

Le soin en fin de vie : une éthique de l'Homme dévoilée



Unité d'enseignement 5.6 S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Date de rendu : 19 mai 2025

Directeur de mémoire : BALLOIS Dorothée

Note aux lecteurs et lectrices :

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

Remerciements

J'aimerais remercier dans un premier temps Dorothee Ballois, avec qui j'ai passé des moments uniques de réflexion dans le cadre de ce travail. Qui a su me m'accompagner avec une justesse qui lui est propre. Mais, je ne remercie pas uniquement la formatrice qu'elle est, je remercie aussi la personne rayonnante que j'ai eu la chance de rencontrer. Merci beaucoup.

Bien entendu, je remercie mes parents qui m'ont accompagné tout au long de ces 3 années intenses. Sans qui je n'aurais sûrement pas pu surmonter cette dernière année. Merci du fond du cœur. Merci à l'œil de lynx d'être ma sœur. Merci à mon frère de me faire rêver de ces grands espaces sauvages canadiens.

Merci aux humains incroyables qui ne sont autre que Victor Grandet et Antoine Dagu-Etienne, avec qui j'ai partagé un bout de chemin.

Je remercie les quatre professionnels que j'ai pu rencontrer dans le cadre de ce mémoire.

Et merci à toutes les personnes que je n'ai pas citées.

1 Table des matières

2	Introduction	1
3	Situation d'appel	2
3.1	Description de la situation	2
3.2	Questionnement	6
4	Question de départ	9
5	Cadre de référence	10
5.1	Le soin	10
5.1.1	Généralités	10
5.1.2	Les concepts du soin	11
5.1.3	Le soin en fin de vie et les soins palliatifs	14
5.2	La vulnérabilité	16
5.2.1	C'est quoi être vulnérable ?	17
5.2.2	Vulnérabilité dans le soin	18
5.2.3	La mort, exposition d'une vulnérabilité universelle	20
5.3	Les représentations sociales de la profession infirmière et de son art	22
5.3.1	Généralités et définition	22
5.3.2	Vision du soin et du soignant dans la société	23
5.3.3	Ethique en fin de vie	25
6	Enquête exploratoire	26
6.1	Méthodologie	26
6.2	Population choisie	26
6.3	Présentation des professionnels	27
6.4	Outil de l'enquête	28
6.5	Analyse des résultats	28
6.5.1	Le soin en fin de vie	28
6.5.2	La vulnérabilité des patients en fin de vie	31
6.5.3	Une question de sens derrière nos représentations	34
6.6	Synthèse de l'enquête exploratoire	37
6.6.1	Synthèse du soin en fin de vie	37
6.6.2	Synthèse de la vulnérabilité des patients en fin	38
6.6.3	Synthèse une question de sens derrière nos représentations	39
6.7	Limites de l'enquête	41
7	Problématique	41
8	Question de recherche	42
9	Conclusion	43
10	Bibliographie	44
11	Table des annexes	46

2 Introduction

Au cours de ma troisième année à l'institut de formation aux soins infirmiers (IFSI), je dois fournir un travail de fin d'étude (TFE) se basant sur une analyse poussée d'une situation que j'ai vécue lors de l'un de mes stages. Une de ces situations m'est tout de suite apparue comme la bonne. Elle se déroule lors de la rentrée en seconde année à l'IFSI. Ainsi, mon stage se passe en service de soins palliatifs au cours duquel j'ai donc vécu cette situation d'appel. Dans ce TFE, je commence par vous décrire le déroulé de ma situation, les différentes personnes qui s'y trouvent, mes interrogations et mon ressenti. Ensuite, j'analyse ma situation et je développe mon questionnement et ma réflexion. Ce sont des moments qui ont vraiment résonnés en moi. Puis, j'ai élaboré une question de départ, qui reprend des notions importantes en lien avec l'analyse de ma situation d'appel. À partir de ma question de départ, je constitue un cadre de référence qui reprend ces notions de façon théoriques et explicative. Pour construire mon cadre de référence, j'ai utilisé les travaux de différents professionnels, des philosophes, des sociologues ou encore des soignants. Enfin, je suis allé à la rencontre de différents soignants pour les questionner sur les notions que j'ai travaillées. Cela confrontera mes recherches théoriques des notions avec la réalité du terrain.

3 Situation d'appel

3.1 Description de la situation

Je suis actuellement étudiant en deuxième année dans un institut de formation aux soins infirmiers (IFSI). Ma situation se déroule le premier jour de mon premier stage de cette seconde année de formation qui a lieu du 5 septembre au 6 octobre 2024, dès la rentrée des vacances scolaires. L'établissement dans lequel je suis amené à effectuer mon stage est un hôpital local comportant des services médico-sociaux et des services sanitaires, notamment un service de soin de suite et de réadaptation (SSR) et un service de soins palliatifs dans lequel je suis affecté. Ce service comporte 10 lits et se confond avec les services de SSR situés au même étage. Le secteur de soins palliatifs comprend 1 médecin, 4 infirmières diplômées d'État (IDE), 1 psychologue, plusieurs aides-soignantes (AS) ainsi que 5 patients.

A mon arrivée, je me sens accompagné au début de ce stage. La cadre de santé est attentive à mes questions et à mes demandes en prenant le temps de savoir comment je me sens. L'équipe soignante, infirmières comme AS, m'accueille chaleureusement. Je l'ai trouvé protecteur, car soucieux de mon état.

Le premier jour, j'apprends que le médecin des soins palliatifs est en congé. De ce fait, il est remplacé par un des médecins du SSR. J'apprendrais par la suite, par des infirmières, que ce médecin a du mal à prendre en charge des patients en fin de vie. Les infirmières me disent qu'il prend moins en compte les conseils de l'équipe soignante concernant l'état des patients et la posologie des traitements. On me dit aussi qu'il ne serait pas à l'aise avec la philosophie des soins palliatifs et la sédation profonde. Ainsi, à mon arrivée, l'ambiance de l'équipe soignante est tendue et je constate une impatience de l'équipe à retrouver le médecin qui est en congés.

C'est dans ce contexte que j'apprends que le service accueille un nouveau patient dans la journée, monsieur M. Avant son arrivée, je pose des questions à une infirmière pour avoir plus de détails concernant le patient, notamment grâce au dossier de celui-ci. C'est un homme de 54 ans, célibataire. Il est transféré de l'hôpital la Timone à Marseille pour une dégradation neurologique dans un contexte de glioblastome. Il a comme antécédent connu un syndrome anxieux-dépressif. De plus, il nous est décrit comme agité et violent durant son hospitalisation à Marseille, sans d'autres informations complémentaires. Cette virulence qui nous est décrite a

nécessité des contentions lors de cette hospitalisation à la Timone, pelvienne, poignets et chevilles.

J'apprends son arrivée imminente. J'accompagne l'infirmière pour l'accueillir. Nous retrouvons monsieur M, les poignets attachés à la barrière de son brancard. Il a les os saillants, il est très maigre et il a les traits du visage fatigués et creusés. Avec l'aide des ambulanciers, nous l'emmenons dans sa future chambre. Les ambulanciers partent. J'accompagne l'infirmière dans la chambre de monsieur M pour compléter administrativement son entrée, malgré sa tendance à somnoler, il arrive à nous parler. On apprend durant cet entretien qu'il a un fils de 17 ans qu'il a eu avec son ex-femme avec qui il est resté en bon terme. Nous apprenons par ailleurs, qu'il a mal vécu son hospitalisation précédente à Marseille. Il nous décrit celle-ci comme traumatisante, du fait des contentions qui lui ont été imposées.

Après l'entretien, l'infirmière voit avec le médecin SSR pour ôter les contentions, car le patient est calme. Le médecin prescrit donc l'arrêt des contentions. Je me sens soulagé pour le patient.

Dans l'après-midi, nous rencontrons son ex-compagne. Elle semble particulièrement soucieuse de son état. Elle nous explique, elle aussi, que cette précédente hospitalisation à Marseille a été difficile. Les contentions ont été mal perçues et mal vécues. Elle est reconnaissante qu'on lui enlève ces contentions. Le soutien de l'ex-conjointe du patient me touche.

J'apprends à connaître monsieur M au fil des jours de cette première semaine, dans ce contexte particulier des soins palliatifs, presque parallèle à la réalité. En effet j'ai l'impression que le temps y est différent. Je participe aux toilettes de monsieur M accompagné d'une aide-soignante car toutes les toilettes se font en binôme, AS et IDE. Avant chacune des toilettes qui nécessitent de mobiliser monsieur M, des bolus de morphine sont prescrits pour éviter ses douleurs généralisées. Lors de ces toilettes, l'aide-soignante porte particulièrement attention à ce que seulement l'un de nous le touche pour éviter d'objectiver le patient. J'apprécie grandement le temps que l'on passe avec lui, comme s'il n'y avait uniquement que lui à cet instant. Je trouve cette attention juste. Durant ces moments de toilettes, monsieur M est la plupart du temps somnolent. Il ne peut quasiment pas nous parler, mais nous voyons très bien qu'il a perçu notre présence, il réagit à nos contacts. L'aide-soignante et moi comblons ce silence en lui parlant, sans qu'il nous réponde, en lui expliquant ce que l'on fait.

Dans un second temps, j'ai l'occasion de revoir monsieur M pour des soins techniques, quand l'infirmière change les pousses seringues électriques (PSE) ou les cathéters. Nous lui

administrons de la morphine et un anxiolytique sédatif et myorelaxant (midazolam) en traitement de fond. Je comprends que l'association de ces deux traitements crée la somnolence et je réalise aussi qu'il y a un risque de détresse respiratoire, ce qui m'inquiète. Les traitements sont ajustés et adaptés pour trouver un juste milieu entre ces effets secondaires et les bénéfices de diminuer sa souffrance, ils sont constamment réévalués. Je repense régulièrement à ces toilettes, ces matinées entières où monsieur M est presque absent. La puissance de ces traitements me met mal à l'aise. L'après-midi, il est plus présent, il est lucide et communique avec les soignants. L'équipe soignante en accord avec le médecin SSR décident même de le mettre au fauteuil. Lors d'une de ces après-midis où monsieur M est sur le fauteuil, il dira à une IDE que j'accompagne, qu'il apprécie profondément l'attention des soignants, il évoque son ancienne hospitalisation et se dit soulagé d'être ici.

La souffrance de monsieur M s'intensifie la semaine suivante et nous rappelle la réalité d'une mort imminente que je trouve difficile à réaliser. Dorénavant, monsieur M se plaint de douleur durant les toilettes malgré les traitements ; il pleurera même en ma présence et celle d'une aide-soignante en me tenant fermement le poignet. A ce moment, j'interprète ce geste comme une façon de me retenir, que je reste près de lui. J'ai ressenti sa détresse de plein fouet et peut-être sa peur de la mort.

Durant la journée, la souffrance de monsieur M prend le dessus sur l'efficacité des traitements. Il ne va plus sur le fauteuil. L'infirmière avec qui je tourne est au courant de l'évolution alarmante de la souffrance du patient et va donc en discuter avec le médecin SSR pour augmenter les doses de ses traitements. Le médecin est réticent à prescrire des doses supérieures, car il n'est pas à l'aise avec l'utilisation de ce protocole et des risques inhérents au dosage des traitements pour les patients en fin de vie. D'un autre côté, l'IDE que j'accompagne, en accord avec des aides-soignantes, veulent soulager au mieux sa souffrance. Elles ne comprennent pas la réticence du médecin. La relation avec le médecin se dégrade. L'IDE avec qui je suis, pleure auprès d'une de ses collègues aides-soignantes en disant qu'on ne peut pas laisser une personne en fin de vie souffrir comme ça. Je ne veux pas, moi non plus, qu'il souffre et je contient mes émotions et mon ressenti pour moi, ne préférant pas alourdir la situation. L'IDE, en accord avec la cadre de santé, va donc appeler le médecin normalement chargé du service de soins palliatif, qui est en vacances, pour évoquer la situation et envisager l'augmentation des doses de morphine et de midazolam. Il est convenu par la suite entre les médecins que le docteur des soins palliatif prendra le relais pour monsieur M.

Durant la fin de cette deuxième semaine, monsieur M est un peu plus absent et somnolent. L'augmentation des traitements a eu les effets recherchés ; en contrepartie il reste dorénavant constamment au lit. Il est de moins en moins présent. Une de ses cousines l'ayant visité la semaine dernière nous fait remarquer qu'il ne lui a pas adressé un mot et qu'il est resté alité. Elle ne comprend pas cette dégradation rapide. Elle semble même accuser implicitement le service de cet état. Je me trouve gêné, car en effet, les traitements administrés le sédate, l'endorme, mais le soulagent de sa douleur. L'IDE lui explique le contexte nécessitant une augmentation des traitements, ce qui explique son état actuel.

La troisième semaine, le médecin de soins palliatifs revient et je fais ainsi sa rencontre. L'état de monsieur M se dégrade de jour en jour, la souffrance qu'il éprouve évolue et reprend le dessus sur les traitements. Les aides-soignantes se relaient les nuits, car monsieur M se réveille en pleurant, douloureux, angoissé, perdu, confus. La journée, il est épuisé, alité, absent. Le médecin, en accord avec l'équipe soignante, augmente de nouveau les doses de morphines et de midazolam des PSE et celle des bolus avant les toilettes. Les traitements ont du mal à apaiser monsieur M. Je me rappelle sa première semaine et son visage souriant et soulagé d'être dans le service, nous remerciant de s'occuper de lui. Je m'aperçois à ce moment-là que j'aimerais de nouveau le revoir animer sur son fauteuil, nous sourire. Les moments de vie et de mort imminente sont comme des montagnes russes émotionnelles pour moi et l'équipe soignante. Je repense à son fils de 17 ans, qui venait voir son père une à deux fois par semaine. Je ne lui ai jamais parlé mais je l'ai vu à côté de son père dans le lit. Cette image me touche.

Un jour, en fin d'après-midi, nous retrouvons le médecin dans la salle de soins. Le médecin explique qu'elle voudrait encore augmenter les doses des traitements pour « pousser » monsieur M, pour l'aider à partir, à mourir. Ce que je comprends, et la pensée qui me vient à l'esprit, c'est qu'elle veut l'amener à la mort. L'annonce me met mal à l'aise. Je ne réagis pas, je me retrouve face à la mort imminente de monsieur M et cette fois-ci, elle est plus réelle que jamais. Je sais que monsieur M est venu dans un service de soins palliatifs qui est adapté aux personnes en fin de vie, mais je ne le réalise que maintenant.

Quelques jours plus tard, monsieur M décédera et sa mort me touchera plus que je ne le pensais. J'ai dû m'isoler dans les toilettes du service pour pouvoir pleurer. J'en ai parlé à l'équipe soignante qui m'a accompagné.

3.2 Questionnement

Dans ma situation, les soignants m'ont accueilli chaleureusement, je les ai trouvés très protecteurs et à l'écoute. Cette image que les infirmières, et même les aides-soignantes me renvoient, me confortait dans la représentation que j'ai de ce que doit être un soignant, de l'idée que j'ai des soignants. C'est-à-dire qu'ils prennent soin constamment, quoi qu'il arrive, ils soignent les troubles et ils mettent de côté leurs souffrances. Mais les émotions en soins palliatifs sont intenses, et il est difficile de prendre sur soi constamment et de mettre de côté nos états d'âmes. Cette charge émotionnelle va forcément devoir s'extérioriser. L'émotion présente dans ma situation concernant monsieur M m'a grandement impacté et l'équipe soignante aussi. Ce trop-plein d'émotion a donc impacté ma prise en soin du patient. En effet, mon émotion répondait à une souffrance que le patient subissait et que moi soignant, je voulais apaiser. Donc les émotions ont une importance dans le soin. Mais peut-on faire confiance à nos émotions pour orienter notre prise en soin ? Et comment ne pas être impacté, au point de ne plus pouvoir faire face à certaines situations ? D'où viennent toutes ces émotions ? J'ai l'impression que cela pourrait venir, en partie, des représentations que j'ai de ce que doit être un soin et un soignant. Ces idées de bienfaisance et de bienveillance ultime mais qui sont ici confrontées à la réalité des soins palliatifs.

J'ai cette impression que les représentations que j'ai du soignant provoquent en moi le désir de vouloir apaiser les souffrances, ici de monsieur M. Je souhaiterais même si c'est impossible qu'il guérisse. C'est ce désir que j'ai de le voir vivre malgré la mort qui approche qui manifeste une impuissance, une certaine souffrance en moi. En effet, les soins palliatifs ne prônent pas la guérison, mais le confort et la qualité de vie, cette contradiction me touche. Pour ma part, la souffrance que je ressens venait du fait que je n'acceptais pas la réalité qu'il allait mourir. J'avais ce désir qu'on puisse le soigner pour qu'il vive encore. De comprendre les désirs qui se jouent en moi dans une relation avec le patient me permettrait de comprendre ce qui ne dépend pas de moi et pourrais peut-être me permettre d'éviter des souffrances inutiles, pour moi et le patient. Cela me paraît facile à dire, mais compliqué à appliquer. Nos désirs, desservent-ils nos soins, en particulier dans un contexte de fin de vie ? Et donc en quoi l'acceptation de ce qui ne dépend pas de nous, peut impacter notre prise en soin en fin de vie ? Le désir de voir monsieur M en bonne santé est balayer par la réalité de sa situation, je suis impuissant.

Ensuite, je me suis aperçu qu'en soins palliatifs, j'avais cette sensation de prendre du temps avec le patient dans les soins quotidiens, ce qui me paraît juste. L'approche est adaptée à l'humain et il le ressent, comme aux moments où monsieur M a pu nous dire le soulagement d'être ici, en nous remerciant. Prendre le temps ferait partie du prendre soin ? Surtout en soin palliatif ? Le temps est le support qu'il nous reste, aux soignants des soins palliatifs, pour améliorer le confort de vie d'un patient en fin de temps. Cela ferait donc parti de la philosophie des soins palliatifs. On ne soigne plus la pathologie, mais le confort, et donc on met de côté tout ce qui pourrait nuire au confort du patient. Nous ne sommes plus dans une philosophie de soin où l'on veut guérir le malade, car dans un service de soin palliatif, on accepte la maladie et on a pour objectif d'atténuer la souffrance qui découle de celle-ci. J'imagine que cette façon que j'ai de percevoir la maladie comme faisant partie intégrante du patient modifie ma perception que j'ai à prendre soin ? Ma prise en soin serait plus centrée sur le moment présent que peut vivre le patient afin de le rendre le plus agréable possible. Et donc ma perception du temps est impactée par cette nouvelle prise en soin. Chaque seconde est une occasion d'apaiser un patient, de pouvoir l'aider. Et pour le patient, chaque seconde qui passe le rapproche de plus en plus vers sa fin. Cette angoisse pesante est difficile à mettre de côté, elle est omniprésente. Cette angoisse de la mort qui m'affecte, cette peur que j'ai de la mort pourrait impacter ma façon de prendre soin, car l'émotion y est trop forte, et donc impacte ma relation avec le patient et mon soin. Ne serait-ce pas plutôt la représentation que j'ai de la mort qui impacterait le soin, la relation ? Le patient lui, a sa vision de la mort. Si cette peur, cette angoisse, cette souffrance ne peut pas être effacée, il faudrait alors l'accepter au plus profond de moi. Car la mort d'un patient en soin palliatif ne dépend pas de moi. J'imagine alors qu'avoir une philosophie qui nous guide dans le concept des soins en fin de vie est essentielle. Une philosophie de soin est-une façon de voir le soin dans un contexte particulier ? Cela, me permettrait-il de prendre soin de la manière la plus adaptée, surtout dans une situation de soins palliatifs ? C'est quoi une philosophie ? N'est-ce pas un questionnement personnel à la recherche de sa vérité ? Et donc, dans le cas d'une philosophie de soin, de sa vision personnelle, voir intime que l'on accorde aux soins ?

Dans un second temps, j'ai manipulé des traitements pouvant altérer la vigilance d'une personne, des sédations, ce qui me mis mal à l'aise. Pour moi, j'ai l'impression que les patients perdent leur moment de vie dans ces états. Comment définir les moments de vie en soins palliatifs ? Si nous n'utilisons aucun traitement, c'est une mort inévitable pour certaines pathologies avec des moments de vie pleine de souffrance. Notre responsabilité infirmière, c'est

de prendre soin de leur moment de vie en collaboration avec le patient. C'est quoi prendre soin ? Il faut donc pour prendre soin de la personne qui vit ses derniers moments dans ce service : respecter leur choix, apaiser leur douleur et leur souffrance morale, respecter leur quotidien, respecter leur personnalité, leur donner toutes les informations possibles sur leurs états et la prise en charge de celui-ci... Prendre soin ce fait d'une multitude de façons, chacune adaptées à la personne que l'on a en face, au contexte de vie et au soignant que nous sommes. Ainsi, nos soins peuvent être impactés et altérés de bien des manières différentes. Je me dis qu'aucun soin n'est alors identique. Le soin nécessite forcément 2 personnes, un soignant et un soigné ce qui justifie que chaque soin est différent. Je pense que le soin est le produit de ce qui se joue dans la relation entre le soignant et le soigné. Toute relation est-elle un soin ? Mais j'imagine que ce serait seulement lorsqu'il y aurait une intention de la part du soignant d'amener le soigné dans un état de bien-être. L'intention de soin amène le soignant à une réflexion pour procurer au mieux son soin, par des actions précises ou bien une posture différente ou une manière de parler particulière. Alors, serait-ce possible qu'il y ait des mauvais soins ? qui se différencieraient d'un bon soin ? Mais si l'intention d'un soin est nécessairement d'apporter ce qui est bien pour un patient, il ne peut donc pas être mauvais. Mais, ce que le patient peut souhaiter n'est pas forcément bien ou mal. Car ce que le patient souhaite dans sa prise en soin est le soin en question. On ne parle donc pas de bon ou de mauvais soin, mais plus précisément d'un soin qui soit juste pour le patient.

Enfin, lors de mon stage, j'ai dû faire face à la vulnérabilité et à la détresse de monsieur M qui appellent mon envie d'aider. Dans ces moments, j'ai envie de tout faire pour l'apaiser de mon mieux. Il faut être au clair avec le fait qu'il va mourir, ce que je n'accepte pas. Je me sens impuissant face à la mort et à une telle détresse. Comment aider une personne à faire face à sa propre mort ? Relativiser ? Penser à autre chose ? Lui parler de la mort et de ce qu'il en pense ? S'il a une croyance en particulier ? Je ne suis moi-même pas au clair avec ma façon de voir la mort. De voir une personne mourante me renvoie à un questionnement existentiel que j'avais occulté. Et qui à ce moment me fait défaut, car je ne sais pas vraiment quoi dire et quoi faire. Je me dis qu'il faudrait aborder ces questions dans mon parcours professionnel. Cela me permettrait de mieux comprendre comment aider une personne face à des questions aussi complexes. Mais est-ce vraiment à moi d'apporter une réponse aussi intime de ce qu'est la mort à un patient ? Ma façon de voir la mort sera différente d'un autre. Je dois écouter le patient, et l'accompagner vers son propre cheminement de ce qu'est la mort. C'est en l'accompagnant

sans essayer de lui expliquer ma vision des choses que je pourrais essayer d'apaiser cette détresse. L'accompagnement est une relation particulière avec le patient. L'idée que j'ai de ce qu'est l'accompagnement en fin de vie est un type de relation ; l'accompagnement n'engagerait pas dans une relation qui pourrait être dans la fusion des sentiments, où le soignant se confond dans ce qu'il s'imagine que le patient ressent. Donc je pense que l'accompagnement en fin de vie évite des souffrances aux soignants.

4 Question de départ

Avant de débiter la formation infirmière, je me méprenais sur le concept du soin et du métier d'infirmier. Je pensais avec simplicité, en me doutant que je ne pouvais résumer ce concept aussi brièvement, que le soin voulait dire guérir. Et que le métier d'infirmier était l'un des instigateurs de se soin visant à guérir. Par mon parcours dans cette formation j'ai pu assister de mes yeux aux soins. Loin de moi l'idée de pouvoir affirmer ce qu'est le soin maintenant, j'ai pu néanmoins confronter cette idée du soin et du soignant guérisseur a des situations où le soin n'avait en aucun cas l'objectif de guérir. En effet, dans ma situation, le service de soin palliatif est confronté comme j'ai pu vous l'énoncer à des personnes ayant des pathologies dites incurables. Ainsi, le soin que les infirmier(e)s prodiguaient visait à accompagner et améliorer le confort et la qualité de vie. Je me suis donc aperçu, après l'analyse de ma situation, qu'en me confrontant à un patient vulnérable, la représentation que j'ai de mon rôle d'infirmier devait répondre à cet appel par un soin devant guérir le patient. Mais, étant en soin palliatif, il y eu cette contradiction de ma représentation du soin visant à guérir et une nouvelle idée du soin n'ayant pas la même finalité.

« En quoi la vulnérabilité d'un patient en fin de vie nous révèle nos représentations du métier et du soin ? »

5 Cadre de référence

Afin de construire mon cadre de référence, j'ai repris trois concepts importants présents dans ma question de départ : le soin, la vulnérabilité et la représentation. J'ai donc rassemblé des informations par diverses ressources, concernant ces trois concepts, pour développer mes connaissances sur ses notions et m'appuyer dessus.

5.1 Le soin

5.1.1 Généralités

Un concept est « *une idée générale ou abstraite que se fait l'esprit humain d'un objet de pensée concrète ou abstrait, et qui permet de rattacher à se même objet les diverses perceptions qu'il en a, et d'en organiser les connaissances* » (Larousse, s.d.). Ainsi, le concept du soin se définit par ce que les esprits humains en conçoivent dans un contexte précis. L'évolution de nos connaissances, que ce soit dans les sciences techniques que dans les sciences humaines, participent à l'évolution de la conception du soin. Ainsi, la définition actuelle du concept du soin sur laquelle je vais m'appuyer, se base sur les connaissances acquises des êtres humains sur le sujet, et donc un point de vue contextuel du soin.

Walter Hesbeen nous explique que le soin « *désigne 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, 1997). Pour définir le soin en se limitant au soin médical et notamment le soin infirmier, W. Hesbeen nous en donne aussi une conception : « *le soin* » infirmier « *peut se concevoir comme l'attention particulière portée par un* » infirmier « *en vue de venir en aide à une personne en utilisant, pour concrétiser cette aide, l'ensemble de ses compétences qui en font un* » infirmier (Hesbeen, 1997). Ainsi, Walter Hesbeen conclut, par cette définition, que chaque soin est unique car l'attention portée au soin est celle d'une personne singulière, le soignant, à une situation d'un patient, qui est unique. Un soin est alors en aucun cas répétable, le soin est créé à chaque situation le nécessitant. Il précise donc, que « *la pratique soignante est un art et non pas une science* » (Hesbeen, 1997).

Pour compléter les propos de W. Hesbeen, Frédéric Worms nous donne une définition générale du soin : « *toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même.* » (Worms, 2006).

Les deux auteurs remarquent et notent 2 aspects dans le concept du soin, un aspect du soin dirigé vers une attention sur quelque chose, « un besoin ou une souffrance isolable comme telle et que l'on peut traiter » (Worms, 2006) ; et un autre aspect du soin basé sur quelqu'un.

5.1.2 Les concepts du soin

Effectivement, W. Hesbeen nous explique qu'on ne peut pas « *se contenter d'actes posés avec soin ou avec attention, avec précision et sécurité. Ce n'est pas suffisant même si c'est important car l'être humain ne se limite pas à un corps-objet, une forme de machine, sur lequel on peut appliquer son savoir et ses techniques aussi brillants, aussi sophistiqués, aussi spectaculaires soient-ils. C'est l'être en tant que tel, en tant que corps-sujet, celui qui a besoin de sens, qui demande de l'attention.* » (Hesbeen, 1997, p. 2). Les deux concepts du soin partent du postulat qu'un soin porte son attention sur le *corps-objet* et un autre sur le *corps-sujet*. Selon W. Hesbeen, « *le corps-objet ou le corps que l'on a est celui sur lequel s'est fondée la médecine scientifique* » (Hesbeen, 1997, p. 10). Puis, le corps-sujet ou le corps que l'on est se définit comme « *celui qui ne peut se limiter à un ensemble d'organes, de membres et de fonctions.* » (Hesbeen, 1997, p. 10). L'auteur nous explique que cette prévalence de la vision du soin centré sur le corps-objet dans la médecine scientifique remonterait à la volonté de François Magendie (1783-1855) et notamment de son élève, Claude Bernard (1813-1878) afin de la faire accéder au rang de science. En effet, Claude Bernard s'exprime clairement sur le sujet : « *Ce que je veux, c'est fonder la médecine expérimentale en rendant scientifique la pratique qui n'est qu'empirique aujourd'hui. Pour cela, je prouve qu'on peut agir sur les corps vivants comme sur les corps bruts.* » (Hesbeen, 1997, p. 11).

Chez F. Worms, nous retrouvons ces deux concepts où « *soigner, c'est soigner quelque chose, mais soigner, c'est aussi soigner quelqu'un* ». (Worms, 2006). F. Worms nous explique que l'on a nécessairement une relation, adressé au corps-sujet mais aussi au corps-objet lors d'un soin, et donc « *qu'ils s'impliquent l'un l'autre de l'intérieur* » (Worms, 2006). L'auteur nous dit « *qu'il n'y a pas de soin sans une relation entre une faiblesse qui appelle de l'aide, [...], et*

une capacité qui permet le dévouement » (Worms, 2006). Ainsi, on note un concept du soin comme secours, afin de venir en aide à autrui, et un autre comme pouvoir acquis par des capacités et des connaissances auquel autrui en a confiance et si dévoue. Cela implique deux relations différentes dans une même relation de soin. Selon F. Worms c'est « *comme si le soin constituait non pas une seule mais deux sortes de relations entre des subjectivités.* » (Worms, 2006).

Le premier type de relation qu'évoque F. Worms est la relation « parentale », qui découle d'un « modèle parental » du soin. Il l'associe donc au concept du soin centré sur le *corps-sujet*, sur un soin envers quelqu'un. De plus, il explique que ce modèle de soin a une priorité ontologique et chronologique : « *Seule en effet cette première relation constitue un « soi » comme objet d'un soin adressé, c'est-à-dire aussi comme sujet de soin possible* » (Worms, 2006). Et donc, que cette relation est le noyau duquel « *un soi ou un sujet* » est capable de toute autre relation de soin. Puis, pour définir ce qu'est la relation « parentale », l'auteur nous énonce que « *La relation « parentale » nous paraît en effet être d'abord cette relation qui consiste non seulement à répondre aux besoins organiques d'un nourrisson après sa naissance, mais plus profondément à lui adresser ces soins comme à un être ou un enfant individuel, et à se constituer du même coup comme un être ou un parent non moins individuel.* » (Worms, 2006). Pour étayer ses propos, F. Worms se base sur la théorie de l'attachement (de John Bowlby) « *qui désigne précisément la relation à une figure individuelle comme besoin biologique et spécifique, chez l'homme et quelques autres espèces vivantes.* » (Worms, 2006). De plus, ce que montre la théorie de l'attachement, d'après F. Worms, « *c'est que la dimension en quelque sorte « supplémentaire » du soin, qui répond au besoin spécifique d'attachement, se traduit ou s'effectue dans le caractère global, expressif et individuel de la relation concrète de soin elle-même, et ceci en quelque sorte à la fois dans la demande et la réponse* » (Worms, 2006). Ainsi, l'auteur nous explique l'importance de cette dimension du soin qui répond à un besoin spécifique ou « *vital, parce qu'elle se constitue selon des structures spécifiques, parce qu'elle constitue des liens irréversibles, enfin parce qu'elle est susceptible elle-même de pathologies individuelles déterminées.* » (Worms, 2006).

Ensuite, F. Worms aborde le deuxième concept du soin : un modèle « médical », ayant nécessairement une relation « médical » du soin. Ce modèle « médical » du soin veut soigner quelque chose et porte son attention et ses intentions sur le *corps-objet*. Nous avons vu que le modèle du soin « parental », centré sur le *corps-sujet*, est global et intégratif. Ici le soin

« médical » est « nécessairement et inévitablement partiel et même dissociatif : il consiste d'abord à isoler « le mal », la partie du corps ou la fonction de l'organisme qui est atteinte pour pouvoir y répondre de manière appropriée. » (Worms, 2006). Bien sûr, l'auteur nous rappelle que tout soin du modèle « médical » s'accompagne toujours « d'un degré de soin global et intégratif » (Worms, 2006). F. Worms précise ses propos en nous expliquant que le soin relationnel « médical » « sera fondé ici sur un lien cognitif ou technique, sur une compétence. Soigne ici celui qui non seulement veut, mais qui peut et qui sait. » (Worms, 2006).

Enfin, pour finir cette partie, il me semble important de parler des concepts du care et du cure, qui sont des concepts semblables à ceux vus précédemment avec F. Worms et W. Hesbeen. Nous pouvons percevoir ces similitudes par le résumé que nous propose le journal *Médecine des maladies métaboliques*, qui nous éclaire un peu plus sur ce qu'est le care et le cure, et donc sur les deux concepts du soin : « La maladie implique le soin, au sens commun du traitement curatif ; c'est le cure. Le soin est entendu ici au sens du déploiement de techniques ayant pour visée la guérison. Mais si l'anthropologie de la maladie nous montre une vision ontologique, conférant à la maladie « un être », la maladie chronique, par définition, n'est pas curable. Aussi le sujet malade nécessitera-t-il toujours que l'on prenne soin de lui, de sa personne ; que l'on ait à son égard le « souci de », et non seulement le souci de la maladie, dans une externalité, de façon désincarnée. Une telle attention, c'est le care. » (Société francophone du diabète , 2021). Fabienne Brugère expliquait déjà cela en 2014 dans « *Le care : éthique et politique* » où elle ajoute qu'« à travers ces maladies avec lesquelles le malade doit apprendre à vivre quotidiennement et pour longtemps – parfois pour le reste de sa vie -, une autre santé et une autre vision du soin sont amenées à se déployer. » (Brugère, 2014). Elle fait référence ici à une vision du soin médical où « soin curatif et santé sont donc intrinsèquement liés, la santé constituant l'horizon espéré du soin. » (Brugère, 2014) en opposition avec le care, un « prendre soin », nécessaire dans le contexte de maladie chronique. Cette autre santé dont nous parle F. Brugère n'est donc plus de « retrouver la santé initiale ou première, mais de poser une autre santé adaptée à la présence en continu de la maladie. » (Brugère, 2014). On peut faire le rapprochement de la place qu'a la santé et le soin dans un contexte de fin de vie. Outre les maladies chroniques qui mettent en avant un soin porté vers le *corps-sujet*, un prendre soin, un care ; les maladies en phases terminales, les personnes en fin de vie, où il n'est plus question de soin curatif, implique aussi une intention particulière d'un care dans le soin.

5.1.3 Le soin en fin de vie et les soins palliatifs

Avant de discuter du soin en fin de vie et des différentes notions que ce concept englobe, il est indispensable de s'organiser autour de ce qu'est la fin de vie. À quel moment parle-t-on de fin de vie ? Et dans quel contexte ? Il est aussi indispensable d'expliquer ce que sont les soins palliatifs dont il est question lorsque que l'on parle de fin de vie.

« *La fin de vie, loin de pouvoir se réduire à quelque considération d'ordre formel, met en exergue le caractère exceptionnel de l'humain. Il s'agit du moment où un malade ne trouve plus l'espoir d'une amélioration quant à son état et où, à l'inverse, toutes les possibilités de se dominer soi-même s'éteignent une à une, laissant émerger une situation d'impuissance.* » (Flora Bastiani, 2014, p. 8). Voilà comment les auteurs de *soin et fin de vie pour une éthique de l'accompagnement* définissent de manière générale la fin de vie. Par cette définition, ils précisent que la personne malade mais aussi sa volonté et sa capacité à se dominer se place au centre de ce qui permet de préciser si le patient est en fin de vie ou non. De plus, l'abstraction de cette définition nous donne une flexibilité, une souplesse soumettant l'attribution du terme fin de vie à des discussions et des débats. Régis Aubry considère, dans son ouvrage *Penser la fin de vie*, que « *la fin de vie commence lorsque l'homme est concerné « dans sa chair », lorsque la question de la mort devient très présente dans le champ de sa conscience, ceci en particulier lorsqu'il est atteint d'une maladie grave dont l'évolution laisse à penser que la mort approche ou que l'âge et ses pertes (la perte de son indépendance fonctionnelle en particulier) le confrontent à sa finitude.* » (Aubry, *Penser la fin de vie interroger la mort pour chercher un sens à la vie*, 2024, p. 7). Mais, R. Aubry nous explique que définir la fin de vie n'est pas simple. On pourrait considérer que dès notre naissance, nous soyons en fin de vie par notre destinée à mourir. De plus, l'auteur nous explique clairement que notre façon d'appréhender la mort a évolué au cours des époques. Dans le passé, « *la mort, moment naturel de la fin de l'existence, survenait souvent précocement et ne surprenait ni n'indignait personne.* » (Aubry, *Penser la fin de vie interroger la mort pour chercher un sens à la vie*, 2024). Aujourd'hui, la fin de vie est devenue « *une question médicale, technique, scientifique mais aussi légale et éthique.* » (Aubry, *Penser la fin de vie interroger la mort pour chercher un sens à la vie*, 2024). La domination religieuse laissant la place à une autorité scientifique qui essaye de répondre avec ses moyens à la question de la mort et de la fin de vie, entre autres.

Ensuite, le milieu de la santé a vu sa réflexion évoluer sur les soins en fin de vie ou la prise en soin de patient difficile. Les soins palliatifs émergent en 1986 par la « Circulaire Laroque » qui organise une conduite à tenir dans un contexte de soin en fin de vie. « *Ce texte a donc pour objet, de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).* » (Ministère des affaires sociales et de l'emploi, 1986). Puis, les soins palliatifs évoluent, notamment en 1989, où l'association « Société française d'accompagnement et de soins palliatifs » (SFAP) voit le jour. Elle sera l'acteur principal construisant les soins palliatifs que l'on connaît aujourd'hui. « *Pour la SFAP, les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais également de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Un certain nombre de conceptions éthiques accompagnent ces soins : le malade est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel ; les soignants doivent éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refuser à provoquer intentionnellement la mort. Un autre objectif important concerne la préservation de la qualité de vie.* » (Flora Bastiani, 2014).

Nous avons, par cette définition et celle de la fin de vie, un point de vue plutôt clair des notions importantes qu'aborde les soins palliatifs. Notamment l'accompagnement, dans le nom même de la SFAP. Effectivement, lorsque plus aucun rétablissement n'est envisageable, il s'agit en somme « *d'accompagner autrui jusque sur le seuil de son existence.* » (Flora Bastiani, 2014). Flora Bastiani nous parle de la portée humaine du geste de soin, où la relation à l'autre, une relation intersubjective, « *ouvre la conscience vers l'extérieur* » (Flora Bastiani, 2014) et « *extirpe le sujet de l'inquiétude pour sa propre mort* » (Flora Bastiani, 2014). L'accompagnement en fin de vie est donc un soin, on accompagne la singularité de la personne en fin d'existence. F. Bastiani s'appuie sur la pensée de Emmanuel Levinas (philosophe français), qui évoque « *un retour à la dignité de la personne* » où « *la maladie ne doit pas devenir l'identité du malade, mais seulement un aspect de sa manière d'exister* » (Flora Bastiani, 2014). Le retour de la dignité de la personne apparaît selon E. Levinas comme la seule manière de ne pas laisser souffrir et permet à la personne malade de trouver un réconfort dans la proximité humaine. F. Bastiani nous dit que « *La maladie et la mort ne pouvant plus être combattues, elles ne constituent plus la limite du soin mais son point de départ.* » (Flora

Bastiani, 2014). Mais encore, l'auteur nous explique que le soin en fin de vie et l'accompagnement des malades « *n'est ni l'éradication de la souffrance, ni une opération de soumission à la technique ; il s'agit du geste qui ravive ou qui maintient la dignité humaine.* » (Flora Bastiani, 2014). On observe que le care a une dimension relationnelle plus profonde et même existentielle, que le contexte de la fin de vie nous permet de révéler. Elle touche à la singularité de la personne malade, à sa dignité.

Enfin, F. Bastiani nous énonce que « *« S'occuper de la mort d'autrui » consiste à s'engager dans la défense du fragile [...] C'est s'occuper de justice au sens de rendre à autrui ce qui lui revient : la considération pour sa différence [...] C'est-à-dire que l'éthique m'engage à ne jamais fermer les yeux sur la souffrance d'autrui, à ne jamais oublier qu'il est quelqu'un.* » (Flora Bastiani, 2014). Par la présence du soignant, son écoute, ses soins (au sens pratique), etc... Il répond à la souffrance du malade en fin de vie et est donc « *témoin de sa présence* » (Flora Bastiani, 2014), de sa singularité. La reconnaissance de la souffrance engage le soignant à reconnaître qu'il soigne quelqu'un, il préserve de ce fait la dignité du malade. F. Bastiani exprime sa vision éthique en s'appuyant sur la pensée de E. Levinas. C'est-à-dire une obligation au respect d'autrui, obligation à la considération. Ainsi, reconnaître la souffrance, la fragilité voire la vulnérabilité a son importance dans le soin.

Pour bien faire la différence sur ces synonymes, nous allons maintenant approfondir le concept de vulnérabilité et sa place dans le soin.

5.2 La vulnérabilité

Dans le soin et la relation qu'elle présuppose, « *s'y joue l'exposition constante à la souffrance, à l'altération, voire à la disparition* » (Zielinski, 2011). Ce sont « *autant de blessures dont le mot vulnérabilité porte la trace.* ». (Zielinski, 2011). La vulnérabilité est un concept utilisé dans différents contextes, soin, bioéthique, philosophie morale, théorie politique, travail social, etc. Ne pouvant traiter toutes les dimensions que traverse l'idée de vulnérabilité, on précisera ici la dimension de la vulnérabilité dans le soin et certain concept qui se joue autour d'elle.

5.2.1 C'est quoi être vulnérable ?

Il est important de préciser que les concepts de vulnérabilité et de fragilité sont semblables mais néanmoins différents sur un point. En effet, Elisabeth Schröder-Butterfill, chef de département, directrice de recherche et responsable de la conduite académique au sein du département de gérontologie, nous explique que « *La principale différence entre vulnérabilité et fragilité réside dans l'importance accordée à la dimension de l'adaptation ou de la réserve. La plupart des modèles de recherche sur la fragilité montrent que la fragilité est entièrement le produit de différentes susceptibilités ou faiblesses internes.* » (Schröder-Butterfill, 2013). Et ainsi, le concept de vulnérabilité est considéré comme extérieur, exogène.

Voilà ce que nous explique Nathalie Maillard sur la vulnérabilité : « *Etymologiquement, on dit de quelque chose qu'il est vulnérable s'il est susceptible d'être blessé, de subir un tort ou d'être atteint dans son intégrité.* » (David Jousset, 2017, p. 104). Ensuite, N. Maillard nous énonce par cette définition que deux éléments ont leur importance. Premièrement, le fait que qu'il existe un corps, un être intact, non blessé. Et deuxièmement, le fait qu'il puisse être atteint, qu'il y a possibilité d'une altération. De manière générale, « *cette altération peut être liée à des causes internes ou externes de différente nature : biologique, intersubjective, sociale et environnementale.* » (David Jousset, 2017). De plus, N. Maillard nous dit aussi que « *dans la littérature, on distingue communément la vulnérabilité ontologique de la vulnérabilité sociale. La première désigne la fragilité biologique de l'Homme et sa finitude. Quant à la seconde, elle fait référence aux menaces qui pèsent à la fois sur le statut social et la capacité d'agir des individus du fait de certains facteurs économiques et sociaux.* ». Mais l'auteur nous précise qu'elle parle d'une manière générale d'une vulnérabilité anthropologique, qui désigne selon elle « *la fragilité constitutive de la vie humaine ; non seulement la fragilité du corps, mais la fragilité de l'équilibre psychique et émotionnel aussi bien que l'identité personnelle et l'estime de soi. Elle désigne aussi la fragilité des capacités qui entrent dans une définition minimale de ce qui fait d'une vie une vie humaine.* » (David Jousset, 2017). Elle ajoute que « *La vulnérabilité désigne un manque ou un défaut inscrit comme potentialité au cœur de toute vie humaine. Ce manque ou ce défaut s'explique par quatre caractéristiques anthropologiques. Si l'Homme est un être vulnérable, c'est parce qu'il est respectivement : un être corporel et temporel, un être relationnel, un être dont l'existence est « conditionnée », un être de besoin.* » (David Jousset, 2017).

5.2.2 Vulnérabilité dans le soin

Différents auteurs nous expliquent que prendre en considération la vulnérabilité de l'autre, mais aussi la sienne en tant que soignant, a son importance dans le soin mais aussi dans la relation que l'on a avec l'autre. Le soin est une rencontre, un face à face entre le soignant et le soigné. Résulte en partie de cette rencontre un besoin du patient, l'expression de sa vulnérabilité, une altération. Comme le dit Marie-Claude Vallejo « *S'il est un lieu où les vulnérabilités s'expriment, c'est celui du soin. Le soin est vulnérable. Il porte en lui l'écho d'une vulnérabilité qui répond à une autre, quand la santé vacille et que la maladie s'exprime.* » (Flora Bastiani, 2014). Effectivement, on observe que le soignant est vulnérable. Agata Zielinski nous dit que « *Le propre de la vulnérabilité du soignant est en effet d'être exposé à la souffrance de l'autre* » (Zielinski, 2011). Mais aussi, on a vu précédemment que la vulnérabilité peut désigner la fragilité constitutive de l'humain, auquel le soignant y fait face et y est renvoyé à la sienne. « *La vulnérabilité devient pour le soignant un trait fondamental de son existence.* » (Flora Bastiani, 2014), nous explique M.C Vallejo.

Pourquoi la vulnérabilité serait importante à prendre en considération dans le soin, voire d'une manière générale dans nos relations humaines ? N. Maillard nous dit que l'Homme est un être vulnérable, donc prendre en considération la vulnérabilité dans le soin serait de prendre en considération l'Homme ? Il serait donc nécessaire de considérer la vulnérabilité. Nous avons Agata Zielinski qui nous montre, dans l'article « *La vulnérabilité dans la relation de soin* » en s'appuyant notamment sur P. Ricoeur et E. Levinas, que la reconnaissance de la vulnérabilité du soignant peut devenir une vertu relationnelle. De prendre en considération la vulnérabilité du soignant et du patient « *peut corriger l'asymétrie initiale de la relation de soin.* », selon A. Zielinski (Zielinski, 2011). Le soin expose le soignant à la douleur, l'expose à l'autre, au corps de l'autre. De ce fait A. Zielinski explique que « *L'expérience du corps propre, corroborée par le corps de l'autre souffrant, révèle la vulnérabilité primordiale.* » (Zielinski, 2011). Ainsi, de voir, d'entendre, de ressentir nous expose à l'autre et à sa vulnérabilité. « *La sensibilité est exposition à autrui* » nous dit Paul Ricoeur. De plus E. Levinas nous explique qu' « *autrui m'affecte malgré moi.* » du fait de notre rencontre nécessaire dans le soin. (Zielinski, 2011). Et P. Ricoeur nous parle d'une « *passivité du corps propre* », du fait que le corps subit malgré lui. En effet, malgré nous, nous percevons donc la vulnérabilité de l'autre qui nous renvoie de ce fait à notre propre vulnérabilité. Par cette relation, « *Le soignant, exposé à la souffrance, est*

aussi exposé à l'initiative de la demande. » (Zielinski, 2011). On peut aussi dire que le soignant est exposé à la vulnérabilité, qui initie une demande rendant capable le soignant d'y répondre. P. Ricoeur explique que « *la souffrance appelle en réponse la sollicitude – ou « sympathie » - dans la mesure où le sujet est affecté par la souffrance.* » (Zielinski, 2011). P. Ricoeur conclut que « prendre soin » semble réunir deux mouvements. L'un initié par l'appel du patient du fait de sa souffrance, où il ajoute qu'il y aurait une « *assignation à la responsabilité* » (Zielinski, 2011). L'autre où l'initiative procède du soi aimant, c'est-à-dire la « *sympathie pour l'autre souffrant* » (Zielinski, 2011).

Agata Zielinski nous définit la sollicitude comme « *capacité qui révèle des capacités* ». Elle nous explique que « *la sollicitude guide la relation de soin : geste du corps envers un corps dans le besoin, affect moral qui se concrétise à travers des compétences, action d'un sujet affecté par la vulnérabilité de l'autre. La sollicitude est donc action d'un sujet affecté et vulnérable.* » (Zielinski, 2011). La vulnérabilité est donc un facteur impactant nos relations et donc le soin de fait. Elle est un rouage faisant partie d'un mécanisme complexe où résulte la relation entre les Hommes, faisant intervenir la sollicitude. En effet, Corine Pelluchon nous explique que l'on ne peut pas parler de vulnérabilité sans l'associer à des notions qui s'articulent à elle, « *qui sont essentiellement liées à elle* » (Pelluchon, 2012, p. 30). P. Ricoeur définit la sollicitude comme « *spontanéité bienveillante* » (Zielinski, 2011). Où la sollicitude ne va pas juste répondre à un besoin mais aussi « *rendre le sujet à sa capacité de désirer* » (Zielinski, 2011), qu'il s'estime de ses propres capacités. La sollicitude c'est « *considérer l'Homme souffrant comme Homme capable.* ». A. Zielinski affirme que « *toute capacité à son corrélat d'incapacité* » et donc que « *la capacité apparaît sur fond de vulnérabilité.* ».

Enfin, l'auteur conclut en faisant l'hypothèse que « *la reconnaissance de sa propre vulnérabilité peut devenir une vertu relationnelle. Dans la mesure où cette reconnaissance et en même temps une connaissance de soi à sa juste mesure, elle est un juste milieu entre deux extrêmes qui empêchent l'action : juste milieu entre l'impuissance et la toute-puissance.* » (Zielinski, 2011). En effet P. Ricoeur énonce aussi que « *l'égalité n'est rétablie que par l'aveu partagé de la fragilité, et finalement de la mortalité* » (Zielinski, 2011). Et A. Zielinski ajoutera que la réciprocité qui apparaît dans « *la vulnérabilité reconnue ouvre la porte à la gratitude mutuelle.* » (Zielinski, 2011). La vulnérabilité est le socle, le point de départ d'une démarche de soin Humaine, car relation d'une vulnérabilité à une autre qui affecte sensiblement et affectivement. La vulnérabilité comme puissance, comme mouvement de départ. Cela explique

en partit pourquoi Cynthia Fleury nous dit que le « *soin est un humanisme* ». Plus précisément, elle parle du soin comme « *le propre de l'Homme* » (Fleury, 2019) et aborde la notion d'humanisme en référence à la conférence de Jean-Paul Sartre « *L'Existentialisme est un humanisme* ». La pensée de C. Fleury sur la vulnérabilité rejoint notamment ce que A. Zielinski explique sur la notion de sollicitude et son lien avec la vulnérabilité. C'est en abordant la notion d'« *exceptionnalité de l'homme* » (Fleury, 2019, p. 6) comme « *seule manière d'imaginer et de maintenir l'humanisme du genre humain, au sens où celui-ci remet en cause la barbarie, où il est ce visage capable de mettre à nu son horreur et son spectre.* » (Fleury, 2019, p. 6) que C. Fleury explique sa pensée.

Pour finir, C. Fleury nous explique qu'il faut voir la vulnérabilité non pas comme « *déficitaire* » mais comme capable de rendre aux hommes leur capacité, au sens où elle densifie l'autonomie. En effet, l'auteur nous explique que la vulnérabilité est liée à l'autonomie car nous ouvre à voir plus loin que ce qui nous fait défaut. Ainsi, C. Fleury énonce la vulnérabilité comme « *nouvelle puissance régénératrice des principes et des usages. Ce qui est donc intéressant dans la vulnérabilité c'est qu'elle invite l'homme à inventer un ethos, à produire un geste plus soucieux de la différence de l'autre : elle fait naître chez nous une préoccupation, une attention, une qualité inédite de présence au monde et aux autres. Elle fait naître chez nous un être, une manière d'être, un style de vie, un autre nous-même.* » (Fleury, 2019, pp. 7-8). La vulnérabilité ferait naître en nous une manière d'aborder les autres. L'auteur nous dit que ce qui est intéressant dans la vulnérabilité c'est qu'elle « *invite l'homme à inventer un ethos* » (Fleury, 2019). C'est-à-dire qu'elle nous invite à une manière d'être plus soucieuse.

La vulnérabilité extrême que nous voyons dans la prochaine sous partit nous révèlent telle que nous sommes réellement. La mort nous montre notre nature vulnérable la plus profonde.

5.2.3 La mort, exposition d'une vulnérabilité universelle

Pour Vladimir Jankélévitch, philosophe français : « *La mort n'est pas un grand voyage, elle n'est pas semblable au sommeil. Elle n'est pas une maladie. C'est la maladie des maladies.* ». La maladie nous rend compte de notre fragilité, de notre vulnérabilité et de notre finitude. Et donc nous rend compte des capacités que nous perdons. « *Celui qui est malade reprend conscience des automatismes de la vie jusque-là inconscients.* » (Flora Bastiani, 2014, p. 85).

Celui qui est mort perd toutes ses capacités, elle engloutit tout, voilà pourquoi elle est la maladie des maladies. Cette proximité vers ce gouffre inconnue est une situation de vulnérabilité extrême. Ce qu'elle fait ressortir « *c'est la nécessité de prendre en compte à la fois le fait que la personne a besoin de l'autre, a besoin de soin et de structures médicales, et le fait qu'elle désire être considéré comme une personne à part entière, comme un être humain qui appartient encore au monde des hommes et dont la dignité est intacte, malgré l'ensemble des atteintes physique ou cognitives.* » (Pelluchon, 2012, p. 28). Ici nous prenons la fin de vie comme exemple, mais il est possible de le transférer à d'autres situations d'extrême vulnérabilité, les personnes polyhandicapées, les personnes ayant un trouble du spectre autistique d'un degré sévère, etc. D'après Corine Pelluchon, la fin de vie et la réflexion autour de ce contexte est une occasion pour travailler le concept de vulnérabilité, ainsi que celle qui s'articule autour d'elle, « *parce ce que, lorsqu'il est question de la mort prochaine d'un être humain, la situation sociale, l'état psychique, le niveau intellectuel ne sont plus des critères pertinents pouvant réserver la qualification de « personnes vulnérables » à certain groupes humains.* » (Pelluchon, 2012, p. 28). Peu importe qui l'on est et d'où l'on vient, la vulnérabilité nous touche tous, appartient à tous dans la maladie comme dans la mort. Ainsi, C. Pelluchon énonce que « *la réflexion sur la vulnérabilité acquiert une dimension universelle* ». (Pelluchon, 2012, p. 28).

La vulnérabilité est inhérente à l'existence. Et comme nous l'avons vu, elle peut devenir extrême. Il en va de la responsabilité de chacun de préserver la vulnérabilité d'autrui qui nous appelle, qui initie une demande nécessitant une réponse auquel nous sommes sensibles malgré nous, dans notre chair puis appelant notre « sympathie », comme nous l'avons vu précédemment. Sylvie Pandelé, psychologue, écrit « *Le paradigme de l'extrême vulnérabilité participe prioritairement à l'élection de chacun dans cette expérience d'altérité. La personne totalement démunie du fait de la maladie grave, de la démence, du handicap profond constitue l'archétype de l'humanité à construire en tant qu'elle est, par essence, génératrice de responsabilité ; autrement dit, la préservation du plus vulnérable de tous appelle à la responsabilité de chacun. Cette responsabilité sans réciprocité à l'égard de celui qui est le plus fragile advient au moment même où mon regard rencontre son visage et où se produit alors le passage du dévisagement à l'envisagement.* » (Pandelé, 2010, p. 187).

Après cette vue d'ensemble sur la vulnérabilité, notamment en fin de vie, nous allons voir maintenant la notion de représentations et plus précisément celle du soin et du soignant.

5.3 Les représentations sociales de la profession infirmière et de son art

5.3.1 Généralités et définition

Le concept de représentations sociales est présent en psychologie, sociologie, histoire, santé, ainsi que dans différents domaines et champs des sciences. Ljiljana Jovic, infirmière, directrice des soins et ayant un doctorat en sociologie, explique que les représentations sociales sont « *un très bon exemple de concept dit « nomade » passant d'une science à l'autre.* » (Jovic, p. 265). Elle définit brièvement les représentations sociales comme « *des phénomènes à la fois individuels et collectifs, prenant en compte des groupes plus ou moins élargis. Elles influencent les manières de faire et le champ des connaissances.* » (Jovic, p. 265).

Le terme de représentation est utilisé depuis l'antiquité dans le domaine de l'esthétique dans un premier temps et on peut aussi retrouver ce terme dans les textes de Platon notamment. Il sera utilisé par de nombreux philosophes dont Kant qui « *redéfinit la représentation comme le caractère unificateur des deux modes de connaissance que sont l'intuition et la pensée* » (Jovic, p. 265). Récemment, la notion de représentation sociale est introduite par Emile Durkheim (1898), qui deviendra une notion fondatrice de la psychologie sociale.

En France, Serge Moscovici, travaille sur cette notion et l'élargit pour qu'elle acquiert les dimensions du concept. Claudine Herzlich (1984), sociologue française, note que tous les acteurs ayant travaillé sur les représentations sociales ont cherché à mieux comprendre la façon dont « *l'individu « construit » sa réalité sociale et s'y oriente* » (Jovic, p. 265).

Ljiljana Jovic nous explique que les représentations sociales sont un « *processus dynamique et complexe.* » (Jovic, p. 265). Les représentations sociales sont en mouvement perpétuelle qui « *s'élaborent, se transforment et s'appuient sur les pratiques sociales et professionnelles.* » (Jovic, p. 265). Selon Jean-Claude Abric, psychologue français, « *nous appelons représentations l'ensemble organisé des informations, des croyances, des attitudes et des opinions qu'un individu (ou un groupe) élabore à propos d'un objet donnée. La représentation est le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu (ou un groupe) reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique.* » (Jovic, p. 265). Différents auteurs nous expliquent qu'il faut différencier la réalité dû à nos représentations et la réalité scientifique, notamment Denise Jodelet, psychologue sociale

française, qui énonce que « *cette forme de connaissance est distinguée, entre autres, de la connaissance scientifique* ». (Jovic, p. 265). Ce sont deux connaissances différentes.

La représentation du soin est ainsi en constante évolution. De plus on peut énoncer qu'il existe un nombre de représentation du soin proportionnelle au nombre de personne qu'ils le pensent. Bien sûr, il existe une représentation relativement commune du soin issu des mœurs d'un groupe donné, du fonctionnement de sa société, de son histoire et de sa culture. Groupe qui s'accorde sur une définition et une représentation du soin pour concrétiser la notion de soin et communiquer autour de ce concept. On peut appeler ce consensus un paradigme. Le paradigme est un concept élaboré par Thomas Kuhn, philosophe des sciences et historien des sciences américain. On peut définir le paradigme comme un mode de représentation de la réalité. Ainsi, notre vision du monde où dans un domaine scientifique précis, change d'un paradigme à l'autre causé par des révolutions scientifiques qui impose un changement de paradigme.

5.3.2 Vision du soin et du soignant dans la société

Aujourd'hui, pour se rendre compte du mode de représentation de la réalité du soin, ou du paradigme du soin actuelle, il faudrait pouvoir accéder aux perceptions de chacun lorsque l'on parle de soin. On ne pourra se focaliser ici, seulement sur une partie précise de la vision du soin. D'une part, causé par la sélection des auteurs que j'aurais lu mais aussi par le contexte dans le quelle je me trouve.

Tout d'abord, le regard de Catherine Marin, psychologue clinicienne, sur l'impact de la crise de la covid 19 envers les représentations du soin et des soignants, nous renseigne sur le sujet. (Marin, 2021). C. Marin nous explique que cette crise sanitaire a poussé dans leurs retranchements, leurs limites, les soignants ayant un sens du soin curateur. Ayant choisis pour, leur raison, des services qui se veulent protecteur de la vie, repoussant la mort. Mais dans le contexte de cette crise sanitaire, ils ont dû faire face à de nombreux décès, auquel ils n'étaient pas préparés « *ni professionnellement, ni personnellement.* » (Marin, 2021, p. 9). Ainsi, l'auteur voit ici l'aspect imaginaire du soignant questionner, c'est-à-dire les préjugés mais aussi les « *fantasmes conscients et inconscients qui animent une profession, mais aussi sur les valeurs profondes auxquelles tient chaque soignant, donnant du sens à l'investissement narcissique et objectal de son métier.* » (Marin, 2021, p. 8). En effet, durant cette période, les soignants sont

applaudis et médiatisé comme un « *prétendu héroïsme guerrier* » (Marin, 2021, p. 8). Selon C. Marin, cette forte idéalisation serait un recours urgent contre une impuissance et une angoisse face à des patients accompagnés, au mieux, vers la mort. Nous voyons donc, une vision d'une médecine « *infaillible* » (Marin, 2021, p. 10), technique et d'un soin curateur, repoussant la mort. Cela nous est décrit par le regard de C. Marin et sur laquelle la crise sanitaire nous a permis d'attester. De plus, toujours d'après l'auteur, les soignants confrontés au réel de la crise ont été contraint à une forme de « *désidérialisation* » (Marin, 2021, p. 9) du métier perçu par certains comme pouvant empêcher la mort. L'auteur conclut en expliquant que la situation vécue lors de cette crise nous montre la vulnérabilité des soignants, qu'ils ne peuvent pas « *résister à tout* » (Marin, 2021, p. 12) et qu'ils sont à l'image de ce que nous décrit D.W Winnicott d'une mère et de son nourrisson, qui doit renoncer d'être idéale et parfaitement bonne, mais suffisamment bonnes. Plus qu'une crise sanitaire, nous avons pu assister ici à une crise des représentations et de sens.

En effet, on peut supposer que de cette situation nous montre une confrontation de représentations, la représentation du soin et du soignant qui guérit, qui repousse la maladie et la mort que l'on identifie comme le mal. Et où le bien (le soin, la guérison, la santé) triomphe du mal (la maladie, la perte de la santé, la mort). Cette scène manichéenne idéale consciente ou inconsciente se voit être déconstruite dans cette situation de crise et entraîne un travail de « *désidérialisation* », comme nous dit l'auteur. Ainsi, les soignants sont contraints de revoir leur système de représentations, pour qu'il soit à la fois en accord avec leur réalité mais aussi avec leurs valeurs. Après ce questionnement et se travaille, les soignants se retrouvent, de manière où il y a un accord de sens entre une certaine réalité et leur vision de celle-ci. « *Nous avons observé que bien des soignants ont cherché durant cette crise sanitaire à s'éloigner du modèle qu'imposaient les politiques, la société, à savoir cette symbolique guerrière et héroïque, dans laquelle ils ne se retrouvaient pas.* » (Marin, 2021, p. 11).

5.3.3 Ethique en fin de vie

Nous avons vu que se questionner sur nos représentations du soin, nous ramène à s'accorder sur nos valeurs qui rentre en conflit avec une certaine réalité. Cela nous amène à une éthique du soin à élaborer et qui permet de poser un sens, empreint par nos valeurs, qui sera le reflet de nos représentations.

En effet, Charlaïne Durand, cadre de santé chargé de formation, nous explique que lorsqu'il y a un conflit de valeurs, « *nous avons recours à l'éthique* » (Durand, 2007, p. 1). Pour avoir une définition de ce qu'est l'éthique, il faut déjà pouvoir la distinguer de la morale qui est « *l'expression des normes socialement admises* » (Durand, 2007, p. 1) pour faire simple. L'éthique quant à elle, est plus une « *volonté à initiative individuelle de « bien faire », basée sur les valeurs personnelles de l'individu.* ». (Durand, 2007, p. 1). De plus, Charlaïne Durand nous précise que la morale peut être vue comme une qualification de nos actions en bien ou en mal. Pour les qualifier ainsi, elle nous explique que cela repose souvent sur les principes religieux invoqués. Elle ajoute aussi pour étayer ses propos que « *la morale possède ipso facto une connotation religieuse pour la profession infirmière, eu égard à l'historique de cette profession mais aussi de façon plus globale, à l'histoire des hôpitaux et de ses acteurs.* » (Durand, 2007, p. 2). Ainsi, selon l'auteur, l'hôpital et plus largement les lieux de soin en générale ne peuvent « *s'émanciper de la spiritualité que les histoires de vie des personnes qui y ont recours convoque.* ». (Durand, 2007, p. 2). Mais cette spiritualité « *a quitté maintenant cette conception exclusivement religieuse.* ». (Durand, 2007, p. 2). L'auteur conclut sa réflexion en nous expliquant que les besoins spirituels ont évolué, « *les besoins spirituels de l'homme sont de nature cognitive (comprendre, apprendre), existentielle (sens de l'évènement et comment donner sa place à ce dernier dans ma vie de tous les jours ?) et émotionnelle (toute la palette des émotions humaines y sont concentrées). Ils font maintenant l'objet d'une prise en charge par les soignants. La recherche de sens à travers les différentes situations est une tentative d'obtenir un peu de maîtrise sur la situation qui s'impose à eux.* ». (Durand, 2007, p. 2). Pour finir, Charlaïne Durand nous explique donc que les soignants cherchent un sens aux situations de soins pour avoir une certaine « maîtrise », on peut dire qu'ils cherchent à s'approprier les situations pour qu'elles s'accordent avec leurs valeurs. Et pour se faire, sans perdre de vue le respect des valeurs convoquées par les patients, ils ont recours à l'éthique

comme outil de « *modération* », de « *médiation dans le système des valeurs pour une situation donnée*. ». (Durand, 2007, p. 8).

La situation d'un patient en fin de vie est donc aussi sujet à cette réflexion. Le soignant cherche à s'accorder avec la situation, avec le patient. Néanmoins, la fin de vie est tout de suite plus complexe pour le soignant mais surtout pour le patient, arrivant aux termes de sa vie, à s'accorder. Nous avons vu plus haut que le soin en fin de vie repose sur une éthique de l'accompagnement et d'une ouverture de soi à l'autre que Flora Bastiani soutient, en s'appuyant sur la réflexion de Emmanuel Levinas. De plus l'éthique en fin de vie a été légiférée et actée comme une manière de soigner avec l'émergence des soins palliatifs, que l'on a pu voir précédemment.

6 Enquête exploratoire

6.1 Méthodologie

Afin de mettre en liens les apports théoriques de mon cadre de référence et une certaine réalité du terrain, j'ai réalisé une enquête exploratoire en utilisant la méthode clinique. En effet, cette méthode permet de mettre en avant les points de vue des individus, ici des soignants, face à des situations réelles en rapport avec mon thème. C'est-à-dire comprendre l'être humain dans sa singularité et non établir une théorie générale.

6.2 Population choisie

Dans le cadre de mon enquête exploratoire j'ai pu rencontrer quatre professionnelles soignants différents. Tous les soignants interrogés sont des infirmiers diplômés d'état (IDE). Deux d'entre eux, un homme et une femme, exercent dans un service d'hôpital de jour (HDJ) en oncologie avec de l'expérience dans l'exercice de leur profession. Quant aux deux autres IDE, aussi un homme et une femme, exercent en tant qu'infirmier(e) libérale ayant eux aussi de l'expérience dans leur profession. J'ai voulu interroger ces types de professionnels car ils répondaient à un de mes critères principaux, qui est d'avoir été confrontés de près à des situations de fin de vie, thème central de ma question de départ. De plus, il se trouve qu'un des IDE, à la fois du service

d'oncologie et du libérale, ont une expérience de plusieurs années en services de soins palliatifs. Cela me permettra d'enrichir mon analyse par leur profils.

6.3 Présentation des professionnels

Pour chaque entretien, j'ai demandé aux professionnels de se présenter et de m'expliquer leur parcours afin de connaître leurs chemins qui ont façonné ce qu'ils sont devenus aujourd'hui. De plus, j'ai pu identifier les professionnels ayant exercé en soins palliatifs. Pour respecter l'anonymat des soignant, chacun se verra attribuer un nom fictif :

- **Edna** : Elle est infirmière depuis 34 ans et exerce en cabinet libérale depuis 13 ans. Elle a débuté sa profession dans différents services en hôpital publique, dont les urgences. Puis elle a travaillé en médecine du travail et dans un laboratoire d'analyse médicale.
- **Frozone** : Il est infirmier depuis 30 ans et exerce en cabinet libérale depuis 13 ans (le même cabinet que Edna). Il a commencé en exerçant en soins palliatifs pendant 6 ans. Puis il est aller en service de chirurgie de consultation et ambulatoire. Enfin, avant d'intégrer le cabinet libéral où il est actuellement, il était pendant 8 ans dans un centre de santé qui intervient à domicile.
- **Violette** : Elle est infirmière depuis 22 ans et à toujours exercer dans le même établissement, où elle a été dans un service de soins palliatifs pendant 15 ans. Aujourd'hui, elle travaille dans un service d'HDJ en oncologie depuis 7 ans, dans ce même établissement.
- **Clark** : Il est infirmier depuis 12 ans et travaille en HDJ oncologie depuis 9 ans (le même service que Violette). Durant son parcours professionnel, il lui est arrivé de faire plusieurs remplacements dans différents services, comme en soins palliatifs et en cardiologie.

6.4 Outil de l'enquête

Pour construire mon enquête, j'ai réalisé des entretiens semi-directifs. Cet outil me permet d'avoir des réponses personnelles et plus précises de la part des soignants, tout en leur permettant de s'exprimer librement dans le cadre de mes questions. J'ai ainsi pu récolter des données afin de développer mes connaissances et favorisant une approche qualitative et interprétative. J'ai donc rédigé une grille de questions pour établir mes entretiens, où chacune d'elle me permet de faire le lien avec mon cadre de référence.

Ensuite, j'effectue une analyse thématique des résultats de mes entretiens. Cela me permet de mettre en lien les réponses obtenues avec les apports théoriques que j'ai pu relever dans mon cadre de référence.

6.5 Analyse thématique des résultats

6.5.1 Le soin en fin de vie

- **Edna** : D'après Edna, le soin en fin de vie implique un accompagnement particulier et cela semble « évident » (L.15). Pour elle, cela passe par la « prise en charge globale de la personne » (L.16). De plus, elle souligne l'importance du travail en équipe pour ces prises en soins, « un travail d'équipe est primordial » (L.16) et notamment avec la participation des équipes de soins palliatifs. D'après elle, cela permet « à l'entourage de se sentir en sécurité » (L.19), cela apporte de la « sérénité » (L.20) pour tout le monde. Il y a un soin 24h sur 24 (L.20). Edna évoque une organisation et une pratique du soin plus cohérent et facilité avec les équipes de soins palliatifs. Cette singularité, que souligne Edna, est caractérisé par les différentes personnes qui compose l'équipe soignante, mais aussi par le patient lui-même. Cela nous rappelle ce que Walter Hesbeen nous expliquait, « *la pratique soignante est un art et non pas une science* » (Hesbeen, 1997).

Ensuite, dans le cas de Edna, elle explique avoir été formée à certains soins techniques spécifiques qui lui sont utiles dans des situations de fin de vie, « je lui ai fait de la réflexologie, je lui ai fait du soin énergétique ». (L.76-77). Par ailleurs, elle explique par rapport à ces soins techniques spécifiques, qu'ils ne sont pas adaptés pour tous,

« certains sont complètement, comment dirais-je, sourds à ce genre de choses » (L. 77-78). Cela note une attention particulière dans la prise en soin des patients qu'elle rencontre. De plus, elle me raconte une situation de fin de vie où l'accompagnement c'est fait par « beaucoup de techniques » et « de la relation humaine » (L. 84). Je note un parallèle évident avec les différentes notions du soin vu dans mon cadre de référence, un aspect du soin dirigé vers une attention sur quelque chose, « *un besoin ou une souffrance isolable comme telle et que l'on peut traiter* » (Worms, 2006) ; et un autre aspect du soin basé sur quelqu'un. C'est-à-dire le cure et le care de Fabienne Brugere. On remarque aussi chez Edna la notion d'un accompagnement globale de la personne mais aussi une importance dans l'accompagnement de l'entourage, « avec elle et tout son entourage » (L. 85). Cette approche globale fait partie de ce qui définit les soins palliatifs, selon la SFAP.

- **Violette** : Violette explique que l'accompagnement en fin de vie est une prise en soin particulière : « Ah bah oui, ça c'est une évidence. Particulier, bah surtout individualisé, que c'est très variable d'une personne à l'autre. Voilà, c'est vraiment, en fait y'a pas de réponse à ça, c'est, t'as une personne, c'est, c'est tellement différent en termes de ce qu'il veut, de comment il est, de comment il a vécu, des besoins qu'il a sur ce moment-là. » (L. 7-10). Elle explique que le soin en fin de vie est centré sur les désirs du patient et son confort, même si cela va à l'encontre des protocoles de soins des services. « Ce qui est important, c'est le confort du patient, qu'il soit bien, qu'il ait ce qu'il souhaite, que tout le reste, ça passe au deuxième plan » (L. 93-94). On retrouve une attention portée sur la personne au centre du soin, faisant référence à la notion du care.

De plus, elle ajoute que de bien faire son travail équivaut à : « Que t'ais pu respecter ce que le patient souhaitait. » (L.27-28). Mais aussi que « le patient parte serein, dans de bonnes conditions » (L. 25). De préserver les souhaits, les désirs du patient font partis de l'accompagnement en fin de vie, on respecte donc ce qu'il est, sa singularité et donc sa dignité. En effet, nous avons vu dans le cadre de référence que « *la fin de vie, loin de pouvoir se réduire à quelque considération d'ordre formel, met en exergue le caractère exceptionnel de l'humain.* » (Flora Bastiani, 2014, p. 8).

- **Clark** : Il décrit l'accompagnement en fin de vie comme telle : « dans le domaine du pallia, de la fin de vie, je dirais, notre place est, et j'en avais discuté avec une collègue

aussi, dans l'image qu'on peut parfois se faire des choses, d'accompagner la personne comme on l'accompagnerait aux toilettes, soit en la tenant, parce qu'on a peur qu'elle tombe, soit en marchant à côté d'elle pour éventuellement lui tenir la discute et essayer de lui changer d'air, changer d'idée, on l'accompagne jusqu'à la fin, et puis on s'arrête et on les laisse passer devant nous sur un truc qu'on ne sait pas ce qu'il y a après » (L. 258-263). L'illustration qu'il donne de l'accompagnement en fin de vie se trouve en accord avec la vision de Flora Bastiani : « *d'accompagner autrui jusque sur le seuil de son existence.* » (Flora Bastiani, 2014). Où la préservation de la dignité de la personne apparaît comme la seule manière de ne pas laisser souffrir et permet à la personne malade de trouver un réconfort dans la proximité humaine. Dans l'image qu'il a de l'accompagnement en fin de vie, il s'agit d'une prise en soin principalement relationnelle, relevant du care.

Il aborde la notion de soin palliatif comme prise en charge particulière en fin de vie. Selon lui, il y a une « douceur » (L.378) propre au soignant des soins palliatifs dans leur discours et leurs gestes avec les patients en fin de vie. « Il y a quelque chose qui se brode dans ce qu'elles disent, la voix douce » (L.380-381). Cela amorce une relation de confiance pour lui. « Le patient, du coup, pose sa confiance immédiate » (L.382-383). On remarque qu'il souligne à nouveau l'importance d'une attention particulière au corps-sujet, notion évoquée par Walter Hesbeen.

- **Frozone** : A la question « Pensez-vous que la prise en soin d'un patient en fin de vie implique un accompagnement particulier, si oui en quoi ? », Frozone me répond « Alors, oui, c'est forcément particulier ». (L.32). Il décrit la prise en soin en fin de vie comme différent de ce qu'on apprend lors de la formation « C'est pas du tout la façon d'être qu'on nous apprenait. » (L.34). Il décrit la prise en soin d'un patient en fin de vie comme « un petit peu en dehors des clous. » (L. 35). Ce qui est particulier dans la prise en soin des patients en fin de vie est pour lui : la prise en charge des familles autour des patients (L.44) ; la réduction de la souffrance des patients (L.41) ; une « prise en charge globale ». (L. 44). On retrouve ce qu'évoque Frozone dans la définition du soin palliatif selon la SFAP, c'est-à-dire « *les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais*

également de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. » (Flora Bastiani, 2014).

Pour lui, ce qui diffère de la prise en soin d'un patient en fin de vie par rapport à un autre qui ne l'est pas, c'est que dans le cas de la fin de vie, le patient est vraiment au centre du soin (L. 48). Il explique que pour lui, il émanait une délicatesse dans les soins spécifique à la fin de vie (L. 68).

Ensuite, il me dit « Je crois que c'est ça, le soin. C'est à la fois respecter au maximum ce que tu peux, le souhait de quelqu'un, mais jusqu'où tu peux, éthiquement, moralement, accepter ce souhait. » (L.137-138). Je remarque chez Frozone qu'il porte principalement son attention, son soin, sur la personne. Je note un parallèle avec la notion du corps-sujet : « *C'est l'être en tant que tel, en tant que corps-sujet, celui qui a besoin de sens, qui demande de l'attention.* » (Hesbeen, 1997, p. 2).

Je remarque aussi que Frozone évoque, comme nous l'avons vu avec Walter Hesbeen dans le cadre de référence, un moment unique quant à la prise en soin d'une personne en fin de vie.

6.5.2 La vulnérabilité des patients en fin de vie

- **Edna** : Je remarque qu'Edna aborde la notion de vulnérabilité sociale évoquée par Nathalie Maillard, « La vulnérabilité pour moi, celle qui me touche le plus, c'est la solitude face à tout ça ». (L. 150-151). Elle exprime être impacté le plus par cette vulnérabilité-là, qui rappelons-le se caractérise par des « *menaces qui pèsent à la fois sur le statut social et la capacité d'agir des individus du fait de certain facteur économiques et sociaux.* » (David Jousset, 2017). En effet, elle précise son propos en nous disant, « Qu'il ne puisse pas finir ses jours chez lui car il est seul et qu'on est obligé d'envoyer à l'hôpital, pas forcément dans les services toujours adaptés ». (L. 154-155). Je remarque qu'elle fait référence ici à une perte de capacité d'agir. Plus généralement elle m'explique, « Mais même sans être en fin de vie, si tu veux, voilà, c'est la solitude des gens qui est un des maux pour moi les pires qui soient, presque au-delà de la maladie en elle-même » (L. 158-159). Je remarque chez Edna une forte sensibilité à l'isolement, au manque de relations humaines. Elle explique aussi qu'en créant une relation de confiance, cela diminuerait leur vulnérabilité liée à la solitude, « cette vulnérabilité-là diminue. » (L.176). Ainsi, pour Edna, la vulnérabilité est une valeur qui peut diminuer

ou augmenter selon ce qui est mis en place autour de la personne vulnérable, notamment la relation avec le soignant. Elle exprime très bien qu'être en contact avec une personne en fin de vie la ramène à « son système par rapport à la mort » (L.181-182) et donc que « C'est deux vulnérabilités qui se rejoignent » (L. 182-183) créatrice d'une richesse et d'une force dans la relation. C'est effectivement ce que l'on a pu voir dans mon cadre de référence avec Agata Zielinski sur la notion de la « *la reconnaissance de sa propre vulnérabilité* » (Zielinski, 2011) qui devient une vertu relationnelle.

Enfin, sans expliciter la notion de vulnérabilité, Edna me dit qu'être confronté à des patients en fin de vie, « ça t'impacte forcément, parce que t'es humain » (L. 137). On peut ramener cette expression-là, à ce qu'elle a dit plus haut. Qu'être face à un humain mourant la renvoie à sa propre finitude. Cela la ramène à une vulnérabilité ontologique et sociale constitutive de l'humain. Ce que Nathalie Maillard nous explique être d'une manière générale une vulnérabilité anthropologique.

- **Violette** : Violette m'explique que des patients en fin de vie lui demandent souvent comment elle va. Cette réflexion des patients « ça m'a toujours impressionné » (L.50) me dit-elle. Je remarque ici une certaine considération de la vulnérabilité du soignant et du patient qui « *peut corriger l'asymétrie initiale de la relation de soin.* », selon A. Zielinski (Zielinski, 2011).

Ensuite, elle m'explique la relativité que lui apporte sa rencontre avec des patients en fin de vie, « je me rendais compte de la chance que j'avais » (L.52). Elle m'explique par la suite que « il faut profiter de la vie. » (L.55-56). En soit, on peut comprendre ici que la vulnérabilité ontologique des patients en fin de vie, car on parle bien de la finitude de l'humain, la ramène à la sienne, lui disant de profiter de la vie. Néanmoins, quand je lui pose la question « Pensez-vous que la vulnérabilité du patient en fin de vie vous affecte personnellement et/ou professionnellement ? » elle m'explique qu'elle ne comprend pas la question. Je précise ce que peut vouloir dire la notion de vulnérabilité, sans donner trop d'information pour ne pas biaiser sa réponse. Elle me répond alors « Non. » (L.76). Que la vulnérabilité n'a pas d'impact sur sa pratique et sur sa personne. On note une contradiction. Elle évoque d'abord que l'accompagnement d'un patient en fin de vie l'amène à une réflexion sur sa vision de la vie. Puis explique que la vulnérabilité n'intervient pas dans ce processus. Or ce qui est sous-entendu dans ce qu'elle me dit de profiter de la vie, fait pourtant intervenir le concept de vulnérabilité

ontologique d'Agata Zielinski. Le cas de Violette illustre une certaine tension dans l'appropriation de la notion de vulnérabilité. Ce déni apparent pourrait refléter une forme de défense professionnelle, ou une difficulté à nommer ce qui est pourtant vécu.

- **Clark** : Il aborde l'impact de la « vulnérabilité biologique » (L. 344) causé par les traitements et qui se manifeste par une aplasie. Cette vulnérabilité entraîne des risques qui peuvent impacter la prise en soin mais il explique que « ça, on n'en parle pas, puisque physiquement, on est bon. » (L.350-351). Ici, Clark nous ramène à la notion de vulnérabilité ontologique que Nathalie Maillard explique être une fragilité biologique de l'Homme et sa finitude.

Clark ajoute par la suite que « La vulnérabilité des personnes, tu ne pourrais la concevoir et la ressentir qu'à partir [...] du moment où tu te tais et que t'écoutes l'autre et que tu restes humble, de ne pas savoir l'autre dans son entièreté, qui te permet d'être un peu à l'écoute sur le moment comment ça se passe. » (L.371-374). Ainsi, selon lui, la vulnérabilité nous amène à une écoute, et comme nous le dit Agata Zielinski, cela nous dirige vers une vertu relationnelle, qui corrige une asymétrie. Clark nous l'explique en disant qu'on ne connaît pas la personne en face de nous sans une écoute humble.

Une situation d'une patiente en fin de vie qu'il me raconte l'a marquée dans son soin et sa relation mais aussi dans ce qu'il est et sa réflexion sur le monde. Il évoque aussi une certaine responsabilité qui découlerait de cette situation. « Un peu ça, en tout cas, de savoir un peu, du coup, mettre à distance certaines choses, de devoir un peu travailler sur cette notion existentielle, spirituelle, et en même temps, te dire que biologiquement, métaboliquement, elle va mourir » (L.240-242). Effectivement, on retrouve la notion de responsabilité chez Paul Ricoeur, sur le « prendre soin ». Où l'être souffrant et vulnérable initie un appel au soignant, une « *assignation à la responsabilité* » (Zielinski, 2011). D'être en contact avec des patients face à leur mort le renvoie à sa propre finitude et à celle de ses proches : « C'est vrai que je ne me suis jamais posé la question, mais en fait, un mec dans ma famille qui fait un infarct, c'est pareil, c'est un patient qui peut faire un infarct là » (L.297-298). Le soignant, ici Clark, est bien renvoyé à sa propre vulnérabilité ontologique quand il est en contact avec une autre. Il y a bien une relation entre 2 vulnérabilités, comme on l'a vu plus haut avec Cynthia Fleury qui amène à un soin moins asymétrique et plus Humain.

- **Frozone** : L'accompagnement en fin de vie l'impact : « Oui, absolument » (L.153). Il évoque la richesse des rencontres avec les patients en fin de vie. « Ça demande d'arrêter de croire que c'est nous qui savons » (L.160-161). Je remarque aussi chez Frozone, que la vulnérabilité en fin de vie amène à une écoute de l'autre, et comme nous le dit Agata Zielinski, cela nous dirige vers une vertu relationnelle, qui corrige une asymétrie. Ensuite, pour lui, « Je crois que toutes les situations sont étonnantes ». (L.181). Il explique que chaque moment est unique. « Même si c'est la même personne, même si c'est le même lieu, même si c'est la même maison, même si c'est... C'est jamais le même moment. Et t'es jamais la même personne, la veille, qu'aujourd'hui ou que tu seras demain » (L.182-184). Il explique que selon lui, si rien ne bougeait cela impacterait négativement la relation « ça sclérose la relation. » (L.185-186). On retrouve la pensée de Cynthia Fleury sur l'« *exceptionnalité de l'homme* » dans le discours de Frozone. Enfin, la vulnérabilité d'un patient en fin de vie l'impact particulièrement quand il n'est pas présent pour le patient, « Alors, ça m'impacte sur le fait que je peux y penser, par exemple, la nuit. » (L.200). On peut imaginer que c'est cette « *assignation à la responsabilité* » initiée par la personne vulnérable qu'il évoque. Ou bien une certaine « *sympathie pour l'autre souffrant* ». Ce sont les deux socles du prendre soin selon Paul Ricoeur, que l'on retrouve dans l'inquiétude ou le souci de Frozone envers les patients vulnérables. En somme, on remarque une manière d'être plus soucieuse de Frozone, l'invention d'un « *ethos* » selon Cynthia Fleury.

6.5.3 Une question de sens derrière nos représentations

- **Edna** : A la question « En quoi votre vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évoluée au fil de vos expériences face à des patients en fin de vie ? », Edna me répond : « Je dirais déjà d'un point de vue pratique et organisationnel » (L. 188). Edna évoque à plusieurs reprises la notion d'organisation dans les soins. L'organisation a une place importante dans ses soins et cela permet d'avoir une certaine maîtrise des situations. On peut dire qu'elle recherche des soins adaptés à cette prise en charge particulière, notamment en faisant appel aux services des soins palliatifs ou à l'HAD. Comme nous l'avons vu avec Charlaïne Durand, Edna recherche un soin qui a du sens au vu de la situation pour avoir une certaine maîtrise. Mais aussi pour s'approprier la

situation pour qu'elle s'accorde avec ses valeurs. En me racontant une prise en charge qu'elle a vécu, elle me dit : « Ce que je te disais tout à l'heure par rapport à cette prise en charge, c'est qu'on a mis aussi d'autres choses en place. Moi je lui ai fait de la réflexologie, je lui ai fait du soin énergétique à côté. » (L. 75-77). Elle évoquera même concernant cette situation « que c'était au-delà du métier d'infirmier » (L.83) et que « c'est des belles leçons de vie. » (L. 184).

- **Violette** : Ses expériences avec des patients en fin de vie apportent une richesse et des relations beaucoup plus intenses et puissantes, supérieures aux relations qu'elle peut avoir avec des patients qui ne sont pas en fin de vie. Elle les qualifie même de « gens qui sont beaucoup moins positifs, beaucoup moins vivants ». (L. 120).

Un travail bien fait, donc un soin juste, réside selon elle au moment où l'entourage du patient décédé la remercie de sa prise en charge, « ils te disent au revoir, ils te disent merci. » (L.16-17). Elle explique que si elle avait « ce truc-là » (L.17), c'est « que j'avais bien fait mon boulot » (L.18). Elle ajoute dans un second temps que bien faire son boulot équivaut à : « Que t'ais pu respecter ce que le patient souhaitait. » (L.27-28). Et que « le patient parte serein, dans de bonnes conditions » (L. 25).

- **Clark** : Clark parle de la maladie comme d'un ennemi et le soignant comme d'un héros, « si on arrive en fin de vie, c'est bien qu'un ennemi a pris le dessus » (L. 50-51). « C'est que tu veux sauver la Terre entière, sauf que, bah, en fait, ça suffit pas. C'est pas toi qui va guérir tout ça. » (L.467-468). Cela évoque une vision manichéenne de la maladie et de la mort qui sont les représentants du mal à combattre. Catherine Marin a évoqué cette représentation, cette imagination sociétale. Puis, en changeant de service, en allant en oncologie, Clark apprend à « un peu laisser partir. » (L.467). Sa représentation évolue au contact de la fin de vie. Il voit le sens de son travail, de son soin évoluer, « Mon taf, c'est de montrer patte blanche et de dire, moi, je suis là pour ce que vous voulez. » (L. 402-403). En opposition avec son travail en HDJ où il explique avoir un rôle plus actif, « Moi, c'est vrai que principalement, je les vois pour des cures de chimio, pour des soins, donc en quelque chose d'un poil plus... pas actif, c'est nul de dire ça. Mais en gros, la thérapeutique se veut sur un volet curatif, etc. Donc, on les voit un peu pour leur sauter dessus, j'ai envie de dire. C'est une mauvaise phrase, mais c'est pour un élan. » (L. 384-387). Pour comparer ces prises en soins, il dit aussi « Bonjour, vous êtes malade, un essai clinique, un machin, un truc, les espoirs, tu... Là-bas (en parlant des soins

palliatifs), j'y vais, et le premier truc que je dis, c'est écoute, et après, tu vois. Et ça fait du bien. Et je pense, moi, que j'ai besoin de ce temps-là, et c'est comme ça que je vois les choses, j'ai besoin de ce temps-là de me taire pour entendre la vulnérabilité de l'autre. » (L.410-414). « Donc, t'es obligé d'être avec les autres, et ça, je trouve, pour moi, c'est ce qui donne sens à mon existence sur Terre et ce pour quoi je fais ce travail-là. Tu ne peux pas te suffire à toi-même, je pense. » (L. 511-513). On ne se suffit pas à soi-même car il explique que « parfois, c'est dans le patient que réside le vecteur d'une tentative de solution, et parfois, c'est dans les collègues que se retrouve le truc. » (L.510-511). Ainsi, l'inconnue en face de nous, l'autre est vecteur de sens. « Cette maladie, si elle est dramatique, c'est parce que j'ai plus tout ce que j'avais avant, cette sérénité dans la vie. » (L.474-475). La fin de vie amène « plusieurs chemins » (L. 486). Il y a une perte des repères pour les patients et ils recherchent à savoir ce qu'il se passe, « on peut un peu m'expliquer quand même et donner du sens ? » (L. 485-486) me dit Clark du retour qu'il a pu avoir des patients en fin de vie.

- **Frozone** : Par rapport à la mort, « Souvent, c'est notre propre peur d'en parler qui crée des barrières, en fait. » (L. 75). Sa prise en soin est restée la même de ce qu'il me dit, « rien, ça n'a rien changé. Je soigne aujourd'hui comme je soignais il y a 30 ans. » (L.268), mais le contexte et l'environnement impacte son soin et le modifie car il doit s'y adapter « J'essaie de faire comme j'ai appris, sauf que quand tu te retrouves à domicile et bien, il faut faire avec les gens qu'il y a. » (L.86-87). Il évoque la sédation lors de l'entretien et qu'il conçoit la délicatesse comme « faire en sorte que les gens restent conscients dans un degré de douleur ou d'angoisse qui est accepté par eux » (L.221-222). Or il explique qu'il entend maintenant par des collègues que de plus en plus de personnes sont sédaté et endormie par rapport à avant. Pour lui, « s'il n'y a plus de conscience, à ce moment-là, tu fais du... Je n'y vois pas de sens, si tu veux. » (L.223-224). Il explique pour lui que la limite du degré de sédation est la perte de conscience. « Ça, c'est la limite. Surtout que je ne pensais pas qu'on était à côté de nos pompes, si tu veux. » (L.226). Selon lui, « On ne sait plus quoi faire, donc schlack, on les endort. » (L.230-231). Il explique que sa manière de soigner n'a pas changé depuis 30 ans et se caractériserait « En essayant d'être surpris » (L.270). Ce qui il y a de nouveaux dans sa manière de soigner est son expérience. Cela lui permet de mieux prévoir ses soins et d'être plus efficace selon lui.

6.6 Synthèse de l'enquête exploratoire

6.6.1 Synthèse du soin en fin de vie

Premièrement, tous les soignants s'accordent à dire que l'accompagnement en fin de vie est spécifique, différent des soins habituels. Edna parle d'une prise en charge globale, incluant l'entourage et un soin 24h/24, ce qui rejoint la définition des soins palliatifs de la SFAP. Frozone confirme qu'il s'agit d'une prise en soin « forcément particulière », « en dehors des clous », impliquant le patient et sa famille, ainsi qu'une réduction de la souffrance. Violette insiste sur le caractère individualisé du soin, adapté aux désirs, à la personnalité et à l'histoire du patient. Clark décrit l'accompagnement comme un chemin partagé jusqu'au seuil de la mort, où le soignant « marche à côté » du patient, ce qui symbolise une forme d'accompagnement global et profondément humain. Tous mettent en avant une approche holistique, centrée sur l'individualité du patient et intégrant la dimension humaine, relationnelle, psychologique et sociale du soin.

Ensuite, une forte attention est portée à l'aspect relationnel, au respect du souhait du patient, et à la qualité de la présence du soignant. Edna alterne entre techniques spécifiques (réflexologie, soin énergétique) et relations humaines, soulignant un équilibre entre le cure et le care. Violette affirme que « ce qui est important, c'est le confort du patient [...] que tout le reste passe au second plan », valorisant la relation humaine plus que le protocole. Clark valorise la « douceur » du soin palliatif, la voix douce, la confiance immédiate instaurée, et souligne la place centrale du corps-sujet. Frozone parle d'une délicatesse spécifique au soin en fin de vie, d'un respect des souhaits dans une limite éthique, et d'un moment unique dans chaque accompagnement. Le soin en fin de vie est d'abord un soin de la relation, un « care » sensible, dans lequel le corps-sujet du patient est reconnu et respecté.

Mais aussi, Violette met en avant l'importance de respecter la volonté du patient, gage d'un bon accompagnement. Frozone parle du respect éthique et moral des souhaits du patient et Clark évoque un accompagnement qui vise à préserver la dignité jusqu'au seuil de la mort, en lien avec les propos de Flora Bastiani. Quant à Edna, elle souligne la singularité des personnes pratiquant le soin et celle des personnes la recevant. Tous reconnaissent l'importance de la

dignité et de la singularité humaine dans la fin de vie, rejoignant ainsi les fondements des soins palliatifs.

Ainsi, les quatre entretiens témoignent d'une vision du soin en fin de vie profondément humaine, engagée, et centrée sur la personne. Ce soin mobilise des ressources techniques, relationnelles, et émotionnelles qui vont au-delà des protocoles classiques, et constitue un moment de rencontre intersubjective, où le soignant s'engage personnellement.

6.6.2 Synthèse de la vulnérabilité des patients en fin

Tout d'abord, chaque soignant évoque, d'une manière ou d'une autre, que la vulnérabilité du patient en fin de vie a un impact sur la relation soignant-soigné. Edna, Clark et Frozone soulignent que cette vulnérabilité crée une relation d'écoute, d'humilité et de confiance, rejoignant la "vertu relationnelle" d'Agata Zielinski. Chez Violette, bien qu'elle n'évoque pas explicitement la notion de vulnérabilité, son expérience laisse entendre qu'elle y est tout de même sensible, notamment à travers son étonnement face à la considération des patients pour elle, mais aussi par l'apport de cette réflexion existentielle de profiter de la vie, qu'elle a su entendre dans les relations avec des personnes en fin de vie.

Ensuite, tous les soignants, sauf Violette (du moins explicitement), disent être renvoyés à leur propre finitude face aux patients mourants, ce qui traduit une vulnérabilité ontologique d'après Agata Zielinski. Edna parle d'un écho entre la mort du patient et sa propre perception de la mort. Clark évoque sa propre peur ou prise de conscience de la mort, y compris celle de ses proches. Frozone dit penser la nuit à ses absences, révélant un souci éthique et émotionnel profond.

De plus, la vulnérabilité n'est pas perçue comme une faiblesse, mais comme une ouverture à une relation plus humaine. Edna montre comment la relation peut réduire la vulnérabilité du patient (notamment liée à l'isolement). Clark insiste sur l'écoute humble pour comprendre l'autre, renforçant la symétrie relationnelle. Frozone parle d'un changement constant dans la relation, une adaptation à l'unicité de chaque moment, ce qui fait écho à la pensée de Cynthia Fleury sur l'exceptionnalité humaine et l'ethos du soin.

Enfin, Clark et Frozone évoquent une forme de responsabilité morale face à la souffrance du patient : un appel à répondre à cette souffrance, selon le concept de Ricoeur. Cela se traduit chez Frozone par une forme de souci qui l'envahit même en dehors du travail. Chez Clark, cela mène à une réflexion existentielle et à une mise à distance émotionnelle équilibrée.

Pour conclure, les quatre entretiens montrent que la vulnérabilité du patient en fin de vie impacte profondément les soignants, que ce soit sur le plan émotionnel, éthique, professionnel ou existentiel. Ils rejoignent mon cadre de référence en soulignant :

- Une relation moins asymétrique, plus humaine.
- Un renvoi à leur propre vulnérabilité.
- Une responsabilité accrue.
- Une capacité à transformer cette vulnérabilité en force relationnelle.

6.6.3 Synthèse une question de sens derrière nos représentations

Tout d'abord, les soignants expriment, à leur manière, que la fin de vie nécessite une adaptation spécifique de leur pratique. Edna met en avant l'organisation comme levier pour ajuster le soin et garder une forme de maîtrise. Frozone, tout en disant que sa manière de soigner n'a pas changé, reconnaît qu'il doit s'adapter au contexte, notamment à domicile. Clark oppose les soins actifs (curatifs) aux soins en fin de vie, qui exigent une posture d'écoute, d'attente, et d'humilité. Violette insiste sur l'importance de respecter les souhaits du patient, signe d'un soin juste et personnalisé. Ainsi le soin en fin de vie appelle à sortir des protocoles standards pour s'adapter à l'humain, au contexte, et aux valeurs en jeu.

Mais encore, la confrontation à la fin de vie amène chacun à interroger ou réaffirmer le sens de son engagement professionnel. Pour Edna, le soin prend sens quand il dépasse la technique, où il relève d'un relationnel profond. Clark voit évoluer son sens du soin vers l'accompagnement de l'autre dans sa vulnérabilité, et cela nourrit le sens de son existence. Violette trouve du sens dans le remerciement des familles, signe que le soin a été juste, respectueux, et efficace. Frozone questionne le sens de certaines pratiques actuelles, notamment la sédation qu'il juge parfois excessive : pour lui, le sens du soin est lié à la conscience du patient. Donc, le sens du

soin est interrogé dans le contexte de la fin de vie ; il est souvent relié à la relation à l'autre, au respect de sa volonté et à la reconnaissance reçue.

Ensuite, tous les soignants évoquent la qualité de la relation humaine, qui est perçue comme centrale, et plus intense dans les contextes de fin de vie. Violette parle de la profondeur et la richesse des liens créés avec ces patients-là. Clark insiste sur le fait de s'ouvrir à l'autre, d'écouter, et d'accueillir l'incertitude et la détresse. Edna évoque des leçons de vie, une proximité qui dépasse le cadre professionnel. Frozone souligne l'importance de la délicatesse dans la gestion de la douleur et la conscience. La relation soignant-soigné prend donc une dimension plus humaine, intime et profonde dans l'accompagnement en fin de vie.

Enfin, la mort est une présence structurante, perçue comme une limite à accepter. Clark avait une vision héroïque du soin, qu'il a remise en question au contact de la fin de vie, apprenant à « laisser partir ». Frozone exprime une résistance à certaines pratiques modernes qu'il perçoit comme une forme de renoncement technique face à la mort. Edna parle de moments où le soin devient « au-delà du métier », montrant une acceptation de l'inévitable et une ouverture à d'autres dimensions existentielles. Violette, quant à elle, semble moins centrée sur la mort comme concept, mais plutôt sur le bon déroulement de la fin, dans la paix et la reconnaissance. La mort force chacun à repenser son rôle, ses limites et sa posture professionnelle ; elle agit comme un miroir du sens donné au soin.

Pour conclure, les entretiens révèlent donc une cohérence forte autour de quatre axes communs qui sont : la nécessité d'adaptation dans le soin ; la quête de sens liée à l'acte soignant ; l'importance de la relation humaine dans la fin de vie ; une réflexion sur la mort, qui bouscule les représentations initiales du soin. Ces points montrent que la fin de vie agit comme un révélateur de valeurs professionnelles et humaines profondes et comme un espace de transformation dans le rôle soignant.

6.7 Limites de l'enquête

L'enquête exploratoire est une étape importante dans la réalisation de ce travail de fin d'étude. Cependant, il ne faut pas nier l'existence de certaines limites, qui n'altère en rien la valeur des résultats mais peuvent atténuer leur développement, notamment par un contexte contenant des aléas. En effet, une des limites de mon enquête réside dans le peu d'entretiens effectués. D'avoir effectué seulement quatre entretiens me semble insuffisant pour être révélateur d'une généralité. D'autant plus, que des quatre professionnels avec qui je me suis entretenu, deux font partis du même cabinet médicale et les deux autres du même service d'HDJ en oncologie.

D'autre part, lors des entretiens, j'ai eu du mal à diriger la discussion par le manque d'expérience dans ce domaine mais aussi par des interruptions liées à l'environnement des entretiens (des appels téléphoniques, l'intrusion d'un tiers lors des entretiens, etc...). Cela a rendu plus difficile l'analyse et voir même un manque de résultat.

7 Problématique

Après la réalisation et l'analyse des entretiens avec les différent(e)s infirmier(e)s, de nouvelles perspectives sont venues éclairer mon cadre de référence. Ils m'ont permis d'aller au-delà de ma question de départ qui est : **En quoi la vulnérabilité des patients en fin de vie nous révèle nos représentations du métier et du soin ?**

Avec ces quatre entretiens, j'ai remarqué qu'il y avait un sens du soin similaire chez ces différents professionnels quand ils sont en contact avec des personnes en fin de vie. En effet, ils témoignent tous d'une vision du soin en fin de vie profondément humaine, évoquant des relations fortes et riches. On retrouve, dans leurs réflexions sur ce soin particulier, la notion d'exceptionnalité d'un être à accompagner vers la fin de sa vie. Cela les amène donc à dire, qu'il y a nécessairement des soins uniques et aussi une relation unique. D'après tous les soignants interrogés, chacun m'explique que leurs relations au monde et à l'autre, s'en sont trouvées impactées. De ces situations émanent des réflexions éthiques sur leur soin, mais aussi sur leur vie en générale. Je me questionne donc sur la portée que peut avoir le soin en fin de vie. Une portée éthique et philosophique.

De plus, la vulnérabilité dans le soin en fin de vie est aussi une notion que l'on retrouve comme impactante chez les soignants questionnés, même chez Violette, bien qu'elle ne l'ait pas exprimée clairement. Comme on l'a vu dans la synthèse, la vulnérabilité impacte sur plusieurs points, notamment la relation, devenant plus humaine car moins asymétrique et d'autre part qui apporte aux soignants un questionnement sur leur propre finitude, donc sur leur propre vulnérabilité. Ainsi, la vulnérabilité serait un rouage dans leur relation à l'autre et à des réflexions existentielles qui impacte de ce fait leur soin, et cela participerait aussi à poser un regard unique sur l'Humain.

Cette portée humaine, cet humanisme que nous révèle le soin en fin de vie est caractéristique d'une crise de sens, qui est propre à l'homme.

8 Question de recherche

En liant les recherches de mon cadre de référence avec l'analyse des différents entretiens réalisés auprès des quatre IDE, j'ai pu faire émerger une nouvelle problématique. Ma question de recherche est :

« En quoi la vulnérabilité en fin de vie peut être révélateur de réflexions éthiques chez les soignants ? »

9 Conclusion

Après avoir effectué des recherches théoriques sur les notions principales de ma problématique et après avoir recueillie la parole des différents professionnels, il en résulte une révélation de la profondeur que peut avoir la notion du soin en fin de vie, mais aussi du rôle des humains l'appliquant. Ce dévoilement est lié en partie à un des rouages intervenants dans cet attention à l'autre, la vulnérabilité. Ce concept-là, j'en ignorais tout, et je ne m'attendais pas à le travailler. Désormais, il me paraît évident tant il est présent dans le soin. On ne peut pas ignorer son impact dans le soin, et notamment en fin de vie, puisque que la vulnérabilité est celle qui atteste du soin. Tous les soignants rencontrés m'ont fait part de l'impact de la prise en charge des personnes fin de vie. Et tous, malgré les moments difficiles, ont été bousculés dans leur être, dans leur singularité, dans leur humanité, mais cela de manière positive. Cynthia Fleury exprime avec justesse toute la puissance de la vulnérabilité : « *Elle fait naître chez nous une préoccupation, une attention, une qualité inédite de présence au monde et aux autres. Elle fait naître chez nous un être, une manière d'être, un style de vie, un autre nous-même.* » (Fleury, 2019, p. 7 et 8). La vulnérabilité, mit en exergue en fin de vie, nous révèle donc notre compréhension du soin et du métier de soignant, mais plus globalement de l'humain dans sa « *présence au monde et aux autres* ».

Ce mémoire est la conclusion de ces trois années de formation infirmière, trois années d'évolution dans ma compréhension de ma pratique infirmière, de ma compréhension du soin et de ce qui s'y joue, mais elle a aussi façonné l'humain que je suis, présent au monde.

10 Bibliographie

- Ministere des affaires sociales et de l'emploi. (1986, aout 26). CIRCULAIRE RELATIVE A L'ORGANISATION DES SOINS ET A L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE. Paris.
- Aubry, R. (2024). *Penser la fin de vie interroger la mort pour chercher un sens à la vie*. Paris: Le cavalier bleu.
- Aubry, R., Barillas, L., Baudry, P., Châtel, T., Chvetzoff, G., Lemoine, E., . . . Zienlinksi, A. (2016). *La mort et le soin autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Brugère, F. (2014). *Le care : éthique et politique*.
- David Jousset, J.-M. B. (2017). *Penser l'humain vulnérable*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Dumont, M., Zaccā-Reyners, N., Autréaux, P., Bouleuc, C., David, P., Dolbeault, S., . . . Worms, F. (2018). *Penser le soin avec Simone Weil* (éd. première). Paris: Presses Universitaires de France, Humensis.
- Durand, C. (2007, septembre 30). *Le rôle des valeurs dans l'activité de soins*.
- Durkheim, E. (2024). *Représentations individuelles et représentations collectives*. Bod Third Party Titles.
- Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Gallimard.
- Flora Bastiani, C. N.-F.-J. (2014). *Soin et fin de vie pour une éthique de l'accompagnement*. Paris: Seli Arslan.
- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital, Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris: InterEditions, Masson.
- Jankélévitch, V. (1966). *La mort*. Paris: Flammarion.
- Jovic, M. F. (s.d.). *Les concepts en sciences infirmières* (éd. 2e). Mallet conseil.
- Larousse. (s.d.). Récupéré sur [larousse.fr](https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais): <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>
- Le précepteur. (2023, février 17). - Les paradigmes.
- Marin, C. (2021, Juin). *Le soignant imaginaire*. *Cairn.Info*, pp. 7-13.
- Moscovici, S. (2019). *Psychologie des représentations sociales*. (N. Kalampalakis, Éd.) Editions des archives contemporaines.
- Pandelé, S. (2010). *La grande vulnérabilité*. Seli arslan.
- Pelluchon, C. (2012). *La vulnérabilité en fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 27-46.
- Schröder-Butterfill, E. (2013). *The concept of Vulnerability and its relationship to frailty*.
- Société francophone du diabete . (2021). *Le cure et le care. Médecines des maladies métaboliques*, 99-103.
- Weil, S. (1942). *L'amour de Dieu et le malheur*. Paris: Gallimard.

Worms, F. (2006, janvier). Les deux concepts du soin. (Esprit, Éd.) *Les nouvelles figures du soin*, pp. 141-156.

Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin. *Fonds commun d'humanité*, pp. 89-106.

11 Table des annexes

Annexe I : Demandes d'autorisation d'entretiens.....	I
<i>Annexe I.I : Demande d'autorisation en cabinet libérale.....</i>	<i>I</i>
<i>Annexe I.II : Demande d'autorisation en service d'oncologie HDJ.....</i>	<i>II</i>
Annexe II : Autorisation de la direction des soins.....	III
<i>Annexe II.I : Autorisation de l'infirmière libéral (Edna)</i>	<i>III</i>
<i>Annexe II.II : Autorisation du service d'oncologie HDJ.....</i>	<i>IV</i>
<i>Annexe II.III : Autorisation de l'infirmier libérale (Frozone).....</i>	<i>V</i>
Annexe III : Retranscription littérale des entretiens.....	VI
<i>Annexe III.I : Entretien infirmière libérale (Edna).....</i>	<i>VI</i>
<i>Annexe III.II : Entretien infirmière en service d'oncologie (Violette).....</i>	<i>XI</i>
<i>Annexe III.III : Entretien infirmier en service d'oncologie (Clark).....</i>	<i>XV</i>
<i>Annexe III.IV : Entretien infirmier libérale (Frozone)</i>	<i>XXVII</i>
Annexe IV : Grille d'analyse vierge.....	XXXV
<i>Annexe IV.I : Grille d'analyse des entretiens.....</i>	<i>XXXV</i>
Annexe V : Grille d'analyse des entretiens.....	XXXVI
<i>Annexe V.I : Entretien en libéral (Edna)</i>	<i>XXXVI</i>
<i>Annexe V.II : Entretien en libéral (Frozone).....</i>	<i>XXXVIII</i>
<i>Annexe V.III : Entretien en HDJ oncologie (Violette).....</i>	<i>XL</i>
<i>Annexe V.IV : Entretien en HDJ oncologie (Clark).....</i>	<i>XLI</i>
Annexe VII : Grille d'entretien.....	XLIV
Annexe VIII : Autorisation de diffusion du travail de fin d'étude.....	XLV

Annexe I : Demandes d'autorisation d'entretiens

Annexe I.I : Demande d'autorisation en cabinet libérale



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

M. GOUSSARD Léo
Étudiant(e) en soins infirmiers
Adresse : ██████████

à Madame la Directrice des Soins
Monsieur le Directeur des soins

Téléphone : ██████████
Mail : ██████████

Avignon, le 26/03/2025

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans le(s)

service(s) : cabinet d'infirmier libérale

auprès de la(des) population(s) : infirmier(e)

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

« En quoi la vulnérabilité d'un patient en fin de vie nous révèle nos représentations du soin et du métier infirmier ? »

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

- Pouvez-vous vous présenter ? (Âge, année de diplôme, dans le service depuis combien de temps)
- Pensez-vous que la prise en soin d'un patient en fin de vie implique un accompagnement particulier, si oui en quoi ?
- Pouvez-vous me raconter une situation d'un patient en fin de vie qui vous a particulièrement marqué ? Selon vous, pourquoi cela vous a-t-il marqué ?
- Pensez-vous que l'accompagnement d'un patient en fin de vie peut vous impacter personnellement ?
- Pensez-vous que la vulnérabilité du patient en fin de vie vous affecte personnellement et/ou professionnellement ? Si oui, de quelle manière ?
- En quoi votre vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué au fil de vos expériences face à des patients en fin de vie ?

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

Annexe I.II : Demande d'autorisation en service d'oncologie HDJ



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

M. GOUSSARD Léo
Étudiant(e) en soins infirmiers
Adresse : [REDACTED]

à Madame la Directrice des Soins
Monsieur le Directeur des soins

Téléphone : [REDACTED]
Mail : [REDACTED]

Avignon, le 26/03/2025

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans le(s)

service(s) : HDJ oncologie

auprès de la(des) population(s) : 2 infirmières

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

« En quoi la vulnérabilité d'un patient en fin de vie nous révèle nos représentations du soin et du métier infirmier ? »

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

- Pouvez-vous vous présenter ? (Âge, année de diplôme, dans le service depuis combien de temps)
- Pensez-vous que la prise en soin d'un patient en fin de vie implique un accompagnement particulier, si oui en quoi ?
- Pouvez-vous me raconter une situation d'un patient en fin de vie qui vous a particulièrement marqué ? Selon vous, pourquoi cela vous a-t-il marqué ?
- Pensez-vous que l'accompagnement d'un patient en fin de vie peut vous impacter personnellement ?
- Pensez-vous que la vulnérabilité du patient en fin de vie vous affecte personnellement et/ou professionnellement ? Si oui, de quelle manière ?
- En quoi votre vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué au fil de vos expériences face à des patients en fin de vie ?

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

Annexe II : Autorisation des entretiens

Annexe II.I : Autorisation de l'infirmière libérale (Edna)

Entretien pour le travail de fin d'étude infirmier Boîte de réception X

L Leo Goussard <leo.goussard200@gmail.com>
A [redacted] ▼

Bonjour [redacted]

Je t'envoie ce mail pour avoir une trace écrite comme quoi tu es d'accord pour que l'on se rencontre dans le cadre d'un entretien pour mon travail de fin d'étude.

19 avr. 2025 10:17 (il y a 2 jours)

U A moi ▼

Cher Léo,
Je fais suite à ta demande d'entretien pour ton travail de fin d'études. C'est avec beaucoup de plaisir et d'intérêts que j'accède à ta demande. Je suis à ta disposition. Cordialement
[redacted] infirmière libérale
Le buisson de Cadouin.

19 avr. 2025 17:37 (il y a 2 jours)

Annexe II.II : Autorisation du service d'oncologie HDJ



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

M. GOUSSARD Léo
Étudiant(e) en soins infirmiers
Adresse : [REDACTED]

Téléphone : [REDACTED]
Mail : [REDACTED]

à Madame la Directrice des Soins
Monsieur le Directeur des soins

Institut Sainte-Catherine
HÔPITAL DE JOUR
250, chemin de Baigne-pieds
CS 80005
84918 AVIGNON CEDEX 9

Avignon, le 26/03/2025

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans le(s)

service(s) : HDJ oncologie

auprès de la(des) population(s) : 2 infirmières

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

« En quoi la vulnérabilité d'un patient en fin de vie nous révèle nos représentations du soin et du métier infirmier ? »

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

- Pouvez-vous vous présenter ? (Âge, année de diplôme, dans le service depuis combien de temps)
- Pensez-vous que la prise en soin d'un patient en fin de vie implique un accompagnement particulier, si oui en quoi ?
- Pouvez-vous me raconter une situation d'un patient en fin de vie qui vous a particulièrement marqué ? Selon vous, pourquoi cela vous a-t-il marqué ?
- Pensez-vous que l'accompagnement d'un patient en fin de vie peut vous impacter personnellement ?
- Pensez-vous que la vulnérabilité du patient en fin de vie vous affecte personnellement et/ou professionnellement ? Si oui, de quelle manière ?
- En quoi votre vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué au fil de vos expériences face à des patients en fin de vie ?

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

bon pour accord

Etablissement Régional de Formation des Professions Paramédicales - GIPES d'Avignon et du Pays de Vaucluse
740 chemin des Meinajaries - 84907 AVIGNON Cedex 9 - Tel 04 32 40 37 05

Annexe II.III : Autorisation de l'infirmier libérale (Frozone)



À moi ▾

Bonjour

Je donne mon accord pour un entretien enregistré avec Léa Goussard dans le cadre de son travail de fin d'étude

21 avr. 2025 19:21

Annexe III : Retranscription littérale des entretiens

Annexe III.I : Entretien infirmière libéral (Edna)

- 1 **Léo** : Donc la première question, est-ce que tu peux te présenter tout simplement, année de diplôme et
2 parcours ?
- 3 **Edna** : Alors attends parce que ça coupe. Tu peux répéter la question s'il te plaît parce que ça a coupé.
- 4 **Léo** : Alors la première question c'était est-ce que tu peux te présenter simplement année de diplôme,
5 parcours professionnel ?
- 6 **Edna** : Ok, donc je m'appelle [REDACTED], j'ai eu mon diplôme en 1989. Voilà, j'ai commencé à l'hôpital
7 dans différents services dont les urgences et puis après je suis partie sur Paris où j'ai travaillé
8 en médecine du travail. Après j'ai travaillé dans le plus gros laboratoire d'analyse médicale de France
9 sur Paris où moi je faisais des domiciles, j'allais prélever les gens à domicile dans Paris. Ensuite je suis
10 partie sur la Dordogne où j'ai élevé mes enfants et je suis partie en centre de soins après pour terminer
11 en libérale depuis 13 ans maintenant. Voilà.
- 12 **Léo** : Eh beh parfait, merci pour la réponse déjà. Donc je passe directement dans le vif du sujet avec la
13 deuxième question. Est-ce que tu penses que la prise en soins d'un patient en fin de vie ça implique un
14 accompagnement particulier pour toi ? Et si oui, en quoi ?
- 15 **Edna** : Alors la réponse déjà, c'est évident. Nous on fait vraiment partie de ces libéraux qui pensons de
16 toute façon qu'un travail d'équipe est primordial pour la prise en charge globale de la personne et ça
17 ouvre des portes aussi sur des gens qui sont non pas dans le soin direct mais dans l'accompagnement
18 avec les aides aux services également. Mais par rapport aux fins de vie, nous on demande toujours la
19 participation des soins palliatifs. Déjà pour permettre à l'entourage de se sentir en sécurité parce qu'ils
20 savent que le soin ça sera du 24-24. Donc ça c'est primordial pour la sérénité, l'accompagnement au
21 domicile et puis pour nous aussi en fait parce qu'on ne peut pas travailler 24 heures sur 24. Donc ça nous
22 permet de bien prendre en charge la personne quand nous on travaille et d'avoir l'esprit libre parce qu'on
23 sait qu'il y a d'autres gens qui vont intervenir. Et avec ce qui se passe à l'hôpital, les services de soins
24 palliatifs qui sont quand même très chargés, et bien on peut se permettre d'offrir ce soin et cet
25 accompagnement qui est fantastique en même temps. Même s'il y a beaucoup de tristesse, il est
26 fantastique parce que vraiment il y a une prise en charge globale de la personne.
- 27 **Léo** : C'est plutôt dans la prise en charge globale qui fait que c'est une particularité. Mais bien qu'après
28 dans les prises en charge de soins dit normal, en dehors des fins de vie, il y a aussi une prise en charge
29 globale mais là c'est encore plus accentué.
- 30 **Edna** : Alors pas forcément autant si tu veux parce que déjà à la nuit s'il n'y a pas d'urgence en soi, on
31 n'intervient pas. Et c'est vrai que certaines personnes, même sans être en fin de vie, elles sont seules,
32 elles aimeraient bien un peu plus d'accompagnement. Mais bon, l'humain a besoin de dormir aussi, donc
33 nous aussi. On ne peut pas malheureusement répondre à toutes les demandes qu'on entend et qui nous
34 sont demandées. Mais vraiment, en soins palliatifs oui, ça nous permet en fait de ne pas être dans le
35 stress permanent. Parce qu'on est en contact tu vois, beaucoup plus simplement avec les médecins déjà,
36 les soins palliatifs. Donc avec des protocoles qui sont mis en place pour nous permettre de répondre
37 rapidement en cas de décompensation respiratoire ou autre pathologie si tu veux aiguë, qui serait
38 compliqué à prendre en charge avec des médecins généralistes classiques parce qu'ils ont leur propre
39 patientèle, ils ont une surcharge de travail alors qu'on arrive quand même plus facilement à avoir
40 les médecins des soins palliatifs.

41 **Léo** : Ok, merci pour ta première réponse. Je passe à la troisième question du coup. Est-ce que tu peux
42 me raconter une situation d'un patient en fin de vie que tu as vécu et qui t'a particulièrement marqué ?
43 Et selon toi aussi, pourquoi en fait ça t'a marqué cette situation ?

44 **Edna** : Je vais justement te raconter, alors oui je vais me contredire un petit peu par rapport à ce que je
45 viens de dire. C'est une dame qu'on a suivie pendant cinq ans qui était soi-disant en fin de vie au
46 démarrage de notre prise en charge avec trois cancers. Il y a des métastases, des perfusions partout, des
47 sondes, mais avec une niaque et qui a une espérance de vie extraordinaire. Au départ nous l'avons prise
48 en charge avec une demande d'HAD, mais en fait elle n'avait pas besoin de soins la nuit si tu veux, donc
49 c'est surtout notre équipe à deux qui l'a prise en charge. Et d'une espérance de vie de six mois, je te dis,
50 on a pu continuer avec cette personne pendant cinq ans. On a mis beaucoup de choses en place, même
51 en dehors des soins infirmiers. Il y a eu d'autres soins un petit peu différents qui l'ont aidé beaucoup, je
52 pense vraiment, le plus honnêtement du monde. Et malheureusement ça finit quand même par se
53 dégrader, parce que ça s'était généralisé et qu'à un moment la force humaine décline et puis elle veut
54 s'en aller presque je dirais, parce que c'est plus possible pour la personne. Et je me suis retrouvée un 15
55 août (se racle la gorge) avec vraiment cette personne, cette femme qui déclinait, et là j'étais toute seule.
56 Et on était avec une belle décompensation respiratoire et justement pas de protocole mis en place, rien
57 du tout. Et aucun médecin bien évidemment, comment dirais-je, joignable, un 15 août c'est très
58 compliqué. Et même les urgences complètement débordées, j'ai attendu plus d'une demi-heure, voire
59 trois quarts d'heure pour avoir au moins une ordonnance pour de l'oxygénothérapie et puis pour avoir un
60 protocole avec un médecin des urgences. Heureusement c'était notre pharmacie qui était de garde, j'ai
61 pu avoir tout le matériel avant l'ordonnance, ce qui lui a permis en fait de partir tout doucement sans
62 qu'elle souffre, parce que ça aurait pu être très très très compliqué. Et si j'avais pas eu cette pharmacie
63 que je connais très bien qui habite à six kilomètres de cette personne, ça aurait pu être très compliqué.
64 Et grâce à tout ça, grâce à cette chance aussi (rire nerveux) que j'ai eu d'avoir tout ça sur place et d'avoir
65 un pharmacien qui me fasse confiance, on a pu gérer jusqu'à la fin en douceur pour elle ces derniers
66 moments et ces derniers instants. En plus elle a pu rester chez elle parce que toute sa famille était là,
67 parce qu'elle a décompensé très très vite. Elle déclinait mais on pensait vraiment pas qu'elle partirait
68 aussi rapidement. Et je crois que c'est là où aussi l'expérience montre que parfois les gens ils attendent,
69 ils attendent et quand leur famille est toute réunie, c'est là qu'il lâche. Et c'est vraiment ce qui s'est passé
70 pour cette personne. Donc elle avait tout le monde en plus, on lui a donné la possibilité de ne pas trop
71 souffrir avec l'oxygénothérapie déjà, et puis avec tout son entourage et tout l'amour qu'il lui on donnait,
72 on a pu la soulager jusqu'au bout. C'était très chouette.

73 **Léo** : Merci de m'avoir partagé cette situation. C'est assez émouvant et selon toi, ce qui t'a marqué en
74 gros c'était vraiment la prise en charge qui a duré 5 ans j'imagine, c'est ça ? La proximité que tu avais ?

75 **Edna** : Oui, ça déjà ça te permet... Ce que je te disais tout à l'heure par rapport à cette prise en charge,
76 c'est qu'on a mis aussi d'autres choses en place. Moi je lui ai fait de la réflexologie, je lui ai fait du
77 soin énergétique à côté, et même si certains sont complètement, comment dirais-je, sourds à ce genre de
78 choses, mon expérience de tant d'années montre que ça marche, que ça lui a donné de l'énergie vraiment,
79 parce que c'est une personne, c'est vrai qu'elle avait en elle aussi vraiment beaucoup beaucoup d'énergie
80 et qu'elle avait envie de vivre, mais les médecins à chaque fois qu'elle allait les voir, ils ne comprenaient
81 pas pourquoi elle était toujours là quoi. Il y a des mystères de la vie qui sont là, qui sont liés à l'individu
82 lui-même, à tout ce qu'il a, mais qui sont aussi liés à tout ce qu'on peut mettre en place pour l'aider. Donc
83 ça déjà, ça a été chouette parce que c'était vraiment au-delà du métier d'infirmier, de sa technicité, parce
84 qu'il y avait beaucoup de techniques, au-delà de la relation humaine qu'on a mis en place avec elle et
85 tout son entourage, ce qui est déjà extraordinaire, et plus ou moins ce que je lui ai offert à côté, qui l'a
86 aidé à maintenir la route un petit peu. Et puis même cette fin de vie, parce qu'elle avait confiance en nous,
87 et en fait elle avait peur forcément, parce que quand tu commences à ne pas pouvoir respirer, ça peut

88 être très compliqué pour l'individu, mais cette confiance qu'on établit, l'infirmier et le patient, et bien ça
89 aide vraiment, vraiment, vraiment beaucoup à avancer. Et dans cette relation que nous avons eue, tu
90 vois, si on avait eu le protocole avant, on n'aurait peut-être pas paniqué comme ça un 15 août. Donc c'est
91 là où je voulais en revenir, c'est important ça, c'est vraiment important et on a la possibilité, surtout dans
92 nos campagnes, de pouvoir faire intervenir l'HAD, les soins palliatifs, il ne faut pas hésiter à le faire,
93 même si dans un premier temps on n'en a pas besoin, tu vois, déjà la personne est vue par les soins
94 palliatifs, la famille aussi, donc elle est rassurée déjà, même si elle n'en a pas besoin. Et puis petit à petit,
95 progressivement, en fonction de l'état de santé de la personne, soit on les met en route, soit on ne les met
96 pas en route, mais au moins on a tout ce qu'il faut pour faciliter les choses. Est-ce que j'ai répondu à ta
97 question ?

98 **Léo** : Parfaitement, merci beaucoup. Du coup, j'enchaîne avec la prochaine question. Est-ce que tu
99 penses, pour toi, que l'accompagnement d'un patient en fin de vie, ça peut t'impacter personnellement ?

100 **Edna** : Ça nous impacte toujours, mais déjà l'expérience de vie fait qu'on sait se protéger ou pas, donc
101 ça c'est important de savoir se protéger. Le travail d'équipe, il est également là pour ça, c'est-à-dire
102 qu'entre mon collègue et moi, on parle beaucoup et on a ce grand avantage d'être un homme et une
103 femme, donc on n'a pas forcément la même sensibilité, même déjà deux femmes ou deux hommes, mais
104 je trouve que ça rajoute une richesse à notre équipe. Et on n'est pas forcément sensible aux mêmes
105 choses, ce qui fait que quand l'un, en règle générale, craque, l'autre le remet sur les rails, parce qu'on n'a
106 pas du tout les mêmes niveaux de sensibilité. Alors bien évidemment que si, au moment de la fin, on a
107 forcément des moments où c'est un petit peu plus difficile pour nous, mais à partir du moment où tu as
108 fait tout ce que tu devais faire et que tu sais que c'est forcément la fin, tu es triste, mais on ne va pas dire
109 que tu sois envahi par les émotions. Mais c'est vrai que le plus honnêtement du monde, tu as des
110 patients qui te marquent plus que d'autres. Quand tu as vécu cinq ans de façon aussi proche avec
111 cette personne dont je te parle par exemple, qui en plus avait, je te dis, c'était fou, elle se plaignait
112 jamais cette personne. Jamais, jamais, jamais. Donc forcément c'est des gens qui te marquent, qui te
113 donnent des belles leçons de vie, à qui tu partages largement au-delà de ton métier, et qui te marqueront
114 pour la vie, mais plus de manière quelque part tendre et affectueuse et joyeuse en fait, ouais. Ça t'impacte
115 forcément au départ, tu vois, moi j'étais en colère parce que après, oui je t'ai pas raconté, mais ce qui
116 s'est passé c'est qu'une fois qu'elle est décédée cette personne, c'était un 15 août, il a fallu que je trouve
117 un médecin pour venir faire la, comment dirais-je, la déclaration de décès. Ça a duré quatre heures pour
118 trouver un médecin.

119 **Léo** : D'accord.

120 **Edna** : Parce qu'il n'était pas disponible, parce que si, parce que ça, parce qu'il voulait pas venir, parce
121 que c'était un 15 août. Toi t'as autre chose à faire, tu vois, tu viens déjà de perdre un patient, t'as la
122 famille qui est là, la tristesse de tout cet environnement, et en plus tu dois te battre pour avoir ce genre
123 de choses. Donc là tu te dis, ouais, là il manque des choses quand même, au niveau prise en charge,
124 notamment peut-être la possibilité aux infirmiers de faire la déclaration de décès. Ça simplifierait les
125 choses parfois, parce que c'est pas la première fois que je suis face à ce genre de choses. J'ai eu déjà
126 deux ou trois fois des réflexions de médecins de garde qui disent, mais moi ça m'intéresse pas de venir
127 pour une déclaration de décès. Donc ouais, c'est pas simple. C'est pas simple parce que ça nous impacte
128 encore plus là, tu vois. Et de tristesse, on passe vite à de la colère, parce que voilà, on ne se sent pas
129 forcément soutenu dans ces moments-là.

130 **Léo** : OK

131 **Edna** : Mais autrement, oui, ça t'impacte forcément, mais quand on fait ce métier, il faut aussi savoir
132 quand même se protéger.

133 **Léo** : Ok, tu m'as bien répondu, j'ai bien compris. Du coup, t'as différentes manières de te protéger,
134 d'être en équipe, d'être avec des personnes différentes, et l'impact que tu as avec les patients, et aussi
135 avec le fait d'être dans la prise en soin autour d'eux. C'est une multitude de choses qui vont t'impacter,
136 au niveau émotionnel, ça t'impacte. La colère, la joie, tu vois.

137 **Edna** : Ça t'impacte forcément, parce que t'es un humain. Mais tu vois, il y a une autre prise en charge
138 comme ça, où aussi c'était une personne qui malheureusement est partie en décompensation respiratoire,
139 et mon collègue, il était donc minuit, dormait, moi je n'étais pas là, mais l'HAD est intervenue, parce
140 que c'est eux qui intervenaient la nuit, mais on avait appelé mon collègue, et on vient dans ces cas-là.
141 On vient parce qu'on fait ça à deux, c'est normal, mais l'impact n'est pas le même, on n'est pas tout seul
142 à partager ce moment, tu vois. Donc vraiment, vraiment, le travail en équipe, avec des équipes
143 différentes, en plus on apporte chacun des choses différentes, nous on connaît très bien le patient, eux
144 ils ont des connaissances plus par rapport à l'HAD, par rapport aux urgences, tu vois, donc c'est vraiment
145 ça, ça te permet de moins être impacté, en fait, voilà.

146 **Léo** : J'imagine, merci pour ta réponse. J'enchaîne avec la prochaine question Est-ce que tu penses que
147 la vulnérabilité d'un patient en fin de vie, et je parle bien de vulnérabilité, ça t'affecte aussi
148 personnellement et professionnellement ? Tu m'as un peu répondu en soi, ça va peut-être être un peu
149 redondant, mais ça parle plus de toi.

150 **Edna** : Pas forcément redondant, parce que la vulnérabilité pour moi, celle qui me touche le plus, c'est
151 la solitude face à tout ça, et où c'est impactant, c'est que quand un patient est seul, il est beaucoup plus
152 difficile de le garder à la maison, alors que ça pourrait être sympa, tu vois, que la personne finisse sa vie
153 chez elle, mais voilà, on manque d'équipe quand même, on ne peut pas être là 24 sur 24 tout le temps,
154 ce n'est pas possible, donc malheureusement ce sont des gens qu'on est obligé d'envoyer à l'hôpital, pas
155 forcément dans les services toujours adaptés, et je ne critique pas du tout les services, ce n'est pas ça,
156 mais malheureusement nous on est dans un secteur où ça manque de personnel aussi, donc ce n'est pas
157 forcément simple tout le temps, et cette vulnérabilité-là, elle me touche beaucoup, mais même sans être
158 en fin de vie, si tu veux, voilà, c'est la solitude des gens qui est un des maux pour moi les pires qui
159 soient, presque au-delà de la maladie en elle-même, parce qu'au niveau de la maladie, on peut
160 répondre, les trois quarts du temps on a une médecine allopathique qui est extraordinaire, avec des
161 moyens techniques, des moyens médicamenteux, de permettre aux gens de supporter leur maladie, le
162 niveau douleur c'est plus compliqué parfois quand même, on n'est pas à 100% au point quand même,
163 mais on essaye de s'y approcher, et c'est vrai que là, une fois de plus, les médecins de soins palliatifs ont
164 vraiment un intérêt parce qu'eux ont une formation sur tout le système douleur qu'ont pas forcément les
165 médecins d'un généraliste, donc ça pour nous c'est bien, parce que surtout moi j'ai un collègue qui a
166 beaucoup d'expérience en soins palliatifs, donc ça c'est très aidant aussi, parce qu'il connaît
167 énormément la pharmacopée par rapport à ça, donc ça c'est très chouette. La vulnérabilité concernant
168 les gens qui ont des aidants naturels, elle va tellement dépendre de la manière dont l'individu en lui-
169 même vit ça, qu'il n'y a pas de généralité vraiment si tu veux, mais tu t'aperçois quand même que wow, 'il
170 y a une force humaine qui est extraordinaire, et avec une espérance de vie qui leur donne une niac, une
171 force, qui nous aide nous aussi à être présents et à les soigner jusqu'au bout.

172 **Léo** : C'est-à-dire que par la vulnérabilité, en soi, il y a une relation qui va se créer, et ça va créer du
173 coup une espérance, un espoir de vie, c'est ce que tu disais ?

174 **Edna** : Oui, parce qu'il y a beaucoup de communication, il y a beaucoup d'échanges si tu veux, même
175 chez des gens qui ne vont pas forcément s'exprimer beaucoup, on arrive toujours à établir un lien de plus
176 en plus profond, et puis ils vont finir par nous faire confiance, la grande majorité, donc
177 cette vulnérabilité-là diminue, bien évidemment que la mort ça fait peur, ça tu ne peux pas l'empêcher, je
178 dirais que c'est plus notre vulnérabilité à nous dans ces cas-là, parce que nous on essaie toujours d'avoir

179 le sourire, la pêche, pour leur donner cet élan, mais quand tu sais que c'est la fin et qu'elle le sait aussi,
180 tu ne vas pas commencer toujours à être dans le même état d'esprit, « coucou, tout le monde va bien !? »
181 (D'un air enjoué). Non, ce n'est plus possible, donc quelque part ça te remet toi aussi dans ton système
182 par rapport à la mort, et c'est parfois pas toujours très simple, donc c'est deux vulnérabilités qui se
183 rejoignent, et parfois ça peut être assez fort, très fort même, mais franchement les patients sont, pour
184 une grande partie, moi je les trouve très forts, c'est des belles leçons de vie.

185 **Léo** : Ok, j'imagine, merci beaucoup pour ta réponse, et bien j'enchaîne avec la prochaine question, et
186 qui est la dernière d'ailleurs, c'est en quoi ta vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué
187 au fil de tes expériences face à des patients en fin de vie ?

188 **Edna** : Alors, je dirais déjà d'un point de vue pratique et organisationnel, les services étant
189 complètement surchargés dans nos campagnes, la fin de vie c'est de plus en plus à domicile quand même,
190 quand on peut, donc on est dans un total autre environnement, qui est parfois, comme je te l'ai dit, pas
191 si simple que ça, qui peut là rajouter de la vulnérabilité parce que ça angoisse les gens, dans le sens qu'ils
192 savent que les médecins traitants généralistes ne peuvent pas forcément venir à domicile, il y en a de
193 moins en moins qui viennent à domicile, donc déjà ça c'est assez délétère quant à la... mince, je trouve
194 pas le mot...quant à la confiance que les patients vont avoir par rapport à ce qui va leur arriver. Donc
195 ça, nous on est vraiment obligés de les aider de ce côté-là, de plus en plus.

196 **Léo** : Ton soin, du coup, en fait, il est régi, il est un peu impacté forcément par l'organisation et par
197 l'environnement. Tu l'as vu du coup avec la fin de vie, ça a impacté ton soin.

198 **Edna** : Oui, alors déjà je te dis oui, par rapport aux services qui sont surchargés, on a de plus en plus de
199 fin de vie à domicile. La prise en charge de la personne est un peu plus lourde pour nous, parce que la
200 présence des médecins généralistes est quand même moins présente. Ils ne sont pas là, nous ici, sur le
201 village, on n'a quasiment plus aucun médecin généraliste qui ne se déplace, donc tu vois, c'est
202 compliqué. Donc, si toi, tu arrives à pouvoir le contacter rapidement, c'est ok, mais si tu ne peux pas, il
203 faut que tu te débrouilles un petit peu par toi-même. Donc, ce n'est pas forcément tous les jours très
204 agréable par rapport à ça, parce que malheureusement, tu as des fins de vie qui vont plus vite que prévu
205 aussi, ce qui fait qu'on n'a pas mis en place les soins palliatifs, on n'a pas mis en place un
206 protocole, médical d'accompagnement, et donc tu te retrouves un petit peu toi-même, tout seul, et puis,
207 à part appeler les urgences pour avoir le diagnostic, et derrière l'ordonnance qui est donnée pour qu'on
208 aille vite chercher les médicaments, ça peut attendre un petit moment, et ce n'est pas toujours très simple.
209 Donc, je dirais qu'aujourd'hui, oui, notre évolution, l'infirmier a quand même de plus en plus de charge
210 de travail par rapport à la prise en charge de l'individu, et heureusement que les services de soins
211 palliatifs demeurent, j'espère qu'ils ne les enlèveront pas, parce que c'est vraiment une aide
212 supplémentaire pour nous. Concernant la profession d'infirmier, par rapport à ce qu'ils sont en train de
213 mettre en place, je t'avoue que nous, on n'a pas trop vu les personnes en soins avancés, on n'a pas
214 eu affaire à elles pour le moment, du tout. Par contre, il y a des choses qui sont en train de se mettre en
215 place avec, tu sais, les groupements de soins, comment on appelle ça, c'est quoi, les centres médicaux
216 pluridisciplinaires, si tu veux, ou logiquement, il y aura, on essaie en tout cas d'aller vers une prise en
217 charge globale de la personne, mais dans tous les domaines, à la fois clinique, médical, infirmier et
218 autres. Donc, ça déjà, ça peut être quelque chose d'assez intéressant. Mais je dirais quand même qu'on
219 est bien seul quand même, parfois, vis-à-vis de tout ça, et qu'on perdra pas mal de temps à aller chercher
220 les ordonnances quand on en a besoin en urgence, d'aller à la pharmacie, parce que malheureusement,
221 les gens se déplacent de moins en moins, ils ont de moins en moins d'aidants autour. Donc, c'est une
222 belle surcharge de travail qu'on a depuis quelque temps.

223 **Léo** : D'accord, parfait. Merci pour ta réponse, encore une fois

Annexe III.II : Entretien infirmière en service d'oncologie (Violette)

- 1 **Léo** : Est-ce que tu peux te présenter du coup, âge, année de diplôme, temps dans le service et services
2 différents ?
- 3 **Violette** : Alors, du coup, bah j'ai 44 ans, infirmière depuis 22 ans, et 22 ans à Sainte-Catherine. Donc,
4 15 ans en soins pal, et depuis 7 ans en hôpital de jour. Voilà, c'est déjà pas mal. (Rire)
- 5 **Léo** : Est-ce que tu penses que la prise en soins d'un patient en fin de vie, ça implique du coup un
6 accompagnement particulier ? Et si oui, en quoi ?
- 7 **Violette** : Ah bah oui, ça c'est une évidence. Particulier, bah surtout individualisé, que c'est très variable
8 d'une personne à l'autre. Voilà, c'est vraiment, en fait y'a pas de réponse à ça, c'est, t'as une personne,
9 c'est, c'est tellement différent en termes de ce qu'il veut, de comment il est, de comment il a vécu, des
10 besoins qu'il a sur ce moment-là.
- 11 **Léo** : Ok, Merci pour ta réponse. J'enchaîne du coup directement, est-ce que tu peux me raconter du
12 coup une situation d'un patient en fin de vie qui t'a particulièrement marqué ? Et si ça t'a marqué, bah
13 pourquoi en fait ? En quoi ça t'a marqué ?
- 14 **Violette** : Y'en a tellement. Ah ouais, puis ça remonte. Attends, parce que... En fin de vie ? Eh ben, des
15 particulières, non. Moi, ce qui me marquait le plus, c'était après, une fois qu'il est décédé. La famille
16 qui, bon ben, ils regroupent les affaires, voilà, ils ont tout fini, ils s'en vont. Et en passant, ils passent te
17 voir, ils te disent au revoir, ils te disent merci. Et si j'avais ce truc-là, c'est que je savais que j'étais allée
18 au bout de... de la prise en charge, que j'avais bien fait mon boulot. Tu vois ? C'est ça. Parce que des
19 prises en charge particulières, à chaque fois c'est particulier. Si t'avais un sourire de la famille à la fin,
20 presque un soulagement, c'est que j'avais bien bossé. C'est que j'avais fait ce qu'il fallait.
- 21 **Léo** : Ouais, ça t'a marqué, dans le sens où t'as accompli quelque chose qui avait du sens pour toi et qui
22 a...
- 23 **Violette** : Que j'ai fait ce que je devais faire. C'est plus ça. C'est plus le après.
- 24 **Léo** : OK.
- 25 **Violette** : Ou que le patient parte serein, dans de bonnes conditions. Parce que des fois, il part en
26 s'étouffant, des fois il part très rapidement, et que t'aies eu le temps de faire ce qu'il fallait ou qu'il puisse
27 partir comme il le souhaitait, ou des choses comme ça. Que t'aies pu respecter ce que le patient
28 souhaitait.
- 29 **Léo** : OK, c'est désir.
- 30 **Violette** : Voilà, c'est désir. Ouais, c'est ça.
- 31 **Léo** : OK, parfait. Merci. J'enchaîne. Allez, pour rester dans le thème...
- 32 **Violette** : T'as vu, je parle moins quand même.
- 33 **Léo** : C'est parfait, c'est aussi bien, tu vois. Est-ce que tu penses que l'accompagnement d'un patient en
34 fin de vie ça peut impacter ta vie personnelle.
- 35 **Violette** : Ah bah oui. J'ai travaillé 15 ans, j'y suis partie parce que j'étais épuisée, physiquement,
36 moralement, mais parce que j'avais besoin de voir autre chose. (Le téléphone sonne)
- 37 **Léo** : Vas-y, réponds.

38 **Violette** : Pardon.

39 **Violette** : En fait, quand t'y es, tu t'en rends pas compte. Je me suis rendu compte que j'étais vraiment
40 épuisée et tout, et fatiguée physiquement, moralement et tout. Une fois que je suis descendue à l'hôpital
41 de jour, au bout de trois mois, tu te dis, ah ouais, mais là-haut je..., ça te prend ton énergie, mais
42 impressionnant ce que ça te prend.

43 **Léo** : Mais tu le sentais du coup quand tu rentrais chez toi, je suppose ?

44 **Violette** : Au moment où j'y étais...

45 **Léo** : Parce que personnellement, après, c'est...

46 **Violette** : Pas forcément.

47 **Léo** : OK.

48 **Violette** : Oui, t'es fatiguée et tout, mais... En fait, j'ai énormément de patients qui disaient, qui nous
49 demandaient, mais comment vous allez-vous ? Mais vraiment, ils voulaient savoir comment on allait,
50 quoi. Et moi, ça m'a toujours impressionnée, ça Et en plus, ça, ça m'a marquée. Et ils me disaient
51 toujours, mais profitez maintenant, profitez. Et la chance que j'avais, c'est que du coup, je suis en bonne
52 santé. Et je me rendais compte de la chance que j'avais, et du coup, tu t'énerves moins à l'extérieur, sur
53 la route ou avec des trucs, tu te dis, bah, y a plus grave dans la vie, quoi. Et du coup, j'ai travaillé après
54 longtemps, à temps partiel, parce que justement, je voulais profiter aussi de mes enfants, de l'extérieur
55 et tout. Et ça sert à rien de trop travailler, d'avoir des sous, pour quoi faire, ça sert à rien, il faut profiter
56 de la vie.

57 **Léo** : OK, ouais.

58 **Violette** : Et même maintenant, j'ai ce tempérament-là du coup.

59 **Léo** : C'est des choix de vie, c'est sûr.

60 **Violette** : Ouais, voilà. Et de... Bah, tu te prends moins la tête pour certains trucs, dans la vie de tous les
61 jours.

62 **Léo** : OK.

63 **Violette** : Comme les gens qui te klaxonne sur la route et tout comme ça, bah, tu t'en sors, quoi.

64 **Léo** : Ouais, du coup, ça t'a impacté, dans le sens, ça t'a fait relativiser un peu sur le sens de la vie.

65 **Violette** : Exactement. Et les patients me l'ont dit quotidiennement, ça. De profiter sur le moment et tout
66 ça. Ouais.

67 **Léo** : OK. Allez, je continue. Là, c'est un peu le même thème, forcément. Est-ce que tu penses que, pour
68 toi, la vulnérabilité d'un patient en fin de vie, ça va aussi t'affecter personnellement et... ou
69 professionnellement ? Quand on parle de vulnérabilité, mais en fin de vie, précisément.

70 **Violette** : Ça veut dire quoi, ta question ?

71 **Léo** : En gros, la vulnérabilité de ces patients en fin de vie, ça va être... Est-ce que quand ils sont très
72 fragiles ou qu'il y a un potentiel risque, du coup, de vulnérabilité, dans le sens où ils perdent beaucoup
73 d'autonomie...

74 **Violette** : Ouais.

75 **Léo** : Est-ce que ça, ça va t'impacter, du coup, notamment en fin de vie ?

76 **Violette** : Non.

77 **Léo** : Pas forcément ?

78 **Violette** : Bah, non.

79 **Léo** : OK. C'est pas ce que tu vois, c'est pas ce qui te saute aux yeux ou quoi que ce soit ?

80 **Violette** : Bah, non. Bah, non.

81 **Léo** : OK.

82 **Violette** : D'ailleurs, j'ai pas grand-chose à répondre à cette question. À part que non, c'est vrai que non.

83 **Léo** : Eh bah, parfait, on fait comme ça. Merci pour t'as réponse. Et dernière question.

84 **Violette** : Oui ?

85 **Léo** : En quoi, du coup, ta vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué, au fil de tes
86 expériences, avec des patients en fin de vie ?

87 **Violette** : Ah, bah, justement, profiter de la vie, relativiser...

88 **Léo** : Et au niveau du soin ?

89 **Violette** : Et au niveau du soin, bah, qu'en fin de vie, en fait, c'est pas que tu fais ce que tu veux, mais
90 l'important, c'est pas l'asepsie, le machin, c'est vraiment... Ou certaines règles à respecter, les protocoles
91 et tout, on s'en fout. Enfin, on s'en fout pas, mais...

92 **Léo** : C'est pas au premier plan, ç'est ce que tu veux dire ?

93 **Violette** : C'est pas au premier plan. Ce qui est important, c'est le confort du patient, qu'il soit bien, qu'il
94 ait ce qu'il souhaite, que tout le reste, ça passe au deuxième plan, quoi. Tant qu'il est confortable et qu'il
95 a pas mal et qu'il a ce qu'il souhaite autour de lui, le reste... Que l'aiguille du porte-à-cat, elle est... Tous
96 les 7 jours, on doit la changer, ici. Eh bah, des fois, elle avait 8-9 jours, des fois 10 jours, mais qu'est-ce
97 qu'on s'en fout ? Enfin, il reste peut-être quelques heures. Quel est l'intérêt d'aller changer une aiguille
98 ? Parce que le protocole dit qu'il faut la changer tous les 7 jours, alors qu'il lui reste 8-9 jours à
99 vivre. Ben, on la changeait pas. Une sonde urinaire qui a un peu plus d'un mois, elle a un peu plus d'un
100 mois. Quelle importance ? Enfin, voilà, ce côté-là, je crois.

101 **Léo** : OK, d'accord.

102 **Violette** : Voilà.

103 **Léo** : OK, du coup, tu as vraiment senti que ton soin, dans la façon que tu le voyais, que tu te le
104 représentais, il avait évolué, justement, par cet aspect-là.

105 **Violette** : Oui, oui.

106 **Léo** : C'est pas le plus important en soi, Il y a autre chose, du coup, le sens, de lui, ce qu'il ressent, de
107 lui, ce qu'il veut ?

108 **Violette** : Exactement.

109 **Léo** : D'accord, OK. Et pour la profession infirmière, je suppose que c'est pareil, plus ou moins ?

110 **Violette** : Ben, ouais. Ben, ouais, je vois pas plus au niveau...Ouais. C'est passionnant, comme travailler
111 avec des fins de vie. OK, c'est usant, mais passionnant.

112 **Léo** : En quoi, c'est passionnant, du coup ?

113 **Violette** : Parce qu'en fait, c'est la mort, mais c'est très vivant. Ça parle que de vie, alors que t'es vraiment
114 à la mort.

115 **Léo** : C'est comme ça que tu l'as vu, ouais ?

116 **Violette** : Ah, ouais. Et il y a rien de plus vivant que les gens en fin de vie. C'est bizarre à dire, mais
117 c'est la réalité. C'est ce qui se passe vraiment. Ah, ouais.

118 **Léo** : OK.

119 **Violette** : Pourtant, là, tu vois, je suis en hôpital de jour, au début du traitement, cancer, curatif, machin,
120 ben, c'est des gens qui sont beaucoup moins positifs, beaucoup moins vivants, finalement, alors qu'ils
121 sont en début de parcours. C'est bizarre, hein ?

122 **Léo** : Ouais, c'est bizarre.

123 **Violette** : Du coup, j'ai fait les deux extrêmes, ben, finalement...

124 **Léo** : OK.

125 **Violette** : C'est beaucoup plus riche, vivant, et tout, en fin de vie.

126 **Léo** : OK.

127 **Violette** : Même avec les familles.

128 **Léo** : OK.

129 **Violette** : Ouais, parce qu'au début, il faut pas forcément échanger, tout, qu'en fin de vie, l'échange est
130 beaucoup plus puissant, beaucoup plus fort, quoi.

131 **Léo** : J'imagine.

132 **Violette** : Voilà.

133 **Léo** : Eh ben, merci.

134 **Violette** : Ouais, ça va, c'était facile à te répondre

Annexe III.III : Entretien infirmier en service d'oncologie (Clark)

- 1 **Léo** : Bonjour, bonjour. Si ça ne te dérange pas du coup, on va verbaliser du coup à l'enregistrement que
2 tu es ok pour te faire enregistrer ?
- 3 **Clark** : Oui, oui, je suis d'accord à être enregistré et que ça soit utilisé dans le cadre de ton travail de fin
4 d'études. J'en suis conscient, j'accepte ça.
- 5 **Léo** : Parfait, donc ma première question est plutôt simple. Est-ce que tu peux te présenter, âge, année
6 de diplôme et temps dans ce service-là, précisément ?
- 7 **Clark** : Ok, donc [REDACTED], j'ai 36 ans, je suis diplômé depuis donc précisément mars 2013 à l'IFSI
8 d'Avignon. Je travaille à Sainte-Catherine depuis fin 2015, donc on va dire janvier 2016 et à l'hôpital de
9 jour plus précisément, en fait depuis tout le temps et en même temps que depuis la 2022, je pense, parce
10 que mon travail a consisté de 2016 à 2018 à remplacer un peu partout dans l'Institut, ce qui m'a donné
11 justement une forme de polyvalence, mais aussi une expérience dans chaque service pour, avant de
12 m'engager sur un seul service, de voir comment la boutique elle tourne, vulgairement. Ensuite, l'hôpital
13 de semaine dans lequel j'ai bossé, le taf c'est du lundi au vendredi, on s'occupe en général des chimios
14 fortement dosées, des protocoles sur plusieurs jours, ou bien des personnes présentant des fragilités ou
15 sensibilités à l'un des produits. Donc le fort dosage de certaines chimios engendre des altérations
16 organiques, donc tu dois gérer ça avec des observations assez précises, ou bien la personne de 80 et
17 quelques années, polyopathie, cardio comme on les appelle, à qui on doit passer des thérapies qui sont
18 cardio toxiques, et du coup, il faut quand même savoir que tu passes ton produit en sécurité. Et sinon,
19 des produits, des protocoles qui durent sur plusieurs jours. Le service a fermé pour restauration dans un
20 premier temps, et ensuite était prêt à rouvrir, mais on n'avait plus assez de médecins à Sainte-
21 Catherine pour pouvoir en fait rendre l'unité viable, donc le deal était que maintenant je suis à ce qu'on
22 appelle le pool, mais je n'aime pas trop ça, parce que je peux en même temps remplacer en salle de geste
23 technique où on pose les portes à cath, à l'unité de recherche où on se voit actuellement, à l'hôpital de
24 jour pour les chimios ambulatoires. Je peux aussi travailler dans les hospitalisations parce que j'ai toutes
25 les formations de PCA, de méopa, en fait de tout ce qui va jouer dans le soin qu'on a réalisé, et en même
26 temps je peux travailler en pallia parce que j'y ai toujours en fait été, alors je ne suis pas à temps complet,
27 mais j'ai toujours dans le mois ou dans le trimestre ou dans l'année des dates qui me permettent de garder
28 un peu un pied là-dedans on va dire, donc c'est assez fatigant, mais je suis assez polyvalent.
- 29 **Léo** : Ok, j'ai bien vu effectivement.
- 30 **Clark** : Du coup pour me présenter, ça va être un peu bizarre, on peut considérer que je suis au pool,
31 mais j'aime pas trop ça.
- 32 **Léo** : Oui, c'est ce que tu m'as dit.
- 33 **Clark** : Ça ne donne pas une crédibilité, une légitimité au sein de l'équipe, alors qu'on fait partie de
34 Sainte-Catherine. S'il y a un resto d'organisé, je suis invité, alors que là quand tu es au pool, t'es une
35 unité un peu à part qui vient dépanner.
- 36 **Léo** : C'est vu comme ça un peu, ok d'accord. Eh bien pour entrer dans le vif du sujet, qu'est-ce que tu
37 penses du coup de la prise en soin d'un patient en fin de vie qui impliquerait du coup un accompagnement
38 particulier pour toi ? Est-ce que la prise en soin en fin de vie, ça implique un accompagnement particulier
39 par rapport à d'autres ?
- 40 **Clark** : Donc ça nécessite en fait de différencier déjà qu'est-ce que veut dire le palliatif, parce qu'en fait
41 on peut en fonction du secteur où on travaille avoir un lien. L'hôpital de jour, entre guillemets je dirais,

42 ne tolère pas, je dis quelque chose de vulgaire, mais dans l'état d'esprit, l'hôpital de jour ne tolère pas la
43 rencontre avec le palliatif. On se dit mais non, on traite les gens, donc c'est du curatif, non, c'est pas...En
44 fait, mon expérience me montre que le palliatif, si on s'en tient à ce que nous disent les médecins, c'est
45 à partir du moment où tu as une pathologie métastatique qu'on ne pourra pas guérir, le palliatif arrive
46 déjà ici. Parce qu'on ne pourra pas te faire mourir d'autre chose que ce cancer-là, que cette pathologie-
47 là.

48 **Léo :** Donc quand tu dis soin palliatif, parce que je parlais de fin de vie, en fait t'associe fin de vie et
49 palliatif.

50 **Clark :** Oui, parce qu'à un moment donné, si on arrive en fin de vie, c'est bien qu'un ennemi a pris le
51 dessus. Donc le période « fin de vie » appartient au palliatif. En effet, en hôpital de jour, il y a moins de
52 fin de vie, il y en a pas du tout en fait, où le but est qu'il n'y en ait pas, après il peut y avoir des accidents,
53 des trucs de transfusion, des chocs, des choses extrêmement rares, et tant mieux, mais c'est vrai que ça
54 peut arriver. En général, on rapatrie finalement le patient dans un secteur qui est adapté pour ce genre
55 de situation.

56 **Léo :** C'est l'idée que j'avais un petit peu effectivement, oui.

57 **Clark :** C'est ça. Donc si on doit essayer maintenant de préciser les choses et de simplifier les propos, la
58 situation de fin de vie se rencontrera finalement dans deux endroits chez nous, en hospitalisation ou bien
59 en soins palliatifs, dans l'unité soins palliatifs, USP, ou le ventoux, comme on l'appelle. Pourquoi ça
60 ? Quand le protocole curatif est mis en échec, parce que, altération de fonction organique, insuffisance
61 rénale, poussée d'insuffisance cardiaque, les neutros qui sont dans les chaussettes, etc., ce sont des effets
62 liés au traitement, mais qui peuvent aussi être liés à la pathologie, on met les personnes en secteur
63 d'hospitalisation pour pouvoir les traiter, en tout cas réadapter le traitement, passer cette phase un peu
64 aiguë, et ensuite réintégrer la personne dans son protocole de soins. Mais une relation se crée du coup
65 entre l'unité d'hospitalisation et la personne, et le patient, surtout qu'ils se voient dans des situations, on
66 va dire, un peu plus tendues. Nous ici, on pique les gens, « quand est-ce que je peux partir du coup ? Ah,
67 deux heures, ok, comme d'habitude », etc. Il y a quand même une attente de, « on m'a vendu de
68 l'ambulatoire, je viens, je me fais traiter, je repars. Je ne veux pas rester ici quelque part ». Et je peux
69 comprendre, pour eux. Et bizarrement, plus tu te rapproches de la fin de vie, c'est encore vulgaire, moins
70 les patients demandent à sortir et sont plutôt rassurés d'être entre nos mains, entre nos murs, pas entre
71 nos mains spécialement, mais entre nos murs, c'est trop prétentieux de dire ça. Et c'est pareil, une
72 généralité, ce n'est pas une vérité en soi. Et donc, pour reprendre ce patient qui est en train de nouer
73 progressivement une relation de confiance avec le médecin de service, qui n'est pas forcément un
74 oncologue, radiothérapeute des rayons, oncologue chimio, l'association des deux faits qu'il peut y avoir
75 des traitements qui combinent les deux, mais dans les services d'hospitalisation, on a des
76 généralistes avec une affection, quelque part, avec un investissement dans le domaine de
77 l'oncologie. Mais ils n'ont aucun cas le pouvoir de dire, allez, on va faire une petite chimio. Non, ils
78 n'ont pas ce pouvoir-là. Eux, ils voient quelqu'un en thrombopénie, mise en place d'un isolement, par
79 exemple, si on doit prendre ça. Neutropénie pardon, on m'est pas un isolement à quelqu'un qui n'a pas
80 de plaquette. Mais il va falloir prescrire un bilan tous les jours ou tous les deux jours. Donc, voilà leur
81 place, aux médecins d'hospitalisation. C'est de veiller à ce qu'au niveau de la douleur, les choses soient
82 cadrées, au niveau sanguin, les choses soient cadrées, au niveau du moral, au niveau social, au niveau
83 de l'affection, enfin, au niveau biologique, tout ça, c'est eux qui cadrent pour envoyer un message à
84 l'onco en disant, « écoute, moi, le patient, il est OK, tout va bien en termes de bilan bio. Est-ce qu'on lui
85 fait la prochaine chimio ou pas ? » Ça se passe comme ça. Donc là, on restaure le patient. Il est
86 admissible à refaire son protocole. Il est même d'accord avec ça. Il comprend bien que toute cette prise
87 en charge-là était liée à un effet secondaire du traitement. On va peut-être réadapter la dose. Et donc,

88 peut-être que la prochaine fois, le patient... « Écoutez, moi, si c'est possible, je voudrais retourner en
89 HDJ. » OK, la réponse à la question est trouvée. Mais certains peuvent dire, « écoutez, moi, là, je me
90 sens à l'aise. Est-ce qu'il est possible de faire mon traitement maintenant chez vous ? Surtout que vous
91 savez, c'est conséquent, le docteur évalue le dossier. Oui, bon, ça paraît légitime, ça demande. Allez,
92 pourquoi pas ? ». Et c'est comme ça, je trouve, qu'une relation se tisse et qu'au fur et à mesure des étapes
93 où on voit que finalement, au niveau des imageries, on arrive à cadrer les choses dans un premier
94 temps, puis finalement, ça commence à fuiter, ça commence à évoluer. La personne dit, « écoutez, moi,
95 je serai en confiance avec vous. Voilà, docteur, je suis franc avec vous. Si je dois finir mes jours, je
96 préférerais le faire ici. ». Certains demandent à domicile et se rendent compte que c'est un peu difficile de
97 cadrer une fin de vie ou de gérer ça à la maison. Donc, des fois, ça ne sera pas triché. Voilà pourquoi il
98 y a des fins de vie en palliatif qui ne sont pas programmées, mais en fait, on sait que la présence
99 soignante va se situer autour de cet accompagnement. Et par contre, ce n'est pas un accompagnement
100 qui est dépourvu de projets.

101 **Léo** : OK.

102 **Clark** : Il se passe des choses. Et parfois, pourquoi on rencontre des fins de vie en secteur
103 d'hospitalisation ? Eh bien, parce que pas de place en pallia, parce que les patients ont toujours été suivis
104 en général par ces services-là. C'est assez rare de mettre le suivi d'un patient chez un autre docteur.
105 « Alors, Claude le connaît très bien. ». Voilà, on essaie autant que faire se peut de garder cette logique-
106 là. Donc, qu'est-ce qui est spécial dans l'accompagnement en fin de vie ? C'est, je dirais, je prends un
107 peu des risques à dire ça, mais j'ai envie de dire une forme de proximité avec la personne soignée, dans
108 le sens où ce n'est plus nom, prénom, date de naissance, pathologie, métastatique ou non, tu vois ? Une
109 caractéristique qui sort de la médecine, du domaine médical. On va commencer à dire, « comment vous
110 ressentez un peu les choses dans votre prise en charge ? ». Bien que cette question, elle existe depuis le
111 départ de la prise en charge, là, elle est un peu plus mise en fait au-devant de...de... « Bonjour, est-ce
112 que... ». Par exemple, en pallia, il y a un truc qui m'a vachement étonné. Vu que je circule partout, j'en
113 profite pendant les staffs pour questionner les gens. C'est-à-dire, « bon, mais alors on parle de quoi
114 aujourd'hui ? » Et en pallia, c'est ce qui est instauré. Genre, le jeudi, mais un jeudi sur deux, je ne sais
115 plus, tu as un psy de l'extérieur qui vient et qui dit, « ben voilà, vous voulez qu'on aborde quel sujet
116 aujourd'hui ? ». Et j'aime bien tomber ce jour-là parce que moi, qui viens quand même d'autres unités
117 de services, mais aussi du pallia, je questionne les filles sur : « Ça va vous ? Puisque quand même, vous
118 embrassez des morts, là. ». Enfin, si on peut parler vulgairement pour essayer d'aller un peu droit au
119 but, parce que sinon, on va être là six heures. En soins palliatif, ça meurt. Ça sort et ça meurt. Ça sort
120 pour revenir, ça sort pour d'autres projets, mais ça meurt. Donc, à un moment donné, comment tu bosses
121 avec ça ? Après, en tant que soignant, il faut pouvoir le gérer. On le gère en équipe. On le gère parce
122 qu'on peut témoigner des choses, des choses brutales. Il y a des choses... Quand t'as des mecs
123 hospitalisés depuis trois mois et qui partent du jour au lendemain parce que « salut, allez, ciao... », eux
124 ils s'en vont. Il n'y a qu'un seul chemin. Donc, toi, en tant que soignant, tu restes là comme un couillon
125 à dire, ben voilà, la neuf, il y avait madame ou monsieur un tel. Là, ben non, en fait... On a gagné peut-
126 être 20 minutes sur notre tour du matin. On a gagné ça parce que c'étaient des gens, voilà, qui prennent
127 de plus en plus de place. Et puis, c'est une pathologie qui peut avoir son lot de tracas, notamment des
128 compressions. Donc, les gens ont des œdèmes, donc ils peuvent moins bien marcher. Donc, il y a tout
129 ça. Alors toi, tu essaies tant bien que mal à dire, « ben on vous a mis du Lasilix. Oui, on a fait ça. Oui,
130 on va plutôt vous drainer. On va faire truc. ». Mais quand la situation est déséquilibrée, elle est
131 déséquilibrée. Ton médicament n'est pas l'omni réponse au truc. Parfois, il y a juste, « ben désolé, nous
132 aussi, on est au bout du truc. On ne peut pas, on ne sait pas faire. ».

133 **Léo** : Par rapport à ce que tu disais, tu m'as dit que tu étais passé en soins palliatifs. Et c'est plus par
134 rapport, en gros, à est-ce que tu as été formé, du coup, à la philosophie un peu soins palliatifs, à la

135 philosophie dans le sens de la prise en soins et la prise en charge qui va être un peu différente. Est-ce
136 que tu as été formé à ça ?

137 **Clark :** Au début, non. Au début, tu n'es pas formé, tu n'es pas sensibilisé à ça. Tu fais un peu comme
138 tu peux pour accompagner les gens. Mais tu te distingues avec cette fibre qui appartient peut-être aux
139 soignants, une sorte de sensibilité, de compassion. Je n'aime pas trop le terme d'empathie, mais plutôt
140 compassion. J'imagine ce qui peut se passer dans sa tête en essayant d'être bienveillant. Et de respecter
141 aussi une règle. Essayons d'être là où le patient nous attend. Le patient nous attend souvent dans le « je
142 ne comprends pas pourquoi la situation part en biberine. ». Je ne comprends pas ce qui m'arrive.

143 **Léo :** En biberine ?

144 **Clark :** En biberine. Ça veut dire pourquoi ça part en couille. Je ne pense pas que ça passe dans ton
145 mémoire de dire ça. Donc, je préférerais dire biberine. « La situation m'échappe. Je suis plus faible que
146 d'habitude Je suis moins bien que d'habitude. Je ne comprends pas ce qui m'arrive. « Pourquoi j'ai besoin
147 d'autant de traitement ? Il y a beaucoup de pochons aujourd'hui quand même. ». Il n'est pas encore à ce
148 moment-là, il est en questionnement, mais il n'est pas totalement convaincu de dire « expliquez-moi ce
149 qui se passe, je ne comprends pas. ». Et à ce moment-là, notre place est de dire « la maladie provoque
150 ça, ça, ça. Donc, on essaie avec ces médicaments-là de stabiliser les choses avant éventuellement de
151 reprendre du truc. ». Mais on ne peut pas s'engager, on n'est pas sûr. Il y a tout un discours qui va
152 dire « voilà, la condition, la situation actuelle, c'est comme ça. Notre position, elle est là. Qu'est-ce que
153 vous en pensez ? » Et toujours pareil, cette relation, le patient. « Ah d'accord, OK, bon, allez. ». Et lui
154 aussi participe, « ah vous avez vu docteur, aujourd'hui, j'ai bien mangé mes plateaux repas. ». Parce qu'il
155 sait ce qu'on attend, « vous savez, si vous mangez, ça va aller peut-être un peu mieux » ou
156 bref. L'albumine, après tous ces critères médicaux qui font que la philosophie de la médecine aujourd'hui
157 est quand même très normée et qu'à travers ces normes-là, on essaie par... La médecine est au carrefour
158 de l'art et de la science. Donc, on a bien quelque chose du savoir universel, mais qu'on doit attribuer à
159 une personne pour essayer de... Puis qu'est-ce qu'elle veut, cette personne, pour elle-même ? Parce que
160 la médecine est aussi au service de ça, quelque part. Donc, quand on arrive dans un institut comme celui-
161 là, au départ, il y a beaucoup d'années de ça maintenant, enfin, il y a quelques années de ça, on est plongé
162 dedans. Et on apprend très vite avec les ficelles, avec ce qu'en pense le docteur, la manière dont on fait
163 nos relèves, la manière dont on a de gérer un dossier. « Ouais, tu sais, ça, ça ne va pas aller très, très
164 loin. ». On ne parle pas de la personne comme étant juste ce dossier en mode, « ouais, elle, fin de
165 semaine, elle n'est plus là. ». On est sur un climat de dire, ah d'accord, je peux. C'est peut-être désadapté
166 d'arriver et de dire, « toc, toc, toc, hé, salut, tu sais qui c'est ce matin ? ». Voilà, on essaie quand même
167 de s'adapter en fonction du truc. A un enterrement, personne ne rigole parce que c'est mal vu. Alors
168 peut-être, il y a des enterrements assez originaux, mais donc, quand une situation a tendance à
169 dégénérer, on est quand même dans quelque chose de, les accompagnants vont perdre quelqu'un,
170 d'accord, mais le patient va aussi disparaître. Donc, qu'est-ce qu'ils attendent de moi, que je dise, que
171 machin, etc. Et c'est très important de savoir aussi où est notre place, parce que, « qu'est-ce que vous en
172 pensez-vous, ça va aller mieux ou pas ? ». Ah oui, gros moment de silence... Tu réponds quoi à ça ? Tu
173 ne sais pas à quoi répondre. Et en même temps, peut-être que la réponse n'est pas dans ce que tu vas
174 dire, mais de juste l'avoir entendu. C'est-à-dire, « écoutez, je ne sais pas, mais on le fait ensemble, ça
175 vous dit ? Ou, moi, je vous dis à demain, parce que vous savez, ce soir, j'ai mon repas avec ma femme
176 là, je vous avais dit ». Bien sûr qu'il y a des choses qui se disent comme ça. Je ne suis pas payé pour dire
177 que je vais au restaurant avec ma femme au patient le soir. Par contre, de temps en temps, ça peut
178 arriver, parce qu'on a envie de se livrer, on a envie de montrer que nous aussi, on est des êtres humains, et
179 qu'en face, on a un être humain, et que c'est aussi ça la vie. N'oubliez pas que c'est ça la vie, de ressentir
180 des choses, d'être dans le bonheur, mais d'être triste, d'être amoureux, de ne pas être amoureux, de ne
181 pas aimer les épinards, de critiquer sa belle-mère, parce qu'en fait, on ne l'a jamais supporté, et de dire,

182 « oh putain, je ne connaissais pas la morphine, mais là, je suis défoncé. ». Il y a des situations qui arrivent
183 comme ça. Moi, ça fait partie aussi de ce qui donne sens à ma présence tous les jours ici. À chaque fois
184 que je viens bosser, je ne dis pas que je recherche à ce qu'on me dise des trucs pareils, mais quand je les
185 entends, je me dis, « ah ouais, c'est vraiment un métier qui me correspond. ». Et il doit se passer plein
186 de choses comme ça dans la vie des infirmiers, même dans d'autres trucs, mais ça c'est ce genre de petit
187 truc auquel des fois, je me dis, « wow, t'as place est ici et pas à vendre des radiateurs. ».

188 **Léo** : Ok, merci de cette réponse en tout cas. Et pour rester dans le même thème, sur ton expérience.
189 Est- ce que tu as une situation que tu pourrais me raconter avec un patient en fin de vie qui t'a
190 particulièrement marqué, et selon toi aussi, pourquoi ça t'a marqué ? Est-ce que tu as une situation en
191 tête ?

192 **Clark** : Bon, il y en a plein, enfin, il y en a plein. Euh.....Ah...ouais...Hmmm.... y'a ouais...

193 **Léo** : Dis-moi la première qui te vient à l'esprit, sinon.

194 **Clark** : Je crois qu'une, pas une toute simple, mais en gros, après, c'est trop, je veux dire, ce n'est pas
195 un spectacle non plus. Ce n'est pas un spectacle non plus, il y a des pansements qui sont atroces, il y a
196 des pathologies qui évoluent et qui te bouffent petit à petit, du coup, si t'arrives dans la situation, et que
197 je te la présente comme ça, en mode, tu sais, en fait, à chaque fois qu'on le retournait, c'était hyper
198 algique, du coup, il y avait du méopa, il y avait de la morphine, il y avait de la kéta, il y avait des... Tu
199 vois déjà, rien que le nom des produits inspire au spectacle, et quand je te dis que la pathologie lui avait
200 bouffé tout le bassin et le cul, et qu'en fait, quand tu retournais le patient, t'avais vraiment... Voilà.
201 Anatomiquement, ça donne ça, si tu découpes quelqu'un en deux. C'est spectaculaire, et ça ne serait pas
202 en parler avec la finesse et la subtilité et les diverses nuances qui existaient dans la relation à ce moment-
203 là, donc je ne vais pas prendre cette situation-là.

204 **Léo** : OK.

205 **Clark** : Mais on peut être simplement sur les premiers jours où je travaillais ici, 2016, chambre 202,
206 c'était une patiente qui, quand je me suis présenté, j'arrivais tout nouveau, quoi. « Bonjour, j'ai un peu
207 d'expérience en tant qu'infirmier. Bonjour, je ressors des soins intensifs, cardio. ». (Rit). Maintenant, je
208 vais sur de l'oncologie un peu palliative. Qu'est-ce que Donc, t'arrives comme un bébé en oncologie,
209 mais en ayant quand même la ceinture de Lasilix et du cow-boy en cardio. Donc, t'es Indiana Jones,
210 mais dans le désert, c'est-à-dire dans un truc qui n'est pas adapté pour lui quelque part. Mais c'est
211 finalement plus là que ça prend du sens. Et donc, je rentre dans la chambre de cette dame-là pour, et
212 j'aime beaucoup, moi, mettre du sens dans ma présence. Donc, « bonjour, je vous apporte les traitements
213 du matin. ». Comme d'habitude, on remet le contexte. Comme d'habitude, pas de changement, parce
214 qu'elle ne me connaît pas. Donc, comment on montre patte blanche ? De dire enfaite, ce n'est pas
215 « faites-moi confiance », je n'ai pas le droit de lui inculquer ça. Par contre, je vous montre que moi, je
216 travaille comme ça, j'aime bien ça, maintenant, je suis open, c'est cool. « Bonjour madame, je viens vous
217 apporter les traitements du matin. Rien qui va changer par rapport à d'habitude. Ce médicament sert à
218 ça, celui-là sert à ça, etc., etc., etc. ». La patiente, un peu curieuse, finalement, me pose des questions. Et
219 j'apprends à la suite, donc on s'entretient et ça se passe très bien. À la suite de tout ça, j'apprends qu'en
220 fait, c'est la maman d'une actrice super connue. Ok, ben écoute, qu'est-ce que ça change ? Puisqu'en fait,
221 j'ai tissé, on a tissé la relation avant que je sache ça. Donc, c'est ok, une information qu'il y a en plus
222 dans mon dossier sur le truc. Mais ça ne va pas changer le, je vais avoir un autographe ou je ne sais pas
223 quoi. Je ne suis pas là pour ça. Et donc, c'est cette dame-là, pourquoi j'en parle au début ? Parce que
224 justement, pour amorcer que, quand les choses ont dégénéré pour elle, eh bien, elle représentait pour
225 moi une maman, une femme avec vraiment des épaules, enfin, un courage envers la vie, la mort
226 surtout, de dire, ben voilà, « je sais que moi, j'ai eu une belle vie, je sais ce qui va devenir, donc

227 maintenant, je ne veux pas souffrir, je veux ça, je suis très au clair avec le docteur. Donc, allez-y, faites
228 votre travail [REDACTED], relevez la PCA, relevez le truc, posez-moi l'antibio, je sais pourquoi les choses sont
229 faites comme ça. ». Et c'est la première fois que je rencontre quelqu'un qui va mourir, entre guillemets
230 conscient, mais surtout conscient du devenir et de ce qui se passe, et d'être, je ne vais pas dire en accord,
231 on n'est pas d'accord avec le fait de mourir, on n'a pas envie de mourir maintenant. Par contre, de se dire,
232 « ben c'est le process de la vie, et je vais devoir passer par là, il faut, en fait, je vais l'endurer, donc que
233 je l'accepte ou pas, je vais mourir quand même. ». Du coup, je me rends compte, pour la première fois
234 de ma vie. En fait, j'ai du mal à résumer le truc, autrement que, « putain, elle a des couilles de ouf », en
235 tout cas, moi, à sa place, je me chie dessus, et t'apprends plein de trucs. Qu'est-ce qu'on s'en fout, c'est
236 pas toi qui meurs, c'est pas toi qui, enfin, pourquoi toi tu te chies dessus, et oh, par contre, toi, tu dois
237 avoir une posture où tu accompagnes ces gens-là. T'as signé, t'as dit que tu travaillais dans ce service-
238 là, donc tu te dois de ne pas avoir plus peur que le patient lui-même.

239 **Léo** : c'est une certaine responsabilité, ouais, c'est que tu t'es...

240 **Clark** : Un peu ça, en tout cas, de savoir un peu, du coup, mettre à distance certaines choses, de devoir
241 un peu travailler sur cette notion existentielle, spirituelle, et en même temps, te dire que biologiquement,
242 métaboliquement, elle va mourir. Il y a un process qui est en route à l'intérieur de son corps, qui fait
243 partie, malheureusement, de la malignité du cancer et qui va l'embarquer. Donc maintenant, qu'est-ce
244 qui se passe ? Et donc, ça te renvoie à des trucs, et je pense que c'est là aussi où cette discipline est
245 importante, enfin, est très intéressante, c'est qu'elle te remet un peu l'église au centre du village, quoi.
246 Tu... Genre, ok, voilà, « c'est l'heure de faire des impôts, ok, ça attendra demain les impôts, c'est très
247 bien. ». Y'a rien d'urgent à ça. Par contre, il est vrai que quelqu'un qui te dit, « putain, j'ai peur, j'sais
248 pas quoi faire, etc. », juste écoute. Mais frère, quand on te dit, « tes jours sont comptés, et en fait, tu
249 vois, la chambre dans laquelle t'es, t'avais peut-être pas imaginé ça comme ça, mais c'est peut-être là que
250 tu vas mourir, enfin, c'est sûrement là que tu vas mourir. ». Ça éveil des trucs chez les gens. Donc,
251 pourquoi cette situation-là ? Parce que je me rends compte qu'on peut mourir d'hémorragie, cardio, etc.,
252 on peut mourir au bloc, chir, on peut mourir dans la panique la plus totale, confusion, mettre des machins
253 qui te sédatent, essayer de calmer un peu ce spectacle-là aussi, et de voir les mecs complètement perchés,
254 voir des choses, enfin, en fait, on suspecte énormément de trucs, et puis, d'un coup, de voir des gens qui,
255 non, mais voilà, je sais depuis le départ que je vais partir, donc j'ai dû réfléchir à ça. Franchement, c'est
256 pas à donner à tout le monde, c'est cru, mais voilà, c'est mon jour, allons-y. Tu te prends une bourrasque
257 de courage, et de, ben, tu vois, elle essaie de faire au mieux, en fait, et de prendre conscience que, parfois,
258 4, en fait, et on revient après en secteur, et tu dois un peu réfléchir à ce qui se passe dans ta tête et dans
259 ta vie parce qu'après, le soir, il faut rentrer, voir ta femme, continuer à lui plaire, éventuellement voir tes
260 enfants, il faut rentrer en moto serein, il faut un peu faire des trucs comme ça, ça ne peut pas te laisser
261 indifférent.

262 **Léo** : C'était un peu ma prochaine question, en plus, c'était, est-ce que, du coup, l'accompagnement à la
263 fin de vie, du coup, ça t'a impacté aussi personnellement, en fait ? Du coup, tu me viens de le dire un
264 peu, forcément, en fait.

265 **Clark** : Je pourrais même rebondir sur la noirceur du cancer. En gros, progressivement, et ça, il faut y
266 réfléchir, quand t'arrives jeune et insouciant dans ce genre de discipline, tu vas vouloir sauver la Terre
267 entière. Parce que le cancer, c'est grave, mais on est là avec les antibiotiques, les machins, c'est souvent,
268 comme beaucoup de services, mais je dirais, c'est souvent la merde dans les services, surcharge de
269 travail, etc., etc. Mais quand t'es jeune et ambitieux, allez, je vais répondre présent, tu vois, tu tapes du
270 poing sur la table, tu vas faire ton tour, tu ressors une goutte de transpi, mais tu te dis, c'est pas
271 grave, allez, un verre d'eau et on y retourne, etc., etc. Il y a comme une énergie folle à devoir essayer de
272 gérer ça. Et progressivement, les choses se tassent un peu parce que tu te fatigues, en fait, de ouf. Et

273 puis, progressivement, tu travailles dans le cancer. (Quelqu'un rentre dans la pièce) Salut, ■■■■
 274 ! Reviens un petit peu plus tard, c'est possible ?

275 **Autre personne :** Oui.

276 **Clark :** Cool, merci. Mais du coup, le ménage. Du coup, après, en fait, il y a cette omniprésence du
 277 cancer. Le cancer altère des fonctions, le cancer provoque des compressions, le cancer provoque des
 278 trucs, des fractures, etc. Donc, tu vas sonder, tu vas piquer des cathéters, tu vas faire des bilans
 279 infectieux, tu vas faire tellement de choses différentes. Mais il y a quand même cette chimio qui réside
 280 au milieu que, à force, le moindre mal de tête va devenir, putain, et si j'ai un glioblastome ? Et ça passe
 281 comment ? Une noirceur, en fait. Quelque chose qui t'aspire un peu dans le, et si c'était pire, tu vois ? Et
 282 si tout s'arrêtait maintenant ? Et si machin ? Et si demain, je ne me réveille pas ? Et si truc ? C'est un
 283 cheminement, alors, plus ou moins sensible en fonction des gens. C'est comme les étapes du deuil,
 284 d'accord ? On n'est pas tout sensible de dire, « Là, je pense que je suis dans le déni. ». C'est dur à évaluer
 285 en soi et tout le monde n'est pas forcément réceptif au même truc tout le temps.

286 **Léo :** Et tu parles pour les patients qui peuvent penser ça ou... ?

287 **Clark :** Le personnel soignant.

288 **Léo :** Ah, le personnel soignant, OK d'accord.

289 **Clark :** Le personnel soignant vient et essaie de dire, « ouais, moi, je fais des heures sup, moi, je reste,
 290 moi, je truc. ». Parce que c'est la merde, c'est comme ça. C'est une organisation, c'est l'institution aussi
 291 qui développe ça. Et ensuite, tu commences un petit peu à dire, « oh là là, je suis un peu fatigué. ». Et
 292 puis, il y a du cancer partout, tout le temps, tout le temps, tout le temps. Et c'est une pathologie, on en
 293 parle beaucoup. C'est bien pour rechercher et prévenir au maximum. Mais quand c'est un peu ta famille
 294 qui est touchée, quand c'est un peu ça, quand c'est un peu ça, quoi que ce soit, ça t'impact. Et du coup,
 295 comment tu gères un patient qui a le cancer, qui est la femme, le mari, le père, la mère, l'enfant de
 296 quelqu'un, alors que toi aussi, dans ta famille, ça peut se passer. Montre que en tout cas, ça a un lien.
 297 L'expérience aussi, perso, fait que... C'est vrai que je ne me suis jamais posé la question, mais en fait,
 298 un mec dans ma famille qui fait un infarct, c'est pareil, c'est un patient qui peut faire un infarct là. Mais
 299 quand je bossais en cardio ou en chir ou en truc, je n'ai jamais eu un mec dans ma famille qui a eu la
 300 même chose qu'un de mes patients qui arrive là. Du coup, là, quand on parle du cancer, à un moment
 301 donné, de toute façon, ça t'arrive dans ta life. Tu sais que dans ta famille, quelqu'un va avoir cette
 302 pathologie ou l'a eu, ou le diagnostic ou le truc. Et je trouve quelque chose de plus impactant. Comme
 303 si chevalier du Zodiak, tu vois, comme s'il y avait un éclair, et à un moment donné, t'as quand même une
 304 partie de ton armure qui se fissure, en mode, « oh putain, je l'avais pas vu venir celle-là. ».

305 **Léo :** Tu as un passif ou tu as un vécu personnel, du coup, qui va un peu faire refléter ce que tu vis ?

306 **Clark :** C'est ça, moi, je suis arrivé à jeun, on va dire, et je remarque que les étudiants que je prends en
 307 charge ou quoi, sont là, mon grand-père avait un cancer, mais je ne savais pas trop ce que c'était, donc
 308 j'ai demandé un stage en onco et tout. Il y a vraiment un attrait de... Je ne parle pas d'attrance un peu
 309 malsaine, bien que, trois petits points, c'est quand même assez mystique comme pathologie. C'est quand
 310 même Stromae qui fait une chanson là-dessus, « quand c'est », du coup, à voir, puisque c'est une
 311 illustration d'un truc qui, en fait, se révèle être dans les coulisses, qui se révèle être dans l'obscurité. Pas
 312 très bien identifié, on ne visualise pas très bien ce que c'est, et du coup, cette méconnaissance, plus une
 313 complexité de l'ennemi, fait que ça en fait quelque chose, parfois, qui fait travailler notre imaginaire. Et
 314 donc, déjà là, je trouve que ça nous touche derrière nos défenses, parce que ça nous prend de
 315 l'intérieur, et c'est typiquement aussi la définition du cancer. Donc, après ça, pour rebondir sur la
 316 question qui était à la base...

317 **Léo** : Est-ce que tu penses que l'accompagnement fin de vie peut t'impacter personnellement ? Oui,
318 c'était ça. En vrai, tu m'as bien résumé la chose, en fait.

319 **Clark** : Oui. Par expérience, parce que ça se noue, quelqu'un de ma famille touchée par, etc., la brutalité
320 des choses, et le fait aussi que c'est... Là, les patientes disent toujours, quand on m'a appris ça, ça m'est
321 tombé dessus. Ah non, mais ça vous arrive comme... Ça a été un coup de massue, j'ai eu les jambes
322 coupées, ou alors, putain, j'ai pas consulté de docteur pendant 70 ans, et il faut qu'il m'arrive ça. Toutes
323 ces phrases-là, tu les retrouveras trois quarts du temps. Trois quarts du temps, et les gens vont te dire
324 ça. Donc, il y a bien quelque chose de la gravité, du coup, une importance qui n'est quelque part, c'est-
325 à-dire, ça te fout une vie en l'air, un impact dans le couple, un impact dans la famille, dans les amis, il y
326 a des gens qui ne veulent plus te voir, il y a des gens auxquels tu n'aurais pas suspecté qui, en fait,
327 viennent te voir, il y a des gens qui te disent, alors, tu ne vomis pas, c'était sûr que c'est normal que ça
328 marche. C'est pervers, c'est malveillant, tu vois, des fois, de dire tout ça, mais il y a une sorte
329 d'ignorance et d'illustration, de représentation qu'on se fait qui n'aide pas. Ça n'aide pas. Donc, c'est pour
330 ça que, là, en ce moment, mon profil, en tant que soignant, c'est au maximum de renseigner les
331 gens quand ils sont demandeurs ou qu'ils sont... à bonne cuisson (rire), c'est-à-dire quand l'euphorie et
332 la brutalité de t'annoncer que tu as un cancer, de faire les premiers soins, les premiers trucs, poser les
333 paquets, quand tout ça, c'est un peu retombé, je veux qu'ils comprennent ce qu'on envisage pour eux,
334 pour leur santé et qu'ils sont là, en tant que gens conscients, libres de faire des choses, en fait, de se dire,
335 c'est une maladie et nous, on essaie de faire ce qu'on peut.

336 **Léo** : OK. Et pour rester sur l'impact d'un patient en fin de vie, au niveau personnel ou
337 professionnel, mais au niveau de la vulnérabilité d'un patient, est-ce que ça aussi, c'est un aspect qui va
338 forcément t'impacter, j'imagine, professionnellement et personnellement ?

339 **Clark** : Ouais, ouais, ouais, en palliatif, énormément. Cette fois-ci, si on doit maintenant cibler la
340 situation à l'unité palliative, l'USP, et dans le ventoux, dans une chambre, dans une personne, en fait, qui
341 présente une symptomatologie comme rachitisme, parce que ça pompe de l'énergie, ne mange pas trop,
342 alimentation, plaisir, comme on aime appeler un peu ces choses-là.

343 **Léo** : OK, le physique, dans la part de vulnérabilité, tu me dis qu'il t'impacte ?

344 **Clark** : C'est ça, parce qu'en fait, la vulnérabilité biologique, c'est un domaine très important, mais
345 personne ne t'en parlera, enfin, pas grand monde t'en parlera, parce qu'il y a des gens qui se baladent en
346 ce moment dans la rue, qui ont été en chimio chez nous cette semaine, ou la semaine dernière
347 surtout, dizaines de jours après, aplasie. Donc, il y a des gens qui ont une vulnérabilité importante,
348 biologique, sauf qu'on s'en fout, parce qu'ils sont là en mode, oui, alors machin, et autant, ça passera
349 discrétos. Comme autant, on est vendredi, dimanche, il y en a trop en urgence pour un mec qui est
350 hyper... enfin, aplasie fébrile, ou des trucs comme ça, qui est une urgence chez nous. Mais ça, on n'en
351 parle pas, puisque physiquement, on est bon. Donc oui, je prends le rôle d'un mec qui a déjà fait pas mal
352 de lignes de traitement, donc c'est pas la première fois qu'on le voit. On a essayé une ligne, ça n'a pas
353 marché, enfin, ça a marché au départ, mais en fait, ça ne marche pas très bien. Donc on fait une deuxième
354 ligne, ensuite on modifie des trucs, on allège un peu les traitements sur les lignes d'après, parce que tu
355 comprends, la personne commence à être fatiguée, puis on reprend quand même des traitements plus
356 incisifs, on fatigue la moelle. Donc oui, c'est comme ça qu'on arrive progressivement en fin de vie, si on
357 doit généraliser un peu des choses. Donc la vulnérabilité arrive sur la douleur, la souffrance physique,
358 psychique. En fait, il y a beaucoup de... « ah...ah...ah ». On peut dire qu'elle a mal. « Madame, je vous
359 ai à peine effleuré. ». Rentre pas dans le conflit comme ça, à dire « Madame, je vous ai pas
360 touché. » Non, elle te dit « Ah ah ah » écoute ce que ça veut dire. Ça veut dire « J'ai trouvé une
361 position où je suis figé, tétanisé contre le truc et je ressens rien », parce qu'on est tellement exposé à des
362 souffrances. Je vais vous piquer dans le truc. Frère, prend conscience que t'es le millième infirmier

363 qu'elle voit. Et toi, d'où t'as un truc en plus pour aller lui piquer le bras et dire, « je vais vous mettre un
364 cathéter, c'est le docteur qui l'a demandé. ». Ça fait mille fois qu'elle en a des trucs. Donc, remets-toi un
365 peu à ta place. Et en même temps, la mobilisation pour elle veut dire ressentir des choses. Et
366 dernièrement, ce que la personne a ressenti, c'est pas ouf non plus. Donc oui, quand tu vas la toucher
367 pour dire, « on va faire la partie intime. », « Madame, on va vous rafraîchir. ». Toi, t'es gentil avec tes
368 concepts et tout ça de bienveillance et de confort et d'hygiène. Et elle... « ah, ah, ah... ». Elle ressent des
369 choses, en fait, tout simplement. On n'a pas le même touché, quoi. Tu vas me dire « ah, c'est super
370 doux. ». Moi, plus hypersensible ou je sais pas quoi, je vais dire « Non, c'est un peu rêche. Non, tu trouves
371 pas. On n'a pas le même truc. » Donc, la vulnérabilité des personnes, tu ne pourrais la concevoir et la
372 ressentir qu'à partir du moment où tu estimes... Et c'est là où la simplicité me dirait « Ferme ta gueule.
373 ». À partir du moment où tu te tais et que t'écoutes l'autre et que tu restes humble, de ne pas savoir l'autre
374 dans son entièreté, qui te permet d'être un peu à l'écoute de sur le moment comment ça se passe. Et la
375 particularité des meufs en soins palliatif actuellement, c'est que, comme moi, je viens les remplacer un
376 jour ou deux, je m'aperçois qu'elles ont tissé dans la relation soignante avec la personne, quelque chose
377 de l'ordre de « ben alors, votre fille, elle va passer cet après-midi ? ». C'est ultra féminin comme
378 approche. C'est de la douceur, je remets dans le contexte. Il y a un cocon un peu de « Hé, vous connaissez
379 ? Je vous parle de quelqu'un que vous connaissez super bien et que vous aimez. ». Donc, elles me
380 fascinent les filles à faire ça, parce qu'il y a quelque chose qui se brode dans ce qu'elles disent, la voix
381 douce, le « Je reviens demain, d'accord ? Vous savez, le matin, vous voyez un tel, moi, je viens l'après-
382 midi. » Et il y a un accompagnement ouf qu'est fait comme ça. Et le patient, du coup, pose sa confiance
383 immédiate, comme si elles arrivaient à alpaguer ça. Elle pose sa confiance immédiate et on peut faire le
384 soin, ça roule. T'arrives sans expérience de la personne. Moi, c'est vrai que principalement, je les vois
385 pour des cures de chimio, pour des soins, donc en quelque chose d'un poil plus... pas actif, c'est nul de
386 dire ça. Mais en gros, la thérapeutique se veut sur un volet curatif, etc. Donc, on les voit un peu pour
387 leur sauter dessus, j'ai envie de dire. C'est une mauvaise phrase, mais c'est pour un élan de dire, « ah, ok,
388 lui, plutôt son profil, c'est qu'on fasse quelque chose. ». Quand la phase est palliative, il y a en fait, tu ne
389 peux pas me faire travailler aujourd'hui pour poser des cathéters, je vais avoir quatre bras. Il y a cet
390 octopus qui se développe parce que la technique, c'est ce qu'il y a de chiant avec ça, c'est que tu la
391 pratiques, tu l'acquiesces, tant que tu la preserves, tu l'as. C'est chiant quand même comme truc. Si tu ne
392 la travailles plus, tu peux potentiellement la perdre. Le soin pâle, ça ne s'apprend pas comme ça. Tu
393 n'apprends pas à parler aux gens justes parce que tu as envie. Tu la vois, tu utilises une relation, tu
394 t'adaptes à ça, tu écoutes, tu te tais, tu mets ton égo un peu de côté, tu essaies de dire, non, ça, c'est
395 important, là, on en a besoin, ça, c'est le soin, tout en acceptant l'expérience de la personne. Expérience,
396 âge, tout ce que tu veux, nananin, nananin... Qu'est-ce qu'elle a fait comme boulot dans la vie, comment
397 elle développe sa famille, les liens qu'elle entreprend, comment elle se sent personnellement avec
398 l'affection, avec le fait de dire je t'aime, de machin. Et en même temps, tu n'es pas le premier soignant
399 qu'elle voit. Donc, comment tu prends la suite de ça ? Donc, quand je vais en pallia et que tu rencontres
400 des gens, je reviens, ce gars qui a vu la première patiente après en fin de vie, bébé en fait, c'est-à-dire
401 les gens sont plus grands que moi, plus âgés que moi, et c'est eux qui doivent décider pour eux. Donc,
402 j'ai développé ça. Mon taf, c'est de montrer patte blanche et de dire, moi, je suis là pour ce que vous
403 voulez Je suis avec le médecin, je connais plein de gens à Sainte-Catherine. Donc, si vous avez besoin
404 d'un truc, je vais remuer ciel et terres pour vous, y'a pas de souci. Ça, c'est ma force. Ça, c'est ma force.
405 Mais après, cette douceur dans le tact, le truc de t'accompagner la personne pour la mobilisation, pour
406 le truc, pareil, la technique. Tu rentres dans une chambre, elles sont là, tut tut tut tut tut, elles t'ont
407 planifié le matelas air qui... c'est jacuzzi, le truc, je sais pas. Et tu te dis, bah oui, c'est trop bien. Donc,
408 après, moi, je vais travailler là-bas en toute confiance, mais j'aime ce rapport aussi où, enfin, je peux me
409 taire, tu vois. Là, je drive beaucoup de choses dans ce genre d'unité-là parce que les gens arrivent, ils
410 ont une méconnaissance, mais ils viennent de se prendre une claque dans la gueule, quoi. Bonjour, vous
411 êtes malade, un essai clinique, un machin, un truc, les espoirs, tu... Là-bas, j'y vais, et le premier truc

412 que je dis, c'est écoute, et après, tu vois. Et ça fait du bien. Et je pense, moi, que j'ai besoin de ce temps-
413 là, et c'est comme ça que je vois les choses, j'ai besoin de ce temps-là de me taire pour entendre la
414 vulnérabilité de l'autre.

415 **Léo** : Ok.

416 **Clark** : Je pense qu'elle existe. Elle existe parce que, face à la mort, tout le monde est vulnérable, et
417 c'est toujours la même personne qui l'emporte.

418 **Léo** : Effectivement. C'est intéressant parce que tu m'as parlé de pas mal de choses qui reprennent ma
419 dernière question. C'est en gros, la question pour la lire précisément, c'est en quoi ta vision du soin et de
420 la profession infirmière, infirmier, a-t-elle évolué au fil de tes expériences face à des patients en fin de
421 vie ? Comment ces représentations, elles ont évolué ou ont été changées ?

422 **Clark** : Premièrement, dans le cheminement. Donc, études en 2009, j'ai fait de la neuro, j'ai fait de
423 l'onco-hémato. Très dur, très très très dur comme expérience. C'est moi qui en parle. C'est pas dur,
424 enfin...pour certaines personnes, ça peut être plus facile que ça.

425 **Léo** : Et comment tu voyais du coup le soin, et la profession ? Parce que c'était différent, j'imagine ?

426 **Clark** : Quelle place on a en tant qu'eux, parce que quand t'es étudiant infirmier et que tu vois des
427 infirmiers gérés en onco-hématos, c'est pas du tout pareil. Tu peux pas évoluer au même rythme, et c'est
428 surtout la perversité de l'hématologie. C'est donc un patient qui arrive debout, c'est le festival
429 d'Avignon, il se dit, « pourquoi le docteur m'a appelé en urgence là ? Moi je me sens bien. ». Et au bilan,
430 le gars, il est en anémie à 4,9, il n'a pas de plaquette, il n'a pas de défense immunitaire, et le gars vient
431 avec son sac, sa femme, qu'est-ce qu'il se passe ? Et il va passer trois semaines en secteur
432 d'hospitalisation, en isolement, etc. Je me dis, mais comment on peut être aussi dévastateur dans le truc
433 ? Comment les gens sont un peu en... Tu sais, l'épée de Damoclès, quoi. Comment, alors que les gens
434 disent, je me sens bien, on doit avoir l'œil du lynx, de regarder à travers le truc, pour dire, non non non,
435 en fait vous êtes en danger, il faut revenir là. Oh putain, la prise de tête, quoi. Tu ne comprends pas tout,
436 en fait. Comment un patient en cours de chimio, fait une CIVD, se retrouve au bloc dans la nuit, alors
437 que toi tu es chez toi, à vivre ta vie d'étudiant aussi, tu es en stage, mais tu vis ta vie d'étudiant, et le
438 lendemain tu reviens en stage, putain, le type il est... Ah ben non, il n'est pas là, monsieur, machin, parce
439 qu'il est passé au bloc hier. Pourquoi, ce n'était pas du tout prévu ? Ça a décompensé, dans la nuit
440 dernière, le doc a appelé, on lui a coupé les jambes. C'était pour moi, à l'époque, extrêmement difficile
441 de comprendre. Pourtant, je suis une sortie de mathématiques, enfin je veux dire, S, option bio j'ai mis
442 toutes les chances de mon côté, et j'aime ces logiques, les équations, les trucs, j'aime ce raisonnement
443 logique, mais il était impossible pour moi, à cet âge-là, de comprendre le soin dans le, tu l'as vu tout
444 hier, ça a déconné, il est parti dans un endroit, on lui a coupé les jambes, et toi, tu le retrouves avec deux
445 moignons, parce qu'il a un cancer, et que c'est parti en couille, au niveau de, biologiquement, c'est parti
446 en couille, il coagule de partout, en gros, et là, il commence à être bleu de partout. Wow, là, je me suis
447 dit, j'ai un truc, je ne suis pas au niveau, quoi. Tu n'es pas au niveau d'aller comprendre ce mécanisme-
448 là. Si toi, tu n'as pas compris comment ça marche, comment tu veux délivrer un soin dans la
449 tentative... Je ne veux pas dire globalité, ne force pas, je ne dirais pas globalité, mais dans la tentative
450 d'apprécier les choses dans leur ensemble.

451 **Léo** : Ok.

452 **Clark** : Apprécier, ça ne veut pas dire aimer, mais apprécier veut dire simplement ressentir le truc en
453 mode, ah, je crois que c'est ça qu'on attend de moi. Parce que, et ça se travaille, quand j'ai commencé le
454 boulot, je me suis dit, il faut que j'apprenne à travailler sur moi en termes d'organisation,
455 chirurgie, ensuite, je me suis dit, en fait, j'ai toujours peur de faire mal aux gens, de nanana, de trucs. Va

456 en cardio, tu verras. Soins intensifs, cardio, tu sautes sur les gens et tu gères des gens qui se perdent. La
457 vie s'en va. C'est à toi, sous directive du cardio, à ce moment-là, d'aller récupérer la personne. De dire,
458 écoute, pour la première fois de ma vie, si on doit donner l'image d'un truc, c'est la première fois de ma
459 vie que tu tires le tissu de la réalité pour voir la cape de la mort s'en aller et de dire, « nan, nan, nan, il
460 reste encore un peu avec nous. ». Une des premières fois où tu te dis, « ah mais en fait, c'est contre-
461 nature, notre taf ». On doit sauver des gens. En tout cas, ne pas les laisser partir. Et des fois, ils reviennent
462 gagas, des fois, ils reviennent pas là, des fois, ils reviennent tout court, ils reviennent, « ah, ah, ah, » tu
463 fais, frère, mais sérieusement, t'étais mort, là, et là, maintenant, on peut te parler et ça roule. Oh, mais il
464 faut un peu réfléchir à tout ça, quand même. C'est pas évident. Et après, t'arrives en oncologie où t'es
465 chaud comme la braise, en mode, moi, je vous pose des cathéters dans tous les sens et je vous réanime
466 si vous voulez. Le docteur me dit, oh, tu vas te calmer, tu réanimés pas tout le monde ici. Il faut aussi
467 savoir un peu laisser partir. Et tu constates déjà une chose, c'est que tu veux sauver la Terre entière, sauf
468 que, bah, en fait, ça suffit pas. C'est pas toi qui va guérir tout ça. Travaille un peu sur toi-même si tu
469 penses comme ça parce que ça veut dire qu'il y a deux, trois choses à réfléchir. Ça veut pas dire qu'il
470 faut tout remettre en question, mais il y a deux, trois choses à réfléchir et à faire évoluer parce qu'en fait,
471 c'est pas ce qu'on attend de toi, quoi. C'est pas ce qu'on attend de toi ici et ça te fera pas du bien de
472 persévérer dans cet état d'esprit-là. Après ça, tu commences à entendre les gens qui témoignent de « ça
473 va pas » et en fait, dans le « ça va pas », il faut creuser un peu plus et écouter avec des plus grandes
474 oreilles, j'en sais rien. Et en fait, t'apprends que moi, je viens de là et en fait, j'ai plus ça. Cette maladie,
475 si elle est dramatique, c'est parce que j'ai plus tout ce que j'avais avant, cette sérénité dans la vie, j'avais
476 plus tout ça. C'est la première fois de ta vie qu'on t'a dit que t'allais mourir. « Bonjour, vous avez des
477 tâches au poumon, il va falloir faire des traitements. ». « Bonjour, au fait, vous êtes que de passage sur
478 Terre, d'accord ? Vous allez mourir et je crois qu'on a trouvé le motif. ». C'est ça que les gens
479 entendent. Donc forcément, ça ébranle et souvent, ce que les gens nous racontent, c'est avant,
480 c'était... Donc là, il n'y a plus de cheveux, là, il n'y a plus de libido, là, il n'y a plus de... Bah en fait, je
481 ne vais plus en vacances, j'ai rendez-vous tous les 15 jours. Qu'est-ce que vous voulez que je porte en
482 vacances ? Il y a toute une transformation de la life. Donc ce que ça me donne à penser, c'est... OK, ça
483 peut être la merde. Maintenant, alors ce n'est pas s'obstiner à dire, il est où le positif ? C'est de dire, OK,
484 il y a un temps pour tout, en fait. Il y a un temps où on doit encaisser les choses, il y a un temps où on
485 est un peu l'oreille qui se réouvre en mode, bon, est-ce qu'on peut un peu m'expliquer quand même et
486 donner du sens ? Et après, il y a une période de, désolé, ça ne va pas trop. Et là, plusieurs chemins. La
487 personne ne comprend pas, panique complet, ne veut plus entendre parler de ça, se met en colère,
488 etc. Très bien, c'est bon, c'est le deuil d'une situation qui allait bien. Donc maintenant, il y a tout le
489 process qui se lance. Il y a des gars, « ah putain, je redoutais ce truc-là, mais bon, ça y est, on y
490 est. ». Putain, le gars, il a des couilles, tu dis... Alors, il souffre, intérieurement, il souffre, mais il ne veut
491 pas se laisser faire, il veut vraiment kiffer jusqu'au bout, profiter jusqu'au bout des choses. Allez, il faut
492 aller chez le notaire, il faut préparer des papiers, il faut préparer des trucs, c'est bon, on est serein. Donc
493 maintenant, c'est que du plus, maintenant, c'est que ça. Des fois, ces gens-là, ils ne partent pas la tête
494 haute. Moi, je vais le dire comme ça parce que c'est une image et que c'est plus simple de dire ça, mais
495 ils s'en vont et tu te dis, « wow, OK, d'accord. En fait, ça donne à réfléchir sur tout ce qui m'entoure. ».
496 Est-ce que je suis heureux avec ça, pas heureux avec ça ? La vie des autres est une proposition à chaque
497 fois, un peu, je trouve, sur notre vie, si on arrive à filtrer un peu ce questionnement-là. Je ne veux pas
498 vivre dans la vie des autres, je veux simplement que ce qui se passe dans la vie des autres, ce qui leur
499 arrive et qui parfois me fait écho à ce que je peux moi ressentir ou là où j'en suis, me fasse garder un
500 petit peu un accord avec moi-même. Il n'y a pas de droit chemin ou de trucs comme ça, c'est juste un
501 accord avec moi-même. Je suis là parce que je traite avec des patients spontanés, authentiques, il n'y a
502 pas de mensonge, on n'a pas le temps, en fait, pour le mensonge. Je peux faire quelque chose pour
503 eux, j'ai été formé pour et l'expérience vient un peu combler les lacunes que j'ai eues pendant mes études,
504 etc., enfin, les vides. Et ici, ça donne un peu son sens, donc j'aime aussi à témoigner aux étudiants de

505 transmettre un peu des ficelles et de dire, oui, oui, t'es bon, t'es bon, biologie moléculaire et tout ça, t'as
506 l'air de bien gérer le truc, mais n'oublie pas que le patient, c'est un peu lui qui drive, et nous, on est au
507 service de ça. Tu sais, quand tu n'arrives pas à le piquer, ce n'est pas son problème, c'est le tien, c'est toi
508 qui es payé pour avoir la compétence de piquer. Donc, comment tu fais si ce n'est pas toi la solution ? Et
509 cette humilité, je l'aime beaucoup, en tout cas dans le concept, parce qu'on ne se suffit pas à soi-même et
510 parfois, c'est dans le patient que réside le vecteur d'une tentative de solution, et parfois, c'est dans les
511 collègues que se retrouve le truc. Donc, t'es obligé d'être avec les autres, et ça, je trouve, pour moi, c'est
512 ce qui donne sens à mon existence sur Terre et ce pour quoi je fais ce travail-là. Tu ne peux pas te suffire
513 à toi-même, je pense.

514 **Léo** : OK, merci de ta réponse

515 **Clark** : C'est cool.

Annexe III.IV : Entretien infirmier libéral (Frozone)

- 1 **Léo** : La première question, est-ce que tu peux te présenter, âge, année de diplôme et les différents
2 services que t'as pu faire et combien de temps tu y es resté ?
- 3 **Frozone** : En fait, je suis diplômé de 95, ça va bientôt faire 30 ans (rire). Et après mon service militaire,
4 j'ai travaillé directement en soins palliatifs pendant 6 ans. Ensuite, j'ai fait une année où j'ai travaillé en
5 service de chirurgie de consultation. En ambulatoire aussi. C'était à la fois ambulatoire et à la fois
6 consultation. Et puis après, j'ai fait du domicile. Alors, 8 ans dans un centre de santé et 13 ans, là
7 maintenant, en indépendant.
- 8 **Léo** : Et juste les soins palliatifs que t'as pu faire pendant 6 ans, c'est ça ?
- 9 **Frozone** : 6 ans, oui.
- 10 **Léo** : Du coup, t'avais eu des formations particulières dans la prise en soins et la prise en charge des
11 familles ?
- 12 **Frozone** : Aucune. Donc, en fait, ce qui s'est passé, j'ai reçu aucune formation. J'avais 24 ans et je me
13 suis pointé là-bas un peu par hasard, si tu veux. J'avais un diplôme qui permettait à la fois de faire la
14 médecine générale et à la fois les côtés psychiatriques qui m'intéressaient aussi. Et c'était la première
15 année que le diplôme existait sous cette forme. Donc, je me suis dit, dans quoi je pourrais me diriger ?
16 Donc, moi, j'ai fait mes études à Dijon et j'ai pris l'annuaire de Lyon. Je ne peux même pas dire pourquoi
17 exactement, mais je me suis dit, tiens, ça doit être sympa. Et donc, j'ai regardé les services où je pouvais
18 travailler. Et donc, j'ai eu un rendez-vous en neurologie, hôpital neurologique de Bron, à côté de Lyon.
19 Et j'ai rencontré une dame très sympathique qui m'a dit, vous avez d'autres rendez-vous ? Je lui ai dit,
20 oui, effectivement, j'ai un rendez-vous dans un service de médecine à l'hôpital des Charmettes à Lyon.
21 Et je ne savais pas ce que c'était. Elle me dit, c'est une unité de soins palliatif. Je lui ai dit, ah, vous me
22 l'apprenez (rire). Et puis en fait, elle m'a dit, ça devrait vous intéresser. J'ai dit, je ne sais pas, je verrai
23 bien. Et puis en fait, c'est en rencontrant les gens que je me suis dit, mais attends, j'ai envie de travailler
24 là. Voilà, c'est les gens que j'ai rencontrés, le médecin, la psychologue, la surveillante. Je me suis dit,
25 tiens, ça serait sympa de bosser là. Voilà, c'est comme ça. Je n'avais pas une velléité d'autre que de... Le
26 seul truc que je souhaite, c'est de travailler avec des gens avec qui j'ai envie de travailler.
- 27 **Léo** : Chacun son parcours
- 28 **Frozone** : Chacun son parcours, voilà. (rire)
- 29 **Léo** : Du coup, je vais continuer avec la première question pour entrer dans le vif du sujet. Donc en
30 gros, la question c'est, est-ce que tu penses que la prise en soins d'un patient en fin de vie, ça implique
31 un accompagnement particulier pour toi ? Et si oui, en quoi ?
- 32 **Frozone** : Alors, oui, c'est forcément particulier. Parce qu'en fait, ça vient... Parce que du coup, je
33 reviens en arrière sur les premières années où j'ai travaillé. J'étais complètement désarçonné, si tu veux.
34 Parce que c'est pas du tout ce qu'on nous apprenait. C'est pas du tout la façon d'être qu'on nous apprenait.
35 Mais ça m'allait bien en même temps. Parce que c'était un petit peu en dehors des clous. Enfin, pour te
36 resituer, c'était dans les années 90. Et à Lyon, il y avait une unité de soins palliatifs. C'était celle-là.
- 37 **Léo** : Et du coup, là, c'est là que tu as appris un peu l'accompagnement en soins palliatifs, du coup en
38 fin de vie, qui va être un peu particulier. Et du coup, de quelle manière c'était particulier ? Tu avais
39 quelques mots à dire sur l'approche ?

40 **Frozone** : C'est simple, il n'y avait pas de... Les familles étaient accueillies en permanence. On faisait
41 tout pour que les patients soient le mieux possible. Qu'ils souffrent le moins possible. Nous, on prenait
42 en charge les patients du lever. C'est-à-dire qu'on les aidait à manger, on leur faisait la toilette, on leur
43 mettait les perfusions, on leur donnait les médicaments. Évidemment, on les écoutait, on parlait avec
44 eux. Et surtout, on prenait en charge la famille. Et cette prise en charge-là globale, en fait, c'est ça qui
45 m'intéressait. Sinon, je ne serais pas resté 6 ans, si tu veux. Et comment tu... Enfin, si je veux resituer
46 avec mes études, tout le monde disait que c'est le patient qui est au centre du soin. Ok, bon. Ce n'est pas
47 tout à fait ce que j'ai vu dans les étages. Mais je l'ai vu quand même, c'est exagéré. Je l'ai vu quand
48 même. Et donc, là, c'était vraiment vrai. C'est-à-dire qu'on m'a appris... J'ai travaillé avec des gens
49 extraordinaires. En fait, si tu veux, c'était 6 ans de formation. Comment tu te positionnes en tant que
50 soignant, comment tu écoutes les gens, puisque tout ça, ça s'apprend. Comment tu leur parles. En fait,
51 tu ne parles pas à quelqu'un comme tu ne touches pas à quelqu'un, n'importe comment.

52 **Léo** : Ok.

53 **Frozone** : Voilà, il y a tout un... Alors, on parle beaucoup de consentement, et heureusement maintenant.
54 Mais ce consentement-là, il devait être demandé, entendu et accepté. Enfin, c'est le propre du soin, quoi.
55 Je me suis retrouvé dans des situations où il y a des gens que je ne pouvais pas soigner parce que j'étais
56 un homme, par exemple. Voilà. Donc, tu dois certainement être confronté à ce genre de trucs.

57 **Léo** : Ah oui.

58 **Frozone** : Et puis, voilà. Donc voilà, c'est des choses que tu acceptes. Des fois, quand on ne peut pas
59 faire autrement, on explique aux gens, et en général, les gens comprennent. Mais moi, ce que j'ai aimé,
60 c'est le travail d'équipe. Et puis l'intensité du travail. Parce qu'en fait, même si c'est du soin palliatif, on
61 était trois infirmiers pour dix patients.

62 **Léo** : Oui.

63 **Frozone** : Ce qui équivaut à peu près aux soins intensifs, je dirais. C'est ça.

64 **Léo** : Et en dehors des soins palliatifs, après, dans ton expérience aussi professionnelle, après ce service
65 de soins palliatifs, l'accompagnement aussi, après, tu as pu l'expérimenter comme quoi c'était différent
66 quand c'était une fin de vie par rapport à des prises en soins particulières.

67 **Frozone** : Ah oui, oui. Oui. Absolument, oui. D'ailleurs, c'était... Comme je suis occupé de gens où il
68 fallait vraiment être très, très délicat, par exemple pour tourner quelqu'un, pour le réinstaller dans son
69 lit, pour l'aider à s'exprimer, ça a toujours été très, très délicat. Et donc on prenait énormément de temps.
70 Et en fait, de m'occuper de gens qui sont un peu plus valides ou qui sont simplement âgés, si tu veux, il
71 n'y a pas cette même... Le corps n'est pas le même, si tu veux... Il n'a pas été abîmé par le cancer, par
72 exemple. En tout cas, il n'est pas abîmé de la même façon. Et puis bon, il y a aussi le fait que les gens
73 sont sur la crête, si tu veux, entre leur fin de vie et la mort. Mais ça, on peut en discuter. Moi, ce qui m'a
74 surpris en travaillant six ans là-bas, et même après, c'est que c'est assez simple, en fait, d'en parler.
75 Souvent, c'est notre propre peur d'en parler qui crée des barrières, en fait. Mais il y a eu des choses assez
76 étonnantes. Enfin, il se passe vraiment des choses... Mais ce n'était pas ta question, je crois. La question,
77 c'est comment ça se déroulait après cette expérience-là, c'est ça ?

78 **Léo** : Oui, dans l'accompagnement, c'est toujours dans l'accompagnement à la fin de vie, si la prise en
79 soin était particulière, mais en dehors du soin palliatif, tu vois ?

80 **Frozone** : En tout cas, pour moi, ça n'a rien changé. J'ai toujours travaillé pareil, et je travaille toujours
81 pareil.

82 **Léo** : Toujours avec les fins de vie, c'est toujours une prise en charge, après, que tu as retrouvé plus tard
83 comme en soin palliatif.

84 **Frozone** : Oui et non.

85 **Léo** : Ah, ok.

86 **Frozone** : Oui et non. J'essaie de faire comme j'ai appris, sauf que quand tu te retrouves à domicile et
87 bien, il faut faire avec les gens qu'il y a. C'est-à-dire des médecins qui ne sont pas formés, des infirmiers
88 qui ne sont pas sensibilisés à ça, et puis le manque de moyens.

89 **Léo** : Ok.

90 **Frozone** : Et ça, c'est à la fois... Cette expérience est à la fois ma plus grande chance et je veux dire,
91 elle est aussi un gros écueil parce que tu sais que tu peux faire différemment.

92 **Léo** : Ok, oui, j'imagine.

93 **Frozone** : Et c'est difficile de dire aux gens... Enfin, c'est difficile quand tu le dis, mais voilà comment
94 on peut aborder les choses. Mais si tu veux, tu vas de très très loin, alors que ça devrait être, comment
95 dire, assez automatique. Et j'ai dans le souvenir, justement là où on travaille, j'étais au centre de soins
96 encore, donc c'était il y a plus de 15 ans, où on soignait des voisins.

97 **Léo** : Ok.

98 **Frozone** : Une personne qui était prise en charge par un médecin formé en soins palliatif.

99 **Léo** : Du coup, c'est aussi une situation que t'as vécue de fin de vie, je suppose ?

100 **Frozone** : Oui !

101 **Léo** : J'ai une autre question qui parle de ça, d'une situation que t'as vécue. Tu gardes cette situation, on
102 en parlera après si tu veux ?

103 **Frozone** : Oui, on va parler de ce que tu veux.

104 **Léo** : Bon, ça va être ça de toute façon, ça va être un peu autour de ce même thème. Du coup, je te pose
105 ma deuxième question. Enfin, la troisième du coup. Est-ce que tu peux me raconter la situation d'un
106 patient en fin de vie qui t'a particulièrement marqué ? Et selon toi, pourquoi aussi ça t'a marqué ? Du
107 coup, c'est ça en fait.

108 **Frozone** : Alors, celle qui m'a marqué, c'était une des premières en soins palliatif. Je peux même te dire
109 le nom de ce monsieur. Et je peux même te donner le numéro de la chambre. C'était un monsieur très
110 corpulent, qui avait un cancer du poumon. Et ce monsieur, il ne pouvait pas s'allonger, parce que s'il
111 s'allongeait, il étouffait. Donc, il était sous oxygène. Donc, on faisait tout pour le soulager. Et les
112 médecins et nous, on a repris après la possibilité qu'il avait d'être endormi, s'il le souhaitait, s'il sentait
113 qu'il commençait à étouffer et que ça soit insupportable. Et il a toujours dit non, ce monsieur. Non, je ne
114 veux pas être endormi, je veux rester conscient, je veux être conscient jusqu'au bout. Et un jour, c'était
115 le matin, enfin fin de matinée plutôt, et je l'avais pris en charge, ce monsieur. Et à ce moment-là, il se
116 met à étouffer. Et donc, il était debout. Donc, je l'avais dans mes bras, comme ça. Et on en avait discuté
117 avec ce monsieur plusieurs fois, il ne voulait pas être endormi. Donc, j'appuie sur la sonnette, j'ai une
118 collègue qui arrive, Odile, qui appelle le médecin, Marc. Et on était complètement désemparés, ils lui
119 ont posé la question, est-ce que vous voulez être endormi ? Et le monsieur dit non. Et on est confrontés
120 à cette question-là, c'est jusqu'où tu peux accepter le souhait de quelqu'un. Parce qu'en fait, en face de
121 toi, quelqu'un qui est en train d'étouffer, très clairement, tu te dois de respecter son souhait. Mais son

122 souhait nous met vraiment à mal d'une façon assez importante et assez violente aussi. Donc, je le tenais,
123 ce monsieur. Je ne sais pas, il devait faire 100 kg, je devais faire 60 kg. Et finalement, on a pris la
124 décision, on s'est dit non, on ne peut pas, c'est pas possible. Il avait tout envoyé balader, c'était un champ
125 de bataille, sa chambre. Et on a décidé de l'endormir, en fait, ça n'a rien fait. Et il est mort comme ça
126 dans mes bras. Voilà. Donc ça, c'est une expérience qui m'a marqué.

127 **Léo** : J'imagine, c'est assez violent.

128 **Frozone** : Mais en même temps, comment dire ? Alors, c'est violent, l'étouffement est violent, si tu
129 veux. Mais après, on est une équipe, on en parle. Après, tu es complètement... De toute façon, après
130 chaque décès, tu es dans un état un peu où tout s'arrête. Je ne sais pas si ça t'est déjà arrivé dans tes stages
131 d'accompagner des gens et d'être là quand les gens meurent. Je ne sais pas si ça t'est déjà arrivé ?

132 **Léo** : Oui, ça m'est déjà arrivé.

133 **Frozone** : Et est-ce que tu as eu cette sensation où le temps s'arrêtait ?

134 **Léo** : Un peu, oui. Et après, j'avais le sentiment, personnellement, d'avoir besoin de m'isoler. Peut-être
135 pour que ça passe, je ne sais pas, mais c'est le sentiment que j'avais.

136 **Frozone** : Oui, d'accord. Moi, j'avais cette sensation-là que le temps s'arrêtait, en fait. Et puis, avec ce
137 monsieur, c'est d'autant plus arrêté. Voilà, c'est ça. Je crois que c'est ça, le soin. C'est à la fois respecter
138 au maximum ce que tu peux le souhait de quelqu'un, mais jusqu'où tu peux, éthiquement, moralement,
139 accepter ce souhait. Et nous, notre travail, c'était de respecter au maximum ce que les gens voulaient.
140 Même des décisions. Moi, je me rappelle d'une dame qui ne voulait pas voir sa fille. On ne pouvait pas
141 faire rentrer sa fille dans sa chambre. Donc, c'est terrible, mais tu ne peux pas faire autrement. Là, tu
142 n'as pas le choix. La chambre, c'est considéré comme son domicile. Sauf que, pour la petite histoire, on
143 a eu un médecin qui suivait son cancer à l'hôpital, qui a eu la bonne idée d'organiser une visite entre sa
144 fille et elle. Là, j'aime autant dire que ces médecins, je crois qu'ils l'ont entraîné jusqu'au conseil de l'Ordre.
145 Tu vois ? Pourtant ils se connaissaient bien. (rire). Donc voilà, c'est ce genre de situation. Je peux t'en
146 raconter plein de situations, mais c'est ce genre de situation.

147 **Léo** : Merci de me partager cette situation.

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

149 **Léo** : Je passe à la prochaine question ?

150 **Frozone** : Oui, je t'en prie.

151 **Léo** : Est-ce que tu penses que l'accompagnement d'un patient en fin de vie ça peut t'impacter au niveau
152 personnel ?

153 **Frozone** : Oui, absolument. En fait, je crois que s'il n'y a pas de moyen de parler de ce qu'on traverse...
154 De toute façon, on avait des groupes de parole. On en parlait entre nous. Il y avait des groupes de parole
155 pour dégoupiller un petit peu tout ça. Parce que forcément, ce n'est pas anodin de s'occuper de gens qui
156 vont mourir. Et que de gens qui vont mourir, c'est à la fois humainement enrichissant et intéressant. Je
157 trouve. Il y a des gens qui s'en foutent.

158 **Léo** : De ce qui ressort de mes entretiens... Je ne vais pas tout raconter, mais c'est un peu cette réponse-
159 là qui ressort.

160 **Frozone** : Mais disons que ça demande du temps. Ça demande d'arrêter de croire que c'est nous qui
161 savons (rire). On sait des trucs. Mais souvent, les patients savent mieux que nous.

162 **Léo** : Ok.

163 **Frozone** : Je peux dire une autre anecdote ? t'as le temps ?

164 **Léo** : Oui, vas-y, il n'y a pas de souci.

165 **Frozone** : Une dame qui s'appelait Madame Bouche, qui avait un cancer de la bouche. Petite dame de
166 1m50. Son état s'aggrave. Elle est pratiquement dans le coma, donc j'appelle sa famille. On ne l'avait
167 pas surdosée. C'est vraiment son état de santé qui s'aggravait. Donc j'appelle tout le monde. Tout le
168 monde vient. Je travaille le matin, et le lendemain... (rire) Je l'ai aidée à faire sa toilette dans son cabinet
169 de toilette. C'est-à-dire qu'elle était consciente. Et elle me regarde dans la glace du cabinet de toilette.
170 Tu vois le lavabo, la glace. Elle me regarde et me dit... Vous vous êtes bien fait avoir hier, quand même.
171 (rire) Tu peux avoir des trucs extrêmement drôles. Elle est morte peu de temps après, si tu veux.

172 **Léo** : Mais voilà. C'est une façon de dédramatiser un peu la fin de vie. Selon certaines personnes, il y
173 en a qui peuvent en parler facilement, qui peuvent même en rire.

174 **Frozone** : Effectivement, dédramatiser. Dans ce cas-là, ce qui est étonnant, c'est que... Comme elle
175 savait que c'était moi.

176 **Léo** : Ah ouais ? Ok.

177 **Frozone** : Comme elle savait que c'était moi ? Elle savait que c'était moi. Donc elle m'a entendu, elle
178 m'a perçu, tu peux dire ce que tu veux. Mais elle savait que c'était moi la veille. Donc on sait pas grand-
179 chose, je crois.

180 **Léo** : Ça c'est possible aussi, clairement. Je m'en rends de plus en plus compte aussi.

181 **Frozone** : Bah je... Je crois que toutes les situations sont étonnantes, en fait. Et moi, mon expérience en
182 soin palliatif, ce que ça m'a appris, c'est que... Chaque moment est unique. Même si c'est la même
183 personne, même si c'est le même lieu, même si c'est la même maison, même si c'est... C'est jamais le
184 même moment. Et t'es jamais la même personne, la veille, que aujourd'hui ou que tu seras demain. Sinon,
185 effectivement, un, tu t'embêtes, et il faut laisser la place aux gens que ça intéresse. Et surtout, ça sclérose
186 la relation.

187 **Léo** : Ouais.

188 **Frozone** : Et si tu veux... Enfin, je pense que si tu veux accompagner quelqu'un, accompagner une
189 famille, parce que là, je te parle des patients, mais finalement, des fois, c'est plus la famille qui... qui a
190 besoin d'être entourée, parce que le nombre de gens que j'ai croisés, ils étaient aux faite avec leur fin de
191 vie, et ils demandaient qu'une chose, c'est qu'on s'occupe de leur conjoint, leur conjointe, de leurs
192 enfants. Dites-leur. Dites-leur que c'est... Que faut pas me retenir. (rire) Tu vois ?

193 **Léo** : Je vois très bien.

194 **Frozone** : Faut me laisser y aller. Voilà. Mais c'est passionnant quoi.

195 **Léo** : Ben, clairement. Merci de ta réponse, en tout cas.

196 **Frozone** : Je t'en prie.

197 **Léo** : J'enchaîne avec une autre question. Est-ce que tu penses que la vulnérabilité d'un patient en fin de
198 vie, ça va aussi t'affecter personnellement et professionnellement, et ou professionnellement ? Et si oui,
199 de quelle manière ? Donc c'est vraiment plus au niveau de la vulnérabilité en fin de vie.

200 **Frozone** : Alors, ça m'impacte sur le fait que je peux y penser, par exemple, la nuit.

201 **Léo** : OK.

202 **Frozone** : Je me dis, bon ben, il faut que je trouve une solution. Parce qu'en fait, à domicile, on se
203 retrouve un peu tout seul, si tu veux. C'est pour ça que je dis « je ». Ouais. Mais bon, comme c'est nous
204 qui devons nous occuper tous les jours, ces personnes-là. Bon, j'en parle avec ma collègue, Patricia, bien
205 sûr. Ce qui est intéressant, c'est quand on travaille en réseau avec, par exemple, l'hospitalisation à
206 domicile. Ou au palier 24, avec qui on travaille très, très peu. En tout cas, d'avoir un alter ego.

207 **Léo** : Et aussi, vous n'avez pas la même sensibilité, de ce que j'ai compris.

208 **Frozone** : Pardon ?

209 **Léo** : Vous n'avez pas la même sensibilité et du coup, ce n'est pas forcément les mêmes types de
210 vulnérabilité ou les mêmes choses qui vont vous impacter.

211 **Frozone** : Ouais. Ben, si tu veux, on n'a pas le... Quand je te disais, c'est à la fois ma plus grande chance
212 et un sacré accueil, c'est que quand j'ai travaillé là-bas, on était tous sur la même longueur d'onde. Et
213 tous. Et quand tu vas à domicile, tu t'aperçois qu'il y a des gens qui n'imaginent même pas qu'on puisse
214 accompagner, alors que même, ça coûte trop cher ou que ça n'a pas de sens ou qu'il faudrait écourter ça
215 assez vite. Donc, moi, j'ai arrêté en 2003. Donc, ça fait déjà plus de 20 ans. Et il y a 20 ans, je te disais,
216 sur 6 ans, on a endormi une personne, à part le monsieur dont je t'ai parlé où ça n'a pas marché. On l'a
217 fait une fois.

218 **Léo** : OK.

219 **Frozone** : Une fois. J'ai toujours des liens avec des gens qui travaillent en cancérologie. J'ai un copain
220 qui est soignant et il me dit « Tu verrais ça maintenant, tout le monde est endormi. » Il dit « Ah oui, c'est
221 sûr, c'est facile de faire les soins. » Donc, quand je te parlais de délicatesse, c'est faire en sorte que les
222 gens restent conscients dans un degré de douleur ou d'angoisse qui est accepté par eux, si tu veux. En
223 tout cas, on fait tout pour qu'ils aient une conscience. Parce que s'il n'y a plus de conscience, à ce
224 moment-là, tu fais du... Je n'y vois pas de sens, si tu veux.

225 **Léo** : Oui, c'est quelle est la limite, après ?

226 **Frozone** : Ça, c'est la limite. Surtout que je ne pensais pas qu'on était à côté de nos pompes, si tu veux.

227 **Léo** : Oui, ça respectait toujours un peu les choix des patients qui ne voulaient pas forcément être autant
228 endormis, autant sédatisés, ou quoi que ce soit.

229 **Frozone** : Disons que la sédation, j'ai l'impression, mais ça, je pense que tu en sais plus que moi, j'ai
230 l'impression qu'elle est un peu le vent en poupe, si tu veux. On ne sait plus quoi faire, donc schlack, on
231 les endort. J'ai l'impression. Mais moi, de mon expérience, je sais qu'on peut aller très très très loin avec
232 des gens très très conscients. Et le fait de laisser cette conscience, effectivement, disparaître, enfin, pas
233 disparaître, se modifier, sur des jours. La conscience s'altérant petit à petit, il y a des choses très
234 étonnantes qui se passent. Et notamment, par rapport à ce qu'on peut appeler des hallucinations. Alors,
235 avec les traitements, il y a des hallucinations, qui sont liées au morphinique. Mais ça, tu fais bien la
236 différence entre, par exemple, des gens qui voient des fourmis, des araignées, des trucs très agressifs.
237 Tu sais que c'est la morphine, qu'ils sont surdosés. Et par contre, quand ils te disent « Je vois mon père,
238 je vois... » Enfin, s'ils voient des défunts, à côté de toi, qui est en train de les soigner, ça, ça veut dire
239 qu'ils s'approchent, petit à petit. Et je ne te parle pas d'un cas isolé. C'est très récurrent. Et on parlait de
240 ressenti. Le ressenti que nous, on a en tant que soignants, quand ce sont des hallucinations, quand ce
241 sont des visions des défunts, ça peut être des animaux aussi, des animaux morts. Et ben, ce n'est pas du
242 tout pareil, parce que c'est très apaisé. D'ailleurs, c'est assez rigolo, parce qu'ils te regardent, ils te parlent,

243 et puis, ils regardent un peu derrière, et ils disent un truc à quelqu'un. Et après, ils reviennent à toi. En
244 fait, c'est comme s'ils étaient dans deux mondes à la fois.

245 **Léo** : Ok, c'est vachement intéressant. On a un peu dévier de la question mais en tout cas c'est trop
246 intéressant ce que tu me racontes en soi. C'est vrai que c'est enrichissant et que ça te démontre bien
247 qu'on ne connaît pas tout au final.

248 **Frozone** : Ah ben non, on ne connaît pas tout, non non. Et...Comment dire... Il n'y avait rien de
249 religieux dans ce qu'on... Mais on avait des... Par exemple, il y avait des choses qu'on respectait. On ne
250 mettait pas dans la chambre, si on pouvait, quelqu'un tout de suite après, dans une chambre où ça avait
251 été long et difficile, par exemple. Parce qu'on ne sait pas pourquoi, mais en général, si ça n'était pas le
252 cas, si c'était pas respecté, la personne d'après mourait assez vite. C'était empirique. Évidemment,
253 l'administration ne voyait pas les trucs de... Mais on essayait de faire ça, si tu veux, de mettre cette
254 chambre-là au repos, pour ensuite pouvoir accueillir quelqu'un. Et ce qui paraît absolument... irraisonné,
255 quand on parle, même avec d'autres soignants, si tu veux. On s'en fout, il est mort, il est mort, voilà. Ben
256 non, il est mort, certes, mais il a été dans ses lieux. Et puis c'est comme ça qu'on l'a accueilli, si tu veux,
257 qu'on l'a soigné. On a fait en sorte que ça soit chez lui. Donc il y a eu des pleurs, il y a eu des cris, il y a
258 eu des rires, il y a eu de la souffrance, bien évidemment, il y a eu des soulagements, il y a eu tout ça.
259 Donc on peut peut-être prendre le temps, voilà. Mais bon, la logique économique et la logique soignante
260 n'est pas tout à fait la même.

261 **Léo** : Effectivement, ça arrive. Merci pour tes réponses.

262 **Frozone** : Je t'en prie.

263 **Léo** : Il me reste la dernière question. La dernière question, c'est en quoi ta vision du soin et de la
264 profession infirmière a-t-elle évolué au fil de tes expériences face à des patients en fin de vie ?

265 **Frozone** : En fait, ce qui a beaucoup changé, c'est la possibilité d'abrégé la vie dans d'autres pays. En
266 Belgique, en Espagne.

267 **Léo** : C'est le coter pratique, du coup. Mais dans ta vision, dans ta représentation ?

268 **Frozone** : Rien, ça n'a rien changé. Je soigne aujourd'hui comme je soignais il y a 30 ans.

269 **Léo** : Et c'est de quelle façon, du coup ? Si je peux me permettre.

270 **Frozone** : En essayant d'être surpris. Parce que le problème de l'expérience, c'est que tu crois que tu
271 sais. (rire) Heureusement, c'est des trucs. Je me souviens d'une dame. Elle avait un cancer du poumon.
272 Elle retourna... Là, c'était à Cadouin. Elle vient pour mourir à Cadouin, dans sa maison. On appelle
273 l'HAD. Je dis à l'HAD, est-ce qu'il serait possible d'avoir de quoi l'endormir ? Parce que si ça arrive, il
274 faut qu'on ait ce qu'il faut. Et qu'on puisse l'endormir assez rapidement. Mon expérience me sert à
275 quelque chose. A prévoir les choses. Et c'est ce qui s'est passé.

276 **Léo** : Dans l'organisation, tu as des connaissances qui font que tu vas aller plus vite, tu vas être plus
277 efficace.

278 **Frozone** : Voilà. Et par exemple, quand les patients prennent des antalgiques, ils sont là, « ça m'endort ».
279 C'est souvent ce qu'on raconte. Je leur dis, non, ça ne vous endort pas. C'est simplement que si vous
280 prenez une dose qui est adaptée, vous êtes soulagé. Et votre corps, quand il est soulagé, il faut qu'il
281 récupère. La meilleure façon de récupérer, c'est de s'endormir. Il y a une différence entre s'endormir
282 pour récupérer et s'endormir parce qu'on est surdosé. Je lui dis, là, on fera la différence. Mais c'est un
283 discours que j'entends chez les patients et c'est aussi un discours que j'entends chez les soignants. Par
284 exemple, le durogésique. Ça correspond quand même à une dose de morphinique. Il y a des tableaux.

285 Logiquement, tu ne donnes jamais de durogésique en première intention pour soulager quelqu'un qui est
286 en crise. Tu montes par palier. N'importe quoi, le monde se contente. Donc, c'est content. Et une fois
287 que tu es arrivé à stabilité, là, tu peux mettre du durogésique parce que le durogésique, c'est un dispositif
288 qui permet de ne pas prendre de médicaments tous les jours. Sauf que ce n'est pas ce qui se passe. (rire)
289 Donc on est bien obligé de faire avec. Le médecin prescrit du durogésique. On va essayer de tableur sur
290 d'autres trucs, sur des bolus de morphine. Après, on en discute avec les médecins. C'est passionnant.
291 Comme on a tous une expérience différente, je te parle de la mienne. Là, on a un jeune infirmier. Il a
292 fait 4 ans d'urgence. Il a une sacrée expérience dans le traitement d'urgence. En tout cas, ce qui est sûr,
293 c'est que je pense que c'est ma place. Quand on se dit, je suis fait pour quoi. Par exemple, je n'aurais pas
294 pu travailler en pédiatrie. C'est sûr. Mais en fin de vie, oui.

295 **Léo :** Et ta vision de la profession, face à des situations en fin de vie, elle n'a pas forcément changé aussi
296 ?

297 **Frozone :** Non, parce que ça c'est malgré tout vachement démocratisé si tu veux. Même s'il y a peu de
298 soins palliatifs. A Lyon, il y avait 10 lits de soins palliatifs. Il y en avait 10. Je ne suis pas persuadé qu'il
299 y en ait plus. Par contre, ce qu'il y a de plus, c'est des formations. Ce qu'ils appellent des lits dédiés.
300 Mais en fait, des lits dédiés, c'est de la connerie. C'est comme si tu avais dans un service de gériatrie un
301 lit dédié à la réanimation. Ce qui me paraît important, c'est qu'il y ait une équipe qui réfléchisse à ça et
302 qui se donne les moyens de faire en sorte qu'on puisse accompagner dignement et de façon cohérente
303 les gens.

304 **Léo :** Je vois. Effectivement. Merci pour ta réponse, encore une fois. C'est fini. Tu as répondu à toutes
305 mes questions.

306 **Frozone :** Si tu en as d'autres, n'hésite pas.

Annexe IV : Grilles d'analyses vierges

Annexe IV.I : Grille d'analyse des entretiens

Question	Question	Question	Question	Question
<i>Réponse</i>	<i>Réponse</i>	<i>Réponse</i>	<i>Réponse</i>	<i>Réponse</i>

Annexe V : Grille d'analyse des entretiens

Annexe V.I : Entretien en libéral (Edna)

Pensez-vous que la prise en soin d'un patient en fin de vie implique un accompagnement particulier, si oui en quoi ?	Pouvez-vous me raconter une situation d'un patient en fin de vie qui vous a particulièrement marqué ? Selon vous, pourquoi cela vous a-t-il marqué ?	Pensez-vous que l'accompagnement d'un patient en fin de vie peut vous impacter personnellement ?	Pensez-vous que la vulnérabilité du patient en fin de vie vous affecte personnellement et/ou professionnellement ? Si oui, de quelle manière ?	En quoi votre vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué au fil de vos expériences face à des patients en fin de vie ?
<p>Oui « évident » (L.15), par sa prise en charge globale « prise en charge globale de la personne » (L.16). Mais aussi par la participation aux soins palliatifs car permet « à l'entourage de se sentir en sécurité » (L.19), apporte de la « sérénité » (L.20) pour tout le monde. Il y a un soin 24h sur 24 (L.20). L'intervention des soins palliatifs apporte moins de stress (L.35). Car avec les médecins des soins palliatifs il est plus facile de s'organiser pour les soins.</p>	<p>Elle explique qu'elle se contredit par rapport à sa réponse précédente « je vais me contredire ». (L.44). Ce qui l'as marqué dans sa situation c'est d'avoir été seul face à une décompensation sans ordonnances de soins disponibles immédiatement pour la soulager, un manque d'organisation (L.56-57). De plus elle explique que l'as rapidité de son déclin la surprise. « Elle déclinait mais on pensait vraiment pas qu'elle partirait aussi rapidement » (L. 67-68). Elle ajoute aussi que le fait que la patiente a finalement pu partir sans trop souffrir par la mise en place</p>	<p>« Ça nous impacte toujours » (L.100). / « Ça t'impacte forcément, parce que t'es un humain » (L.137). Elle explique que de travailler en équipe permet de passer le relais car on n'a pas la même « sensibilité » (L.103). Elle explique qu'après avoir réalisé les soins et l'accompagnement nécessaire mais que la fin arrivée « tu es triste, mais on ne va pas dire que tu sois envahi par les émotions. » (L. 108-109).</p>	<p>« la vulnérabilité pour moi, celle qui me touche le plus, c'est la solitude face à tout ça ». (L. 150-151). Qu'il ne puisse pas finir ses jours chez lui car il est seul et est « qu'on est obligé d'envoyer à l'hôpital, pas forcément dans les services toujours adaptés ». (L. 154-155). « Mais même sans être en fin de vie, si tu veux, voilà, c'est la solitude des gens qui est un des maux pour moi les pires qui soient, presque au-delà de la maladie en elle-même » (L. 158-159). Elle explique aussi qu'en créant une relation de confiance leur vulnérabilité liée à la solitude diminue.</p>	<p>« Je dirais déjà d'un point de vue pratique et organisationnel » (L. 188).</p>

	<p>d'oxygénothérapie et de la présence de ses proches lui a plu. « on lui a donné la possibilité de ne pas trop souffrir avec l'oxygénothérapie déjà, et puis avec tout son entourage et tout l'amour qu'il lui on donnait, on a pu la soulager jusqu'au bout. C'était très chouette. » (L. 70-72).</p> <p>De plus, sa réceptivité aux soins qu'elle lui prodigué, avec la confiance qu'elle leur accorder « elle avait confiance en nous » (L.86) et son envie de vivre la marqué : « elle avait envie de vivre » (L.80).</p>		<p>« cette vulnérabilité-là diminue » (L.176).</p> <p>Ensuite elle explique que la mort atteint le patient mais elle aussi : « la mort ça fait peur, ça tu ne peux pas l'empêcher, je dirais que c'est plus notre vulnérabilité à nous dans ces cas-là » (L.177-178). Être face à cette vulnérabilité extrême change sa façon d'être avec le patient « tu ne vas pas commencer toujours à être dans le même état d'esprit » (L. 180).</p> <p>« c'est deux vulnérabilités qui se rejoignent » (L. 182-183). Personnellement elle explique que « c'est des belles leçons de vie » (L.184).</p> <p>Elle ajoute aussi qu'un environnement de soin difficile au niveau organisationnelle et pratique va « rajouter de la vulnérabilité parce que ça angoisse les gens » (L.191).</p>	
--	--	--	---	--

Annexe V.II : Entretien en libéral (Frozone)

Pensez-vous que la prise en soin d'un patient en fin de vie implique un accompagnement particulier, si oui en quoi ?	Pouvez-vous me raconter une situation d'un patient en fin de vie qui vous a particulièrement marqué ? Selon vous, pourquoi cela vous a-t-il marqué ?	Pensez-vous que l'accompagnement d'un patient en fin de vie peut vous impacter personnellement ?	Pensez-vous que la vulnérabilité du patient en fin de vie vous affecte personnellement et/ou professionnellement ? Si oui, de quelle manière ?	En quoi votre vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué au fil de vos expériences face à des patients en fin de vie ?
<p>« Alors, oui, c'est forcément particulier ». (L.32). Il décrit la prise en soin en fin de vie comme différent de ce qu'on apprend lors de la formation « C'est pas du tout la façon d'être qu'on nous apprenait. » (L.34). Il décrit la prise en soin d'un patient en fin de vie comme « un petit peu en dehors des clous. » (L. 35).</p> <p>Ce qui est particulier dans la prise en soin des patients en fin de vie est pour lui : la prise en charge des familles autour des patients (L.44) ; réduction de la souffrance des patients (L.41) ; une « prise en charge-là globale ». (L. 44).</p> <p>Ce qui diffère entre la prise en soin d'un patient en fin de vie par rapport à un autre qui ne l'est pas, pour Frozone, c'est que dans le cas de la fin de vie, le</p>	<p>La difficulté de ne pas pouvoir mettre en place de quoi soulager un patient car il refuse un soin. « on a repris après la possibilité qu'il avait d'être endormi, s'il le souhaitait, s'il sentait qu'il commençait à étouffer et que ça soit insupportable. Et il a toujours dit non, ce monsieur. » (L. 112-113). Arrive le moment où il s'étouffe mais refuse d'être endormie pour être soulager. « Et on est confrontés à cette question-là, c'est jusqu'où tu peux accepter le souhait de quelqu'un. Parce qu'en fait, en face de toi, quelqu'un qui est en train d'étouffer, très clairement, tu te dois de respecter son souhait. » (L.119-120). Ils ont finalement décidé contre son avis de l'endormir : « Il avait tout envoyé balader,</p>	<p>« Oui, absolument » (L.153). Il évoque la richesse des rencontres avec les patients en fin de vie. « Ça demande d'arrêter de croire que c'est nous qui savons » (L.160-161). Pour lui, « Je crois que toutes les situations sont étonnantes ». (L.181). et il explique que chaque moment est unique (L.182). « Même si c'est la même personne, même si c'est le même lieu, même si c'est la même maison, même si c'est... C'est jamais le même moment. Et t'es jamais la même personne, la veille, que aujourd'hui ou que tu seras demain » (L.182-184). Il explique que selon lui, si rien ne bougerait cela impacterait négativement la relation « ça sclérose la relation. » (L.185-186).</p>	<p>« Alors, ça m'impacte sur le fait que je peux y penser, par exemple, la nuit. » (L.200).</p>	<p>Par rapport à la mort, « Souvent, c'est notre propre peur d'en parler qui crée des barrières, en fait. » (L. 75). Sa prise en soin est restée la même de ce qu'il dit « Rien, ça n'a rien changé. Je soigne aujourd'hui comme je soignais il y a 30 ans. » (L.268), mais le contexte et l'environnement impacte son soin et le modifie car il doit s'y adapter « J'essaie de faire comme j'ai appris, sauf que quand tu te retrouves à domicile et bien, il faut faire avec les gens qu'il y a. » (L.86-87). Il évoque la sédation lors de l'entretien et qu'il conçoit la délicatesse comme « faire en sorte que les gens restent conscients dans un degré de douleur ou d'angoisse qui est accepté</p>

<p>patient est vraiment au centre du soin (L. 48). Il explique que pour lui, il émanait une délicatesse dans les soins spécifique à la fin de vie (L. 68).</p>	<p>c'était un champ de bataille, sa chambre. Et on a décidé de l'endormir, en fait, ça n'a rien fait. Et il est mort comme ça dans mes bras. » (L.124-126) « Je crois que c'est ça, le soin. C'est à la fois respecter au maximum ce que tu peux le souhait de quelqu'un, mais jusqu'où tu peux, éthiquement, moralement, accepter ce souhait. » (L.137-138).</p>			<p>par eux » (L.221-222). Or il explique qu'il entend maintenant par des collègues que de plus en plus de personnes sont sédaté et endormie par rapport a son époque. Pour lui, « s'il n'y a plus de conscience, à ce moment-là, tu fais du... Je n'y vois pas de sens, si tu veux. » (L.223-224). Il explique que pour lui la limite du degré de sédation est la conscience. « Ça, c'est la limite. Surtout que je ne pensais pas qu'on était à côté de nos pompes, si tu veux. » (L226). Selon lui, « On ne sait plus quoi faire, donc schlack, on les endort. » (L.230-231). Il explique que sa manière de soigner qui n'as pas changer depuis 30 ans est « En essayant d'être surpris » (L.270). Ce qui il y a de nouveaux est son expérience qui lui permet de mieux prévoir et être efficace selon lui.</p>
--	--	--	--	---

Annexe V.III : Entretien en HDJ oncologie (Violette)

Pensez-vous que la prise en soin d'un patient en fin de vie implique un accompagnement particulier, si oui en quoi ?	Pouvez-vous me raconter une situation d'un patient en fin de vie qui vous a particulièrement marqué ? Selon vous, pourquoi cela vous a-t-il marqué ?	Pensez-vous que l'accompagnement d'un patient en fin de vie peut vous impacter personnellement ?	Pensez-vous que la vulnérabilité du patient en fin de vie vous affecte personnellement et/ou professionnellement ? Si oui, de quelle manière ?	En quoi votre vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué au fil de vos expériences face à des patients en fin de vie ?
<p>« Ah bah oui, ça c'est une évidence. Particulier, bah surtout individualisé, que c'est très variable d'une personne à l'autre. Voilà, c'est vraiment, en fait y'a pas de réponse à ça, c'est, t'as une personne, c'est, c'est tellement différent en termes de ce qu'il veut, de comment il est, de comment il a vécu, des besoins qu'il a sur ce moment-là. » (L. 7-10)</p>	<p>Aucune situation particulière ne l'a marqué. Mais elle explique qu'elle était marquée, d'une manière générale, par l'après : « une fois qu'il est décédé » (L.15). Où l'entourage du patient décédé la remercie de sa prise en charge « ils te disent au revoir, ils te disent merci. » (L.16-17) Elle explique que si elle avait « ce truc-là » (L.17), c'est « que j'avais bien fait mon boulot » (L.18). Elle ajoute dans un second temps que bien faire son boulot équivaut à : « Que t'aies pu respecter ce que le patient souhaitait. » (L.27-28). Et que « le patient parte serein, dans de bonnes conditions » (L. 25).</p>	<p>« Ah bah oui » (L.35). Elle explique avoir été épuisé physiquement et moralement (L. 35-36). Elle explique même que des patients en fin de vie lui demandent comment elle allez. Cette réflexion des patients « ça m'a toujours impressionnée » (L.50) me dit-elle.</p> <p>De faire face à des patients en fin de vie lui on fait rendre « compte de la chance que j'avais » (L.52). Elle m'explique par la suite qu' « il faut profiter de la vie. » (L.55-56)</p> <p>En soi, que la vulnérabilité des patients en fin de vie la ramène à la sienne, lui disant de profiter.</p>	<p>« Non. » (L.76)</p>	<p>Elle explique que le soin en fin de vie est centré sur les désirs du patient et son confort même si cela va à l'encontre des protocoles de soin des services. « Ce qui est important, c'est le confort du patient, qu'il soit bien, qu'il ait ce qu'il souhaite, que tout le reste, ça passe au deuxième plan » (L. 93-94)</p> <p>Ses expériences avec des patients en fin de vie l'amène à une richesse et une puissance dans la relation, supérieur à celle des patients qui ne sont pas en fin de vie. Elle les qualifie même de « gens qui sont beaucoup moins positifs, beaucoup moins vivants ». (L. 120)</p>

Annexe V.IV : Entretien en HDJ oncologie (Clark)

Pensez-vous que la prise en soin d'un patient en fin de vie implique un accompagnement particulier, si oui en quoi ?	Pouvez-vous me raconter une situation d'un patient en fin de vie qui vous a particulièrement marqué ? Selon vous, pourquoi cela vous a-t-il marqué ?	Pensez-vous que l'accompagnement d'un patient en fin de vie peut vous impacter personnellement ?	Pensez-vous que la vulnérabilité du patient en fin de vie vous affecte personnellement et/ou professionnellement ? Si oui, de quelle manière ?	En quoi votre vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué au fil de vos expériences face à des patients en fin de vie ?
<p>Aborde la question de soin palliatif comme prise en charge particulière. Il associe la fin de vie et les soins palliatif. Il décrit l'accompagnement en fin de vie comme telle : « dans le domaine du pallia, de la fin de vie, je dirais, notre place est, et j'en avais discuté avec une collègue aussi, dans l'image qu'on peut parfois se faire des choses, d'accompagner la personne comme on l'accompagnerait aux toilettes, soit en la tenant, parce qu'on a peur qu'elle tombe, soit en marchant à côté d'elle pour éventuellement lui tenir la discute et essayer de lui changer d'air, changer d'idée, on l'accompagne jusqu'à la fin, et puis on s'arrête et on les laisse passer devant nous sur un truc qu'on ne sait pas ce</p>	<p>Evoque la première situation qu'il a vécue. Ce qui la particulièrement marqué dans cette situation est « que c'est la première fois que je rencontre quelqu'un qui va mourir, entre guillemets conscient, mais surtout conscient du devenir et de ce qui se passe » (L.229-230). Il évoque sa peur face à cette situation, à la mort et l'abnégation de cette femme face à sa mort prochaine, un certain courage. « j'ai du mal à résumer le truc, autrement que, « putain, elle a des couilles de ouf », en tout cas, moi, à sa place, je me chie dessus » (L.234-235). « Tu te prends une bourrasque de courage » (L.256-257). Il évoque que « t'apprends plein de trucs. » (L.235)</p>	<p>La situation qu'il a pu vivre l'as marquer dans son soin et sa relation mais aussi dans ce qu'il est et sa réflexion sur le monde. Il évoque aussi une certaine responsabilité qui découlerait de cette situation. « Un peu ça, en tout cas, de savoir un peu, du coup, mettre à distance certaines choses, de devoir un peu travailler sur cette notion existentielle, spirituelle, et en même temps, te dire que biologiquement, métaboliquement, elle va mourir » (L.240-242). D'être en contact avec des patients face a leur mort le renvoie a sa propre finitude et à celle de ses proches : « C'est vrai que je ne me suis jamais posé la question, mais en fait, un mec dans ma famille qui</p>	<p>Aborde l'impact de la « vulnérabilité biologique » (L. 344) causé par les traitements et qui se manifeste par une aplasie. Cette vulnérabilité entraine des risques qui peuvent impacter la prise en soin mais il explique que « ça, on n'en parle pas, puisque physiquement, on est bon. » (L.350-351). « La vulnérabilité des personnes, tu ne pourrais la concevoir et la ressentir qu'à partir [...] du moment où tu te tais et que t'écoutes l'autre et que tu restes humble, de ne pas savoir l'autre dans son entièreté, qui te permet d'être un peu à l'écoute de sur le moment comment ça se passe. » (L.371-374).</p>	<p>« si on arrive en fin de vie, c'est bien qu'un ennemi a pris le dessus » (L. 50-51) « Mon taf, c'est de montrer patte blanche et de dire, moi, je suis là pour ce que vous voulez. » (L. 402-403) pour expliquer sa vision de son rôle infirmier quand il est en relation avec un patient en fin de vie. En opposition avec son travail en HDJ où il explique avoir des intentions plus actives « Moi, c'est vrai que principalement, je les vois pour des cures de chimio, pour des soins, donc en quelque chose d'un poil plus... pas actif, c'est nul de dire ça. Mais en gros, la thérapeutique se veut sur un volet curatif, etc. Donc, on les voit un peu pour leur sauter dessus, j'ai envie de dire. C'est une mauvaise</p>

<p>qu'il y a après » (L. 258-263). Il y a une « douceur » (L.378) propre au soignant des soins palliatifs dans leur discours et leur gestes avec patients en fin de vie. « Il y a quelque chose qui se brode dans ce qu'elles disent, la voix douce » (L.380-381). Cela amorce une relation de confiance pour lui. « le patient, du coup, pose sa confiance immédiate » (L.382-383)</p>		<p>fait un infarct, c'est pareil, c'est un patient qui peut faire un infarct là » (L.297-298)</p>		<p>phrase, mais c'est pour un élan. » (L. 384-387). Pour comparer il dit aussi « Bonjour, vous êtes malade, un essai clinique, un machin, un truc, les espoirs, tu... Là-bas, j'y vais, et le premier truc que je dis, c'est écoute, et après, tu vois. Et ça fait du bien. Et je pense, moi, que j'ai besoin de ce temps-là, et c'est comme ça que je vois les choses, j'ai besoin de ce temps-là de me taire pour entendre la vulnérabilité de l'autre. » (L.410-414). Avant il penser ça : « c'est que tu veux sauver la Terre entière, sauf que, bah, en fait, ça suffit pas. C'est pas toi qui va guérir tout ça. » (L.467-468). Car il était en cardio. Puis en changeant de service, en oncologie, il apprend à « un peu laisser partir. » (L.467). « Donc, t'es obligé d'être avec les autres, et ça, je trouve, pour moi, c'est ce qui donne sens à mon existence sur Terre et ce pour quoi je fais ce travail-là. Tu ne peux pas te</p>
--	--	---	--	--

				<p>suffire à toi-même, je pense. » (L. 511-513). Tu ne te suffit pas a toi-même car il explique que « parfois, c'est dans le patient que réside le vecteur d'une tentative de solution, et parfois, c'est dans les collègues que se retrouve le truc. » (L.510-511)</p> <p>« Cette maladie, si elle est dramatique, c'est parce que j'ai plus tout ce que j'avais avant, cette sérénité dans la vie. » (L.474-475). La fin de vie amène « plusieurs chemins » (L. 486). Il y a une perte des repères pour le patients et ils recherchent à savoir ce qu'il se passe, selon Clark « on peut un peu m'expliquer quand même et donner du sens ? » (L. 485-486)</p>
--	--	--	--	---

Annexe VII : Grille d'entretien

Questions	Ce que je cherche
Pouvez-vous vous présenter ? (Âge, année de diplôme, dans le service depuis combien de temps)	Contexte, lien possible avec les représentations (en fonction de l'ancienneté et/ou de l'expérience de vie)
Pensez-vous que la prise en soin d'un patient en fin de vie implique un accompagnement particulier, si oui en quoi ?	→ Représentation du soin en fin de vie (Temporalité, qualité de vie... ?) → Notion de fragilité et/ou vulnérabilité évocable → Apporte sa vision du soin en générale → Impacte de la fin de vie sur le soin
Pouvez-vous me raconter une situation d'un patient en fin de vie qui vous a particulièrement marqué ? Selon vous, pourquoi cela vous a-t-il marqué ?	→ Affect lié au soin → Notion de responsabilité, impuissance → Notion (d'extrême) vulnérabilité qui appelle le soin → Représentation du soin et du métier (attente du soignant concernant son soin)
Pensez-vous que l'accompagnement d'un patient en fin de vie peut vous impacter personnellement ? (Faire le lien avec son exemple)	→ Affect dans le soin, associé à la vulnérabilité du patient et de soi → Représentation du soin en fin de vie
Pensez-vous que la vulnérabilité du patient en fin de vie vous affecte personnellement et/ou professionnellement ? Si oui, de quelle manière ?	→ La vision de la vulnérabilité → Vulnérabilité dans le soin, dans la relation
En quoi votre vision du soin et de la profession infirmière a-t-elle évolué au fil de vos expériences face à des patients en fin de vie ?	→ Face à la vulnérabilité en fin de vie, concept du soin et du sens d'être soignant bousculer

Annexe VIII : Autorisation de diffusion du travail de fin d'étude



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 soussigné(e) (Prénom, NOM) : Léo GOUSSARD

Promotion : 2022-2025

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 :

Le soin en fin de vie : une éthique de l'Homme dévoilée

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, le15/05/25..... Signature :

Soignant contemporain face à la fin de vie

Résumé :

Ce travail de recherche se penche sur l'impact de la vulnérabilité en fin de vie par rapport aux soins et aux soignants ainsi que leurs représentations. Ces différents concepts m'ont amené à la question de départ suivante : ***En quoi la vulnérabilité d'un patient en fin de vie nous révèle nos représentations du métier et du soin ?*** Ensuite, j'ai élaboré un cadre de référence autour des concepts principaux suivants : la vulnérabilité, le soin et les représentations. Je me suis appuyé sur de nombreuses lectures pour étayer mes recherches sur les différents thèmes. Puis, pour enrichir mon cadre de référence, je suis allé à la rencontre d'infirmier(e)s exerçant en libérale et en service d'oncologie pour faire des entretiens semi-directifs. Ces entretiens m'ont permis de constater que les rencontres des soignants avec des patients en fin de vie impactent leur vision de la vie, leur apportant un certain relativisme et pragmatisme dans leur relation de soin. Ainsi, ce qui ressort est que l'extrême vulnérabilité de la fin de vie amène les soignants vers un soin humain, moins asymétrique, c'est-à-dire d'un homme à un autre.

183 mots

Mots clés : vulnérabilité, fin de vie, soin, représentations, soignants

Contemporary caregiver facing end of life

Abstract :

This research work looks into the impact of vulnerability at the end-of-life in relation to care and caregivers as well as their representations. These different concepts lead me to the following starting question : ***How does the vulnerability of a patient at the end of life reveal our representations of the profession and care ?*** Then, I developed a reference framework around the following main concepts : vulnerability, care and representations. I based around many readings to support research on the different themes. Then, to enrich my reference framework, I went to meet nurses practicing in the liberal and oncology service to do semi-structured interviews. These interviews allowed me to see that the caregivers' meetings with patients at the end of life impact their vision of life, bringing them a certain relativism and pragmatism in their care relationship. Thus, what emerges is the extreme vulnerability of the end of life leads caregivers towards human care, less asymmetrical, that is to say from one person to another.

165 words

Keywords : vulnerability, end of life, care, representations, caregivers