable ?	Vulnérabilité	<p>De manière générale, on assimile la vulnérabilité à la simple faiblesse. La vulnérabilité est au cœur des émotions car ressentir, c'est être vulnérable.</p> <p><i>« Dans le domaine du soin, à l'asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie grave. »</i> (Camier-Lemoine, Vassal, Lange, & Chapuis, 2014, p. 85) Pourtant, il faut admettre qu'elle n'est pas toujours qu'une atteinte négative, ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible.</p>	
Spécifiquement avec un patient en soins palliatifs ?	Soins palliatifs	<p>Loi du 9 juin 1999 : « <i>les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique à sauvegarder la dignité</i></p>	

		<p>de la personne malade et à soutenir son entourage ».</p> <p>« Cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé ». (Hesbeen, 1997, p. 8)</p>	
Racontez-moi votre dernière prise en charge d'un patient vulnérable.	Vulnérabilité (patient)	Les principes éthiques sont l'autonomie, la dépendance, la dignité, la pudeur. On peut également rajouter le concept d'humanité.	
Vous est-il arrivé de vous retrouver vous, en tant que soignant, dans une position de vulnérabilité ?	Vulnérabilité (soignant)	<p>« Le patient est pressenti et présenté comme vulnérable ; le médecin et l'ensemble du personnel de santé ne le sont pas et, surtout, ne doivent pas l'être. » (Puig, 2018, p. 14)</p> <p>Ricœur appelle une « phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi. » (Ricoeur, 1990, p. 382).</p> <p>« Parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma vulnérabilité. » (Pelluchon, 2014, p. 43)</p>	
Pour conclure, souhaitez-vous rajouter quelque chose ?	Ouverture du sujet		
Inattendu			

Annexe III : Demande d'autorisation d'entretiens



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

M. CIUCHNO Lili-Rose
Étudiant(e) en soins infirmiers
Adresse : 149 rue Marcel Demonque
Résidence Campus Del Sol, apt 109
84140 MONTFAVET
Téléphone : 06.30.91.44.67
Mail : ciuchnolilrose@gmail.com

à Madame la Directrice des Soins
Monsieur le Directeur des soins

Avignon, le 17 janvier 2022

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans le(s) service(s) de Soins Palliatifs et de Médecine générale

auprès de la(des) population(s) : Infirmiers jeunes diplômés et infirmiers avec plus d'ancienneté

dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est :

L'impact de la vulnérabilité des personnes en fin de vie dans la relation soignant-soigné

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

Talon sociologique : Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'infirmier ? En quelle année avez-vous été diplômé ? Dans quel service avez-vous travaillé ? Présentez-vous brièvement

1. Pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ? Y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre carrière ?
2. Comment établissez-vous une relation avec la personne soignée ? Spécifiquement avec un patient vulnérable ?
3. Racontez-moi votre dernière prise en charge d'un patient vulnérable.
4. Vous est-il arrivé de vous retrouver vous, en tant que soignant, dans une position de vulnérabilité ?
5. Pour conclure, souhaitez-vous rajouter quelque chose ?

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma respectueuse considération.

Ciuchno Lili-Rose



CENTRE HOSPITALIER D'AVIGNON
305 rue Raoul FOLLEREAU
84902 AVIGNON CEDEX 9

DIRECTION DES SOINS
☎ 04 32 75 35 81 (secrétariat)

Avignon, le 24 janvier 2022

Le Directeur Coordonnateur Général des Soins
Karine RONAT

Madame Lili Rose
149 rue Marcel Demonque
Résidence Campus Del Sol
84140 MONTEFAVET

Nos Réf. : KR/MP/21

Vos Réf. : votre courrier du 17 janvier 2022

Objet : TFE

Madame,

J'accuse réception de votre demande dans laquelle vous sollicitez l'autorisation de réaliser des entretiens dans le cadre de votre travail de fin d'étude.

J'ai le plaisir de vous faire connaître que j'émetts un avis favorable à cette démarche. Je vous demanderai de bien vouloir prendre contact avec Madame [REDACTED] cadre de santé du service des soins palliatifs au [REDACTED] afin de définir les modalités de réalisation de l'enquête.

Je vous prie d'agréer Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

LE DIRECTEUR COORDONNATEUR GENERAL DES SOINS

CENTRE HOSPITALIER D'AVIGNON
Karine RONAT
Directeur Coordonnateur Général des Soins

Martine PALERMINI

RE: réponse TFE

À : Ciuchno Lili-Rose

4 février 2022 à 12:26

MP

Pneumologie : Mme [REDACTED]

Gastro entérologie : Mme [REDACTED]

Bien cordialement

Martine PALERMINI
Secrétariat direction des soins
Gestion des stages
0432753581

Entretien 1 / IDE 1 : Lisa, IDE Soins Palliatifs

(Au préalable, comme pour chacun de mes entretiens, je me suis présenté et j'ai demandé l'autorisation d'enregistrer l'entretien)

- 1 **Lili-Rose** : Alors, je vais vous demander de vous présenter brièvement, depuis combien de
2 temps exercez-vous en tant qu'infirmière ? En quelle année avez-vous été diplômé ? Dans quel
3 service avez-vous travaillé ?
- 4 **Lisa** : Oh, ne me dit pas « vous » s'il te plaît, dis-moi « tu ».
- 5 **Lili-Rose** : D'accord.
- 6 **Lisa** : Tu as enregistré, on peut démarrer ?
- 7 **Lili-Rose** : Oui, ça a commencé.
- 8 **Lisa** : Alors, heu... Je m'appelle (dit son prénom), je suis infirmière depuis juillet 2021, donc
9 ça fait à peu près 6 mois. J'ai un parcours assez simple, je suis sorti du lycée, j'ai fait les
10 concours en même temps que le lycée donc dès la fin de mon lycée, j'ai attaqué l'école
11 d'infirmière. Et heu, sur mon parcours professionnel pour ce qui est du palliatif, j'ai fait un
12 premier stage en palliatif en début de deuxième année qui m'a beaucoup plu, qui a été une
13 révélation pour moi et du coup j'ai, par conséquent, demandé mon stage préprofessionnel en
14 palliatif également et je l'ai eu. Et par la suite, j'ai enchaîné directement sur un poste dans le
15 même service à l'hôpital d'Avignon.
- 16 **Lili-Rose** : D'accord super. Peux-tu définir la relation soignant-soigné ?
- 17 **Lisa** : Oui heu pour moi... En palliatif ou par rapport à quoi ?
- 18 **Lili-Rose** : De manière générale, comme tu veux.
- 19 **Lisa** : De manière générale, ok. Pour moi la relation soignant-soigné, c'est une relation dans
20 laquelle on apporte aux gens ce dont ils ont besoin, tant médicalement, techniquement que dans
21 la globalité des choses. Nous dans le palliatif, bah je vais te parler de ce que je connais, la
22 relation est basée sur l'écoute, sur la bienveillance qui est pour moi primordiale. Primordiale
23 parce qu'on peut être face à des situations compliquées où on a des gens atteints de pathologies
24 lourdes, qui sont très prenants, qui sont très demandeurs, qui peuvent être vite fatigant je dirais,
25 sans vraiment l'être, il faut être pleins de bienveillance pour se rappeler qu'ils sont malades et
26 qu'ils ne sont pas comme ça à la base. Donc la bienveillance, le respect de l'autre, de ce qu'il
27 souhaite et la relation soignant-soigné pour moi est une relation humaine avant d'être une
28 relation soignant-soigné donc il faut être vrai et écouter ce que l'autre souhaite.

29 **Lili-Rose** : D'accord merci beaucoup, mais est-ce que tu as pu observer un changement de cette
30 définition depuis le début de ton parcours ?

31 **Lisa** : Un changement si, mine de rien, pas un changement en soi, un changement radical non,
32 mais un changement, je dirais plus un approfondissement de cette relation. J'ai vraiment
33 compris quel genre de relation je souhaitais avec mes patients et c'est, c'est eux qui définissent
34 la relation que je vais avoir avec eux, je pense que ce n'est pas à moi de la définir.

35 **Lili-Rose** : D'accord c'est très intéressant ce que tu dis, mais du coup comment vas-tu mettre
36 en place cette relation ? Comment tu vas l'établir avec la personne soignée ?

37 **Lisa** : La relation s'établit avant même que tu échanges vraiment avec ton patient. Je pense que
38 cette relation elle s'établit au fur et à mesure. Elle..., bah comme je te disais, je laisse mon
39 patient me guider dans la relation qu'il souhaite. Pour moi, la relation soignant-soigné n'est pas
40 une relation de force, même si on considère qu'elle est asymétrique. Parce que le soignant a les
41 connaissances, parce que tout ce que tu as vu à l'école... Pour moi, et c'est vraiment le but des
42 soins palliatifs, c'est avant tout le patient qui me dit ce qu'on souhaite, ce qu'il a besoin, ce
43 qu'il cherche et moi je ne suis là que pour l'écouter, l'apaiser. Bien sur lui prodiguer des soins,
44 bien évidemment, mais si mon patient souhaite que je sois proche de lui, je serais proche de lui.
45 Si mon patient souhaite de la distance, parce que c'est son droit, parce qu'il est comme ça... Il
46 y aura de la distance, bien qu'il aura toute ma bienveillance et toute mon attention et mon écoute
47 comme les autres. Je la base heu, je la base sur eux.

48 **Lili-Rose** : D'accord mais du coup tu agis de la même façon en soin palliatif avec un patient
49 vulnérable ? Tu vas établir la relation de la même manière ?

50 **Lisa** : Oui.

51 **Lili-Rose** : C'est vraiment eux qui vont te guider ?

52 **Lisa** : Oui.

53 **Lili-Rose** : Ok d'accord est-ce que tu peux me raconter une prise en charge d'un patient
54 vulnérable ? Une anecdote.

55 **Lisa** : Heu une anecdote avec un patient vulnérable ? J'ai envie de dire qu'ils sont tous
56 vulnérables, surtout en palliatif mais bon je pense que quand on est malade, on est vulnérable.
57 (Réfléchit en marquant un silence) Une prise en charge où les patients sont vulnérable ? J'ai eu
58 le cas, attend parce qu'il faut que j'en choisisse une, attend tu peux faire pause si tu veux
59 (silence). Heu une situation où on est vulnérable...

60 **Lili-Rose** : Prend celle qui te paraît être la plus pertinente, choisit celle qui t'a le plus marqué.

61 **Lisa** : Ton sujet de mémoire c'est quoi déjà ?

62 **Lili-Rose** : La vulnérabilité des patients en fin de vie et notamment en soin palliatif et l'impact
63 que peut avoir cette vulnérabilité-là dans la relation soignant-soigné.

64 **Lisa** : Ça peut être une situation avec l'entourage ou elle doit être centrée sur le patient ?

65 **Lili-Rose** : Celle que tu veux.

66 **Lisa** : J'ai eu le cas heu, tu me dis si c'est bon ?

67 **Lili-Rose** : C'est bon, c'est bon, ça enregistre.

68 **Lisa** : J'ai eu le cas d'une dame, il n'y a pas longtemps, qui n'était pas très âgée, elle, elle avait
69 fait plusieurs AVC et heu elle était chez nous depuis longtemps, ça faisait 3 ou 4 mois. Elle
70 n'était pas très âgée, maximum 70 ans. C'était une dame qui, qui souhaitait à tout prix tout
71 contrôler. Dès son arrivée dans le service, elle était hémiplégique et elle était dans le contrôle
72 absolu de tout. Pour aller faire sa toilette, elle souhaitait absolument se lever et on avait le droit
73 de ne la toucher que les zones qu'elle ne sentait pas pour la soutenir. Elle voulait absolument
74 avoir l'impression de contrôler, de marcher seule. Donc chaque objet, chaque meuble de la
75 chambre avait sa place et lui permettait d'aller jusqu'à la douche par exemple et il ne fallait
76 absolument pas les décaler, elle était absolument dans le contrôle et au fur et à mesure de la
77 prise en charge, elle a fait des crises d'épilepsies, son état s'est dégradé et au fur et à mesure
78 elle est devenue d'avantage vulnérable. Vu qu'au début elle parlait, par exemple, avec nous et
79 à la fin elle n'arrivait plus qu'à émettre des sons. Elle était très en colère mais elle est devenue
80 de plus en plus vulnérable, je pense. Et ça a été très compliqué pour elle, comme pour nous,
81 parce que cette dame qui était tt le temps dans le contrôle bah petit à petit, elle est devenue une
82 espèce de poupée de chiffon. Elle était vulnérable parce qu'on ne la comprenait pas, on essayait,
83 elle essayait a tout pris, elle nous appelait tout le temps pour faire quelque chose et on arrivait
84 pas à comprendre ce qu'elle souhaitait et comme elle voulait contrôler, elle acceptait pas nos
85 moyens de pallier à son déficit, à son déficit vocal. On avait essayé de mettre en place des
86 pancartes qu'elle refusait d'utiliser, on avait mis en place pleins de choses qu'elle ne voulait
87 pas, et du coup on n'arrivait pas à répondre à ses demandes donc elle était encore plus
88 vulnérable. Parce que ça la rendait absolument triste de se voir dégrader à tel point que nous on
89 ne la comprenne pas, ça la rendait, ça la rendait agressive, ça la rendait dépressive au possible,
90 d'ailleurs elle était dépressive. Et heu, petit à petit elle a plus le contrôle de son corps du tout et
91 c'était une vrai poupée de chiffon ce qui était très compliqué pour elle et cette vulnérabilité je
92 pense était tant morale que physique parce que on essayait de l'allonger sur le dos cette dame
93 st comme si c'était un instinct de survie, alors qu'elle n'était plus consciente voir plus du tout
94 sur les derniers jours, dès qu'on la remettait sur le dos, on l'installait, on la mettait parfaitement
95 bien, on lui faisait la toilette tout ça, Quand on sortait de la chambre, on ne savait pas comment,

96 elle arrivait à trouver une once de force, une once de conscience et elle se redressait à l'aide de
97 la barrière et elle se pliait en deux, sur son propre corps, comme si, cet espèce de, on avait beau
98 faire des cocons autour d'elle avec des oreillers c'était son cocon à elle, son corps, et elle se
99 pliait en deux elle mettait son torse entier comme si elle était hyperlaxe sur ses jambes et c'était
100 vraiment t'avais l'impression qu'il y avait un petit animal apeuré dans le lit, c'était, c'était très
101 dur à voir, on avait beau tout faire pour qu'elle soit apaiser pour qu'elle soit détendue pour
102 qu'elle soit, qu'elle se sente entourée avec les draps avec nos oreillers, on a pleins de méthodes
103 mais y'avais rien qui marchait y'avais que cette position là qui faisait qu'elle était bien, qu'elle
104 était paisible et elle est morte comme ça, on l'avait installé et elle s'est redressée et elle est
105 décédée comme ça, pliée en deux...

106 **Lili-Rose** : C'est dingue, c'est incroyable cette histoire. Est-ce que toi ça t'est déjà arrivée, en
107 tant que soignante, de te retrouver dans une position de vulnérabilité ? Parce qu'on parle de la
108 vulnérabilité du patient mais toi en tant que soignante, tu penses que tu peux être vulnérable
109 aussi ?

110 **Lisa** : Bien sûr, je pense qu'on peut tous être vulnérable face à des situations qui font appelle à
111 notre propre vécu, on est vulnérable. Des fois, il ne nous faut pas grand-chose, ne serait-ce que
112 des familles qui ressemblent à la nôtre, où la prise en charge est tout à fait différente, du coup
113 parce qu'on ne la prend pas pareil, on a tendance à comparer inconsciemment, ça fait écho à
114 des choses qu'on a vécues donc je pense que ça nous place aussi dans une position de
115 vulnérabilité mais heu on apprend à, je n'aime pas ce mot mais on apprend à prendre assez de
116 recul, parce que je n'ai pas envie de mettre le terme de distance. On apprend à mettre assez de
117 recul dans ce qu'on voit, dans ce qu'on ressent, dans ce qu'on dit, dans ce qu'on fait, pour se
118 protéger de ces moments de vulnérabilités. Mais être vulnérable c'est inévitable et je pense que
119 nos patients le ressentent et en ont parfois besoin. Et je l'ai vécue si tu veux une anecdote, je ne
120 sais pas si...

121 **Lili-Rose** : Ah oui, justement tu peux en parler.

122 **Lisa** : Je l'ai vécue auprès d'une patiente quand j'étais étudiante, patiente atteinte d'une maladie
123 de Charcot, qui n'avait pas fin, je me suis occupée d'elle longtemps, son mari était très très
124 prenant, il posait beaucoup de question, se questionnait sur l'arrêt des thérapeutiques, il était
125 pas du tout dans l'acceptation de la situation, bien que cette dame soit malade depuis très
126 longtemps mais il n'était pas prêt à ce qu'elle décède son épouse. Et le jour de son décès, je
127 rentre dans la chambre, parce qu'il fallait que je lui donne un papier je crois, et là il se met à me
128 raconter toute leur vie, en condensé mais tous les beaux moments de leur vie et pendant ce
129 temps je m'étais assis au bord du lit de son épouse qui était très altérée et heu et à force qui me

130 raconte leur vie leur mariage, leur enfant, leur voyages, leur beaux moments... j'ai une larme
131 qui a roulé sur ma joue et... donc je me suis excusée, je lui ai dit je suis désolé, je ne suis pas
132 encore infirmière, je suis ne suis pas expérimentée, je ne devrais pas pleurer et il m'a dit non,
133 vous n'excusez pas, merci beaucoup, ça me fait du bien de voir que je ne suis pas le seul à être
134 triste et que vous aussi vous ressentez quelque chose et comme quoi cette vulnérabilité lui a fait
135 du bien parce qu'il a vu que cette vulnérabilité c'étaient mes émotions et je pense qu'il ne faut
136 pas faire une croix dessus.

137 **Lili-Rose** : C'est hyper touchant, vraiment... Du coup c'était ma dernière question mais si tu
138 souhaites raconter quelque chose d'autre, ou t'exprimer sur un sujet qui te semble important, si
139 tu avais une dernière chose à dire, ce serait quoi ?

140 **Lisa** : Je pense que la vulnérabilité heu, la vulnérabilité ce n'est pas une mauvaise chose dans
141 le soin tant qu'elle ne prend pas le dessus, il ne faut pas être vulnérable tout le temps mais être
142 vulnérable ça veut dire quoi ? Être vulnérable c'est, c'est se montrer vrai, et je pense que quand
143 on se montre vrai on a aussi des bonnes choses qui en sortent. Je ne dis pas être vulnérable et
144 pleurer avec ses patients toute la journée mais je dis qu'être vulnérable ça peut aussi avoir du
145 bon.

146 **Lili-Rose** : ok, on finira sur cette jolie phrase du coup, merci beaucoup de m'avoir accordé du
147 temps et merci pour tes réponses.

148 **Lisa** : Je t'en prie.

Annexe VI : Retranscription entretien 2

Entretien 2 / IDE 2 : Sophie, IDE gastro-entérologie

1 **Lili-Rose** : Dans un premier temps je vais vous demandez de vous présenter un petit peu.
2 Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'infirmière ? En quelle année avez-vous été
3 diplômée ? Dans quel service avez-vous travaillée ?

4 **Sophie** : Donc j'ai été diplômée en novembre 2007, j'ai attaqué à l'hôpital d'Avignon en janvier
5 2008. J'ai commencé par faire 6 mois de cardiologie traditionnelle parce qu'après je devais
6 passer de nuit donc il fallait que je sois autonome dans mes soins sur la cardio. Et après j'ai
7 travaillé sur le pôle cardio et maladies métaboliques donc essentiellement tout ce qui est soins
8 intensifs et cardiologie, l'endocrinologie en faisait partie aussi et tout ce qui était en B3, tout ce
9 qui était vasculaire à l'époque. Donc j'ai travaillé de nuit donc après pendant 3 ans
10 essentiellement sur ces secteurs là et on m'envoyait quand il y en avait le besoin en pneumologie

11 en hématologie... un peu partout. Voilà après j'ai travaillé pendant 4 ans en diabétologie et
12 après bah j'en ai eu marre, je suis partie de l'hôpital et j'ai travaillé pendant presque 6 ans en
13 libéral.

14 **Lili-Rose :** Ah oui donc vous êtes finalement très polyvalente ! Pour le coup ça va être
15 enrichissant pour moi.

16 **Sophie :** Et je suis revenue depuis 2 ans à l'hôpital en gastro-entérologie.

17 **Lili-Rose :** D'accord.

18 **Sophie :** Voilà.

19 **Lili-Rose :** Ensuite ma question serait pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?

20 **Sophie :** Alors la relation soignant-soigné heu pour moi c'est heu ... je ne sais pas... drôle de
21 question. Alors, en fait c'est... Comment te dire... On est là pour moi je dirais pour les
22 accompagner et je dirais pour que la relation soignant-soigné se passe bien il faut aussi que le
23 soigné soit acteurs de ses soins. Ce qui est parfois difficile à l'hôpital heu parce que du coup Ils
24 portent bien leurs noms de patients (rires) Il faut les faire patienter pendant les examens,
25 l'attente à rallonge... etc... Voilà je dirais que ça tant à changer aussi beaucoup parce que les
26 gens maintenant sont très, très demandeurs et très procédurier en fait si ça ne va pas dans leur
27 sens ils n'ont pas de patience, si on n'arrive pas à piquer on est des mauvais soignants donc
28 c'est un petit peu spécifique mais pour avoir fait du libéral et de l'hôpital c'est spécifique à tout
29 ce qui est institutionnel en fait. Parce que voilà en libéral les gens ne nous accueillent pas
30 comme ça.

31 **Lili-Rose :** Vous avez vraiment senti une différence ?

32 **Sophie :** Ouais ouais ouais t'as une différence ! Déjà en fait quand j'étais, enfin avant de partir
33 en libéral, je voyais que les gens étaient très demandeurs en fait ils viennent il faut tout qu'on
34 leur fasse faut que voilà que ce soit... Alors qu'on est quand la même là aussi pour leur faire
35 garder leur autonomie, c'est aussi le but. Et en libéral bah quand j'y suis aller ben la transition,
36 c'est clair que ce n'était pas du tout pareil. Donc là en fait vous avez des patients chroniques
37 que je vois pratiquement tous les jours, donc voilà vous êtes leur présence une partie de la
38 journée, vous faites presque partie de leur famille pour certains. Donc vraiment la prise en
39 charge est complètement différente. Donc pour moi c'est quand même la relation soignant-
40 soigné c'est un duo quand même. Alors un duo quand on parle infirmière et son patient. Après
41 quand on est en institution ou même en libéral, c'est vraiment une prise en charge qui doit être
42 globale et avec le médecin. Je trouve voilà que chacun a son rôle à jouer mais voilà il ne faut
43 pas oublier de mettre le patient acteur de ses soins.

44 **Lili-Rose** : D'accord et est-ce que du coup, vous avez pu voir qu'il y a eu un changement de
45 définition depuis le début de votre carrière ?

46 **Sophie** : Je dirais que quand on est jeune diplômée on a... On est encore en train d'apprendre.
47 Après on apprend toujours, même maintenant (rires) la science infuse non (rires) mais c'est que
48 on a peut-être heu... On se cache un peu derrière notre super tenue blanche qu'on a enfin eu et
49 on est fière de pousser notre chariot (rires). Après je pense que oui on évolue tout au long de
50 notre carrière, tout au long aussi des formations qu'on fait et puis de notre parcours
51 professionnel. Je pense que ma vision du soin maintenant n'est pas celle que j'avais quand j'ai
52 commencé, enfin, je l'ai affiné on va dire. Et heu donc voilà je pense que je l'ai affiné et puis
53 pour moi c'est indispensable. Oui à l'hôpital, le truc c'est qu'on va me dire : « il faut poser le
54 cathéter », il faut faire ci, il faut faire ça donc oui je vais le faire. Voilà j'explique toujours aux
55 patients car je trouve que c'est nécessaire qu'il sache ce qu'on lui fait etc. Heu mais c'est vrai
56 que, y'a des fois où en fait on leur fait et ils n'ont pas leur mot à dire. Heu après moi je trouve
57 que c'est quand même important mais y'en a qui ne veulent pas savoir non plus ce qu'on leur
58 fait, ce ne les intéresse pas, ils s'en foutent royal, ils veulent juste le résultat et puis basta. Heu
59 après je ne sais pas si je ne réponds pas comme il faut tu me dis.

60 **Lili-Rose** : Oui très bien, s'il y a besoin je réajuste.

61 **Sophie** : Ouais donc c'est... Il faut savoir se positionner en fait et c'est parfois dur de trouver
62 le bon positionnement. Dans ce service aussi, parce qu'on est dans un service qui a la
63 particularité où on a des lits spé, les lits spé c'est les soins palliatifs en fait.

64 **Lili-Rose** : Oui, d'accord.

65 **Sophie** : Donc fin de vie et en fait bah des fois on se retrouve un petit peu heu, pour en avoir
66 parlé un petit peu avec l'équipe infirmière, on se retrouve un peu bloqué, l'annonce n'a pas
67 encore été faite aux familles et nous ils nous posent pleins de questions mais on n'a pas à faire
68 les annonces, voilà. Donc voilà on est un peu des fois le cul entre deux chaises. Et donc dans
69 l'accompagnement et la prise en charge c'est difficile. Après c'est un service qui est
70 relativement lourd. Là ça fait 2 jours que c'est calme mais c'est habituellement quand même un
71 service qui est assez lourd et donc du coup c'est vrai que, on en pâtit un peu, enfin toutes pour
72 en avoir parlé, on a l'impression de ne pas avoir assez de temps avec les patients, c'est voilà on
73 fait du tac tac tac...

74 **Lili-Rose** : D'accord et du coup ce serait ce temps-là qui manque pour vraiment instaurer une
75 relation soignant soigné de qualité ?

76 **Sophie** : Ça impacte d'être à l'écoute du patient car voilà nous on parle mais ils ont tous besoin
77 de s'exprimer... Alors on rentre bien sûr, on va surveiller en fonction des traitements les

78 tensions, la saturation, les machins etc. La douleur chez nous c'est primordial, parce qu'on traite
79 beaucoup la douleur comme dans beaucoup de services mais ici ils rentrent avec des grosses
80 grosses douleurs, notamment quand ils ont des cancers ou des pancréatites ou des choses
81 comme ça... Mais bon y'en a qui ont ce besoin de parler et on a pas forcément ce temps
82 nécessaire donc on essaie de le prendre mais c'est compliqué et puis pour tout ce qui est soins
83 palliatifs et bien que ce soit la famille ou les patients, ils ont aussi des besoins voilà et heu quand
84 on s'occupe de personnes en soins palliatifs et ben forcément on est censé prendre plus de temps
85 aussi dans les soins ou les toilettes vont être plus douloureuse, plus fatigantes donc
86 normalement elle est censé être un peu plus longue comme pour beaucoup de soins... Ce qu'on
87 n'a pas beaucoup le temps de faire, on essaie, au maximum. Dès qu'on peut, je vois surtout par
88 exemple, les aides-soignantes, quand elles font des nursings, quand y'a pas de J elles les font
89 en derniers pour pouvoir prendre un maximum de temps. Quand y'a un J donc ces personnes-
90 là souvent elles se détachent pour pouvoir le faire. Après nous on trouve souvent qu'on manque
91 de temps et quand on rentre chez nous on a un peu ce sentiment de ne pas avoir fait vraiment
92 notre métier, d'avoir fait les soins prescrits parce qu'en fait c'est un peu désorganisé. Des fois
93 les médecins arrivent un peu tard puis les infirmières prennent du retard donc en fait à 13h30
94 ils ont encore en train de faire leur tour du coup ben les trucs qui auraient déjà dû être fait le
95 matin sont décalé à l'après midi, donc voilà ça décale beaucoup de choses. Et du coup aussi ça
96 nous bouffe un peu notre temps à nous. Et donc ben du coup ça se répercute sur notre prise en
97 charge et donc ben ouais on a parfois l'impression de faire que notre rôle prescrit et de ne pas
98 notre rôle de soignant à fond quoi. Donc je pense que c'est plus dans ce sens-là de
99 l'accompagnement. Alors après on a la chance d'avoir de plus en plus, dans les services,
100 plusieurs équipes et donc y'a les kinés qui sont là, il font aussi pas mal parler les patients et on
101 a des psychologues qui interviennent souvent dans les services donc ça aide aussi et on a les
102 soins palliatifs qui viennent quand on a les lits spé donc ça aussi ils prennent en charge donc
103 c'est vrai que ça nous permet de nous délaissier un peu sur eux mais en même temps bah nous
104 on a pas l'impression de faire forcément notre job correctement.

105 **Lili-Rose** : Oui oui. Donc finalement le changement c'était plus un approfondissement de cette
106 relation au fur et à mesure de votre carrière ?

107 **Sophie** : Le changement bah disons qu'en libéral on le prend beaucoup plus ce temps-là mais
108 il est nécessaire parce qu'on est parfois le seul maillon qui voit, on chapote un peu tout, on voit
109 les patient bah ils ont peut-être des, des fois on s'aperçoit bah qu'ils n'ont peut-être pas
110 suffisamment d'aide donc bah on va faire en sorte qu'il en ait un peu plus pour le portage de
111 repas des choses comme ça, on est le lien aussi avec les médecins donc voilà on est un peu plus,

112 fin je trouve qu'on a... on peut pas ne pas prendre ce temps-là. Alors qu'ici bah comme on est
113 beaucoup plus nombreux qu'il a les médecins les... bah t'façon y'a un moment donné bah on
114 est là de telle heure à telle heure. Moi en libéral, je savais à quelle heure je commençai mais je
115 ne savais pas à quelle heure j'allais finir. Ici on finit toujours plus tard mais au bout d'une
116 moment, on finit quand même.

117 **Lili-Rose** : D'accord et du coup comment vous établissez la relation avec la personne soignée ?
118 Que mettez-vous en place ?

119 **Sophie** : Bah ça va être la discussion, alors déjà moi quand je rentre dans une chambre je me
120 présente voilà parce qu'on est nombreux et nombreuses dans l'équipe donc surtout maintenant
121 qu'on est masqué ils ont du mal à nous différencier, ils ne font pas trop attention, on est toutes
122 brunes on est toutes les cheveux attachés machin, donc ils vont faire la différence enfin entre
123 une brune et une blonde mais après c'est vrai qu'ils ont du mal à nous reconnaître. Donc déjà
124 se présenter, pour qu'ils sachent qui on est et quand on pose les questions qu'ils sachent
125 pourquoi on pose ce type de questions etc. Et puis bah après cava être heu quand je vais, je ne
126 sais pas moi, ce matin j'ai une prise de sang à leur faire bah je vais parler à ce moment-là avec
127 eux, savoir comment ils ont passé la nuit, ou le matin quand je distribue les médicaments, un
128 petit mot gentil, déjà savoir un petit peu prendre la température et puis bah au moins ça leur
129 permet de pouvoir parler de se sentir voilà et puis bah après cava être un petit peu au cas par
130 cas, c'est à dire quand je pose un cathéter, quand je prends le temps de parler, quand je vois que
131 la personne heu je sens dans son, enfin je sais pas au visu ou dans sa manière d'être qui a
132 quelque chose qui coince j'essaie de savoir. Après leur expliquer le plus possible voilà quand
133 est ce qu'ils vont passer un examen pourquoi tel type d'examen. Parce que souvent les médecins
134 passent et leur dises mais soit ils n'ont pas entendu soit ils n'ont pas compris, ils ont besoin
135 qu'on leur réexplique donc voilà essayer de bah voilà de...

136 **Lili-Rose** : Oui c'est vraiment une communication, un échange, des explications...

137 **Sophie** : (coupe la parole) C'est une communication, quand on reprend un petit peu bah ce qui
138 a été dit par les médecins ou les choses comme ça de leur permettre aussi de parler heu. Parce
139 qu'en fait devant le médecin ils vont se plaindre à vous et voilà devant le médecin.

140 **Lili-Rose** : Ils ont tendance à ne rien dire.

141 **Sophie** : Voilà et donc du coup vous repassez derrière et là on va vous dire « *oui mais je n'ai*
142 *pas vu le médecin* » mais si si en fait vous venez de le voir, il vient de sortir.

143 **Lili-Rose** : Et oui.

144 **Sophie** : Donc fin voilà du coup ça leur laisse aussi la possibilité de parler et puis comme ça
145 nous après on réadapte avec le médecin, en allant le voir en lui disant bon bah la voilà donc du

146 coup le médecin, selon le médecin après reprend certains points avec le patient fin voilà je pense
147 que voilà essayer de leur faire, de leur donner un petit peu de temps, rien que des petits mots...
148 Bon maintenant ils ne voient plus notre sourire.

149 **Lili-Rose** : C'est vrai .

150 **Sophie** : C'est c'est plus difficile mais voilà déjà d'essayer d'être dans l'écoute d'avoir des
151 petits mots quand on fait nos soins et puis bah après dans ce moment-là justement prendre 5
152 minutes avec. Il y a les familles qui sont là donc prendre un peu de temps avec aussi.

153 **Lili-Rose** : D'accord et du coup comment vous mettez en place la relation soignant-soigné
154 notamment avec les patients vulnérables ? et spécifiquement avec un patient en soin palliatif ?

155 **Sophie** : (Silence) Heu ça sous-entend que l'on fait une différence... Je dirais oui et non...
156 c'est-à-dire qu'en fait à la base, je n'ai pas à différencié les types de patients, ils sont tous
157 patients, ils sont tous là pour une problématique Dans ta question ça fait un peu comme est-ce
158 que tu favorises certains types de relation à d'autre et je devrais dire non parce que je n'ai pas
159 à faire ça, après y'a des feelings qui passent plus facilement avec certains qu'avec d'autres. Ça
160 on est tous comme ça.

161 **Lili-Rose** : Oui.

162 **Sophie** : Mais à la base non, après c'est sûr que y'a des patients qui sont compliqués ou des
163 familles qui sont compliquées et qui nous bouffe en fait. C'est vrai que on va, on ne va pas
164 forcément être pareil qu'avec quelqu'un ou... avec quelqu'un d'autre. Après je dirais que ça
165 c'est notre côté humain, on n'est pas des robots et donc voilà après on est sensé resté
166 professionnel voilà donc après y'a des fois on est des patients sont forts désagréable et on peut
167 l'être aussi parce que on va leur répondre un petit peu, tout en étant, tout en gardant notre côté
168 professionnel mais en leur montrant qu'on n'est pas là non plus pour être à leur service.

169 **Lili-Rose** : D'accord.

170 **Sophie** : Après oui évidemment par rapport aux soins palliatifs, on va, ce que je disais tt à l'heure
171 c'est que ce sont des personnes qui sont en fin de vie et donc qui nécessite un accompagnement
172 qui devrait être plus cadré et plus présent que d'autres qui sont autonome et à qui tout vas bien.
173 Enfin tout vas bien entre guillemets. Heu mais après on s'adapte aussi par rapport aux
174 contraintes du service. Aussi donc oui on ne va pas débouler dans la chambre de quelqu'un en
175 soins palliatifs en étant mort de rire ou en discutant avec la collègue ou en parlant super fort
176 comme on peut le faire quand on arrive dans la chambre de personnes âgées qui entende mal et
177 qui sont au fond de leur lit et qu'on doit stimuler. Voilà donc on va, bien sûr il faut s'adapter à
178 chaque patient.

179 **Lili-Rose** : Ok. Non non c'est très bien parce que c'est ce que je voulais entendre du coup. Et
180 est-ce que vous pouvez me raconter une prise en charge d'un patient vulnérable ? Si vous avez
181 une situation...

182 **Sophie** : Alors qu'est-ce que c'est le vulnérable ?

183 **Lili-Rose** : Justement, quelle pourrait être pour vous la définition de la vulnérabilité ?

184 **Sophie** : Y'en a plusieurs, parce que la vulnérabilité pour moi passe par beaucoup de choses.
185 On... et chaque patient a un moment donné, dans son hospitalisation est vulnérable. Parce qu'en
186 fait, il est un peu à la merci. On dit patient mais ça a quand même une signification par ce que
187 ce que je disais, ils attendent beaucoup de choses. Les patients des fois sont là pendant 1 semaine
188 et heu et il ne se passe pas grand-chose et ils ne comprennent pas et bon c'est que les rendez-
189 vous prennent du temps etc. Heu et donc ... Chacun, alors ils vont être vulnérable quand ils
190 vont être douloureux

191 **Lili-Rose** : Oui.

192 **Sophie** : Parce que la douleur au bout d'un moment on la tolère et plus elle est présente et moins
193 on a tendance à la tolérer. Donc ils vont devenir vulnérable. Parce qu'ils vont être fatigués par
194 la douleur, parce qu'au bout d'un moment c'est psychologique en fait cette douleur, elle
195 ronge... Ça peut être vulnérable quand on a, quand il va y avoir la barrière de la langue aussi, les
196 patients seront un petit peu plus vulnérable. Parce qu'ils ne comprennent pas ce qu'on leur dit.
197 La communication n'est pas fluide donc... nous c'est vrai qu'on a la chance dans ce service
198 d'avoir des personnes qui parlent marocains et quand on a ce type de personne là ou y'a la
199 barrière de la langue on fait appelle à elles comme ça elles viennent nous aider pour qu'ils
200 puissent comprendre. A un moment donné on avait une personne d'origine asiatique et on avait
201 un étudiant aide-soignant qui était d'origine asiatique aussi donc en fait bah pareil on se servait
202 de lui, pour qu'il traduise et on sentait aussi que la personne se sentait plus à l'aise. En plus
203 c'était un homme donc il se sentait plus à l'aise avec cette personne là que, pour les examens...
204 parce qu'il pouvait parler en fait et heu oui y'a cette vulnérabilité-là. Après y'a les personnes
205 qui sont âgées aussi sont vulnérables parce qu'il faut faire attention parce qu'il peut y avoir un
206 syndrome de glissement qui peut aller très vite, ça aussi c'est de la vulnérabilité par ce qu'elles
207 lâchent prise aussi heu fin après la vulnérabilité peut se retrouver dans beaucoup de choses. Heu
208 voilà heu... Là j'en ai un qui est vulnérable, on ne dirait pas comme ça, il paraît super fort super
209 non en fait bah c'est une carapace qui met parce qu'il ne comprend pas ce qui lui arrive. Parce
210 qu'il était rentré pour faire un bilan près greffe que finalement on vient de lui annoncer que ce
211 n'était pas possible que son état ne supporterait pas une greffe, du coup il attend de sortir sauf
212 que hier il a eu un problème au niveau de ces enzymes cardiaques qui sont en train d'augmenter.

213 C'est un patient qui a des antécédents de triple pontage donc bon voilà on ne peut pas le laisser
214 sortir comme ça. Donc heu oui hier j'étais un peu dur avec lui parce qu'il est, on a l'impression
215 qu'il est un peu, un peu je vais dire dur de la feuille. C'est-à-dire qu'on ne sait pas s'il est dans
216 le déni ou si en fait c'est sa personnalité. Des fois il dit un truc et tout de suite après il change,
217 a un moment donné durant son hospitalisation il était au bout du couloir dans les chambres 35
218 qui sont vraiment loin, ce sont des nouvelles chambres qu'on vient d'ouvrir pour avoir plus de
219 chambre seule pour justement les soins palliatifs et les patients qui ont des cancers, des fins de
220 vie...

221 **Lili-Rose** : Peut-être qui nécessitent plus de surveillance et de soins ?

222 **Sophie** : On a beaucoup de fin de vie ici donc on a besoin de chambre seule c'est quand même
223 plus confortable heu et donc du coup on a entendu le service loin et le patient était dans une des
224 chambres du coup tout au fond du couloir et a un moment donné on ne le sentait pas très bien
225 et il a verbalisé à une infirmière à plusieurs reprises que ... Des idées noires... Qu'il voulait se
226 foutre en l'air qu'il pensait à se pendre que... Donc du coup forcément on ne peut pas rester...

227 **Lili-Rose** : Indifférent.

228 **Sophie** : Sourd à ça et puis le sachant là-bas on n'était pas rassuré donc du coup on a fait appel
229 à l'équipe psy, psychologue voilà, et puis après bah on a demandé à ce qu'il soit rapproché de
230 nous dès qu'on a eu une chambre lit seule qui s'est libérée. Pour le mettre pas trop loin de nous
231 et avoir un œil dessus. Et donc du coup quand la psy est passée, elle lui a parlé de ses idées
232 noires et il a dit mais non je rigolais ce n'est pas vrai je ne vais pas mettre fin à mes jours. Sauf
233 que quand là je parle avec lui, hier par exemple, je lui parlait et je lui dit vous comprenez bien
234 Vendredi oui votre état était stable vous pouviez sortir, ce weekend le médecin a demandé qu'on
235 vous fasse le sevrage en oxygène pour que vous puissiez rentrer sauf que ça n'a pas fonctionné,
236 vous aviez l'oxygène dans le corps qui était trop bas donc du coup on a du vous reoxygéné et
237 oui mais du coup aujourd'hui je ne peux pas sortir, non oui au bilan de ce matin on s'est aperçu
238 que vous aviez une hémoglobine qui était trop haute du coup on a refait des bilans pour pouvoir
239 faire des extensions et on voit que vos enzymes cardiaques se sont modifiées donc il faut.. On
240 ne peut pas vous laisser sortir comme ça avec les antécédents etc... et puis il buait sur le fait
241 que on lui avait dit qu'il pouvait sortir, qu'il sortait et que finalement bon il ne sort pas, alors
242 moi je lui ai expliqué le pourquoi du comment en fait et alors du coup au bout d'un moment en
243 fait pas que je hausse le ton mais en fait je fais des réponses plus sèches carrées pour qu'il
244 essaye de peut-être de cloisonner et de comprendre en fait. Et puis j'ai pris du temps car j'ai dû
245 lui reposer un cathéter donc je lui ai réexpliqué tout mots pour mots en essayant de voilà et puis
246 je lui ai dit je ne peux pas vous laisser sortir si je vous sors et que vous faites un infarctus dehors

247 voilà on n'aura pas fait notre travail ! Oui mais vous m'aviez dit que j'aurais une greffe mais
248 oui mais la médecine ce n'est pas une science infuse, une science exacte. Les médecins
249 pensaient qu'ils pourraient faire quelque chose pour vous et au final votre état de sante fait que
250 vous êtes trop affaibli et vous ne supporterez pas la greffe. Et je lui ai dit je lui ai dit Je
251 comprends que vous soyez en colère, complètement dépité etc. mais que ce soit les médecins
252 ou nous, on n'est pas là pour vous embêter. On est juste là pour essayer de stabiliser votre état
253 et que vous puissiez rentrer chez vous mais on ne peut pas vous laisser rentrer comme ça. Oui
254 bah si je fais un infarctus bah au moins j'aurais ma petite mort tranquille chez moi voilà c'est
255 tout ça quoi...

256 **Lili-Rose** : Oui après on rentre dans un conflit et c'est difficile.

257 **Sophie** : Après je lui ai dit voilà si vous voulez vraiment rentrer chez vous vous en discutez
258 avec les médecins vous signer un papier de sortir contre avis médical et vous rentrez chez vous.
259 Personne ne peut vous forcer à rester la si vous vous ne voulez pas heu nous on vous dit ce qu'il
260 y a faire et on essaye de faire en sorte quand vous rentriez chez vous vous soyez dans les
261 meilleures conditions possibles et que vous n'ayez pas à revenir en catastrophe 1h après parce
262 que vous faite un infarctus ou parce que je ne sais pas quoi voilà après si vous vous ne voulez
263 pas l'entendre et que vous préféré rentrer chez vous parce que vous pensez que tt va bien bah
264 voilà je.... Donc voilà c'est et en fait après il s'est effondré et il s'est mis à pleurer donc voilà
265 donc en fait y'avais de la vulnérabilité derrière, y'vais aussi de la colère. Il est vulnérable parce
266 qu'il était en colère parce qu'en fait il ne comprend pas tout ce qui s'est passé et puis bah parce
267 que on lui a fait une annonce terrible, il s'attendait à avoir certainement une greffe, il n'a pas
268 de greffe et voilà et il sait très bien que sans greffe à terme, ça ira pas. Donc oui de la
269 vulnérabilité ils en ont tous. Y'a quand on fait les toilettes aussi, quand on découvre les gens en
270 entier que les trouve nu ils sont aussi en pleins vulnérabilité. Pour ma part, je trouve que c'est
271 voilà heu on est devant un inconnu totalement nu, même si on a tous le même corps comme on
272 dit, fin voilà oui moi je dis c'est ce que je dis aux patientes, on est toutes faites pareil quand on
273 fait les électro et que voilà il faut les dénudés : on est toutes faites pareil ne vous inquiétez pas
274 mais parce que on ne regarde plus le corps de la même manière non plus mais quand on est de
275 l'autre côté et que je sais pas si vous avez déjà eu un enfant ou pas mais que vous vous retrouvez
276 les jambes écartées devant je ne sais pas combien de personne que vous ne connaissez pas au
277 moment de l'accouchement. Ouais voilà je crois qu'une fois qu'on a vécu ça là on est paré mais
278 voilà (rires) Mais quand vous vous retrouvez voilà juste de l'autre côté de la barrière et que bah
279 vous vous retrouvez nu, on doit vous faire la toilette tout ça bah on est tous vulnérable aussi.
280 Donc la vulnérabilité oui elle peut prendre pleins de formes, et ça ça fait partit je dirais du rôle

281 de l'équipe pas que l'infirmière mais les médecin aussi tous ceux qui ont affaire au patient de
282 pouvoir le détecter et pourvoir agir de la meilleur manière et puis comprendre quoi.

283 **Lili-Rose** : D'accord et justement est-ce que vous ça vous est arrivé de vous retrouver en tant
284 que soignante dans une position de vulnérabilité ?

285 **Sophie** : (respire) ouais... ouais... heu ouais (marque une pause) Ouais me sentir vulnérable
286 par ce qu'on parce que on a l'impression de ne pas avoir fait ce qu'on avait à faire parce que on
287 a l'impression de ne pas avoir agi comme il fallait... heu ... Alors j'ai eu le cas d'un patient il
288 y a plusieurs mois on savait qu'il était sur le déclin en fin de vie voilà il était en chambre seule
289 on l'avait rapproché de nous fin près du poste infirmier. Il n'allait pas trop mal ce jour la voilà
290 c'était un matin j'arrive on prépare les traitements je fais mon premier tour qui a duré très
291 longtemps parce que j'avais pleins de choses à gérer et donc je fini par lui et il allait plutôt bien
292 c'est à dire que les constantes étaient stables, il me parlait il était éveillé etc. et puis heu j'avais
293 un autre patient qui allait moins bien à côté donc heu voilà... c'était un weekend donc on était
294 beaucoup moins nombreuses. On était deux infirmières et deux aides-soignantes et une ASH.
295 Alors que la semaine on est au moins trois infirmières le matin, là on est deux et demi parce
296 que c'est moi la demi (rires) mais heu voilà on est quand même plus nombreux voilà y'a plus
297 de personnel. Et ce matin la bah d'un coup il s'est mis à désaturer et a suffoquer donc bon on
298 intervient le médecin qui était la me dit de faire de l'hypnovel fin voilà on agit très vite ca a
299 soulagé le patient, je l'ai laissé je l'ai quitté et je suis passé dans la chambre d'à côté 5 minutes
300 le temps de... et en ressortant le médecin me dit bah ça y'est c'est fini... et là j'ai rien compris
301 je suis rentrée chez moi j'étais très angoissée, je me sentais très vulnérable en fait j'ai... Fin je
302 pense que c'est de la vulnérabilité c'est-à-dire que je me sentais super mal.. Je l'ai vraiment mal
303 vécu parce que j'ai eu l'impression bah de ne pas faire mon rôle de ne pas avoir pu accompagner
304 le patient aussi du fait qu'il soit décédé seul dans sa chambre... Voilà pour moi a été très, très
305 difficile pourtant j'ai accompagné beaucoup de gens en fin de vie etc. et de toute façon et puis
306 même quand j'accompagne les gens en fin de vie je me ses vulnérable. Parce que ce n'est jamais
307 facile en fait, on a beau avoir ce, ce truc d'être soignant, on reste quand même des êtres humains,
308 on a quand même un cœur et tenir la main de quelqu'un qui s'en vas, alors quand c'est votre
309 famille c'est difficile mais ça l'est aussi quand vous prenez le temps de réellement accompagner
310 quelque et de vraiment être présent au quotidien quand vous faites une fin de vie... Donc oui la
311 vulnérabilité et je pense qu'heureusement qu'on est vulnérable aussi ça nous donne notre petit
312 côté humain, on n'est pas des robots on n'est pas des machines, c'est bien de ne pas l'oublier.
313 Rien que dans notre pris en charge il faut aussi des fois se mettre à la pace du patient. Se dire
314 bah est ce que moi j'aimerais qu'on me parle comme ça ou qu'on me fasse ça de cette manière

315 la voilà enfin je ne sais pas moi j'essaie de faire comme j'aimerais déjà qu'on se comporte avec
316 ma famille ou avec moi-même.
317 **Lili-Rose** : Bien sur vous faites au mieux.
318 **Sophie** : On essaie après je ne suis pas la meilleure infirmière je ne suis pas la plus patiente
319 mais j'essaie de faire en sorte que... dès fois je, je me dis mais mes collègues comment elles
320 font dès fois c'est... mais comme elles elle se le disent de temps en temps parce qu'elles saturent
321 et qu'à ce moment-là on est plus en forme ou plus dispo je ne sais pas...
322 **Lili-Rose** : Et donc pour conclure c'était si vous souhaitez rajouter quelque chose, de manière
323 générale sur la relation sur la vulnérabilité...
324 **Sophie** : Heu... non
325 **Lili-Rose** : Non ? Ok.
326 **Sophie** : Non je pense que j'ai fait le tour de ce que j'avais à dire. Si ça a pu t'aider tant mieux.
327 **Lili-Rose** : Oui merci beaucoup, je vous remercie du temps que vous m'avez accordé du coup.
328 Merci !
329 **Sophie** : Bah de rien.

Annexe VII : Retranscription entretien 3

Entretien 3 / IDE 3 : Lou, IDE gastro-entérologie

1 **Lili-Rose** : Alors dans un premier temps je vais vous demander de vous présenter. Donc depuis
2 quand vous exercez en tant qu'infirmière ? En quelle année vous avez été diplômée ? Dans
3 quel service vous avez travaillé ? ... Voilà
4 **Lou** : hum d'accord, ben écoute moi c'est (dit son prénom), donc je suis diplômée depuis 1 an
5 et demi j'ai été diplômée à l'école d'Avignon, je crois que c'était 2020 du coup...
6 **Lili-Rose** : D'accord.
7 **Lou** : Euh j'ai toujours été dans ce service, j'ai commencé directement.
8 **Lili-Rose** : Ok.
9 **Lou** : donc ça fait 1 an et demi que je travaille, 1 an et demi que je suis en gastro-entérologie.
10 **Lili-rose** : Ok d'accord.
11 **Lou** : Donc voilà.
12 **Lili-Rose** : Du coup ma première question ça serait euh : est-ce que vous pouvez définir la
13 relation soignant-soigné ?
14 **Lou** : oh je me souviens de mes études... (rires) La relation soignant-soigné euh ben c'est quand
15 même large, c'est le lien que tu entretiens avec le avec le patient heu c'est souvent un lien, il y

16 a de la confiance, y'a de l'écoute, de l'empathie, euh c'est un peu tout en vrai, y'a plusieurs
17 relations, dans la relation soignant-soigné y a un peu tout quoi, tu as la relation vraiment dans
18 le soin, t'as la relation vraiment d'aide je ne saurais pas du coup vraiment je sais pas trop
19 comment le définir. Mais plus... ouais c'est un ensemble, un ensemble de lien que tu crées avec
20 le avec le patient je dirais.

21 **Lili-Rose** : D'accord ok et du coup depuis que tu as été diplômé euh est ce que tu as vu un
22 changement au niveau de cette définition de la relation soignant-soigné ?

23 **Lou** : Alors un changement non mais on se rend compte que c'est plus compliqué ce que l'on
24 croit. Parfois y a des situations qui se passent très bien et on se rend compte que c'est l'envers
25 du décor surtout quand tu es étudiante on ne voit pas trop mais y a des situations un peu plus
26 compliquées où justement cette relation a du mal à être créé quand les gens sont pas du tout euh
27 dans le soin ils sont pas acteur euh mais bon après on essaie de faire ce que l'on peut et façon
28 ça sert à rien de forcer non plus si quelque un veut pas il veut pas ben tant pis, non mais je dirai
29 que c'est... Après je ne peux pas dire que c'est toujours plus ou moins la même chose parce
30 que c'est différent avec chaque personne mais j'en ai toujours la même définition oui qu'au
31 début quoi.

32 **Lili-Rose** : D'accord.

33 **Lou** : Juste que ça peut varier, y a une variante.

34 **Lili-rose** : Ok et du coup euh comment vous mettez en place cette relation avec la personne
35 soignée ?

36 **Lou** : Ça vient instinctivement je pense euh façon ça se voit très vite dès qu'on rentre dans la
37 chambre en fait. Comment ça se met en place euh ça se met en place tout seul je dirai... Au
38 premier contact ben avec les gens qui sont ouverts qui sont bien instinctivement on sourit. Après
39 c'est que nous ben des fois c'est un peu plus compliqué quand on a des OH chroniques donc
40 euh ils arrivent pas conscients, pas maitre de leur geste etc. Ni de leur pensée heu c'est un peu
41 plus compliqué on y travaille, on essaie d'être un peu plus patient, on essaie d'être empathique,
42 on essaie de faire en douceur c'est un peu, on essaie ! mais après ça vient généralement assez
43 facilement, c'est bon euh ça dépend... voilà on va dire que c'est naturel quoi je pense. Plus ou
44 moins en fonction des personnes ont cette facilité à créer cette relation mais je pense qu'on y
45 arrive tous, tous plus ou moins à notre façon.

46 **Lili-Rose** : D'accord et du coup heu comment vous mettez en place cette relation avec les
47 patients vulnérable du coup ?

48 **Lou** : Comment on le met c'est-à-dire, s'il y a une... Qu'est-ce que tu entends par vulnérable ?

49 **Lili-Rose** : Justement, qu'elle serait pour toi la définition de vulnérable ?

50 **Lou :** ah heu... (rires) Un patient vulnérable ça peut être soit le patient psy qui est sous tutelle
51 qui ne communique pas, soit la personne âgée qui est en altération de l'état général qui glisse,
52 heu ça peut être la personne... En fait ça peut être tout, la personne vulnérable. De l'angoisse
53 juste ou des problèmes vraiment de pathologies diverses et autres que la gastro ou la précarité.
54 Après comment je la mets en place ? Je dirais tout naturellement après c'est vrai que quand y'a
55 des personnes qui sont ralenties par exemple au niveau psychique on essaie de mettre des mots
56 simples, on essaie de se mettre à leur hauteur, de discuter avec eux. Après avec les autres
57 personnes, les personnes âgées on essaie pareil, t'façon y'a que ça qui fonctionne heu le temps
58 et la patience je pense. Donc heu voilà se mettre à leur niveau et essayer d'aller doucement je
59 pense.

60 **Lili-Rose :** D'accord et c'est pareil pour les patients en soins palliatifs du coup ?

61 **Lou :** C'est pareil oui, après ça dépend parce que parfois en fin de vie ils sont même plus
62 conscients donc c'est parfois plus même avec la famille que le patient... Mais à peu près la
63 même chose oui du coup nous on en a des soins palliatifs et la meilleure chose à faire c'est ce
64 qu'on essaie de faire le plus, c'est vraiment de leur accorder du temps et de la douceur et de les
65 accompagner, d'être présent et de répondre à leur demande. Mais c'est vrai qu'avec les patients,
66 les patients heu en soins palliatifs, dans une grande majorité, bon après y'a ceux en soins
67 palliatifs mais qui ne vont pas décéder dans la, dans la semaine ou quoi donc ils sont encore
68 réveillés donc là la relation on peut la créer en communiquant pendant nos soins...
69 L'accompagnement et après avec les personnes voilà ou on met notamment de l'hypnovel de la
70 morphine... c'est on crée la relation sans vraiment la créer parce que nous ont fait le lien mais
71 lui il ne répond pas donc ça veut pas dire que qu'il n'entend pas ce qu'on dit mais c'est vrai que
72 c'est plus une relation plus seule. Enfin seule, non mais y'aura pas de réponses quoi mais on
73 essaie de la maintenir quand même pour le coup quoi... Ce n'est pas parce qu'ils ne sont pas là
74 qu'il ne faut pas leur parler... enfin moi personnellement je pense comme ça après je ne sais
75 pas mes collègues...

76 **Lili-Rose :** D'accord. Justement est-ce que vous pouvez me raconter du coup une prise en
77 charge d'un patient vulnérable ?

78 **Lou :** Pfiou y'en a pleins ! Heu une prise en charge d'un patient vulnérable ? Heu d'un soin
79 palliatif à la limite.

80 **Lili-Rose :** Une anecdote, si vous avez vécu une situation ou quelque chose qui vous a
81 marqué...

82 **Lou :** Bah pas plus tard, on va dire pas plus tard qu'aujourd'hui une patiente qui est sortie
83 aujourd'hui qui a des antécédents de schizophrénie et au début la relation de soins était

84 compliquée à créer parce qu'elle était mutique, elle parlait avec ses accompagnant car elle avait
85 des accompagnement aides soignant qui venaient tt les jours. Mais c'est vrai que ce n'était pas
86 évident parce qu'elle ne comprenait pas, on venait pour la perfuser, lui mettre du sang, lui faire
87 des bilans le test Covid et on passait un peu pour les méchants de son côté. Donc au début c'était
88 compliqué et puis au fur et à mesure, avec le temps, puisqu'elle est quand même resté bien 3
89 ou 4 semaine chez nous, ça s'est adoucit, bon alors y'avais des jours où elle avait pas envie
90 donc on l'a laissait tranquille et puis voilà après y'avais des jours où ça se passait bien donc la
91 on essayait de négocier un petit peu, elle avait souvent faim, souvent envie de manger des
92 compotes et donc voilà je te fais ton test Covid et puis si ça se passe bien après je te donne une
93 compote, je te donne le goûter...Donc quand c'est compliqué on essaie un peu de négocier le
94 soin et de trouver quelque chose qui peut attirer la personne dans le soin et au final ça s'est très
95 bien terminé, au final elle est sortie mais c'était un peu compliqué au début. Après ça s'est fait.
96 Alors après c'est plus ou moins du feeling aussi je pense... Avec d'autres collègues s'était
97 compliqué mais avec d'autre ça passait bien donc voilà. La dernière en date...

98 **Lili-Rose** : d'accord. Et est-ce que vous du coup en tant que soignant ça vous est arrivée de
99 vous retrouver dans une position de vulnérabilité.

100 **Lou** : Ah complètement. Oui ça nous est déjà arrivé surtout quand c'est des patients agressifs.
101 On se sent un peu démuni quand c'est des patients agressifs ou même parfois la famille, quand
102 le patient est dans le refus de soin. Alors on sait très bien que les examens que les examens pour
103 lesquels ils sont là sont importants. Alors on sait que c'est chiant de prendre des préparations
104 coliques de 4L, on le sait c'est fatigant, on prend souvent les constantes et on les recontrôle...
105 On est souvent là et on le sait et des fois malgré ça les patients sont très dans le refus et quand
106 ils sont dans le refus et qu'ils sont énervés c'est très compliqué en générale. Bon on essaie de
107 rester calme mais c'est vrai qu'on se sent vulnérable quand ce n'est pas le patient, c'est la
108 famille qui rajoute une couche alors que nous on est là pour faire le lien et on fait tout ce qu'on
109 peut c'est juste qu'on est un manque de personnel, un manque de temps un manque de pleins
110 de chose et parfois oui c'est compliqué. Ça peut être les sujets où on peut être vulnérable je
111 pense vraiment quand il y a un quiproquo entre le patient et nous qu'ils pensent qu'on ne
112 s'occupe pas d'eux alors que c'est juste qu'on attend un examen mais bon on peut pas inventer
113 la date de rendez-vous de l'examen ou quand on attend les prescriptions donc on peut pas le
114 faire... fin voilà.

115 **Lili-Rose** : Oui du coup pour vous c'est plus face à une difficulté quand c'est difficile à mettre
116 en place ?

117 **Lou :** Oui quand ils sont un peu plus vulnérables on se dit est-ce que j'ai bien fait, est-ce que
118 j'aurais dû faire ça ? Enfin bon après avec des si on referait le monde mais je pense que c'est
119 ça le plus compliqué et après le plus compliqué aussi c'est les soins pall parce que c'est la mort
120 et donc être être et être face à la mort heu on se fait une carapace au début ça marchait mais
121 plus on avance plus ça impacte. On se dit lui bon 50 ans un cancer... bah il ou elle va mourir
122 on est en soins palliatifs il est conscient de ce qu'il va lui arriver. On a eu une patiente comme
123 ça pour avoir un deuxième exemple, une dame qui a un cancer gastrique qui n'est plus chez
124 nous maintenant mais moi je l'ai suivi depuis le début, quand j'ai commencé elle est arrivée
125 peu de temps après, là c'est des chroniques du coup on les suit sur le long terme. Des fois quand
126 on a des gens qui sont lits spé ils viennent chez nous, ils meurent on va dire rapidement des fois
127 on a le temps de créer la relation mais des fois ça n'impacte pas trop. Là quand tu les connais
128 depuis longtemps ça a plus d'impact et notamment cette dame heu 52 ans je crois, donc là elle
129 a ses enfants et ses petits enfant, bon le cancer, elle revenait de chimio à chaque fois sauf qu'au
130 final on s'est rendu compte que y'avais des métas et que voilà y'avais plus rien à faire et donc
131 La voilà c'est dur d'être face à la personne qui sait ce qui va se passer, toi tu sais ce qui va se
132 passer et trouver les mots dans cette situation , d'autant plus quand tu crées du lien parce que
133 voilà on s'entend bien, ça s'est bien passé. Heu et puis y'a l'image un peu des parents moi mes
134 parents ils avaient à peu près le même âge donc y'a aussi le reflet. Donc dans ce type de relation
135 là face à la mort parfois j'ai des petites ondes de vulnérabilité. Oui forcément quand c'est des
136 gens qu'on suit.

137 **Lili-Rose :** D'accord et pour conclure c'était juste si vous souhaitiez rajouter quelque chose
138 autour de la vulnérabilité voilà.

139 **Lou :** Non...

140 **Lili-Rose :** Autour de la relation soignant-soigné...

141 **Lou :** Bah c'est fragile, la relation soignant-soigné... c'est fragile mais c'est tellement
142 intéressant en vrai le lien. Tout ce que j'avais appris moi à l'école d'infirmière ça m'a tellement
143 servi... bon le mémoire c'était chiant voilà (rires) non mais voilà c'était compliqué mais au final
144 on y garde toujours quelque chose des fois on y repense et en fait y'a pleins d'aspects mais
145 tellement et à développer et on n'y pense pas forcément. Donc voilà c'est tout pour la relation
146 Mais après non après chacun a sa propre définition et toi il faudra que tu trouves la tiennes.

147 **Lili-Rose :** (rires) Merci beaucoup (dit son prénom)

148 **Lou :** Merci beaucoup j'espère que j'aurais répondu à tes questions...

Entretien 4 / IDE 4 : Baptiste, IDE en EHPAD

- 1 **Lili-rose** : Alors du coup je vais vous demander de vous présenter, depuis combien de temps
2 exercez-vous en tant qu'infirmier ? En quelle année avez-vous été diplômé ? Dans quel service
3 avez-vous travaillé ? Voilà présentez-vous brièvement.
- 4 **Baptiste** : Alors moi je m'appelle (dit son prénom), je suis diplômé depuis 2021, c'est tout frais
5 j'étais la promo 18-21 à l'IFSI de Montélimar. Voilà donc... jeunement, fraîchement diplômé.
6 J'ai direct été en EHPAD voilà j'ai fait mon stage préprofessionnel dans un EHPAD à (dit le
7 nom de la ville).
- 8 **Lili-Rose** : D'accord
- 9 **Baptiste** : En fait, y'avais un post qui se libérait et vu que je m'entendais super bien avec
10 l'équipe, en fait c'est une équipe qui est assez jeune donc du coup j'en ai profité voilà, j'avais
11 l'opportunité, donc je suis resté là. Mon projet à moi c'est d'être libéral donc peu importe où je
12 bossais, il fallait faire mes 2 ans à peu près pour après bosser, voilà
- 13 **Lili-Rose** : Ok super. Ma première question serait est-ce que vous pouvez définir la relation
14 soignant-soigné ?
- 15 **Baptiste** : Alors la relation soignant-soigné. Mais heu c'est je ne sais pas si... enfin
16 contrairement à ce qu'on voit en cours et tout y'a vraiment une différence sur le terrain, y'a pas
17 de, enfin je ne dirais pas qu'il y a une définition propre mais c'est... c'est un ressenti, c'est plus
18 un ressenti en fait après voilà après y'a toujours en fonction des personnes voilà y'a des
19 personnes avec qui on va plus ou moins s'entendre d'autre un peu moins mais faut savoir pas
20 faire. Voilà ne pas juger et prendre heu prendre en charge peu importe qui c'est peu importe
21 d'où il vient, ce qu'il a vécu machin enfin faut faire abstraction de tout ça voilà prendre en soin
22 tout le monde. Et voilà après tout dépend du soignant qu'on veut être. Après voilà je pense c'est
23 important de, il faut aussi trouver la bonne distance aussi dans cette relation, faut savoir être
24 empathique mais pas trop... toute la théorie à mettre en pratique
- 25 **Lili-Rose** : Ok super et y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre
26 carrière ? enfin en quelques mois...
- 27 **Baptiste** : Heu ben ouais un peu parce que du coup en fait sur le début bah en fait on est très
28 attaché à la théorie, on a les définitions du cours du machin et en fait bah t'façon tu la vus en

29 stage hein y'a y'a y'a un fossé entre la théorie et la pratique et donc on essaie de mettre en place
30 tout ce qu'on apprend mais t'façon on se rend compte qu'il faut s'adapter constamment en
31 fonction de l'autre hein toujours pareil en fonction de ce qu'on a en face de nous et de qui on
32 veut être et de ce qu'on veut pas paraître hein donc heu donc oui.

33 **Lili-Rose** : D'accord et comment vous allez mettre en place la relation avec la personne
34 soignée ?

35 **Baptiste** : Heu bah alors moi toujours, par exemple sur une entrée « type » on va dire voilà
36 parce que bon vu qu'en EHPAD c'est quand même du long terme. Les patients bah on les
37 connaît beaucoup, on sait qui ils sont, eux ils nous connaissent aussi donc c'est différent. Mais
38 là voilà je vais te prendre l'exemple d'une entrée type donc je vais me présenter, je vais évaluer
39 un peu je vais me préparer aussi en fonction du dossier que j'aurais en face de moi avant qu'elle
40 arrive ou qu'il arrive et après bah voilà je me présente et je vois comment ça se passe, comment
41 la personne réagit si c'est une personne dépendante ou pas dépendante avec des troubles
42 cognitifs ou pas enfin voilà la communication y fait beaucoup et voilà toujours pareil.

43 **Lili-Rose** : s'adapter au profil.

44 **Baptiste** : S'adapter c'est ça oui, c'est que de l'adaptation.

45 **Lili-rose** : ok et du coup ça va être pareil pour les patients vulnérables ? et les patients en fin
46 de vie ?

47 **Baptiste** : Bah en fait c'est ça voilà la particularité en fait enfin c'est que la vulnérabilité c'est
48 une forme de fragilité, de dépendance. Donc heu il faut savoir qu'en EHPAD on va dire y'a
49 80% des personnes qui sont quand même autonome enfin je pareil en tout cas quand même pour
50 le mien. Donc il faut savoir faire la différence entre ceux qui sont autonomes et ceux qui ne le
51 sont pas, ceux qui sont dépendant et vulnérable. Heu voilà moi j'aime bien me mettre aussi un
52 peu à leur place je me dis imagine voilà je suis à sa place voilà qu'est-ce que j'aimerais qu'on
53 fasse pour moi ou qu'est-ce que j'aimerais qu'on ne me fasse pas...

54 **Lili-Rose** : Ok et bah justement est-ce que vous pouvez me raconter votre dernière prise en
55 charge d'un patient vulnérable ?

56 **Baptiste** : La dernière prise en charge d'un patient vulnérable ...

57 **Lili-Rose** : Une situation, une anecdote...

58 **Baptiste** : Après y'en a un peu tous les jours en fait donc heu c'est vrai que là de t'en sortir une
59 c'est compliqué. Une toute bête par exemple, sans parler de soins à proprement parlé
60 techniques, ça va être plus dans le relationnel par exemple, voilà rien que des gens pour les
61 remonter dans leur lit ou les réinstaller où voilà. Les gens parfois quand ils ont pas envie d'aller
62 manger en salle à manger, il faut plutôt chercher à comprendre pourquoi et plutôt que voilà...

63 Leur forme de vulnérabilité en fait cava être bah par exemple il ne peuvent pas se mobiliser
64 donc du coup sur le papier y'a marqué qu'il doit manger en salle à manger, bah il faut le mener
65 en salle à manger et moi voilà je vais essayer de savoir voilà pourquoi il ne veut pas descendre
66 en salle à manger et voilà à sa place. Enfin si c'est entendable ou pas et moi je sais, dès fois
67 j'suis en travers dans mon lit, je n'ai pas envie de me lever voilà clairement j'suis bien dans
68 mon lit et eux pourquoi ils auraient pas le droit ? Donc comprendre un peu le pourquoi du
69 comment et toujours pareil j'adapte.

70 **Lili-Rose :** Ok et est-ce que vous du coup ça vous est déjà arrivé, en tant que soignant, de vous
71 trouver dans une position de vulnérabilité ?

72 **Baptiste :** Heu... Ouais je dirais heu... surtout au début, un peu moins maintenant parce que
73 bon c'est vrai qu'en plus en ehpad on est seul la plupart du temps donc beaucoup forcément
74 d'autonomie, mais aussi de responsabilité. Et les premiers jours ouais je me suis retrouvé face
75 à une situation d'urgence un patient qui normalement allait bien et qui du jour au lendemain à
76 décompenser et et bien sûr c'était moi ce jour-là et je me suis retrouvé ouais en difficulté, je ne
77 savais pas trop quoi faire et tout... bon cava que j'étais avec des anciennes aides -soignantes
78 qui ont pu voilà qui ont pu me guider entre guillemets voilà c'était un travail d'équipe, c'est
79 toujours pareil. Mais du coup ouais au début après c'est toujours pareil on apprend de ça
80 justement, on sait comment réagir face à ça. C'est un entraînement de tous les jours.

81 **Lili-Rose :** et oui...

82 **Baptiste :** Et c'est aussi vraiment la partie émotionnelle en fait y'a heu c'est aussi une forme
83 de vulnérabilité aussi en fait.... Une personne avec qui on est plus ou moins attaché Parce que
84 c'est vrai voilà on nous de toujours garder la juste distance dans la relation soignant-soigné
85 mais enfin des fois c'est dur parce que en fait y'a le transfert hein, une personne qui ressemble
86 à notre mère, un résident qui nous fait penser à notre grand père...fin voilà et le jours où elle
87 part bah malheureusement c'est un peu voilà et souvent on les aide un peu à partir, voilà des
88 perf de voilà de valium et de morphine fin souvent c'est les deux, ça les aide un peu à partir, à
89 les apaiser un peu en fait pour pouvoir partir plus sereinement on a toujours un peu ce sentiment
90 de se dire voilà c'est moi qui l'ai partir mais bon voilà il faut savoir aussi laisser ce qu'il y a au
91 boulot, au boulot et quand on rentre le soir aller boir une bière avec les copains et voilà (rires)

92 **Lili-Rose :** Pour conclure c'était simplement si vous souhaitez rajouter quelque chose sur la
93 relation soignant-soigné, sur la vulnérabilité de manière générale ?

94 **Baptiste :** heu ouais bah après la vulnérabilité c'est, c'est vraiment une prise en charge qui est
95 différente parce qu'il n'y a pas que la prise en charge infirmière c'est tout. Heu dans la
96 vulnérabilité enfin vu qu'ils sont entre guillemets, moi je la vois comme une forme de fragilité

97 et de dépendance et je me dis que bah que y'a les infirmiers qui prennent en charge, y'a les
98 aides-soignantes, y'a les psychologues enfin c'est vraiment une prise en charge
99 pluridisciplinaire donc voilà il faut travailler en équipe et trouver le mieux pour le patient
100 **Lili-Rose** : c'est tout du coup, merci beaucoup
101 **Baptiste** : Bah nickel, de rien

Annexe IX Retranscription entretien 5

Entretien 5 / IDE 5 : Marie, IDE en Soins Palliatifs

1 **Lili-Rose** : Alors du coup dans un premier temps je vais vous demander de vous présenter donc
2 depuis combien de temps vous exercez en tant qu'infirmière ? En quelle année vous avez été
3 diplômée ? dans quel service avez-vous travaillé ?
4 **Marie** : D'accord alors moi je suis diplômée depuis 2010 ça fait 12 ans maintenant, je suis dans
5 ma 12^{ème} année de pratique
6 **Lili-Rose** : D'accord.
7 **Marie** : Heuu j'ai travaillé donc c'est pas du tout dans la région à l'hôpital de (cite le nom de
8 l'hôpital) dans le (dit le nom du département)
9 **Lili-rose** : D'accord.
10 **Marie** : c'est mon tout 1^{er} hôpital, j'ai travaillé sur le pool de nuit donc nous ce n'était pas un
11 pool par pôle mais c'était un pool sur tout l'hôpital donc y a tous les services tu as la réa,
12 urgences, salle de réveil euh pédiatrie, chirurgie, oncologie ... de tout, de la cardio, soins
13 intensifs, pneumo partout. Tout ce qu'il puisse exister comme service dans un hôpital moi j'ai
14 travaillé là-bas.
15 **Lili-Rose** : Ok.
16 **Marie** : Donc j'ai fait ça pendant 7 ans et après pendant 2 ans je suis allée à l'hôpital de (dit le
17 nom de l'hôpital et le département) où j'ai travaillé là-bas en pneumologie un petit peu de jours
18 et après je suis repassée de nuit. Grosse pneumo avec 30 lits, 30-35 lits quand on augmentait au
19 maximum et voilà donc je travaillais là-bas et après je suis arrivée ici en septembre 2019 en
20 soin palliatif du coup.
21 **Lili-Rose** : D'accord ok super ben c'est chouette car vous êtes du coup très polyvalente.
22 **Marie** : Ouais complètement.
23 **Lili-Rose** : Ma deuxième question ça serait : pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?
24 **Marie** : La relation soignant-soigné ? ce n'est pas ce qu'elle déjà m'a posé hier euh ? Ah non
25 je croyais qu'elle me l'avait posé (elle s'adresse à quelqu'un d'autre)

26 **Lili-Rose** : C'est possible car c'est la question que l'on retrouve dans beaucoup de mémoire.

27 **Marie** : Ouais ouais c'est ça parce que cette question on me la déjà posé il n'y a pas très

28 longtemps ouais elle revient souvent cette question. La relation soignant-soigné tu veux quoi ?

29 tu veux des adjectifs tu veux des phrases, comment tu veux que je tourne ça ?

30 **Lili-Rose** : Oui, comme vous vous voulez. Avec des adjectifs ou des phrases, peu importe

31 **Marie** : Alors là...

32 **Lili-Rose** : Une idée générale.

33 **Marie** : ouais l'idée générale (de quoi Christiane ? ouais mais c'est un peu vague mais c'est

34 une question générale en fait (s'adresse à une autre ide dans la salle de soin)) euh réponse

35 générale ça va être : prendre soin, euh ça va être euh attends je réfléchis parce que là on a on a

36 eu une matinée difficile donc du coup.

37 **Lili-Rose** : oui il n'y a pas de problème.

38 **Marie** : relationnelle euh beaucoup de de présence je dirai parce que les patients en tous cas en

39 soins palliatifs c'est beaucoup de présence et de d'écoute, de communication euh faire attention

40 à la respecter la pudeur des gens euh enfin voilà vraiment dans la globalité du patient faire très

41 attention à ce que le patient peut nous communiquer aussi comme informations et vraiment être

42 à l'écoute ouais être bienveillant envers la, le, le patient.

43 **Lili-Rose** : D'accord et est-ce que vous avez pu observer un changement de cette définition

44 depuis le début de votre carrière ?

45 **Marie** : Alors on va dire qu'avec les années qui sont derrière moi maintenant, l'expérience fait

46 que on fait plus attention enfin moi de mon point de vue je fais plus attention maintenant à ce

47 que les gens euh me communiquent comme information.

48 **Lili-Rose** : D'accord.

49 **Marie** : Je fais vraiment très attention à ce que le patient euh peut me dire sur comment il se

50 sent comment il va moralement physiquement psychiquement alors qu'avant c'était plus à la

51 chaîne et c'était différent on va dire que depuis que je suis en soin palliatif c'est vrai que euh

52 c'est ce qui permet de poser la question et de dire qu'est-ce que le patient a besoin et qu'est-ce

53 que vraiment il a envi et qu'est-ce qu'il est capable de faire. Donc ouais ça a évolué plus comme

54 ça ouais

55 **Lili-Rose** : ok super.

56 **Marie** : Et prendre le temps tu prends plus le temps en fait avec les gens en soin palliatif que

57 dans les autres services ouais

58 **Lili-Rose** : Oui d'accord.

59 **Marie** : Voilà.

60 **Lili-Rose** : Ok et comment vous établissez une relation avec la personne soignée comment vous
61 la mettez en place du coup ?

62 **Marie** : Alors après ben ça dépend, si la personne elle est consciente et qu'elle comprend le
63 français et qu'elle parle ben on va entrer en communication très facilement j'ai envie de dire.
64 En parlant avec elle mais sans la brusquer, si c'est une personne qui n'a pas envie forcément de
65 parler on dit c'est pas grave si elle a pas envie de communiquer pour l'instant on verra plus tard,
66 en tout cas sachez que si vous avez besoin je suis là et que vous voulez m'appeler donc c'est
67 déjà c'est de les rassurer d'accord et leur qu'ils sont pas tout seul et qu'on est là pour eux

68 **Lili-Rose** : Oui.

69 **Marie** : Si il y a une personne qui ne communique pas alors qui ne communique pas
70 verbalement mais qui peut communiquer par l'écrit, nous ici on a des ardoises avec lesquelles
71 on peut communiquer ou alors des affiches avec par exemple des petites mises en scène et ils
72 peuvent nous décrire ce qu'il se passe.

73 **Lili-Rose** : D'accord.

74 **Marie** : Après si c'est une personne de type Alzheimer parce qu'on a des démences aussi qui
75 ne communiquent pas forcément qui sont mutiques nous on a la possibilité dans le service par
76 l'association Badel qui a acheté on a des chats thérapeutiques et un chien thérapeutique.

77 **Lili-rose** : Ah chouette.

78 **Marie** : et c'est arrivé à une personne en fait une dame justement qui avait Alzheimer qui ne
79 communiquait pas on lui a mis le chat sur elle et en fait elle s'est mise à parler donc en fait on
80 a pu communiquer avec elle ce cette façon-là.

81 **Lili-Rose** : D'accord.

82 **Marie** : Voilà par contre si c'est quelqu'un d'inconscient ben là la communication ne se fait pas
83 le patient ne peut pas nous communiquer parce qu'il est inconscient mais nous par contre on
84 communique toujours en lui expliquant tous les soins qu'on va lui faire

85 **Lili-Rose** : D'accord.

86 **Marie** : Et voilà en prenant notre discussion comme s'il était réveillé, conscient.

87 **Lili-Rose** : D'accord ben vous avez un peu répondu à ma question d'après en fait je vous
88 demander, comment vous établissez une relation avec un patient vulnérable et notamment du
89 coup en en soin palliatif ? ben la du coup vous vous êtes adapté selon le cas.

90 **Marie** : Ben on les pictogrammes du coup avec les pictogrammes on a les ardoises du coup on
91 a les chats et le chien thérapeutiques euh après qu'est-ce qu'on peut avoir aussi ben des fois
92 quand ce sont des personnes qui parlent pas du tout notre langue s'ils ont de la famille tant

93 mieux parce que du coup on peut faire si on n'a pas la famille après on a les interprètes qu'on
94 peut appeler aussi.

95 **Lili-Rose** : D'accord.

96 **Marie** : On a des interprètes sur l'hôpital et qu'on peut appeler.

97 **Lili-Rose** : Ok et est-ce que vous pouvez me raconter votre dernière prise en charge d'une
98 personne vulnérable ?

99 **Marie** : Ben c'est au quotidien hein qu'on les a les vulnérables, tu la vois comment toi la
100 vulnérabilité ?

101 **Lili-Rose** : Si il y a une situation une anecdote ben sinon quel serait pour vous la définition de
102 la vulnérabilité ?

103 **Marie** : Alors il y a différents types de vulnérabilité, si là on parle au jour d'aujourd'hui j'ai un
104 patient par exemple euh le profil c'est un monsieur de 62 ans qui a un cancer primitif pulmonaire
105 en phase terminale et qui malheureusement a des tumeurs au cerveau maintenant voilà et en fait
106 ce monsieur euh son problème c'est que il est conscient il se rend compte parfois il oublie les
107 choses et là où il est vulnérable c'est qu'en fait il est autonome s'il veut sortir du service et veut
108 pas sortir du service tellement qu'il va se perdre et il va plus savoir où se retrouver, ça s'est une
109 vulnérabilité pour ce monsieur.

110 **Lili-rose** : Ah d'accord

111 **Marie** : Parce qu'il est conscient autonome il donne l'échange quand tu discutes avec lui et
112 quand il va bien et qu'il a toute sa tête mais malheureusement à cause des tumeurs au cerveau
113 il est vulnérable parce qu'il n'est plus en capacité parfois de se souvenirs d'où il vient et même
114 la preuve tout à l'heure c'est pour que je t'ai dit qu'on avait eu une matinée difficile parce qu'en
115 fait il est sorti du service et il s'est perdu dans l'hôpital et on l'a cherché pendant plus d'une
116 heure.

117 **Lili-Rose** : Ah d'accord

118 **Marie** : Donc ça nous pose problème voilà ce patient là sa vulnérabilité c'est ça, s'il n'a pas de
119 famille et qu'il n'est pas accompagnée nous quand on est en soin on ne le voit pas forcément
120 partir et du coup c'est là tout notre problème

121 **Lili-Rose** : D'accord

122 **Marie** : Donc après euh la vulnérabilité après pour corriger cette vulnérabilité et éviter qu'il se
123 mette en danger ben là c'est qu'on ferme les portes du service du coup maintenant voilà parce
124 qu'il se met en danger

125 **Lili-Rose** : D'accord et vraiment après pour limiter parce que ça vous met vraiment en difficulté
126 et ben à lui aussi du coup d'accord

127 **Marie :** Et à cause des tumeurs cérébrales ben du coup il a une vision qui est altérée donc il
128 voit flou par moment il arrive à y voir mais c'est très aléatoire c'est une évolution très
129 compliquée il oublie donc par moment il sait même plus comment il s'appelle il sait pas où il
130 est et du coup après quand il se rend compte qu'il est à l'hôpital et qu'on lui dit vous êtes à
131 l'hôpital mais pourquoi je suis là qu'est-ce qu'il se passe donc ben du coup on lui dit qu'il a un
132 cancer que vous êtes méta-cérébrale et du coup ben là c'est catastrophique pour lui parce qu'il
133 s'en souvenait pas.

134 **Lili-Rose :** Oui donc en fait finalement c'est comme si on lui faisait l'annonce de cette maladie
135 enfin de sa pathologie finalement presque tous les jours.

136 **Marie :** Exactement.

137 **Lili-Rose :** C'est très difficile.

138 **Marie :** Et du coup c'est une vulnérabilité psychologique parce que coup à chaque fois il faut
139 réadapter notre discours et reprendre à zéro avec lui

140 **Lili-Rose :** D'accord.

141 **Marie :** Voilà.

142 **Lili-Rose :** Ok et mon autre question serait est ce que vous il vous est déjà arrivé en tant que
143 soignant du coup de vous retrouver dans une position de vulnérabilité ?

144 **Marie :** Euh oui y a très longtemps quand je travaillais aux urgences de nuit euh on a euh en
145 pleine nuit on a eu un patient schizophrène, un monsieur d'1m95 100 kg voilà et en fait on s'est
146 retrouve enfin je me suis retrouvée dans une position vulnérable parce qu'aux urgences de nuit
147 où j'étais on était que 3 infirmiers et 1 médecin tout le monde en pédiatrie et urgence adulte
148 donc pour te situer un peu c'est des urgences où on fait quand même par jour jusqu' 220 pris
149 200 passage donc c'est quand même beaucoup et donc de nuit ben voilà il nous arrivait d'avoir
150 des patient psy ou l'hôpital où je travaillais y a un service de psychiatrie mais qui n'était pas
151 sur l'hôpital il était dans un autre établissement.

152 **Lili-Rose :** D'accord.

153 **Marie :** Et les psychiatres de gardent n'étaient pas là cette nuit et en fait ce monsieur s'est
154 retrouvé en plein crise de schizophrénie à complètement péter un plomb en fait je suis retrouvée
155 face à lui toute seule donc là ça était une très grande vulnérabilité pour moi car il aurait pu
156 complètement me massacrer et de là on appelle tous les collègues qui sont autour de nous et en
157 fait on s'est retrouvé à 10 à devoir ben le contentionner et pouvoir lui faire ce qu'il faut comme
158 tranquilisant et là oui je me suis retrouvée vulnérable.

159 **Lili-Rose :** D'accord.

160 **Marie :** Pas en sécurité du tout voilà.

161 **Lili-Rose** : D'accord et je me demandais si en soin palliatif est ce que ce n'est pas difficile au
162 niveau de la gestion des émotions justement, est ce que des fois émotionnellement vous ne vous
163 retrouvez pas face à des situations qui sont vraiment difficiles ?

164 **Marie** : Si mais c'est alors ça c'est je te dirai pas au quotidien mais si parce que y a des patients
165 qu'on peut avoir et c'est très rapide et le décès se fait très rapidement donc après bon on a enfin
166 c'est pas une attache qu'on va avoir avec les gens c'est qu'en fait c'est un échange qu'on va
167 avoir quand les patients restent très longtemps chez nous on s'occupe pas que du patient on
168 s'occupe aussi de la famille on prend en charge aussi de la famille parce que ici on est une
169 équipe médicale et para médicale donc on travaille en fait en lien que ce soit les médecins nous
170 les infirmiers les aides-soignants et les psychologues et notre cadre de service aussi Madame
171 (dit le nom de la cadre) fait partie de l'équipe médicale paramédical et tout le monde prend les
172 décisions on a l'assistante sociale aussi Catherine on a les diététiciens aussi qui sont avec nous
173 et du coup c'est toute cette équipe qui apprend à connaître les patients apprend à connaître les
174 familles on apprend à connaître les vies qui ont eu car on a besoin aussi nous pour prendre en
175 soin les patients de savoir qu'est-ce qu'ils ont fait dans leur vie qu'est-ce qu'il s'est passé quels
176 sont les personnes qui gravitent autour d'eux de ce patient si c'est des enfants les petits enfants
177 les cousins les cousines des sœurs que sais-je ? Enfin voilà

178 **Lili-Rose** : Oui.

179 **Marie** : Des fois il n'y a pas d'enfants, y a pas de famille c'est juste des amis ben c'est tout
180 aussi important de prendre en charge ces personnes-là ne serais ce que pour discuter avec eux
181 et leur dire ben voilà qu'est-ce qu'on va faire pour le patient dans le service et forcément oui
182 ben quand y a des décès ben même si le décès s'est bien passé que la personne est apaisée et
183 que tout le monde va bien ben oui pas on s'est attaché mais on a eu beaucoup d'échange avec
184 ces familles et on peut pas être insensible et il faut pas car au contraire on est humain et on est
185 humain et c'est normal d'avoir des émotions ou sinon ben oui on va avoir des tristesses parfois
186 quand ce patient la va décède ben oui ça nous touche parce que ben ça nous fait de la peine
187 parce que y a la famille on a été assez proche on a partagé beaucoup de moments et puis voilà
188 et puis d'autres patients ben on les connaît peut être un peu moins et puis on se dit bon en fait
189 on se dit la personne elle est partie paisiblement et tranquillement et on a bien fait notre travail
190 et le quand les familles alors peut-être pas sur le moment mais plus tard on a des familles qui
191 reviennent qui nous envoient des petites cartes pour nous dire merci vous avez accompagné
192 maman papa ou tonton il a été apaisé tout le monde va bien merci c'était pas une épreuve facile
193 mais merci vous nous avez aidé voilà c'est des petits gâteaux , des remerciements des petites
194 choses.

195 **Lili-Rose** : Oui c'est gratifiant.

196 **Marie** : Alors ce n'est pas que c'est gratifiant, c'est qu'on se dit on a bien fait notre boulot et
197 surtout c'est que les gens sont apaisés et c'est ça qui est le plus important quand parfois ça peut
198 arriver qu'il y ait des conflits dans la famille on en a déjà eu ici dans le service même des
199 bagarres ça arrive hein.

200 **Lili-Rose** : Ah oui ?

201 **Marie** : Ça c'est terrible pour nous parce que c'est pas du tout ce qu'on cherche et ça met un
202 stress supplémentaire au patient qui est en fin de vie alors ça vraiment pour nous quand ça arrive
203 comme ça c'est malheureusement c'est des conflits qui sont très éloignés mais qui resurgissent
204 à ce moment là

205 **Lili-Rose** : Souvent ça arrive.

206 **Marie** : Parce que du coup on dit que mais ce n'est pas ça du tout qu'il faut pour la personne
207 mais après quand aussi c'est intra familial on ne peut pas se permettre nous nous s'immiscer ce
208 n'est pas notre rôle, notre rôle il s'arrête à l'accompagnement du patient et à l'accompagnement
209 des familles mais dans le service voilà

210 **Lili-Rose** : Oui.

211 **Marie** : Ce qu'il se passe à l'extérieur ne nous regarde pas et c'est là aussi toute la difficulté
212 pour nous de ne pas s'immiscer non plus dans ce qui se passe aussi à l'extérieur

213 **Lili-Rose** : D'accord.

214 **Marie** : Bon voilà c'est un petit peu au quotidien, on tatillonne, on y va tout doucement on veut
215 pas brusquer les gens on veut pas brusquer les familles, là tu vois on a un monsieur en ce
216 moment 92 ans, un monsieur qu'on nous a annoncé en fin de vie oui certes mais il va pas mourir
217 demain c'est pas une fin de vie imminente c'est une fin de vie à court terme donc ça peut être
218 dans un mois dans 2 mois, 3 mois ben les enfants ont déjà rempli par exemple les papiers de
219 l'Ehpad parce que ce monsieur à 92 ans et pour eux c'est pas possible qu'il rentre à la maison
220 alors qu'en fait il est en pleine forme ce Monsieur-là, il va bien , il est autonome, il peut faire
221 les choses tout seul , la seule chose c'est ce que bin nous ça a choqué les enfants parce qu'on
222 leur a dit ben non nous le monsieur il a toute sa tête , sa volonté c'est de rentrer à la maison ben
223 notre travail à nous maintenant c'est de mettre toutes les aides en place qu'on peut pour qu'il
224 puisse rentrer à domicile voilà et toute est là notre travail est d'accompagner les famille c'est
225 de leur dire vous êtes pas tout seul on est là jusqu'à la mise en place, on vous garantit que on
226 va le mettre en place que ça va tenir si ça tient pas vous nous appelez et on le reprend ici y a
227 pas de problème mais en tous cas on envoie pas en tous cas quand y a des retours à domicile on
228 les envoie pas sans rien c'est les familles sont rassurées ils ont été reçues par les médecins la

229 cadre de service et l'équipe para médicale , on a discuté avec eux, on leur a expliqué notre
230 décision et ils sont pas tout seul

231 **Lili-Rose** : Oui vraiment ça le lien.

232 **Marie** : Toutes les prises en charge qu'on a, il y a très peu d'échec, très peu d'échec sur les
233 retours à domicile ou alors c'est que la personne a été très angoissée très et trop pour eux mais
234 bon voilà ça arrive parfois.

235 **Lili-Rose** : D'accord.

236 **Marie** : Mais voilà c'est toujours garder ce lien aussi bien avec le patient qu'avec la famille.et
237 de voilà même si vous êtes à l'extérieur vous avez nos numéros s'il se passe quoique ce soit
238 appelez nous.

239 **Lili-Rose** : Ok et ben du coup pour conclure après c'était simplement si vous souhaitez rajouter
240 quelque chose vous sur la relation soignée ou sur la vulnérabilité de manière générale.

241 **Marie** : Oh si y a un truc que je pourrai te dire ce et te conseiller avec toute l'expérience que
242 j'ai, c'est que même si je ne sais pas où tu vas travailler plus tard c'est dans le service où tu vas
243 aller euh j'espère et je souhaite que tu prennes le temps de discuter avec tes patients même si
244 c'est que 5 min, les 5 min sur une prise en charge d'un patient peuvent être très précieuse parce
245 que le peu de temps que tu peux leur accorder et pour prendre le temps de discuter avec eux
246 ben tu peux avoir gagner ta journée avec eux parce que tu les auras apaisés et surtout de dire à
247 ces personnes-là , vous êtes pas tout seul on est là ! ça c'est très important et pour des patient
248 qui peuvent être angoissé qui peuvent être stresse.. ou alors perdu par une annonce de
249 diagnostics ou alors où ils sont des personnes âgées ou enfin voilà pour plein de chose pleins
250 de petites choses comme ça juste dire vous êtes pas tout seul on est là si y a besoin vous sonnez
251 je suis là et je viendrais vous voir ou si c'est quelqu'un qui sent va en extérieur et qui se dit ben
252 qu'est-ce que je vais faire par la suite ben vous êtes pas tout seul et si y a un problème rappelez
253 dans le service ou alors vous êtes pas seul, y a votre médecin traitant aussi tu vois...

254 **Lili-Rose** : Oui.

255 **Marie** : Et ç'est aussi enfin c'est de dire aux gens qui ne sont pas tout seul face à la maladie,
256 face aux traitements et face au quotidien de l'hospitalisation, ils ne sont pas seul, on est là et on
257 peut les accompagner avec des petites choses toutes simples mais juste prendre le temps de la
258 parole avec eux et les rassurer avec l'expérience que j'ai ouais c'est en tous cas aux soins
259 palliatifs on prend on le prend vraiment à cœur quoi.

260 **Lili-Rose** : D'accord.

261 **Marie** : Voilà ce que pouvais te dire.

262 **Lili-Rose** : Merci beaucoup du coup du temps que vous m'avez accordé, vous avez réussi à
263 rassembler mes questions donc c'est parfait je n'ai rien a de plus à vous redemander.
264 **Marie** : Ben écoute je te souhaite plein de courage.
265 **Lili-Rose** : Merci beaucoup.
266 **Marie** : Ben bonne continuation pour la fin de ta formation.
267 **Lili-Rose** : C'est très gentil Marie, merci beaucoup et bon courage à vous et à toute l'équipe
268 pour cette après-midi, merci pour tout.
269 **Marie** : Merci beaucoup !

Annexe X Entretien par entretien

Entretien 1 / IDE 1 : Lisa

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
<p>Pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?</p>	<p>Relation soignant-soigné</p>	<p>D'après A. Manoukian et A.Massebeuf, la relation se définit comme « <i>Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires</i> ». (Manoukian, Masseboeuf, 1995, p.10) D'après FADOQ-RQCA, « <i>Les principes éthiques formalisent quelques-unes des valeurs qui doivent guider les décisions et les actions. Ils aident à départager ce qui est juste de ce qui ne l'est pas, à décider de l'attitude à adopter face à la personne, des actions à entreprendre ou à éviter.</i> » (Bureau, et al., 2017, p. 8.6)</p> <p>La position du soignant dans sa relation avec le patient devra donc prendre en compte cette vulnérabilité pour l'aider. Il faut soigner, mais en gardant en tête que cette situation est une relation asymétrique, qu'elle induit une relation de dépendance avec le</p>	<p>« Pour moi la relation soignant-soigné, c'est une relation dans laquelle on apporte aux gens ce dont ils ont besoin, tant médicalement, techniquement que dans la globalité des choses. » L19-21. « La relation est basée sur l'écoute, sur la bienveillance. » L22. « La bienveillance, le respect de l'autre, de ce qu'il souhaite et la relation soignant-soigné pour moi est une relation humaine avant d'être une relation soignant-soigné donc il faut être vrai et écouter ce que l'autre souhaite. » L26-28. « Pour moi, la relation soignant-soigné n'est pas une relation de force, même si on considère qu'elle est asymétrique » L39-40.</p>

		<p>soignant qui n'est pas sans conséquence. Ce déséquilibre peut nuire à une bonne relation. C'est même une relation à trois : le soignant, le soigné, la maladie qui est forcément porteuse d'angoisse.</p> <p>L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.</p>	
Y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre carrière ?	Relation soignant-soigné	« <i>La relation asymétrique soignant/soigné, où l'un est en position de connaissance et l'autre de demandes et de souffrances, doit nous rappeler à tout instant que le patient de par sa particularité de cette relation ne doit pas passer du statut de sujet à celui d'objet de soins.</i> » (Hecquet, Nuytens, 2010, p.39).	« Je dirais plus un approfondissement de cette relation. Ou j'ai vraiment compris quel genre de relation je souhaitais avec mes patients et c'est, c'est eux qui définissent la relation que je vais avoir avec eux » L32-33.
Comment établissez-vous une relation avec la personne soignée ?	Relation soignant-soigné	« <i>Lors d'un soin relationnel, ce ne sont pas deux fonctions ou deux rôles qui se rencontrent : un patient et un soignant. Ce sont deux personnes avec leur histoire, leurs limites, leurs vécus passé et présent... qui se rencontrent et s'engagent dans un contexte particulier</i> » (Menaut, 2009, p.80) L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.	« La relation s'établit avant même que tu échanges vraiment avec ton patient » L37. « Je ne suis là que pour l'écouter, l'apaiser, bien sur lui prodiguer des soins, bien évidemment » L43-44.

		La relation est le lien tissé entre deux personnes. « <i>On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur.</i> » (Matray, 2004, p. 270)	
Spécifiquement avec un patient vulnérable ?	Vulnérabilité	De manière générale, on assimile la vulnérabilité à la simple faiblesse. La vulnérabilité est au cœur des émotions car ressentir, c'est être vulnérable. « <i>Dans le domaine du soin, à l'asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie grave.</i> » (Camier-Lemoine, Vassal, Lange, & Chapuis, 2014, p. 85) Pourtant, il faut admettre qu'elle n'est pas toujours qu'une atteinte négative, ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible.	« Il aura toute ma bienveillance et toute mon attention et mon écoute comme les autres » L46-47.
Spécifiquement avec un patient en soins palliatifs ?	Soins palliatifs	Loi du 9 juin 1999 : « <i>les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.</i> » « <i>Cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé.</i> » (Hesbeen, 1997, p. 8)	« Je laisse mon patient me guider dans la relation qu'il souhaite » L39. « La prise en charge est tout à fait différente, du coup parce qu'on ne la prend pas pareil » L126-127.

		<p>Prendre soin jusqu'à la fin de la vie est complexe mais doit exister jusqu'au bout.</p> <p>De plus, ce qui est difficile avec la relation d'accompagnement de fin de vie, c'est la gestion des émotions des soignants face à la mort. Pour ne pas perdre pied, il faut réussir à avoir une prise de recul sur ce que nous ressentons. Être au clair avec soi permet d'être moins dans l'émotivité dans la prise en soin.</p>	
<p>Racontez-moi votre dernière prise en charge d'un patient vulnérable.</p>	<p>Vulnérabilité (patient)</p>	<p>Les principes éthiques sont l'autonomie, la dépendance, la dignité, la pudeur. On peut également rajouter le concept d'humanité.</p> <p><i>« Le caractère inacceptable de la mort, ce qu'elle entraîne, comme la dégradation du corps ou de la parole, peut entraîner chez le soignant un sentiment de culpabilité. L'excès de sens (visions, odeurs...) déshumanise. Le difficile renoncement au guérir peut aboutir à des conduites d'abandon, de défaitisme et laisser le patient pour compte ou soulever un questionnement sur l'euthanasie : pourquoi et comment vivre dans ces conditions ? À contrario, la culpabilité de ne pas pouvoir faire une prise en soins comme le voudraient les soignants ou considérée comme satisfaisante</i></p>	<p>« J'ai envie de dire qu'ils sont tous vulnérables » L55-56. « Je pense que quand on est malade, on est vulnérable » L56-57. « Son état s'est dégradé et au fur et à mesure elle est devenue d'avantage vulnérable, vu qu'au début elle parlait par exemple avec nous et à la fin elle n'arrivait plus qu'à émettre des sons. » L77-79. « Petit à petit elle a plus le contrôle de son corps du tout » L90-91. « Cette vulnérabilité je pense était tant morale que physique » 91-92.</p>

		<p><i>pourrait les mener vers une fuite dans l'agir et vers une obstination déraisonnable exigeant d'improbables améliorations. »</i> (Hecquet & Nuytens, 2011, p. 39). La prise en charge en soins palliatifs est compliquée car met en parallèle des sentiments opposés. En effet, ces situations de fin de vie font ressortir beaucoup de choses en nous. Il est difficile de rester objectif car on connaît la finalité de la personne et cela peut rendre difficile l'instauration d'une relation et peut modifier notre motivation à vouloir soigner. Aussi, cela est rendu difficile puisque nous ne pouvons pas agir de la même façon chez une personne malade qui n'est pas en fin de vie. On ne peut pas faire autant qu'on le souhaite car tout n'est pas faisable, cela est frustrant et je pense rend la mise en place du lien plus difficile par la vulnérabilité des patients que nous sommes amenés à rencontrer.</p>	
<p>Vous est-il arrivé de vous retrouver vous, en tant que soignant, dans une position de vulnérabilité ?</p>	<p>Vulnérabilité (soignant)</p>	<p>« <i>Le patient est pressenti et présenté comme vulnérable ; le médecin et l'ensemble du personnel de santé ne le sont pas et, surtout, ne doivent pas l'être.</i> » (Puig, 2018, p. 14) Ricœur appelle une « <i>phénoménologie du soi affecté</i> »</p>	<p>« Je pense qu'on peut tous être vulnérable face à des situations qui font appeler à notre propre vécu on est vulnérable » L110-111. « Prendre assez de recul, parce que je n'ai pas envie de mettre le terme de distance. On apprend à mettre assez de recul dans ce qu'on voit, dans ce qu'on ressent, dans ce qu'on dit, dans ce qu'on fait, pour se protéger de ces moments de vulnérabilités. Mais être vulnérable c'est inévitable. » L115-118. « ... j'ai une larme qui a roulé sur ma joue. » L130-131. « Cette vulnérabilité c'étaient mes émotions et je pense qu'il ne faut pas faire une croix dessus. » L135-136.</p>

		<p><i>par l'autre que soi. » (Ricoeur, 1990, p. 382).</i></p> <p><i>« Parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma vulnérabilité. » (Pelluchon, 2014, p. 43)</i></p> <p><i>« Le lien particulier fondé lors de la mise en place d'une relation de soin prend le nom de transfert par Freud mais il est inévitable que la relation basée sur la confiance prenne involontairement le chemin d'une relation plus personnelle. » (Bourgeon, 2007, p. 14).</i></p> <p>Nos émotions influent la façon dont nous pensons et agissons. Face à la complexité de la relation avec une personne, les soignants doivent investir leurs propres émotions.</p>	
Pour conclure, souhaitez-vous rajouter quelque chose ?	Ouverture du sujet		<p>« La vulnérabilité ce n'est pas une mauvaise chose dans le soin tant qu'elle ne prend pas le dessus. » L140-141.</p> <p>« Être vulnérable c'est se montrer vrai et je pense que quand on se montre vrai on a aussi des bonnes choses qui en sortent. » L142-143.</p> <p>« Être vulnérable ça peut aussi avoir du bon » L144-145.</p>
Inattendu			« Je ne suis pas expérimentée, je ne devrais pas pleurer » L132.

Entretien 2 / IDE 2 : Sophie

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
<p>Pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?</p>	<p>Relation soignant-soigné</p>	<p>D'après A. Manoukian et A.Massebeuf, la relation se définit comme « <i>Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires</i> ». (Manoukian, Masseboeuf, 1995, p.10) D'après FADOQ-RQCA, « <i>Les principes éthiques formalisent quelques-unes des valeurs qui doivent guider les décisions et les actions. Ils aident à départager ce qui est juste de ce qui ne l'est pas, à décider de l'attitude à adopter face à la personne, des actions à entreprendre ou à éviter.</i> » (Bureau, et al., 2017, p. 8.6)</p> <p>La position du soignant dans sa relation avec le patient devra donc prendre en compte cette vulnérabilité pour l'aider. Il faut soigner, mais en gardant en tête que cette situation est une relation asymétrique, qu'elle induit une relation de dépendance avec le soignant qui n'est pas sans conséquence. Ce déséquilibre peut nuire à une bonne relation. C'est même une relation à trois : le soignant, le soigné, la maladie qui est forcément porteuse d'angoisse.</p>	<p>« On est là pour moi je dirais pour les accompagner et je dirais pour que la relation soignant-soigné se passe bien il faut aussi que le soigné soit acteurs de ses soins. » L21-23. « On est quand la même là aussi pour leur faire garder leur autonomie, c'est aussi le but. » L34-35. « La relation soignant-soigné c'est un duo quand même. » L39-40. « C'est vraiment une prise en charge qui doit être globale » L42.</p>

		L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.	
Y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre carrière ?	Relation soignant-soigné	« <i>La relation asymétrique soignant/soigné, où l'un est en position de connaissance et l'autre de demandes et de souffrances, doit nous rappeler à tout instant que le patient de par sa particularité de cette relation ne doit pas passer du statut de sujet à celui d'objet de soins.</i> » (Hecquet, Nuytens, 2010, p.39).	« Je pense que ma vision du soin maintenant n'est pas celle que j'avais quand j'ai commencé, enfin, je l'ai affiné on va dire. » L51-52.
Comment établissez-vous une relation avec la personne soignée ?	Relation soignant-soigné	« <i>Lors d'un soin relationnel, ce ne sont pas deux fonctions ou deux rôles qui se rencontrent : un patient et un soignant. Ce sont deux personnes avec leur histoire, leurs limites, leurs vécus passé et présent... qui se rencontrent et s'engagent dans un contexte particulier</i> » (Menaut, 2009, p.80) L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide. La relation est le lien tissé entre deux personnes. « <i>On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur.</i> » (Matray, 2004, p. 270)	« J'explique toujours aux patients car je trouve que c'est nécessaire qu'il sache ce qu'on lui fait etc. » L54-55. « Il faut savoir se positionner. » L61. « On essaie de prendre le temps » L82. « Ça va être la discussion » L121. « C'est une communication » L140. « Quand je rentre dans une chambre, je me présente. » L119-120. « Un petit mot gentil » L128. « Après y'a des feelings qui passent plus facilement avec certains qu'avec d'autres ? » L166-167. « C'est vrai que on va, on ne va pas forcément être pareil qu'avec quelqu'un ou... avec quelqu'un d'autre. Après je dirais que ça c'est notre côté humain, on n'est pas des robots et donc voilà après on est sensé resté professionnel » L163-169.
Spécifiquement avec un patient vulnérable ?	Vulnérabilité	De manière générale, on assimile la vulnérabilité à la simple faiblesse. La vulnérabilité est au cœur des	« Leur donner un petit peu de temps » L152. « Essayer d'être dans l'écoute » L156. « Il faut s'adapter à chaque patient » L177-178.

		<p>émotions car ressentir, c'est être vulnérable.</p> <p>« Dans le domaine du soin, à l'asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie grave. » (Camier-Lemoine, Vassal, Lange, & Chapuis, 2014, p. 85) Pourtant, il faut admettre qu'elle n'est pas toujours qu'une atteinte négative, ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible.</p>	<p>« La douleur chez nous c'est primordial » L80-81.</p> <p>« C'est-à-dire qu'en fait à la base je n'ai pas à différencié les types de patients, ils sont tous patients, ils sont tous là pour une problématique. » L156-157.</p> <p>« De la vulnérabilité ils en ont tous » L285.</p>
Spécifiquement avec un patient en soins palliatifs ?	Soins palliatifs	<p>Loi du 9 juin 1999 : « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».</p> <p>« Cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé ». (Hesbeen, 1997, p. 8)</p> <p>Prendre soin jusqu'à la fin de la vie est complexe mais doit exister jusqu'au bout.</p> <p>De plus, ce qui est difficile avec la relation d'accompagnement de fin de vie, c'est la gestion des émotions des soignants face à la mort. Pour ne pas perdre pied, il faut réussir à avoir une prise de</p>	<p>« La prise en charge est complètement différente » L39.</p> <p>« Dans l'accompagnement et la prise en charge c'est difficile » L69.</p> <p>« On a l'impression de ne pas avoir assez de temps avec les patients » L72.</p> <p>« Quand on s'occupe de personnes en soin palliatifs, forcément on est sensé prendre plus de temps aussi dans les soins ou les toilettes qui vont être plus douloureuse, plus fatigantes (...) Ce qu'on n'a pas beaucoup le temps de faire, on essaie, au maximum, dès qu'on peut » L86-90.</p> <p>« C'est des personnes qui sont en fin de vie et donc qui nécessite un accompagnement qui devrait être plus cadré et plus présent que d'autres qui sont autonome et à qui tout vas bien. Enfin tout va bien entre guillemets. » L180-181.</p> <p>« On ne va pas débouler dans la chambre de quelqu'un en soins palliatifs en étant mort de rire ou en discutant avec la collègue ou en parlant super fort comme on peut le faire quand on arrive dans la chambre de personnes âgées qui entende mal et qui sont au fond de leur lit et qu'on doit stimuler. » L174-177.</p>

		<p>recul sur ce que nous ressentons. Être au clair avec soi permet d'être moins dans l'émotivité dans la prise en soin.</p>	
<p>Racontez-moi votre dernière prise en charge d'un patient vulnérable.</p>	<p>Vulnérabilité (patient)</p>	<p>Les principes éthiques sont l'autonomie, la dépendance, la dignité, la pudeur. On peut également rajouter le concept d'humanité.</p> <p><i>« Le caractère inacceptable de la mort, ce qu'elle entraîne, comme la dégradation du corps ou de la parole, peut entraîner chez le soignant un sentiment de culpabilité. L'excès de sens (visions, odeurs...) déshumanise. Le difficile renoncement au guérir peut aboutir à des conduites d'abandon, de défaitisme et laisser le patient pour compte ou soulever un questionnement sur l'euthanasie : pourquoi et comment vivre dans ces conditions ? À contrario, la culpabilité de ne pas pouvoir faire une prise en soins comme le voudraient les soignants ou considérée comme satisfaisante pourrait les mener vers une fuite dans l'agir et vers une obstination déraisonnable exigeant d'improbables améliorations. »</i> (Hecquet & Nuytens, 2011, p. 39).</p> <p>La prise en charge en soins palliatifs est compliquée car met en parallèle des sentiments opposés. En effet, ces situations de fin de vie font ressortir beaucoup de choses</p>	<p>« Parfois, on a l'impression de faire que notre rôle prescrit et de ne pas notre rôle de soignant à fond » L100-102.</p> <p>« Y'en a plusieurs, parce que la vulnérabilité pour moi passe par beaucoup de choses. » L184.</p> <p>« Chaque patient à un moment donné de son hospitalisation est vulnérable. » L185.</p> <p>« Ils vont être vulnérable quand ils vont être douloureux. » L189-190.</p> <p>« Être vulnérable quand on a, quand il va y avoir la barrière de la langue aussi, les patients seront un petit peu plus vulnérable. » L95.</p> <p>« Après y'a les personnes qui sont âgées aussi sont vulnérables » L204-205.</p> <p>« Là j'en ai un qui est vulnérable, on ne dirait pas comme ça, il paraît super fort super non en fait bah c'est une carapace qui met parce qu'il comprend pas ce qui lui arrive (...) il a verbalisé à une infirmière à plusieurs reprises des idées noires... (...) Après il s'est effondré et il s'est mis à pleurer donc voilà y'avais de la vulnérabilité derrière (...) il est vulnérable parce qu'il était en colère (...) on lui a fait une annonce terrible » L208-267.</p> <p>« Y'a quand on fait les toilettes aussi, quand on découvre les gens en entier que les trouve nu ils sont aussi en pleins vulnérabilité. » L267-270.</p> <p>« Donc la vulnérabilité oui elle peut prendre pleins de formes, et ça ça fait partit je dirais du rôle de l'équipe, pas qu'infirmière mais (...) de pouvoir le détecter et pourvoir agir de la meilleure manière et puis comprendre quoi. » L280-282.</p>

		<p>en nous. Il est difficile de rester objectif car on connaît la finalité de la personne et cela peut rendre difficile l'instauration d'une relation et peut modifier notre motivation à vouloir soigner. Aussi, cela est rendu difficile puisque nous ne pouvons pas agir de la même façon chez une personne malade qui n'est pas en fin de vie. On ne peut pas faire autant qu'on le souhaite car tout n'est pas faisable, cela est frustrant et je pense rend la mise en place du lien plus difficile par la vulnérabilité des patients que nous sommes amenés à rencontrer.</p>	
<p>Vous est-il arrivé de vous retrouver vous, en tant que soignant, dans une position de vulnérabilité ?</p>	<p>Vulnérabilité (soignant)</p>	<p>« <i>Le patient est pressenti et présenté comme vulnérable ; le médecin et l'ensemble du personnel de santé ne le sont pas et, surtout, ne doivent pas l'être.</i> » (Puig, 2018, p. 14)</p> <p>Ricoeur appelle une « <i>phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi.</i> » (Ricoeur, 1990, p. 382).</p> <p>« <i>Parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma vulnérabilité.</i> » (Pelluchon, 2014, p. 43)</p> <p>« <i>Le lien particulier fondé lors de la mise en place d'une relation de soin prend le nom de transfert par</i></p>	<p>« On se cache un peu derrière notre super tenue blanche » L48.</p> <p>« On se retrouve un peu bloqué, l'annonce n'a pas encore été faite aux familles et nous ils nous posent pleins de questions mais on n'a pas à faire les annonces » L66-67.</p> <p>« Quand on rentre chez nous, on a un peu ce sentiment de ne pas avoir fait vraiment notre métier » L91-92.</p> <p>« Ouais me sentir vulnérable par ce qu'on parce que on a l'impression de ne pas avoir fait ce qu'on avait à faire parce que on a l'impression de ne pas avoir agi comme il fallait » L286-287.</p> <p>« Je n'ai rien compris je suis rentrée chez moi j'étais très angoissée, je me sentais très vulnérable en fait j'ai... enfin je pense que c'est de la vulnérabilité c'est-à-dire que je me sentais super mal... Je l'ai vraiment mal vécu parce que j'ai eu l'impression bah de ne pas faire mon rôle de ne pas avoir pu accompagner le patient aussi du fait qu'il soit décédé seul dans sa chambre... Voilà pour moi a été très, très difficile pourtant j'ai accompagné beaucoup de gens en fin de vie etc. et de toute façon et puis même quand j'accompagne les gens en fin de vie je me sens vulnérable. Parce que ce n'est jamais facile en fait, on a beau avoir ce, ce truc d'être soignant, on reste quand même des êtres humains, on a quand même un cœur et tenir la main de quelqu'un qui s'en vas, alors quand c'est votre famille c'est difficile mais ça l'est aussi quand vous prenez le temps</p>

		<p><i>Freud mais il est inévitable que la relation basée sur la confiance prenne involontairement le chemin d'une relation plus personnelle.</i> » (Bourgeon, 2007, p. 14).</p> <p>Nos émotions influent la façon dont nous pensons et agissons. Face à la complexité de la relation avec une personne, les soignants doivent investir leurs propres émotions.</p>	<p>de réellement accompagner quelque et de vraiment être présent au quotidien quand vous faites une fin de vie... » L300-310.</p> <p>« Donc oui la vulnérabilité et je pense qu'heureusement qu'on est vulnérable aussi ça nous donne notre petit côté humain, on n'est pas des robots on n'est pas des machines, c'est bien de ne pas l'oublier ... » L311-312.</p>
Pour conclure, souhaitez-vous rajouter quelque chose ?	Ouverture du sujet		(non)
Inattendu			« je dirais que ça tant à changer aussi beaucoup parce que les gens maintenant sont très, très demandeurs et très procédurier en fait si ça ne va pas dans leur sens ils n'ont pas de patience, si on n'arrive pas à piquer on est des mauvais soignants donc c'est un petit peu spécifique mais pour avoir fait du libéral et de l'hôpital c'est spécifique à tout ce qui est institutionnel en fait. Parce que voilà en libéral les gens ne nous accueillent pas comme ça. » L25-30.

Entretien 3 / IDE 3 : Lou

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
Pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?	Relation soignant-soigné	<p>D'après A. Manoukian et A.Massebeuf, la relation se définit comme « <i>Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires</i> ». (Manoukian, Masseboeuf, 1995, p.10)</p> <p>D'après FADOQ-RQCA, « <i>Les principes</i></p>	<p>« La relation soignant-soigné, c'est quand même large, c'est le lien que tu entretiens avec le patient heu c'est souvent un lien, il y a de la confiance, y'a de l'écoute, de l'empathie, euh c'est un peu tout en vrai, y'a plusieurs relations, dans la relation soignant-soigné y a un peu tout quoi, tu as la relation vraiment dans le soin, t'as la relation vraiment d'aide » L14-18.</p> <p>« C'est un ensemble, un ensemble de lien que tu crées avec le patient je dirais. » L19-20.</p> <p>« Mais après non après chacun a sa propre définition et toi il faudra que tu trouves la tiennes. » L154-155.</p>

		<p><i>éthiques formalisent quelques-unes des valeurs qui doivent guider les décisions et les actions. Ils aident à départager ce qui est juste de ce qui ne l'est pas, à décider de l'attitude à adopter face à la personne, des actions à entreprendre ou à éviter.»</i> (Bureau, et al., 2017, p. 8.6)</p> <p>La position du soignant dans sa relation avec le patient devra donc prendre en compte cette vulnérabilité pour l'aider. Il faut soigner, mais en gardant en tête que cette situation est une relation asymétrique, qu'elle induit une relation de dépendance avec le soignant qui n'est pas sans conséquence. Ce déséquilibre peut nuire à une bonne relation. C'est même une relation à trois : le soignant, le soigné, la maladie qui est forcément porteuse d'angoisse.</p> <p>L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.</p>	
<p>Y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre carrière ?</p>	<p>Relation soignant-soigné</p>	<p>« <i>La relation asymétrique soignant/soigné, où l'un est en position de connaissance et l'autre de demandes et de souffrances, doit nous rappeler à tout instant que le patient de par sa particularité de cette relation ne doit pas passer du statut de sujet à celui d'objet de</i></p>	<p>« Alors un changement non mais on se rend compte que c'est plus compliqué ce que que l'on croit. » L23-24. « On se rend compte que c'est l'envers du décor surtout quand tu es étudiante on ne voit pas trop » L24-25. « ...Mais il y a des situations un peu plus compliquées où justement cette relation a du mal à être créé » L25-26. « C'est différent avec chaque personne mais j'en ai toujours la même définition oui qu'au début quoi » L30-31.</p>

		soins. » (Hecquet, Nuytens, 2010, p.39).	
Comment établissez-vous une relation avec la personne soignée ?	Relation soignant-soigné	<p>« Lors d'un soin relationnel, ce ne sont pas deux fonctions ou deux rôles qui se rencontrent : un patient et un soignant. Ce sont deux personnes avec leur histoire, leurs limites, leurs vécus passé et présent... qui se rencontrent et s'engagent dans un contexte particulier » (Menaut, 2009, p.80)</p> <p>L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.</p> <p>La relation est le lien tissé entre deux personnes. « On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur. » (Matray, 2004, p. 270)</p>	<p>« Ça vient instinctivement je pense euh t'façon ça se voit très vite dès qu'on rentre dans la chambre en fait » L36-37.</p> <p>« Ça se met en place tout seul je dirai... Au premier contact » L37-38.</p> <p>« On essaie d'être patient, on essaie d'être empathique, on essaie de faire en douceur c'est un peu, on essaie ! mais après ça vient généralement assez facilement, (...) On va dire que c'est naturel quoi je pense. Plus ou moins en fonction des personnes ont cette facilité à créer cette relation mais je pense qu'on y arrive tous, tous plus ou moins à notre façon. » L41-45.</p>
Spécifiquement avec un patient vulnérable ?	Vulnérabilité	<p>De manière générale, on assimile la vulnérabilité à la simple faiblesse. La vulnérabilité est au cœur des émotions car ressentir, c'est être vulnérable.</p> <p>« Dans le domaine du soin, à l'asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie grave. » (Camier-Lemoine, Vassal, Lange, & Chapuis, 2014, p. 85) Pourtant, il faut admettre qu'elle n'est pas toujours qu'une atteinte négative, ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible.</p>	<p>« En fait ça peut être tout, la personne vulnérable. » L52.</p> <p>« Après comment je la mets en place ? Je dirais tout naturellement » L54.</p> <p>« On essaie de mettre des mots simples, on essaie de se mettre à leur hauteur, de discuter avec eux. » L55-56.</p> <p>« T'façon y'a que ça qui fonctionne heu le temps et la patience je pense. Donc heu voilà se mettre à leur niveau et essayer d'aller doucement je pense. L57-58.</p>

<p>Spécifiquement avec un patient en soins palliatifs ?</p>	<p>Soins palliatifs</p>	<p>Loi du 9 juin 1999 : « <i>les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage</i> ».</p> <p>« <i>Cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé</i> ». (Hesbeen, 1997, p. 8)</p> <p>Prendre soin jusqu'à la fin de la vie est complexe mais doit exister jusqu'au bout.</p> <p>De plus, ce qui est difficile avec la relation d'accompagnement de fin de vie, c'est la gestion des émotions des soignants face à la mort. Pour ne pas perdre pied, il faut réussir à avoir une prise de recul sur ce que nous ressentons. Être au clair avec soi permet d'être moins dans l'émotivité dans la prise en soin.</p>	<p>« C'est parfois plus même avec la famille que le patient... » L67.</p> <p>« La meilleure chose à faire c'est ce qu'on essaie de faire le plus, c'est vraiment de leur accorder du temps et de la douceur et de les accompagner, d'être présent et de répondre à leur demande. » L68-70.</p> <p>« La relation on peut la créer en communiquant pendant nos soins... L'accompagnement et après avec les personnes voilà où on met notamment de l'hypnovel de la morphine... c'est, on créer la relation sans vraiment la créer parce que nous ont fait le lien mais lui il ne répond pas donc ça ne veut pas dire que qu'il n'entend pas ce qu'on dit mais c'est vrai que c'est plus une relation plus seule. Enfin seule, non mais y'aura pas de réponses quoi mais on essaie de la maintenir quand même pour le coup quoi... Ce n'est pas parce qu'ils ne sont pas là qu'il ne faut pas leur parler... » L68-74.</p>
<p>Racontez-moi votre dernière prise en charge d'un patient vulnérable.</p>	<p>Vulnérabilité (patient)</p>	<p>Les principes éthiques sont l'autonomie, la dépendance, la dignité, la pudeur. On peut également rajouter le concept d'humanité.</p> <p>« <i>Le caractère inacceptable de la mort, ce qu'elle entraîne, comme la dégradation du corps ou de la parole, peut entraîner chez le</i></p>	<p>« Pfiou y'en a pleins ! » L78.</p> <p>« Au début la relation de soins était compliquée à créer parce qu'elle était mutique » L83-84.</p> <p>« On passait un peu pour les méchants de son côté. Donc au début c'était compliqué et puis au fur et à mesure, avec le temps » L87-88.</p> <p>« Quand c'est compliqué on essaie un peu de négocier le soin et de trouver quelque chose qui peut attirer la personne dans le soin » L93-94.</p> <p>« Après c'est plus ou moins du feeling aussi je pense... » L96.</p>

		<p>soignant un sentiment de culpabilité. L'excès de sens (visions, odeurs...) déshumanise. Le difficile renoncement au guérir peut aboutir à des conduites d'abandon, de défaitisme et laisser le patient pour compte ou soulever un questionnement sur l'euthanasie : pourquoi et comment vivre dans ces conditions ? À contrario, la culpabilité de ne pas pouvoir faire une prise en soins comme le voudraient les soignants ou considérée comme satisfaisante pourrait les mener vers une fuite dans l'agir et vers une obstination déraisonnable exigeant d'improbables améliorations. » (Hecquet & Nuytens, 2011, p. 39).</p> <p>La prise en charge en soins palliatifs est compliquée car met en parallèle des sentiments opposés. En effet, ces situations de fin de vie font ressortir beaucoup de choses en nous. Il est difficile de rester objectif car on connaît la finalité de la personne et cela peut rendre difficile l'instauration d'une relation et peut modifier notre motivation à vouloir soigner. Aussi, cela est rendu difficile puisque nous ne pouvons pas agir de la même façon chez une personne malade qui n'est pas en fin de vie. On ne peut pas faire autant qu'on le souhaite car tout n'est pas faisable, cela est frustrant</p>	
--	--	--	--

		et je pense rend la mise en place du lien plus difficile par la vulnérabilité des patients que nous sommes amenés à rencontrer.	
Vous est-il arrivé de vous retrouver vous, en tant que soignant, dans une position de vulnérabilité ?	Vulnérabilité (soignant)	<p>« <i>Le patient est pressenti et pré-senté comme vulnérable ; le médecin et l'ensemble du personnel de santé ne le sont pas et, surtout, ne doivent pas l'être.</i> » (Puig, 2018, p. 14)</p> <p>Ricoeur appelle une « <i>phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi.</i> » (Ricoeur, 1990, p. 382).</p> <p>« <i>Parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma vulnérabilité.</i> » (Pelluchon, 2014, p. 43)</p> <p>« <i>Le lien particulier fondé lors de la mise en place d'une relation de soin prend le nom de transfert par Freud mais il est inévitable que la relation basée sur la confiance prenne involontairement le chemin d'une relation plus personnelle.</i> » (Bourgeon, 2007, p. 14).</p> <p>Nos émotions influent la façon dont nous pensons et agissons. Face à la complexité de la relation avec une personne, les soignants doivent investir leurs propres émotions.</p>	<p>« Ah complètement. Oui ça nous est déjà arrivé surtout quand c'est des patients agressifs. On se sent un peu démuni quand c'est des patients agressifs ou même parfois la famille, quand le patient est dans le refus de soin. » L100-102.</p> <p>« Quand ils sont dans le refus et qu'ils sont énervés c'est très compliqué en générale. Bon on essaie de rester calme mais c'est vrai qu'on se sent vulnérable quand ce n'est pas le patient, c'est la famille qui rajoute une couche alors que nous on est là pour faire le lien et on fait tout ce qu'on peut c'est juste qu'on est un manque de personnel, un manque de temps un manque de pleins de chose et parfois oui c'est compliqué. » L105-110.</p> <p>« On se dit est-ce que j'ai bien fait, est-ce que j'aurais dû faire ça ? » L117-118.</p> <p>« Après le plus compliqué aussi c'est les soins pall parce que c'est la mort et donc être être et être face à la mort heu on se fait une carapace au début ça marchait mais plus on avance plus ça impacte » L119-121.</p> <p>« Quand tu les connais depuis longtemps ça a plus d'impact (...) bon le cancer, elle revenait de chimio à chaque fois sauf qu'au final on s'est rendu compte que y'avais des métas et que voilà y'avais plus rien à faire et donc là voilà c'est dur d'être face à la personne qui sait ce qui va se passer, toi tu sais ce qui va se passer et trouver les mots dans cette situation, d'autant plus quand tu crées du lien parce que voilà on s'entend bien, ça s'est bien passé. Heu et puis y'a l'image un peu des parents moi mes parents ils avaient à peu près le même âge donc y'a aussi le reflet. Donc dans ce type de relation là face à la mort parfois j'ai des petites ondes de vulnérabilité. » L127-135.</p>

Pour conclure, souhaitez-vous rajouter quelque chose ?	Ouverture du sujet		« C'est fragile, la relation soignant-soigné... c'est fragile mais c'est tellement intéressant en vrai le lien. » L141-142.
Inattendu			

Entretien 4 / IDE 4 : Baptiste

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
Pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?	Relation soignant-soigné	<p>D'après A. Manoukian et A.Massebeuf, la relation se définit comme « <i>Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires</i> ». (Manoukian, Masseboeuf, 1995, p.10)</p> <p>D'après FADOQ-RQCA, « <i>Les principes éthiques formalisent quelques-unes des valeurs qui doivent guider les décisions et les actions. Ils aident à départager ce qui est juste de ce qui ne l'est pas, à décider de l'attitude à adopter face à la personne, des actions à entreprendre ou à éviter.</i> » (Bureau, et al., 2017, p. 8.6)</p> <p>La position du soignant dans sa relation avec le patient devra donc prendre en compte cette vulnérabilité pour l'aider. Il faut</p>	<p>« je ne dirais pas qu'il y a une définition propre mais c'est... c'est un ressenti, c'est plus un ressenti » L17-18.</p> <p>« Ne pas juger et prendre en charge peut importe qui c'est peu importe d'où il vient, ce qu'il a vécu machin enfin faut faire abstraction de tout ça voilà prendre en soin tout le monde. Et voilà après tout dépend du soignant qu'on veut être. Après voilà je pense c'est important de, il faut aussi trouver la bonne distance aussi dans cette relation, faut savoir être empathique mais pas trop... toute la théorie à mettre en pratique » L20-24.</p>

		<p>soigner, mais en gardant en tête que cette situation est une relation asymétrique, qu'elle induit une relation de dépendance avec le soignant qui n'est pas sans conséquence. Ce déséquilibre peut nuire à une bonne relation. C'est même une relation à trois : le soignant, le soigné, la maladie qui est forcément porteuse d'angoisse.</p> <p>L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.</p>	
Y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre carrière ?	Relation soignant-soigné	« <i>La relation asymétrique soignant/soigné, où l'un est en position de connaissance et l'autre de demandes et de souffrances, doit nous rappeler à tout instant que le patient de par sa particularité de cette relation ne doit pas passer du statut de sujet à celui d'objet de soins.</i> » (Hecquet, Nuytens, 2010, p.39).	« Heu ben ouais un peu parce que du coup en fait sur le début bah en fait on est très attaché à la théorie, on a les définitions du cours du machin et en fait bah t'façon tu la vus en stage hein y'a y'a y'a un fossé entre la théorie et la pratique et donc on essaie de mettre en place tout ce qu'on apprend mais t'façon on se rend compte qu'il faut s'adapter constamment en fonction de l'autre hein toujours pareil en fonction de ce qu'on a en face de nous et de... et de qui on veut être et de ce qu'on veut pas paraître hein donc heu donc oui. » L27-32.
Comment établissez-vous une relation avec la personne soignée ?	Relation soignant-soigné	« <i>Lors d'un soin relationnel, ce ne sont pas deux fonctions ou deux rôles qui se rencontrent : un patient et un soignant. Ce sont deux personnes avec leur histoire, leurs limites, leurs vécus passé et présent... qui se rencontrent et s'engagent dans un contexte particulier</i> » (Menaut, 2009, p.80) L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance	« Je vais te prendre l'exemple d'une entrée type donc je vais me présenter, je vais évaluer un peu je vais me préparer aussi en fonction du dossier que j'aurais en face de moi avant qu'elle arrive ou qu'il arrive et après bah voilà je me présente et je vois comment ça se passe, comment la personne réagit si c'est une personne dépendante ou pas dépendante avec des troubles cognitifs ou pas enfin voilà la communication y fait beaucoup et voilà toujours pareil. » L38-42.

		<p>pour arriver à instaurer une relation d'aide.</p> <p>La relation est le lien tissé entre deux personnes. « <i>On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur.</i> » (Matray, 2004, p. 270)</p>	
Spécifiquement avec un patient vulnérable ?	Vulnérabilité	<p>De manière générale, on assimile la vulnérabilité à la simple faiblesse. La vulnérabilité est au cœur des émotions car ressentir, c'est être vulnérable.</p> <p>« <i>Dans le domaine du soin, à l'asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie grave.</i> » (Camier-Lemoine, Vassal, Lange, & Chapuis, 2014, p. 85) Pourtant, il faut admettre qu'elle n'est pas toujours qu'une atteinte négative, ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible.</p>	<p>« La particularité (...) c'est que la vulnérabilité c'est une forme de fragilité, de dépendance. » L47-48.</p> <p>« J'aime bien me mettre aussi un peu à leur place » L51-52.</p>
Spécifiquement avec un patient en soins palliatifs ?	Soins palliatifs	<p>Loi du 9 juin 1999 : « <i>les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.</i> »</p> <p>« <i>Cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de</i></p>	<p>« En EHPAD c'est quand même du long terme. Les patients bah on les connaît beaucoup, on sait qui ils sont, eux ils nous connaissent aussi donc c'est différent. » L36-37.</p>

		<p><i>promouvoir sa santé</i> ». (Hesbeen, 1997, p. 8) Prendre soin jusqu'à la fin de la vie est complexe mais doit exister jusqu'au bout.</p> <p>De plus, ce qui est difficile avec la relation d'accompagnement de fin de vie, c'est la gestion des émotions des soignants face à la mort. Pour ne pas perdre pied, il faut réussir à avoir une prise de recul sur ce que nous ressentons. Être au clair avec soi permet d'être moins dans l'émotivité dans la prise en soin.</p>	
<p>Racontez-moi votre dernière prise en charge d'un patient vulnérable.</p>	<p>Vulnérabilité (patient)</p>	<p>Les principes éthiques sont l'autonomie, la dépendance, la dignité, la pudeur. On peut également rajouter le concept d'humanité.</p> <p><i>« Le caractère inacceptable de la mort, ce qu'elle entraîne, comme la dégradation du corps ou de la parole, peut entraîner chez le soignant un sentiment de culpabilité. L'excès de sens (visions, odeurs...) déshumanise. Le difficile renoncement au guérir peut aboutir à des conduites d'abandon, de défaitisme et laisser le patient pour compte ou soulever un questionnement sur l'euthanasie : pourquoi et comment vivre dans ces conditions ? À contrario, la culpabilité de ne pas pouvoir faire une prise en soins comme le voudraient les soignants</i></p>	<p>« Y'en a un peu tous les jours. » L58. « Leur forme de vulnérabilité en fait cava être bah par exemple ils ne peuvent pas se mobiliser » L63. « Je vais essayer de savoir voilà pourquoi (...) et voilà à sa place... Enfin si c'est understandable ou pas (...) donc comprendre un peu le pourquoi du comment et toujours pareil j'adapte. » L65-69.</p>

		<p><i>ou considérée comme satisfaisante pourrait les mener vers une fuite dans l'agir et vers une obstination déraisonnable exigeant d'improbables améliorations. »</i> (Hecquet & Nuytens, 2011, p. 39). La prise en charge en soins palliatifs est compliquée car met en parallèle des sentiments opposés. En effet, ces situations de fin de vie font ressortir beaucoup de choses en nous. Il est difficile de rester objectif car on connaît la finalité de la personne et cela peut rendre difficile l'instauration d'une relation et peut modifier notre motivation à vouloir soigner. Aussi, cela est rendu difficile puisque nous ne pouvons pas agir de la même façon chez une personne malade qui n'est pas en fin de vie. On ne peut pas faire autant qu'on le souhaite car tout n'est pas faisable, cela est frustrant et je pense rend la mise en place du lien plus difficile par la vulnérabilité des patients que nous sommes amenés à rencontrer.</p>	
<p>Vous est-il arrivé de vous retrouver vous, en tant que soignant, dans une position de vulnérabilité ?</p>	<p>Vulnérabilité (soignant)</p>	<p>« <i>Le patient est pressenti et présenté comme vulnérable ; le médecin et l'ensemble du personnel de santé ne le sont pas et, surtout, ne doivent pas l'être. »</i> (Puig, 2018, p. 14) Ricœur appelle une « <i>phénoménologie du soi affecté</i> »</p>	<p>« Ouais je dirais heu... surtout au début, un peu moins maintenant parce que bon c'est vrai qu'en plus en ehpad on est seul la plupart du temps donc beaucoup forcément d'autonomie, mais aussi de responsabilité. Et les premiers jours ouais je me suis retrouvé face à une situation d'urgence, un patient qui normalement allait bien et qui du jour au lendemain a décompensé et bien sûr c'était moi ce jour-là et je me suis retrouvé ouais en difficulté, je ne savais pas trop quoi faire et tout (...) c'était un travail d'équipe, c'est toujours pareil. Mais du coup ouais au début après c'est toujours pareil on apprend de ça »</p>

		<p>par l'autre que soi. » (Ricoeur, 1990, p. 382).</p> <p>« Parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma vulnérabilité. » (Pelluchon, 2014, p. 43)</p> <p>« Le lien particulier fondé lors de la mise en place d'une relation de soin prend le nom de transfert par Freud mais il est inévitable que la relation basée sur la confiance prenne involontairement le chemin d'une relation plus personnelle. » (Bourgeon, 2007, p. 14).</p> <p>Nos émotions influent la façon dont nous pensons et agissons. Face à la complexité de la relation avec une personne, les soignants doivent investir leurs propres émotions.</p>	<p>justement, on sait comment réagir face à ça. C'est un entrainement de tous les jours. » L72-80.</p> <p>« Aussi vraiment la partie émotionnelle en fait y'a heu c'est aussi une forme de vulnérabilité aussi en fait... Une personne avec qui on est plus ou moins attaché parce que c'est vrai voilà on nous dit de toujours garder la juste distance dans la relation soignant-soigné mais enfin des fois c'est dur parce que en fait y'a le transfert hein, une personne qui ressemble à notre mère, un résident qui nous fait penser à notre grand père... fin voilà et le jour où elle part bah malheureusement c'est un peu voilà et souvent on les aide un peu à partir, voilà des perf de voilà de valium et de morphine fin souvent c'est les deux, ça les aide un peu à partir, à les apaiser un peu en fait pour pouvoir partir plus sereinement on a toujours un peu ce sentiment de se dire voilà c'est moi qui l'ai partir mais bon voilà il faut savoir aussi laisser ce qu'il y a au boulot, au boulot et quand on rentre le soir aller voir une bière avec les copain et voilà (rires). » L82-91.</p>
Pour conclure, souhaitez-vous rajouter quelque chose ?	Ouverture du sujet		« La vulnérabilité c'est, c'est vraiment une prise en charge qui est différente (...) la vulnérabilité enfin vu qu'ils sont entre guillemets, moi je la vois comme une forme de fragilité et de dépendance (...) c'est vraiment une prise en charge pluridisciplinaire donc voilà il faut travailler en équipe et trouver le mieux pour le patient. » L94-99.
Inattendu			

Entretien 5 / IDE 5 : Marie

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
<p>Pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?</p>	<p>Relation soignant-soigné</p>	<p>D'après A. Manoukian et A.Massebeuf, la relation se définit comme « <i>Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires</i> ». (Manoukian, Masseboeuf, 1995, p.10)</p> <p>D'après FADOQ-RQCA, « <i>Les principes éthiques formalisent quelques-unes des valeurs qui doivent guider les décisions et les actions. Ils aident à départager ce qui est juste de ce qui ne l'est pas, à décider de l'attitude à adopter face à la personne, des actions à entreprendre ou à éviter.</i> » (Bureau, et al., 2017, p. 8.6)</p> <p>La position du soignant dans sa relation avec le patient devra donc prendre en compte cette vulnérabilité pour l'aider. Il faut soigner, mais en gardant en tête que cette situation est une relation asymétrique, qu'elle induit une relation de dépendance avec le soignant qui n'est pas sans conséquence. Ce déséquilibre peut nuire à une bonne relation. C'est même une relation à trois : le</p>	<p>« ça va être : prendre soin » L35.</p> <p>« C'est beaucoup de présence et de d'écoute, de communication (...)faire attention à la respecter la pudeur des gens (...)vraiment dans la globalité du patient faire très attention à ce que le patient peut nous communiquer aussi comme informations et vraiment être à l'écoute ouais être bienveillant » L39-42.</p>

		soignant, le soigné, la maladie qui est forcément porteuse d'angoisse. L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.	
Y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre carrière ?	Relation soignant-soigné	« <i>La relation asymétrique soignant/soigné, où l'un est en position de connaissance et l'autre de demandes et de souffrances, doit nous rappeler à tout instant que le patient de par sa particularité de cette relation ne doit pas passer du statut de sujet à celui d'objet de soins.</i> » (Hecquet, Nuytens, 2010, p.39).	« Avec le les années qui sont derrière moi maintenant euhh l'expérience fait que on fait plus attention enfin moi de mon point de vue je fais plus attention maintenant à ce que les gens euh me communiquent comme information » L45-47. « Je fais vraiment très attention à ce que le patient euh peut me dire sur comment il se sent comment il va moralement physiquement psychiquement alors qu'avant c'était plus à la chaîne et c'était différent (...) Donc ouais ça a évolué plus comme ça ouais » L49-54.
Comment établissez-vous une relation avec la personne soignée ?	Relation soignant-soigné	« <i>Lors d'un soin relationnel, ce ne sont pas deux fonctions ou deux rôles qui se rencontrent : un patient et un soignant. Ce sont deux personnes avec leur histoire, leurs limites, leurs vécus passé et présent... qui se rencontrent et s'engagent dans un contexte particulier</i> » (Menaut, 2009, p.80) L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide. La relation est le lien tissé entre deux personnes. « <i>On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur.</i> » (Matray, 2004, p. 270)	« ça dépend, si la personne elle est consciente et qu'elle comprend le français et qu'elle parle ben on va entrer en communication très facilement j'ai envie de dire en parlant avec elle euh mais sans la brusquer si c'est une personne qui n'a pas envie forcément de parler on dit c'est pas grave si elle a pas envie de communiquer pour l'instant on verra plus tard en tout cas sachez que si vous avez besoin je suis là et que vous voulez m'appeler donc c'est déjà c'est de les rassurer d'accord et leur qu'ils sont pas tout seul et qu'on est là pour eux » L62-67.

Spécifiquement avec un patient vulnérable ?	Vulnérabilité	<p>De manière générale, on assimile la vulnérabilité à la simple faiblesse. La vulnérabilité est au cœur des émotions car ressentir, c'est être vulnérable.</p> <p>« <i>Dans le domaine du soin, à l'asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie grave.</i> » (Camier-Lemoine, Vassal, Lange, & Chapuis, 2014, p. 85) Pourtant, il faut admettre qu'elle n'est pas toujours qu'une atteinte négative, ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible.</p>	<p>« Si il y a une personne qui ne communique pas alors qui ne communique pas verbalement mais qui peut communiquer par l'écrit, nous ici on a des ardoises » L69-70.</p> <p>« C'est arrivé à une personne en fait une dame justement qui avait Alzheimer qui ne communiquait pas on lui a mis le chat sur elle et en fait elle s'est mise à parler donc en fait on a pu communiquer avec elle ce cette façon-là » L78-80.</p> <p>« Quand ce sont des personnes qui parlent pas du tout notre langue s'ils ont de la famille tant mieux parce que du coup on peut faire si on n'a pas la famille après on a les interprètes qu'on peut appeler aussi. » L92-94.</p>
Spécifiquement avec un patient en soins palliatifs ?	Soins palliatifs	<p>Loi du 9 juin 1999 : « <i>les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.</i> »</p> <p>« <i>Cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé.</i> » (Hesbeen, 1997, p. 8)</p> <p>Prendre soin jusqu'à la fin de la vie est complexe mais doit exister jusqu'au bout.</p> <p>De plus, ce qui est difficile avec la relation d'accompagnement de fin</p>	<p>« Et prendre le temps tu prends plus le temps en fait les gens en soin palliatif que dans les autres services ouais » L56-57.</p> <p>« par contre si c'est quelqu'un d'inconscient ben là la communication ne se fait pas le patient ne peut pas nous communiquer parce qu'il est inconscient mais nous par contre on communique toujours en lui expliquant tous les soins qu'on va lui faire » L82-84.</p>

		de vie, c'est la gestion des émotions des soignants face à la mort. Pour ne pas perdre pied, il faut réussir à avoir une prise de recul sur ce que nous ressentons. Être au clair avec soi permet d'être moins dans l'émotivité dans la prise en soin.	
Racontez-moi votre dernière prise en charge d'un patient vulnérable.	Vulnérabilité (patient)	<p>Les principes éthiques sont l'autonomie, la dépendance, la dignité, la pudeur. On peut également rajouter le concept d'humanité.</p> <p><i>« Le caractère inacceptable de la mort, ce qu'elle entraîne, comme la dégradation du corps ou de la parole, peut entraîner chez le soignant un sentiment de culpabilité. L'excès de sens (visions, odeurs...) déshumanise. Le difficile renoncement au guérir peut aboutir à des conduites d'abandon, de défaitisme et laisser le patient pour compte ou soulever un questionnement sur l'euthanasie : pourquoi et comment vivre dans ces conditions ? À contrario, la culpabilité de ne pas pouvoir faire une prise en soins comme le voudraient les soignants ou considérée comme satisfaisante pourrait les mener vers une fuite dans l'agir et vers une obstination déraisonnable exigeant d'improbables améliorations. »</i> (Hecquet & Nuytens, 2011, p. 39). La prise en charge en soins palliatifs est compliquée car met en</p>	<p>« C'est au quotidien hein qu'on les a les vulnérables » L99. « Il y a différents types de vulnérabilité » L103. « Mais malheureusement à cause des tumeurs au cerveau il est vulnérable parce qu'il n'est plus en capacité parfois de se souvenirs d'où il vient » L105-108. « Il oublie donc par moment il sait même plus comment il s'appelle il sait pas où il est et du coup après quand il se rend compte qu'il est à l'hôpital et qu'on lui dit vous êtes à l'hôpital mais pourquoi je suis là qu'est-ce qu'il se passe donc ben du coup on lui dit qu'il a un cancer que vous êtes méta-cérébrale et du coup ben là c'est catastrophique pour lui parce qu'il s'en souvenait pas » L129-133. « C'est une vulnérabilité psychologique » L138.</p>

		<p>parallèle des sentiments opposés. En effet, ces situations de fin de vie font ressortir beaucoup de choses en nous. Il est difficile de rester objectif car on connaît la finalité de la personne et cela peut rendre difficile l'instauration d'une relation et peut modifier notre motivation à vouloir soigner. Aussi, cela est rendu difficile puisque nous ne pouvons pas agir de la même façon chez une personne malade qui n'est pas en fin de vie. On ne peut pas faire autant qu'on le souhaite car tout n'est pas faisable, cela est frustrant et je pense rend la mise en place du lien plus difficile par la vulnérabilité des patients que nous sommes amenés à rencontrer.</p>	
<p>Vous est-il arrivé de vous retrouver vous, en tant que soignant, dans une position de vulnérabilité ?</p>	<p>Vulnérabilité (soignant)</p>	<p>« <i>Le patient est pressenti et présenté comme vulnérable ; le médecin et l'ensemble du personnel de santé ne le sont pas et, surtout, ne doivent pas l'être.</i> » (Puig, 2018, p. 14)</p> <p>Ricoeur appelle une « <i>phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi.</i> » (Ricoeur, 1990, p. 382).</p> <p>« <i>Parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma</i></p>	<p>« oui y a très longtemps quand je travaillais aux urgences de nuit euh on a euh en pleine nuit on a eu un patient schizophrène, un monsieur d'1m95 / 100 kg voilà et en fait on s'est retrouvé enfin je me suis retrouvée dans une position vulnérable (...) en fait ce monsieur s'est retrouvé en pleine crise de schizophrénie à complètement péter un plomb en fait je suis retrouvée face à lui toute seule donc là ça était une très grande vulnérabilité pour moi car il aurait pu complètement me massacrer et de là on appelle tous les collègues qui sont autour de nous et en fait on s'est retrouvé à 10 à devoir ben le contentionner et pouvoir lui faire ce qu'il faut comme tranquilisant et là oui je me suis retrouvée vulnérable » L144-158.</p> <p>« quand y a des décès ben même si le décès s'est bien passé que la personne est apaisée et que tout le monde va bien ben oui pas on s'est attaché mais on a eu beaucoup d'échange avec ces familles et on peut pas être insensible et il faut pas car au contraire on est humain et on est humain et c'est normal d'avoir des émotions ou sinon ben oui on va avoir des tristesses parfois quand ce patient la va décède ben oui ça nous touche parce que ben ça nous fait de la peine parce que y a la famille on a été assez proche on a partagé beaucoup de moments et puis voilà et puis d'autres patients ben on les connaît peut être</p>

		<p><i>vulnérabilité.</i> » (Pelluchon, 2014, p. 43) <i>« Le lien particulier fondé lors de la mise en place d'une relation de soin prend le nom de transfert par Freud mais il est inévitable que la relation basée sur la confiance prenne involontairement le chemin d'une relation plus personnelle. »</i> (Bourgeon, 2007, p. 14).</p> <p>Nos émotions influent la façon dont nous pensons et agissons. Face à la complexité de la relation avec une personne, les soignants doivent investir leurs propres émotions.</p>	<p>un peu moins et puis on se dit bon en fait on se dit la personne elle est partie paisiblement et tranquillement et on a bien fait notre travail » 182-189.</p>
<p>Pour conclure, souhaitez-vous rajouter quelque chose ?</p>	<p>Ouverture du sujet</p>		<p>« si y a un truc que je pourrai te dire ce et te conseiller avec toute l'expérience que j'ai c'est même si je ne sais pas où tu vas travailler plus tard c'est dans le service où tu vas aller euh j'espère et je souhaite que tu prennes le temps de discuter avec tes patients même si c'est que 5 min, les 5 min sur une prise en charge d'un patient peuvent être très précieuse parce que le peu de temps que tu peux leur accorder et pour prendre le temps de discuter avec eux ben tu peux avoir gagner ta journée avec eux parce que tu les auras apaisés et surtout de dire à ces personnes-là , vous êtes pas tout seul on est là ! ça c'est très important et pour des patient qui peuvent être angoissé qui peuvent être stresse.. ou alors perdu par une annonce de diagnostics ou alors où ils sont des personnes âgées ou enfin voilà pour plein de chose pleins de petites choses comme ça juste dire vous êtes pas tout seul on est là si y a besoin vous sonnez je suis là et je viendrais vous voir ou si c'est quelqu'un qui sent va en extérieur et qui se dit ben qu'est-ce que je vais faire par la suite ben vous êtes pas tout seul et si y a un problème rappelez dans le service ou alors vous êtes pas seul, y a votre médecin traitant aussi tu vois et ç'est aussi enfin c'est de dire aux gens qui ne sont pas tout seul face à la maladie et face aux traitements et face au quotidien de l'hospitalisation ils sont pas seul on est là et on peut les accompagner avec des petites choses toutes simples mais juste prendre le temps de la parole avec eux et les rassurer avec l'expérience que j'ai ouais c'est en tous cas aux soins palliatifs on prend on le prend vraiment à cœur quoi » L241-259.</p>
<p>Inattendu</p>			

Annexe XI Question par question

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
<p>Pouvez-vous définir la relation soignant-soigné ?</p>	<p>Relation soignant-soigné</p>	<p>D'après A. Manoukian et A.Massebeuf, la relation se définit comme « <i>Une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires</i> ». (Manoukian, Masseboeuf, 1995, p.10)</p> <p>D'après FADOQ-RQCA, « <i>Les principes éthiques formalisent quelques-unes des valeurs qui doivent guider les décisions et les actions. Ils aident à départager ce qui est juste de ce qui ne l'est pas, à décider de l'attitude à adopter face à la personne, des actions à entreprendre ou à éviter.</i> » (Bureau, et al., 2017, p. 8.6)</p> <p>La position du soignant dans sa relation avec le patient devra donc prendre en compte cette vulnérabilité pour l'aider. Il faut soigner, mais en gardant en tête que cette situation est une relation asymétrique, qu'elle induit une relation de dépendance avec le soignant qui n'est pas sans conséquence. Ce déséquilibre peut nuire à une bonne relation. C'est</p>	<p>Lisa : « Pour moi la relation soignant-soigné, c'est une relation dans laquelle on apporte aux gens ce dont ils ont besoin, tant médicalement, techniquement que dans la globalité des choses. » L19-21.</p> <p>« La relation est basée sur l'écoute, sur la bienveillance. » L22.</p> <p>« La bienveillance, le respect de l'autre, de ce qu'il souhaite et la relation soignant-soigné pour moi est une relation humaine avant d'être une relation soignant-soigné donc il faut être vrai et écouter ce que l'autre souhaite. » L26-28</p> <p>« Pour moi, la relation soignant-soigné n'est pas une relation de force, même si on considère qu'elle est asymétrique » L39-40.</p> <p>Sophie : « On est là pour moi je dirais pour les accompagner et je dirais pour que la relation soignant-soigné se passe bien il faut aussi que le soigné soit acteurs de ses soins. » L21-23.</p> <p>« On est quand la même là aussi pour leur faire garder leur autonomie, c'est aussi le but. » L34-35.</p> <p>« La relation soignant-soigné c'est un duo quand même. » L39-40.</p> <p>« C'est vraiment une prise en charge qui doit être globale » L42.</p> <p>Lou : « La relation soignant-soigné euh ben c'est quand même large, c'est le lien que tu entretiens avec le avec le patient heu c'est souvent un lien, il y a de la confiance, y'a de l'écoute, de l'empathie, euh c'est un peu tout en vrai, y'a plusieurs relations, dans la relation soignant-soigné y a un peu tout quoi, tu as la relation vraiment dans le soin, t'as la relation vraiment d'aide » L14-18.</p> <p>« C'est un ensemble, un ensemble de lien que tu crées avec le patient je dirais. » L19-20.</p> <p>« Mais après non après chacun a sa propre définition et toi il faudra que tu trouves la tiennes. » L154-155.</p> <p>Baptiste : je ne dirais pas qu'il y a une définition propre mais c'est... c'est un ressenti, c'est plus un ressenti » L17-18.</p>

		<p>même une relation à trois : le soignant, le soigné, la maladie qui est forcément porteuse d'angoisse.</p> <p>L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.</p>	<p>« Ne pas juger et prendre heu prendre en charge peut importe qui c'est peu importe d'où il vient, ce qu'il a vécu machin enfin faut faire abstraction de tout ça voilà prendre en soin tout le monde. Et voilà après tout dépend du soignant qu'on veut être. Après voilà je pense c'est important de, il faut aussi trouver la bonne distance aussi dans cette relation, faut savoir être empathique mais pas trop... toute la théorie à mettre en pratique » L20-24.</p> <p>Marie : « ça va être : prendre soin » L35. « C'est beaucoup de présence et de d'écoute, de communication (...) faire attention à la respecter la pudeur des gens (...) vraiment dans la globalité du patient faire très attention à ce que le patient peut nous communiquer aussi comme informations et vraiment être à l'écoute ouais être bienveillant » L39-42.</p>
--	--	---	--

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
Y'a-t-il eu un changement de cette définition depuis le début de votre carrière ?	Relation soignant-soigné	« <i>La relation asymétrique soignant/soigné, où l'un est en position de connaissance et l'autre de demandes et de souffrances, doit nous rappeler à tout instant que le patient de par sa particularité de cette relation ne doit pas passer du statut de sujet à celui d'objet de soins.</i> » (Hecquet, Nuytens, 2010, p.39).	<p>Lisa : « Je dirais plus un approfondissement de cette relation. Ou j'ai vraiment compris quel genre de relation je souhaitais avec mes patients et c'est, c'est eux qui définissent la relation que je vais avoir avec eux » L32-33.</p> <p>Sophie : « Je pense que ma vision du soin maintenant n'est pas celle que j'avais quand j'ai commencé, enfin, je l'ai affiné on va dire. » L51-52.</p> <p>Lou : « Alors un changement non mais on se rend compte que c'est plus compliqué ce que que l'on croit. » L22-24. « On se rend compte que c'est l'envers du décor surtout quand tu es étudiante on ne voit pas trop » L24-24. « ...Mais il y a des situations un peu plus compliquées où justement cette relation a du mal à être créé » L25-26. « C'est différent avec chaque personne mais j'en ai toujours la même définition oui qu'au début quoi » L30-31.</p> <p>Baptiste : « Heu ben ouais un peu parce que du coup en fait sur le début bah en fait on est très attaché à la théorie, on a les définitions du cours du machin et en fait bah t'façon tu la vus en stage hein y'a y'a y'a un fossé entre la théorie et la pratique et donc on essaie de mettre en place tout ce qu'on apprend mais t'façon on se rend compte qu'il faut s'adapter constamment en fonction de l'autre hein toujours pareil en fonction de ce qu'on</p>

			<p>a en face de nous et de... et de qui on veut être et de ce qu'on veut pas paraître hein donc heu donc oui. » L27-32.</p> <p>Marie : « Avec les années qui sont derrière moi maintenant euh l'expérience fait que on fait plus attention enfin moi de mon point de vue je fais plus attention maintenant à ce que les gens euh me communiquent comme information » L50-52. « Je fais vraiment très attention à ce que le patient euh peut me dire sur comment il se sent comment il va moralement physiquement psychiquement alors qu'avant c'était plus à la chaîne et c'était différent (...) Donc ouais ça a évolué plus comme ça ouais » L49-54.</p>
--	--	--	---

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
Comment établissez-vous une relation avec la personne soignée ?	Relation soignant-soigné	<p>« <i>Lors d'un soin relationnel, ce ne sont pas deux fonctions ou deux rôles qui se rencontrent : un patient et un soignant. Ce sont deux personnes avec leur histoire, leurs limites, leurs vécus passé et présent... qui se rencontrent et s'engagent dans un contexte particulier</i> » (Menaut, 2009, p.80) L'objectif principal de la relation soignant-soigné, est de mettre en place une relation de confiance pour arriver à instaurer une relation d'aide.</p> <p>La relation est le lien tissé entre deux personnes. « <i>On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur.</i> » (Matray, 2004, p. 270)</p>	<p>Lisa : « La relation s'établit avant même que tu échanges vraiment avec ton patient » L37. « Je ne suis là que pour l'écouter, l'apaiser, bien sur lui prodiguer des soins, bien évidemment » L43-44.</p> <p>Sophie : « J'explique toujours aux patients car je trouve que c'est nécessaire qu'il sache ce qu'on lui fait etc. » L54-55. « Il suffit de se positionner. » L61. « on essaie de prendre le temps » L82. « Ça va être la discussion » L121. « C'est une communication » L140. « Quand je rentre dans une chambre, je me présente. » L119-120. « Un petit mot gentil » L128. « Après y'a des feelings qui passent plus facilement avec certains qu'avec d'autres ? » L166-167. « C'est vrai que on va, on ne va pas forcément être pareil qu'avec quelqu'un ou... avec quelqu'un d'autre. Après je dirais que ça c'est notre côté humain, on n'est pas des robots et donc voilà après on est sensé resté professionnel » L163-169.</p> <p>Lou : « Ça vient instinctivement je pense euh t'façon ça se voit très vite dès qu'on rentre dans la chambre en fait » L36-37. « Ça se met en place tout seul je dirai... Au premier contact » L37-38. « On essaie d'être patient, on essaie d'être empathique, on essaie de faire en douceur c'est un peu, on essaie ! mais après ça vient généralement assez facilement, (...) On va dire que c'est naturel quoi je pense. Plus ou moins en fonction des personnes ont cette</p>

			<p>facilité à créer cette relation mais je pense qu'on y arrive tous, tous plus ou moins à notre façon. » L41-45. « Alors après c'est plus ou moins du feeling aussi je pense... » L101-102.</p> <p>Baptiste : « Je vais te prendre l'exemple d'une entrée type donc je vais me présenter, je vais évaluer un peu je vais me préparer aussi en fonction du dossier que j'aurais en face de moi avant qu'elle arrive ou qu'il arrive et après bah voilà je me présente et je vois comment ça se passe, comment la personne réagit si c'est une personne dépendante ou pas dépendante avec des troubles cognitifs ou pas enfin voilà la communication y fait beaucoup et voilà toujours pareil. » L38-42.</p> <p>Marie : « ça dépend, si la personne elle est consciente et qu'elle comprend le français et qu'elle parle ben on va entrer en communication très facilement j'ai envie de dire en parlant avec elle euh mais sans la brusquer si c'est une personne qui n'a pas envie forcément de parler on dit c'est pas grave si elle a pas envie de communiquer pour l'instant on verra plus tard en tout cas sachez que si vous avez besoin je suis là et que vous voulez m'appeler donc c'est déjà c'est de les rassurer d'accord et leur qu'ils sont pas tout seul et qu'on est là pour eux » L62-67.</p>
--	--	--	--

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
Spécifiquement avec un patient vulnérable ?	Vulnérabilité	De manière générale, on assimile la vulnérabilité à la simple faiblesse. La vulnérabilité est au cœur des émotions car ressentir, c'est être vulnérable. « Dans le domaine du soin, à l'asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie grave. » (Camier-Lemoine, Vassal, Lange, & Chapuis, 2014, p. 85) Pourtant, il faut admettre qu'elle n'est pas toujours qu'une atteinte négative,	<p>Lisa : « Il aura toute ma bienveillance et toute mon attention et mon écoute comme les autres » L46-47. « J'ai envie de dire qu'ils sont tous vulnérables, heu surtout en palliatif mais bon je pense que quand on est malade, on est vulnérable. » L64-65.</p> <p>Sophie : « Leur donner un petit peu de temps » L152. « Essayer d'être dans l'écoute » L156 « Il faut s'adapter à chaque patient » L177-178. « La douleur chez nous c'est primordial » L80-81 « C'est-à-dire qu'en fait à la base je n'ai pas à différencier les types de patients, ils sont tous patients, ils sont tous là pour une problématique. » L156-157. « De la vulnérabilité ils en ont tous » L285</p> <p>Lou : « En fait ça peut être tout, la personne vulnérable. » L52. « Après comment je la mets en place ? Je dirais tout naturellement » L54.</p>

		ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible.	<p>« On essaie de mettre des mots simples, on essaie de se mettre à leur hauteur, de discuter avec eux. » L55-56.</p> <p>« T'façon y'a que ça qui fonctionne heu le temps et la patience je pense. Donc heu voilà se mettre à leur niveau et essayer d'aller doucement je pense. L57-58.</p> <p>Baptiste : « La particularité (...) c'est que la vulnérabilité c'est une forme de fragilité, de dépendance. » L47-48.</p> <p>« J'aime bien me mettre aussi un peu à leur place » L51-52.</p> <p>Marie : « Si le y a une personne qui ne communique pas alors qui ne communique pas verbalement mais qui peut communiquer par l'écrit nous ici on a des ardoises » L69-70.</p> <p>« C'est arrivé à une personne en fait une dame justement qui avait Alzheimer qui ne communiquait pas on lui a mis le chat sur elle et en fait elle s'est mise à parler donc en fait on a pu communiquer avec elle ce cette façon-là » L78-80.</p> <p>« Quand ce sont des personnes qui parlent pas du tout notre langue s'ils ont de la famille tant mieux parce que du coup on peut faire si on n'a pas la famille après on a les interprètes qu'on peut appeler aussi. » L92-94.</p>
--	--	--	---

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
Spécifiquement avec un patient en soins palliatifs ?	Soins palliatifs	Loi du 9 juin 1999 : « <i>les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage</i> ». « <i>Cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé</i> ». (Hesbeen, 1997, p. 8)	<p>Lisa : « Je laisse mon patient me guider dans la relation qu'il souhaite » L39.</p> <p>« La prise en charge est tout à fait différente, du coup parce qu'on ne la prend pas pareil » L126-127.</p> <p>Sophie : « La prise en charge est complètement différente » L39.</p> <p>« Dans l'accompagnement et la prise en charge c'est difficile » L69.</p> <p>« On a l'impression de ne pas avoir assez de temps avec les patients » L72.</p> <p>« Quand on s'occupe de personnes en soin palliatifs, forcément on est sensé prendre plus de temps aussi dans les soins ou les toilettes qui vont être plus douloureuse, plus fatigantes (...) Ce qu'on n'a pas beaucoup le temps de faire, on essaie, au maximum, dès qu'on peut » L86-90.</p> <p>« C'est des personnes qui sont en fin de vie et donc qui nécessite un accompagnement qui devrait être plus cadré et plus présent que d'autres qui sont autonome et à qui tout vas bien. Enfin tout va bien entre guillemets. » L180-181.</p> <p>« On ne va pas débouler dans la chambre de quelqu'un en soins palliatifs en étant mort de rire ou en discutant avec la collègue ou en parlant super fort comme on peut le faire</p>

		<p>Prendre soin jusqu'à la fin de la vie est complexe mais doit exister jusqu'au bout.</p> <p>De plus, ce qui est difficile avec la relation d'accompagnement de fin de vie, c'est la gestion des émotions des soignants face à la mort. Pour ne pas perdre pied, il faut réussir à avoir une prise de recul sur ce que nous ressentons. Être au clair avec soi permet d'être moins dans l'émotivité dans la prise en soin.</p>	<p>quand on arrive dans la chambre de personnes âgées qui entendent mal et qui sont au fond de leur lit et qu'on doit stimuler. » L174-177.</p> <p>Lou : « C'est parfois plus même avec la famille que le patient... » L67. « La meilleure chose à faire c'est ce qu'on essaie de faire le plus, c'est vraiment de leur accorder du temps et de la douceur et de les accompagner, d'être présent et de répondre à leur demande. » L68-70. « La relation on peut la créer en communiquant pendant nos soins... L'accompagnement et après avec les personnes voilà où on met notamment de l'hypnovel de la morphine... c'est, on crée la relation sans vraiment la créer parce que nous ont fait le lien mais lui il ne répond pas donc ça ne veut pas dire que qu'il n'entend pas ce qu'on dit mais c'est vrai que c'est plus une relation plus seule. Enfin seule, non mais y'aura pas de réponses quoi mais on essaie de la maintenir quand même pour le coup quoi... Ce n'est pas parce qu'ils ne sont pas là qu'il ne faut pas leur parler... » L68-74.</p> <p>Baptiste : « En EHPAD c'est quand même du long terme. Les patients bah on les connaît beaucoup, on sait qui ils sont, eux ils nous connaissent aussi donc c'est différent. » L36-37.</p> <p>Marie : « Et prendre le temps tu prends plus le temps en fait les gens en soin palliatif que dans les autres services ouais » L56-57. « par contre si c'est quelqu'un d'inconscient ben là la communication ne se fait pas le patient ne peut pas nous communiquer parce qu'il est inconscient mais nous par contre on communique toujours en lui expliquant tous les soins qu'on va lui faire » L82-84. « Chez nous on s'occupe pas que du patient on s'occupe aussi de la famille on prend en charge aussi de la famille » L175.</p>
--	--	---	---

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
Racontez-moi votre dernière prise en charge d'un patient vulnérable.	Vulnérabilité (patient)	<p>Les principes éthiques sont l'autonomie, la dépendance, la dignité, la pudeur. On peut également rajouter le concept d'humanité.</p> <p><i>« Le caractère inacceptable de la mort, ce qu'elle entraîne, comme la</i></p>	<p>Lisa : « J'ai envie de dire qu'ils sont tous vulnérables » L55-56. « Je pense que quand on est malade, on est vulnérable » L56-57. « Son état s'est dégradé et au fur et à mesure elle est devenue d'avantage vulnérable, vu qu'au début elle parlait par exemple avec nous et à la fin elle n'arrivait plus qu'à émettre des sons. » L77-79. « Petit à petit elle a plus le contrôle de son corps du tout » L90-91. « Cette vulnérabilité je pense était tant morale que physique » L91-92.</p>

		<p>dégradation du corps ou de la parole, peut entraîner chez le soignant un sentiment de culpabilité. L'excès de sens (visions, odeurs...) déshumanise. Le difficile renoncement au guérir peut aboutir à des conduites d'abandon, de défaitisme et laisser le patient pour compte ou soulever un questionnement sur l'euthanasie : pourquoi et comment vivre dans ces conditions ? À contrario, la culpabilité de ne pas pouvoir faire une prise en soins comme le voudraient les soignants ou considérée comme satisfaisante pourrait les mener vers une fuite dans l'agir et vers une obstination déraisonnable exigeant d'improbables améliorations. » (Hecquet & Nuytens, 2011, p. 39). La prise en charge en soins palliatifs est compliquée car met en parallèle des sentiments opposés. En effet, ces situations de fin de vie font ressortir beaucoup de choses en nous. Il est difficile de rester objectif car on connaît la finalité de la personne et cela peut rendre difficile l'instauration d'une relation et peut modifier notre motivation à vouloir soigner. Aussi, cela est rendu difficile puisque nous ne pouvons pas agir de la même façon chez une personne malade qui n'est pas en fin de vie. On ne peut pas faire</p>	<p>Sophie : « Parfois, on a l'impression de faire que notre rôle prescrit et de ne pas notre rôle de soignant à fond » L100-102. « Y'en a plusieurs, parce que la vulnérabilité pour moi passe par beaucoup de choses. » L184. « Chaque patient à un moment donné de son hospitalisation est vulnérable. » L185. « Ils vont être vulnérable quand ils vont être douloureux. » L189-190. « Être vulnérable quand on a, quand il va y avoir la barrière de la langue aussi, les patients seront un petit peu plus vulnérable. » L195. « Après y'a les personnes qui sont âgées aussi sont vulnérables » L204-205. « Là j'en ai un qui est vulnérable, on ne dirait pas comme ça, il paraît super fort super non en fait bah c'est une carapace qui met parce qu'il ne comprend pas ce qui lui arrive (...) il a verbalisé à une infirmière à plusieurs reprises des idées noires... (...) Après il s'est effondré et il s'est mis à pleurer donc voilà y'avais de la vulnérabilité derrière (...) il est vulnérable parce qu'il était en colère (...) on lui a fait une annonce terrible » L208-267. « Y'a quand on fait les toilettes aussi, quand on découvre les gens en entier que les trouve nu ils sont aussi en pleins vulnérabilité. » L267-270. « Donc la vulnérabilité oui elle peut prendre pleins de formes, et ça ça fait partit je dirais du rôle de l'équipe, pas qu'infirmière mais (...) de pouvoir le détecter et pourvoir agir de la meilleure manière et puis comprendre quoi. » L280-282.</p> <p>Lou : « Pfiou y'en a pleins ! » L78. « Au début la relation de soins était compliquée à créer parce qu'elle était mutique » L83-84. « On passait un peu pour les méchants de son côté. Donc au début c'était compliqué et puis au fur et à mesure, avec le temps » L87-88. « Quand c'est compliqué on essaie un peu de négocier le soin et de trouver quelque chose qui peut attirer la personne dans le soin » L93-94. « Après c'est plus ou moins du feeling aussi je pense... » L96.</p> <p>Baptiste : « Y'en a un peu tous les jours. » L58. « Leur forme de vulnérabilité en fait cava être bah par exemple ils ne peuvent pas se mobiliser » L63. « Je vais essayer de savoir voilà pourquoi (...) et voilà à sa place... Enfin si c'est entendable ou pas (...) donc comprendre un peu le pourquoi du comment et toujours pareil j'adapte. » L65-69.</p> <p>Marie : « c'est au quotidien hein qu'on les a les vulnérables » L99.</p>
--	--	---	---

		<p>autant qu'on le souhaite car tout n'est pas faisable, cela est frustrant et je pense rend la mise en place du lien plus difficile par la vulnérabilité des patients que nous sommes amenés à rencontrer.</p>	<p>« Il y a différents types de vulnérabilité » L103. « Mais malheureusement à cause des tumeurs au cerveau il est vulnérable parce qu'il n'est plus en capacité parfois de se souvenirs d'où il vient » L105-108. « Il oublie donc par moment il sait même plus comment il s'appelle il sait pas où il est et du coup après quand il se rend compte qu'il est à l'hôpital et qu'on lui dit vous êtes à l'hôpital mais pourquoi je suis là qu'est-ce qu'il se passe donc ben du coup on lui dit qu'il a un cancer que vous êtes méta-cérébrale et du coup ben là c'est catastrophique pour lui parce qu'il s'en souvenait pas » L129-133. « C'est une vulnérabilité psychologique » L138.</p>
--	--	---	--

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
Vous est-il arrivé de vous retrouver vous, en tant que soignant, dans une position de vulnérabilité ?	Vulnérabilité (soignant)	<p>« <i>Le patient est pressenti et présenté comme vulnérable ; le médecin et l'ensemble du personnel de santé ne le sont pas et, surtout, ne doivent pas l'être.</i> » (Puig, 2018, p. 14)</p> <p>Ricoeur appelle une « <i>phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi.</i> » (Ricoeur, 1990, p. 382).</p> <p>« <i>Parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma vulnérabilité.</i> » (Pelluchon, 2014, p. 43)</p> <p>« <i>Le lien particulier fondé lors de la mise en place d'une relation de soin prend le nom de transfert par Freud mais il est inévitable que la relation basée sur la confiance prenne involontairement le chemin</i></p>	<p>Lisa : « Je pense qu'on peut tous être vulnérable face à des situations qui font appelle à notre propre vécu on est vulnérable » L110-111. « Prendre assez de recul, parce que je n'ai pas envie de mettre le terme de distance. On apprend à mettre assez de recul dans ce qu'on voit, dans ce qu'on ressent, dans ce qu'on dit, dans ce qu'on fait, pour se protéger de ces moments de vulnérabilités. Mais être vulnérable c'est inévitable. » L115-118. « ... j'ai une larme qui a roulé sur ma joue. » L130-131. « Cette vulnérabilité c'étaient mes émotions et je pense qu'il ne faut pas faire une croix dessus. » L135-136.</p> <p>Sophie : « On se cache un peu derrière notre super tenue blanche » L48. « On se retrouve un peu bloqué, l'annonce n'a pas encore été faite aux familles et nous ils nous posent pleins de questions mais on n'a pas à faire les annonces » L66-67. « Quand on rentre chez nous, on a un peu ce sentiment de ne pas avoir fait vraiment notre métier » L91-92. « Ouais me sentir vulnérable par ce qu'on parce que on a l'impression de ne pas avoir fait ce qu'on avait à faire parce que on a l'impression de ne pas avoir agi comme il fallait » L286-287. « Je n'ai rien compris je suis rentrée chez moi j'étais très angoissée, je me sentais très vulnérable en fait j'ai... enfin je pense que c'est de la vulnérabilité c'est-à-dire que je me sentais super mal... Je l'ai vraiment mal vécu parce que j'ai eu l'impression bah de ne pas faire mon rôle de ne pas avoir pu accompagner le patient aussi du fait qu'il soit décédé seul dans sa chambre... Voilà pour moi a été très, très difficile pourtant j'ai accompagné beaucoup de gens en fin de vie etc. et de toute façon et puis même quand j'accompagne les gens en fin de vie je me sens vulnérable. Parce que ce n'est jamais facile</p>

		<p><i>d'une relation plus personnelle. »</i> (Bourgeon, 2007, p. 14).</p> <p>Nos émotions influent la façon dont nous pensons et agissons. Face à la complexité de la relation avec une personne, les soignants doivent investir leurs propres émotions.</p>	<p>en fait, on a beau avoir ce, ce truc d'être soignant, on reste quand même des êtres humains, on a quand même un cœur et tenir la main de quelqu'un qui s'en vas, alors quand c'est votre famille c'est difficile mais ça l'est aussi quand vous prenez le temps de réellement accompagner quelque et de vraiment être présent au quotidien quand vous faites une fin de vie... » L300-310.</p> <p>« Donc oui la vulnérabilité et je pense qu'heureusement qu'on est vulnérable aussi ça nous donne notre petit côté humain, on n'est pas des robots on n'est pas des machines, c'est bien de ne pas l'oublier ... » L311-312.</p> <p>Lou : « Ah complètement. Oui ça nous est déjà arrivé surtout quand c'est des patients agressifs. On se sent un peu démuni quand c'est des patients agressifs ou même parfois la famille, quand le patient est dans le refus de soin. » L100-102.</p> <p>« Quand ils sont dans le refus et qu'ils sont énervés c'est très compliqué en générale. Bon on essaie de rester calme mais c'est vrai qu'on se sent vulnérable quand ce n'est pas le patient, c'est la famille qui rajoute une couche alors que nous on est là pour faire le lien et on fait tout ce qu'on peut c'est juste qu'on est un manque de personnel, un manque de temps un manque de pleins de chose et parfois oui c'est compliqué. » L105-110.</p> <p>« On se dit est-ce que j'ai bien fait, est-ce que j'aurais dû faire ça ? » L117-118..</p> <p>« Après le plus compliqué aussi c'est les soins pall parce que c'est la mort et donc être être et être face à la mort heu on se fait une carapace au début ça marchait mais plus on avance plus ça impacte » L119-121.</p> <p>« Quand tu les connais depuis longtemps ça a plus d'impact (...) bon le cancer, elle revenait de chimio à chaque fois sauf qu'au final on s'est rendu compte que y'avais des métas et que voilà y'avais plus rien à faire et donc là voilà c'est dur d'être face à la personne qui sait ce qui va se passer, toi tu sais ce qui va se passer et trouver les mots dans cette situation, d'autant plus quand tu crées du lien parce que voilà on s'entend bien, ça s'est bien passé. Heu et puis y'a l'image un peu des parents moi mes parents ils avaient à peu près le même âge donc y'a aussi le reflet. Donc dans ce type de relation là face à la mort parfois j'ai des petites ondes de vulnérabilité. » L127-137.</p> <p>Baptiste : « Ouais je dirais heu... surtout au début, un peu moins maintenant parce que bon c'est vrai qu'en plus en ehpad on est seul la plupart du temps donc beaucoup forcément d'autonomie, mais aussi de responsabilité. Et les premiers jours ouais je me suis retrouvé face à une situation d'urgence, un patient qui normalement allait bien et qui du jour au lendemain a décompensé et bien sûr c'était moi ce jour-là et je me suis retrouvé ouais en difficulté, je ne savais pas trop quoi faire et tout (...) c'était un travail d'équipe, c'est toujours pareil. Mais du coup ouais au début après c'est toujours pareil</p>
--	--	--	--

			<p>on apprend de ça justement, on sait comment réagir face à ça. C'est un entrainement de tous les jours. » L72-80.</p> <p>« Aussi vraiment la partie émotionnelle en fait y'a heu c'est aussi une forme de vulnérabilité aussi en fait... Une personne avec qui on est plus ou moins attaché parce que c'est vrai voilà on nous dit de toujours garder la juste distance dans la relation soignant-soigné mais enfin des fois c'est dur parce que en fait y'a le transfert hein, une personne qui ressemble à notre mère, un résident qui nous fait penser à notre grand père... fin voilà et le jour où elle part bah malheureusement c'est un peu voilà et souvent on les aide un peu à partir, voilà des perf de voilà de valium et de morphine fin souvent c'est les deux, ça les aide un peu à partir, à les apaiser un peu en fait pour pouvoir partir plus sereinement on a toujours un peu ce sentiment de se dire voilà c'est moi qui l'ai partir mais bon voilà il faut savoir aussi laisser ce qu'il y a au boulot, au boulot et quand on rentre le soir aller voir une bière avec les copain et voilà (rires). » L82-91.</p> <p>Marie : « oui y a très longtemps quand je travaillais aux urgences de nuit euh on a euh en pleine nuit on a eu un patient schizophrène, un monsieur d'1m95 / 100 kg voilà et en fait on s'est retrouvé enfin je me suis retrouvée dans une position vulnérable (...) en fait ce monsieur s'est retrouvé en pleine crise de schizophrénie à complètement péter un plomb en fait je suis retrouvée face à lui toute seule donc là ça était une très grande vulnérabilité pour moi car il aurait pu complètement me massacrer et de là on appelle tous les collègues qui sont autour de nous et en fait on s'est retrouvé à 10 à devoir ben le contentionner et pouvoir lui faire ce qu'il faut comme tranquilisant et là oui je me suis retrouvée vulnérable » L144-158.</p> <p>« quand y a des décès ben même si le décès s'est bien passé que la personne est apaisée et que tout le monde va bien ben oui pas on s'est attaché mais on a eu beaucoup d'échange avec ces familles et on peut pas être insensible et il faut pas car au contraire on est humain et on est humain et c'est normal d'avoir des émotions ou sinon ben oui on va avoir des tristesses parfois quand ce patient la va décède ben oui ça nous touche parce que ben ça nous fait de la peine parce que y a la famille on a été assez proche on a partagé beaucoup de moments et puis voilà et puis d'autres patients ben on les connaît peut être un peu moins et puis on se dit bon en fait on se dit la personne elle est partie paisiblement et tranquillement et on a bien fait notre travail » 182-189.</p>
--	--	--	--

Guide de l'outil (questions)	Thème	Cadre de référence (mes recherches et auteurs)	Réponses apportées par IDE
------------------------------	-------	--	----------------------------

<p>Pour conclure, souhaitez-vous rajouter quelque chose ?</p>	<p>Ouverture du sujet</p>		<p>Lisa : « La vulnérabilité ce n'est pas une mauvaise chose dans le soin tant qu'elle ne prend pas le dessus. » L140-141. « Être vulnérable c'est se montrer vrai et je pense que quand on se montre vrai on a aussi des bonnes choses qui en sortent. » L142-143. « Être vulnérable ça peut aussi avoir du bon » L144-145.</p> <p>Lou : « C'est fragile, la relation soignant-soigné... c'est fragile mais c'est tellement intéressant en vrai le lien. » L141-142.</p> <p>Baptiste : « La vulnérabilité c'est, c'est vraiment une prise en charge qui est différente (...) la vulnérabilité enfin vu qu'ils sont entre guillemets, moi je la vois comme une forme de fragilité et de dépendance (...) c'est vraiment une prise en charge pluridisciplinaire donc voilà il faut travailler en équipe et trouver le mieux pour le patient. » L94-99.</p> <p>Marie : « si y a un truc que je pourrai te dire ce et te conseiller avec toute l'expérience que j'ai c'est même si je ne sais pas où tu vas travailler plus tard c'est dans le service où tu vas aller euh j'espère et je souhaite que tu prennes le temps de discuter avec tes patients même si c'est que 5 min, les 5 min sur une prise en charge d'un patient peuvent être très précieuse parce que le peu de temps que tu peux leur accorder et pour prendre le temps de discuter avec eux ben tu peux avoir gagner ta journée avec eux parce que tu les auras apaisés et surtout de dire à ces personnes-là , vous êtes pas tout seul on est là ! ça c'est très important et pour des patient qui peuvent être angoissé qui peuvent être stresse.. ou alors perdu par une annonce de diagnostics ou alors où ils sont des personnes âgées ou enfin voilà pour plein de chose pleins de petites choses comme ça juste dire vous êtes pas tout seul on est là si y a besoin vous sonnez je suis là et je viendrais vous voir ou si c'est quelqu'un qui sent va en extérieur et qui se dit ben qu'est-ce que je vais faire par la suite ben vous êtes pas tout seul et si y a un problème rappelez dans le service ou alors vous êtes pas seul, y a votre médecin traitant aussi tu vois et c'est aussi enfin c'est de dire aux gens qui ne sont pas tout seul face à la maladie et face aux traitements et face au quotidien de l'hospitalisation ils sont pas seul on est là et on peut les accompagner avec des petites choses toutes simples mais juste prendre le temps de la parole avec eux et les rassurer avec l'expérience que j'ai ouais c'est en tous cas aux soins palliatifs on prend on le prend vraiment à cœur quoi » L241-259.</p>
<p>Inattendu</p>			<p>Lisa : « Je ne suis pas expérimentée, je ne devrais pas pleurer » L132.</p>

			<p>Sophie : « je dirais que ça tant à changer aussi beaucoup parce que les gens maintenant sont très, très demandeurs et très procédurier en fait si ça ne va pas dans leur sens ils n'ont pas de patience, si on n'arrive pas à piquer on est des mauvais soignants donc c'est un petit pu spécifique mais pour avoir fait du libéral et de l'hôpital c'est spécifique à tout ce qui est institutionnel en fait. Parce que voilà en libéral les gens ne nous accueillent pas comme ça. » L25-30.</p>
--	--	--	---

Annexe XII 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) : Lili-Rose CIUCHNO

Promotion : 2019/2022

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

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

« L'impact de la vulnérabilité des patients en fin de vie dans la relation soignant-soigné »

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

oui

non

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

oui

non

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

Avignon, le 23/02/2022 Signature :

Ciuchno Lili-Rose

Résumé / Abstract

La vulnérabilité des patients en fin de vie dans la relation soignant-soigné.

Mon travail de fin d'études porte sur la relation soignant-soigné et plus précisément sur l'impact de la vulnérabilité des patients en fin de vie. C'est un sujet qui m'a questionné davantage, après une situation de stage vécue en tant qu'étudiante infirmière en EHPAD. L'analyse de cette situation m'a conduite à ma question de départ : En quoi la vulnérabilité d'un patient en soins palliatifs peut avoir un impact dans la relation soignant-soigné ? Afin de construire ce travail de recherches, j'ai tout d'abord étudié et exploré différents écrits médicaux, paramédicaux et psychologiques. Ensuite, j'ai réalisé des entretiens semi-directifs avec des infirmières qui travaillent en soins palliatifs, EHPAD et service de médecine. Ce qui en est ressortit est que la communication, l'écoute et le temps sont primordiales dans la mise en place de la relation soignant-soigné. Dans tous les services, les soignants se retrouvent confrontés à des patients vulnérables, c'est-à-dire malades, et aussi en fin de vie. Tous, ce sont retrouvés également, en tant que soignant vulnérable dans diverses situations et parfois quotidiennement. Il y a ainsi une rencontre entre deux vulnérabilités.

Mots clés : Soignants – relation soignant-soigné – vulnérabilité – Soins Palliatifs – Fin de vie

The vulnerability of end-of-life patients in the care-patient relationship.

My end of course assignment focuses on the relationship between the caregiver and the patient and more specifically on the impact of the vulnerability of patients at the end of life. This is a subject that has raised questions in my mind, after an internship situation as a nursing student in nursing home for seniors. The analysis of this situation led me to my first question: How can the vulnerability of a palliative care patient affect the relationship between the caregiver and the patient? To build this research, I first studied and explored various medical, paramedical and psychological works. Then, I conducted semi-structured interviews with nurses working in palliative care, nursing home for seniors and medicine. It emerged that communication, listening and time are essential to establishing the relationship between the caregiver and the patient. In all departments, caregivers are faced with vulnerable patients, those who are sick, and also those who are at the end of their life. They also found themselves as vulnerable caregivers in various situations and sometimes on a daily basis. Thus, there is an encounter between two vulnerabilities.

Keywords : Caregivers – The relationship between the caregiver and the patient – Vulnerability – Palliative Care – End of life