



Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

La place du dégoût dans la relation de soin

MEYNET Louise
Formation infirmière
Promotion 2017-2020





Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'État d'Infirmier

Travaux de fin d'études : La place du dégoût dans la relation de soin

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 :
« toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de
l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la
traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou
un procédé quelconque ».

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études,
réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'État d'Infirmier est
uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail
personnel.***

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

Le 13 avril 2020

Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE
CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
CADRE CONCEPTUEL.....	4
I. Le corps dégradé du patient en fin de vie.....	4
1.1. Définition de la fin de vie.....	4
1.2. Dégradation du corps en fin de vie.....	5
1.3. Soins et rapport au corps abimé.....	5
II. Expériences sensorielles liées à l'odorat.....	6
2.1. Physiologie et perception des odeurs.....	6
2.1.1. Le système olfactif.....	6
2.1.2. Subjectivité de l'odorat.....	7
2.2. Aptitudes du système olfactif.....	7
2.2.1. Mécanisme d'adaptation.....	7
2.2.2. Mémoire olfactive.....	7
III. Les émotions du soignant.....	8
3.1. Définition des émotions.....	8
3.2. Le dégoût et son tabou.....	9
3.3. Mécanismes de défense du soignant et le coping.....	10
3.4. Aromathérapie.....	10
IV. Le dégoût au sein de la relation de soins.....	11
4.1. La relation de soins.....	11
4.1.1. Soins infirmiers.....	11
4.1.2. Relation soignant-soigné.....	11
4.2. La communication au sein de la relation de soins.....	12
4.2.1. Communication verbale.....	12
4.2.2. Communication non-verbale.....	12
4.3. L'influence du dégoût sur la relation soignant-soigné.....	13
METHODOLOGIE DU RECUEIL DE DONNEES.....	14
ANALYSE DES ENTRETIENS.....	16
DISCUSSION.....	20
CONCLUSION.....	26
BIBLIOGRAPHIE.....	27
TABLE DES ANNEXES.....	30

REMERCIEMENTS

Je souhaite adresser mes remerciements à l'ensemble des personnes m'ayant soutenu pour la réalisation de ce travail de fin d'études,

Madame Dominique Guy, formatrice au sein de l'IFSI et également guidante de ce mémoire,
Pour le temps consacré au suivi de ce travail, sa patience et ses conseils avisés.

Madame Monique Tiercin,
Pour l'accompagnement pédagogique réalisé durant ces trois années et sa bienveillance.

L'équipe pédagogique de l'IFSI,
Pour la qualité des enseignements transmis tout au long de cette formation.

Les infirmières ayant répondu à l'enquête de terrain,
Pour leur investissement et leur partage d'expérience.

Les professionnels rencontrés durant les stages,
Qui m'ont accueilli avec intérêt, transmis leurs savoirs et accordés leur confiance.

Alexine, Léonie et Solen, mes amies rencontrées à l'IFSI,
Pour les précieux moments passés ensemble.

Mes parents, ma sœur Joséphine et Charles,
Pour leur présence constante, leur soutien et encouragements tout au long de cette formation,
notamment en lien avec ce travail.

INTRODUCTION

Étudiante en dernière année d'études à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes, je suis amenée à réaliser un travail de recherche, un Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers (MIRSI).

Ce travail de fin d'études a pour objectif de conduire l'étudiant à acquérir une posture réflexive tant professionnelle que personnelle. Les trois années associant apports théoriques et périodes de stage ont contribué au développement de cette posture et à l'acquisition des compétences nécessaires pour devenir le professionnel de santé désiré. Au cours de cette formation, le souci de bien-faire et d'améliorer sa pratique professionnelle ont été à l'origine de nombreuses interrogations. Diverses situations vécues en stage, m'ont interpellé et ont fait émerger des questions, notamment sur la place des émotions négatives et l'impact sur la relation de soin, dans un contexte de fin de vie. Deux de ces situations ont été laborieuses et ne m'ont pas donné satisfaction sur la prise en soin menée. Le sujet du MIRSI devant être sélectionné avec intérêt, j'ai décidé d'approfondir mon questionnement quant à la place du dégoût dans les soins infirmiers.

Tout d'abord, je présenterai les deux situations vécues et l'ensemble du questionnement à l'origine de la question de départ. Par la suite sera exposé le cadre conceptuel, constitué par les points de vue de différents auteurs à ce sujet. Puis s'en suivra la méthodologie de recueil de données accompagnée de l'analyse des entretiens, permettant de connaître ce que pensent les professionnels du soin. Pour terminer sera présentée la discussion, qui correspond à la confrontation entre ces différents points de vue et ma propre réflexion.

Lors d'un stage réalisé au cours du quatrième semestre, en médecine interne, j'ai été confronté à plusieurs situations relatant de la prise en soins de personnes en fin de vie et des difficultés associées. Ce service n'a pas de Lit Identifié Soins Palliatifs (LISP) mais accueille régulièrement des personnes en fin de vie afin d'y prodiguer des soins à visée palliative.

La première situation concerne M. H, un homme de 75 ans, hospitalisé depuis une dizaine de jours au sein du service pour une altération de l'état général et une majoration des douleurs dans un contexte de cancer pulmonaire. Depuis son arrivée dans le service, l'état cutané de M. H. se dégrade rapidement malgré la régularité des changements de position, les effleurages et le matelas anti-escarre. Ce patient est peu réactif, il ne parle plus et ouvre rarement les yeux. En revanche, il pousse des gémissements en continu et se crispe au niveau du visage et des mains, particulièrement lors des retournements. La persistance des symptômes d'inconfort a laissé penser que M. H n'était pas suffisamment soulagé par l'administration régulière d'un antalgique de palier II. Un pousse-seringue électrique d'un antalgique de palier III ainsi qu'un deuxième contenant un anxiolytique ont été mis en

place, avec accord de l'entourage, pour soulager la douleur et l'anxiété. L'apparition continue d'escarres semble également être responsable de la douleur perçue par le patient. Il souffre notamment d'une escarre sacrée, de la taille d'un poing de main et très creusée. La plaie est particulièrement malodorante. L'odeur est présente dans le couloir et s'accroît en s'approchant à l'entrée de la chambre. La réfection de pansement est quotidienne du fait de la quantité d'exsudat. L'odeur qu'émet la plaie est provocatrice de répulsion pour l'ensemble de l'équipe, de ce fait, nous sommes amenés à rester moins longtemps dans la chambre et recourir à l'utilisation de masques chirurgicaux pour nous soulager. Afin de réaliser le soin dans des conditions optimales, nous avons sollicité l'Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP). La venue de ces professionnels experts en soins palliatifs a pour objectif d'améliorer la prise en soin des symptômes d'inconfort du patient afin de lui garantir confort et bien-être. Ces professionnels ont également pour mission un rôle d'écoute, de conseil et de diffusion de la démarche palliative auprès des équipes soignantes dans le besoin. Pour M. H, l'EMASP a recommandé de privilégier une chambre double, où le patient sera seul, côté porte, afin que nous puissions aérer régulièrement la chambre sans que le patient ne soit accommodé par l'air frais extérieur. De plus, l'utilisation d'un diffuseur d'huiles essentielles, sur protocole d'une aromathérapeute nous a vivement été conseillé. Les soins suivants ont été prodigués dans le respect des recommandations. Cette méthode semble avoir permis au patient d'être plus détendu, en parallèle de la prise en soin médicamenteuse et a partiellement masqué l'odeur.

Suite à cette situation, je me suis rendu compte que les sens étaient très sollicités dans les soins infirmiers, l'odeur avait ici pris une place importante et avait été à l'origine de répulsions. Depuis, dès lors que je suis amenée à sentir l'odeur d'une escarre, je repense à la prise en soin de ce patient. A la suite de cet événement, je me suis également questionnée sur l'influence que cela avait pu avoir sur la prise en soin de ce patient. Quelle place à l'odeur dans le soin ? L'odorat influence-t-il nos émotions ? Quel lien y a-t-il entre odorat et dégoût ? Que signifie le dégoût ? A-t-il sa place dans le soin ? Peut-on s'y habituer ? L'expérience du soignant contribue-t-elle à l'habitude ? Le recours au masque a-t-il modifié le contact avec le patient ? Les recommandations de l'EMASP sont-elles appréciées par le patient ? L'émotion de dégoût modifie-t-elle le prendre soin ?

La deuxième situation s'est déroulée durant ce même stage, à la fin de celui-ci, durant la prise en soin de Mme A., âgée de 71 ans. Cette patiente souffre d'un cancer hépatique multi-métastatiques, en phase terminale et a conscience de la fin de vie proche. Elle est récemment arrivée dans le service pour une altération de l'état général brutale, avec l'impossibilité d'un maintien à domicile. A son arrivée, Mme A. était très douloureuse et asthénique. Un traitement par voie intraveineuse a été mis en place pour la soulager et lui permettre du repos. Des toilettes sont faites au lit, avec l'accord de la patiente. Depuis l'introduction du traitement, la patiente se mobilise mieux. Un matin, un membre de l'équipe soignante propose à la patiente un brancard-douche, elle accepte mais refuse d'être allongée et a le souhait d'y aller en fauteuil. L'aide-soignant m'avertit, je lui explique que je dois réaliser une réfection

de pansement simple à la suite de la toilette. Afin de ne pas fatiguer davantage Mme A., je leur propose de réaliser ce soin à la fin de la douche. Ainsi, l'aide-soignant me prévient que la toilette est terminée. Je rejoins la patiente dans la salle de bain et je commence la réfection du pansement. Je ressens que la patiente est très fatiguée. Mme A. est pâle, ne parle pas, ses paupières tombent, la tête semble lourde. Elle m'avertit sur les vertiges ressentis, puis se met à vomir une quantité importante en jet. A ce moment, je suis démunie. Des bouffées de chaleur apparaissent, mes mains sont moites, mes jambes flageolent, puis je sens que "mon cœur s'emballe". Je suis incapable d'aider la patiente, de lui apporter un haricot et la rassurer. Je ne réussis pas à rester dans la pièce, je sors, sans même la prévenir, avec un regard probablement rempli de panique. A l'extérieur de la pièce, un sentiment immense de culpabilité m'envahit à l'idée d'avoir laissé la patiente seule alors qu'elle est très affaiblie. Repenser à l'odeur et au bruit est insoutenable. Je cours prévenir mon collègue, il s'empresse d'aller s'occuper de la patiente. Je n'ai pas pu poursuivre le soin, l'infirmière du secteur se chargera de la réfection de pansement.

Lors de cette situation, j'ai perdu mes moyens et me suis retrouvée démunie face à la patiente. Tout d'abord, je me suis demandé si les manifestations physiques ressenties étaient normales ? Étaient-elles visibles ? Puis, quel comportement adopter face au patient lorsque le dégoût est présent dans le soin ? La patiente a-t-elle ressenti mon émotion ? Qu'en a-t-elle pensé ? Quel a été l'impact sur la relation de soin ? Est-il possible d'éviter le dégoût pour assurer une prise en soin optimale du patient ? Est-il possible de remédier au dégoût ? Quelles sont les solutions mises en œuvre afin de faire face au dégoût ?

Ces deux situations vécues sont à l'origine de mes interrogations qui m'ont amené à obtenir pour question de départ :

En quoi le dégoût du soignant éveillé par le corps dégradé du patient en fin de vie interfère sur la relation de soin ?

Cette question de départ conduit à s'intéresser à ce qu'est la fin de vie et la dégradation physique qui peut l'accompagner. Elle ouvre également à comprendre la place des émotions dans ce contexte et les expériences sensorielles qui peuvent en être à l'origine. De plus, elle mène à se soucier de l'influence que cette émotion peut avoir sur la relation de soins.

CADRE CONCEPTUEL

Certains concepts et notions ayant émergés de ma question de départ font l'objet d'un cadre conceptuel, détaillé ici. Ces apports théoriques s'appuient sur la lecture d'ouvrages, articles et dictionnaires rédigés par différents auteurs. Dans un premier temps, nous définirons la notion de fin de vie et nous verrons les manifestations physiques liées. Le rapport entre l'infirmier et le corps dégradé du patient nous amène ensuite à étudier les expériences sensorielles liées à l'odorat, dans le milieu du soin. Par la suite, l'émotion de dégoût sera définie et nous verrons les stratégies mises en place par les soignants pour y faire face. Pour terminer, nous déterminerons ce qu'est la relation de soin afin de voir quelle place y occupe le dégoût.

I. Le corps dégradé du patient en fin de vie

1.1. Définition de la fin de vie

Les situations d'appels vécues témoignent de la fin de vie de personnes, qui recevaient des soins palliatifs. Les notions de fin de vie et de soins palliatifs, ne doivent pas être automatiquement associées. Ce sont des notions qui sont très souvent utilisées ensemble, pour autant une personne en situation palliative n'est pas systématiquement une personne dont la fin de vie est proche. La distinction doit alors être faite entre ces deux expressions.

Ainsi, une définition de la fin de vie est proposée par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Cette notion "signifie que les thérapeutiques intensives devenues inutiles doivent faire place à un "prendre soin" donnant au patient la possibilité de vivre dignement et intensément cette ultime étape, jusqu'à la mort, elle-même considérée comme faisant partie de la vie" (M-J. Thiel, 2011, p.39). À cette définition, est ajouté que "les soins palliatifs sont enracinés dans cette seconde perspective". Cette notion souligne la nécessité d'un accompagnement et d'une prise en soin dans la globalité du patient. Ainsi, Nancy Roper, citée par Paillard, définit les soins infirmiers prodigués en fin de vie comme ayant

[...] pour but d'aider une personne à progresser vers le pôle d'une indépendance maximum pour elle et dans chacune des activités de la vie quotidienne, de l'aider à y rester, de l'aider à faire face lors de tout mouvement vers le pôle de la dépendance. Dans certains cas, de l'aider ou de l'encourager à aller vers la dépendance et, finalement, parce que l'homme est un être mortel, de l'aider à mourir avec dignité. (...) (C.Paillard, 2018, p.186)

1.2. Dégradation du corps en fin de vie

Lors de la fin de vie, le corps est très souvent confronté à une dégradation physique. A travers le dictionnaire culturel en langue française, Paillard (2018) nous propose à nouveau une définition, celle du corps qui est une notion polysémique, c'est-à-dire qu'elle a plusieurs significations différentes. Provenant du latin "corpus", "ce terme est aussi employé pour nommer des objets matériels et désigne des ensembles de personnes ou de choses. Élément anatomique étudiable isolément (en médecine), il est un organisme humain en tant que réalité observable (anthropologie, somatologie...)" (p.125)

En fin de vie, il est très courant que de nombreux symptômes d'inconfort y compris la douleur apparaissent. Il est alors "nécessaire de soulager la douleur, apaiser la souffrance, sauvegarder la dignité, soutenir les proches" (G.Hirsch, 2010, p.134). Pandelet (2009) soutient aussi cette idée en disant que "la démarche des soins d'accompagnement est recherche de soulagement, de protection, de sécurité, d'apaisement" (p.32). L'auteure évoque également l'idée que l'angoisse suscitée par la fin de vie empêche l'acceptation totale de ce processus de mort.

En parallèle des symptômes d'inconfort, Reboul (2014), précise qu'il y a des modifications de l'image corporelle liées à la fin de vie, dont l'apparence, le vécu et également le regard d'autrui. En fin de vie, des modifications, généralement subies, sont visibles au niveau du visage, de la chevelure, du poids mais aussi des altérations liées à l'âge, aux pathologies et aux soins prodigués. Il y a alors une altération de l'image corporelle. La personne doit désormais vivre avec ce corps dégradé par la fin de vie et continuer à "maintenir son estime de soi et sa cohérence" (p.6). L'auteur soutient que cette dégradation physique contribue à intégrer cette notion de fin de vie, pour le patient, les proches et les soignants. Outre les douleurs et la dépendance, la modification de l'image corporelle et le regard d'autrui sur ce corps altéré, sont psychologiquement éprouvants pour la personne en fin de vie. En effet, "le regard de la société focalise sur ses aspects négatifs, insupportables, en termes de perte" (p.7).

1.3. Soins et rapport au corps abîmé

Dans l'ouvrage *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Mercadier (2002), traite du rapport entre le soignant et le corps du patient. C'est de manière intime qu'en temps ordinaire la personne est confrontée à ses expectorations, ses vomissements, ses matières fécales et ses urines, mais lors des soins, ces sécrétions et excréments sont partagés avec le soignant voire avec les autres patients parfois. Par ailleurs, l'auteure, évoque la difficulté pour le soignant d'être confronté au corps dégradé du patient en fin de vie, pouvant être à l'origine de "réactions de répulsion" (p.110). Ce corps malade, abîmé, parfois en décomposition, témoigne du processus de mort. Mercadier ajoute que "le spectacle que donne le corps à l'hôpital heurte violemment l'image valorisée par la société contemporaine, celle d'un corps jeune, beau, puissant et rentable" (2000, p.106)

La dégradation physique fait qu'il est difficile pour la personne soignée de s'accepter tel quel et d'avancer en faisant face à cette décomposition que le corps laisse à voir. Cette apparence déplaisante, l'est pour la personne mais l'est également pour autrui. "Le corps altéré physiquement, psychiquement, décharné, mutilé" exposé aux yeux de l'entourage, de l'équipe soignante et des autres patients est finalement responsable de la vulnérabilité de la personne soignée (N.Clément-Hryniewicz, 2012, p.738).

En effet, Paillard (2018) soutient l'idée que les soignants partagent "une relation privilégiée avec le corps malade d'une personne" (p.125). Pugin, Draperi et Mercadier (2008) précisent que "lors de la réalisation des soins, le soignant appréhende par une combinatoire de ses cinq sens l'interaction corporelle avec la personne soignée" (p.19). La rencontre entre le corps dégradé du patient en fin de vie et le soignant est responsable de la naissance de multiples expériences sensorielles.

II. Expériences sensorielles liées à l'odorat

Selon Mercadier (2002), les différents sens : "odeur, vue et toucher se conjuguent, potentialisent leurs effets" (p.46). L'auteure ajoute que le sens le plus sollicité en milieu hospitalier est l'odorat et souligne que "des quatre sens mobilisés par le soignant, c'est celui qui procure les sensations les plus désagréables" (p.35). Contrairement à d'autres sens, il est difficile de le contourner. La plupart du temps, il peut être neutralisé de "manière seulement momentanée et partielle" (p.35).

2.1. Physiologie et perception des odeurs

2.1.1. Le système olfactif

Pour Manetta et Urdapiletta, le fondement de l'odorat se fait entre les récepteurs des cellules olfactives et les odorants, ils ajoutent que l'odorant est un ensemble de molécules constituant les odeurs. Les auteurs précisent que ce sens « s'appuie sur des mécanismes physiologiques et une organisation anatomique singulière » (2011, p.11).

Par ailleurs, Candau (2000) explique que lors de l'inspiration, les molécules odorantes contenues dans l'air entrent par les fosses nasales puis arrivent au contact des muqueuses olfactives constituées elles-mêmes de cellules réceptrices, les neurones. Le message olfactif est tout d'abord traité par ces cellules réceptrices permettant la reconnaissance des odorants et la transmission au cerveau d'un signal nerveux. Suite à la réception du signal nerveux, l'information va être traitée "soit en vue d'une application immédiate (régulation du comportement, actions), soit pour la mémoriser ou encore, plus communément, pour la juger sans intérêt et la rejeter aussitôt" (p.33).

2.1.2. Subjectivité de l'odorat

Les odeurs sont interprétées de façon subjective par chaque individu. Cette perception des odeurs est en fait "l'interprétation de la signification des stimuli olfactifs rencontrés dans l'environnement" (Manetta, Urdapileta, 2011, p.11)

Pour Candau (2000), à l'hôpital, règne en permanence un fond olfactif. L'ensemble des soignants est confronté aux odeurs, mais chacun les perçoit différemment. Par ailleurs, l'auteur ajoute qu'il y a un lien fait entre les pathologies et les odeurs, une association qui est faite par les soignants. La perception des odeurs étant subjective et unique, il ne peut pas exister de " diagnostic olfactif, fondé sur l'idée que : chaque affection dégage ... des effluves spécifiques qui permettent de l'identifier" (p.55). A cela, il ajoute que la perception olfactive des soignants ne peut s'empêcher de faire des associations entre les odeurs et les pathologies. Il termine ses propos en soulignant que "les odeurs ne sont pas recherchées et explorées mais subies" (p.56). Certains mécanismes contribuent à l'atténuation de la pénibilité de ces odeurs.

2.2. Aptitudes du système olfactif

2.2.1. Mécanisme d'adaptation

Lorsque l'on est en contact de manière prolongée, avec un même stimuli, la sensibilité va diminuer voire disparaître. La faculté d'habituation et d'adaptation est l'une des particularités de l'odorat. La sensibilité a également l'aptitude à se ranimer dès lors que les odeurs oscillent d'intensité. Par ailleurs, l'adaptation se fait à un autre niveau, "progressivement, on apprend à attendre le stimulus, à s'y préparer, à l'anticiper et donc à mieux le reconnaître" (Candau, 2000, p.123). De ce fait, le soignant peut se préparer à être confronté à une odeur ayant été subie dans le passé, afin de mieux l'appréhender. Candau (2000) souligne que le phénomène d'habitude n'est parfois pas suffisant pour braver les odeurs les plus pénibles et ajoute que "cette emprise olfactive est considérée comme une des exigences du métier" (p.56).

2.2.2. Mémoire olfactive

Selon Candau, la mémoire olfactive s'appuie sur un processus de mémorisation, qui est alimenté par les stimulus olfactifs répétés et d'intensités variées. Elle contribue à l'anticipation et la reconnaissance du stimuli. Par ailleurs, l'auteur souligne que "certaines odeurs marquent si fortement la mémoire qu'il est possible de s'en rappeler en l'absence du stimulus olfactif" (2000, p.89). Dans le milieu du soin, il évoque qu'une relation est souvent faite entre "images olfactives et images des pathologies" (p.89). Le processus de mémorisation permet aux soignants de retenir l'association faite et de solliciter leur mémoire afin d'anticiper les odeurs. Ce phénomène montre qu'il y a un lien étroit entre le mécanisme d'adaptation et la mémoire olfactive.

Pugin, Draperi, et Mercadier (2008) soulignent que les expériences sensorielles liées à l'odorat et les émotions sont liées, notamment dans le milieu du soin. L'odorat, potentialisé par les autres sens, peut être à l'origine d'expériences sensorielles multiples et variées, rencontrées par le soignant, pour certaines provocatrices d'émotions désagréables tels que le dégoût.

III. Les émotions du soignant

3.1. Définition des émotions

Les émotions sont définies de différentes manières selon les auteurs, tout d'abord, pour Lelord et André, dans le *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* (Paillard, 2018), l'émotion est définie comme : “une réaction soudaine de tout notre organisme, avec des composantes physiologiques, cognitives, et comportementales” (p.165).

Goleman (2014), lui, définit l'émotion par “à la fois un sentiment et les pensées, les états psychologiques et biologiques particuliers, ainsi que la gamme de tendances à l'action qu'il suscite”. L'auteur ajoute qu'elles sont indénombrables et innommables en raison de “leurs combinaisons, variantes et mutations”.

La notion d'émotion est également définie comme

[...] des états internes plus ou moins intenses suscités par la confrontation à des situations qui nous font réagir à la prise de conscience d'une réalité et de l'interprétation que nous en donnons. Ces réactions émotionnelles guident nos réactions, nos décisions et nos actions. Elles nous permettent de nous adapter à chaque situation (...) (M.Phaneuf, 2011, p.14)

Manoukian (2008) souligne, qu'en milieu de soins, le vécu des émotions des soignants est semblable à celui des patients et des familles. Ils sont fréquemment confrontés à celles-ci et aux réactions physiologiques qui en découlent, parmi lesquelles on retrouve une “accélération du rythme cardiaque”, des “difficultés respiratoires”, une perturbation du cours de “la pensée” parfois même une “agitation locomotrice ou paralysie” (p.131). Thines et Lempereur, apportent une précision à la définition de l'émotion dans le *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières* (2018) et confirment l'idée de Manoukian en disant que l'émotion va provoquer “de l'extérieur un ensemble de réactions organiques observables chez l'homme” (p.165). Il existe une interaction entre les émotions de la personne soignée et du soignant, même lorsque l'émotion est le dégoût (Mercadier, 2002).

3.2. Le dégoût et son tabou

Selon Darwin, cité par Abitan et Krauth-Gruber (2014) le dégoût correspond “à quelque chose de répugnant qui se manifeste au niveau du goût, et s’apparente en second lieu à toute chose causant un sentiment similaire de répugnance via l’odeur, la vue ou le toucher” (p.99)

Le dégoût est également défini “comme une répulsion face à l’ingestion de certaines substances potentiellement dangereuses pour notre organisme. Tout objet perçu comme source de contamination évoquerait alors du dégoût et serait repoussé.” (Abitan et Krauth-Gruber, 2014, p.99)

Mercadier (2002) fait le lien entre l’odorat et les émotions, et ajoute que “le pouvoir de l’odeur est autant celui d’attirer, de séduire, que celui de provoquer rejet et dégoût” (p.36). L’auteure ajoute qu’il arrive que “l’odeur de l’autre nous envahit, nous assaille et notre organisme y réagit sans que l’on puisse toujours en rester maître” (p.36). L’émotion du dégoût ressentie par certains soignants est parfois non-maîtrisable, par exemple “les réflexes nauséeux” (p.47), et ne peuvent donc plus être cachées aux yeux du patient. Certains soignants s’habituent avec le temps au dégoût, pour d’autres il est difficile d’y faire face et de maîtriser cette émotion. Il se peut également que le soignant affirme ne pas ressentir le dégoût afin d’obéir “à une exigence institutionnelle” ou pour “répondre à une exigence morale” (p.48). La gestion des émotions, notamment la maîtrise des affects négatifs “est une obligation implicite” (p.213) qui se construit durant “sa socialisation professionnelle” (p.213). L’objectif étant alors d’assurer la qualité de la relation soignant-soigné, “caractérisée par la neutralité” (p.213) et de protéger le soignant par une mise à distance des émotions.

Dans l’ouvrage, *l’anatomie du dégoût : “le tabou du dégoût”*, Memmi, Taïeb et Raveneau (2011) soulignent que les soignants sont confrontés tous les jours au dégoût, particulièrement dès lors que le corps humain est dégradé, il “devient alors réellement un corps dégoûtant” (p.94), qui “se dégoûte lui-même dans le temps même où il dégoûte l’autre” (p.94). Cette émotion d’autant plus présente dès lors qu’il y a un “rapport à une vie précaire, défaillante, fragilisée par l’omniprésence de la maladie” (p.94,95). Par ailleurs, ils indiquent que cette émotion est intimement liée à l’odorat et au processus de la mémoire olfactive. Pour ces auteurs, il est “impossible de ne pas éprouver le dégoût, parce que c’est précisément cette épreuve qui construit notre accessibilité au goût” (p.95). De plus, l’expérience de dégoût “est toujours tu, absente aussi bien des conversations au sein des équipes hospitalières que des discours qui contribuent à la formation médicale ou paramédicale” (p.89). Cette émotion “est bien l’objet d’un véritable tabou” (p.89). Ressentir l’émotion du dégoût est socialement honteux, ainsi il est meilleur de cacher du mieux possible sa répulsion, malgré l’effet de surprise que peut provoquer cette émotion.

De l’expérience du dégoût, désagréable pour le soignant, découle des stratégies d’adaptation et des mécanismes de défense pour se protéger de cette émotion.

3.3. Mécanismes de défense du soignant et le coping

Afin de comprendre en quoi consiste le coping, provenant de l'anglais "to cope", traduit en français par "stratégie d'adaptation", une définition est proposée par Lazarus et Folkman, cités par Paillard, comme

[...] la totalité des efforts cognitifs et comportementaux faits par la personne pour gérer les demandes précises, externes ou internes, qui sont évaluées comme épuisant ou excédant ses ressources. Ce stress psychologique serait comme une résultante de l'interaction entre un individu et la demande de l'environnement (C.Paillard, 2018, p.124)

Selon Chabrol (2005), deux types d'opérations mentales sont utilisées pour se confronter aux dangers perçus : les mécanismes de défense et le coping. Le premier est automatique et inconscient, c'est-à-dire qu'il peut s'activer sans qu'on puisse le contrôler ni s'en apercevoir. Alors que le coping est volontaire, c'est-à-dire que "le sujet choisi délibérément une réponse à un problème interne et/ou externe" (p.32).

D'après Dargent (2012), un mécanisme de défense sert à se protéger d'un agissement extérieur comme les émotions. Elle affirme que les soignants emploient régulièrement ce type d'opération mentale. Autour du dégoût, sont particulièrement utilisés : la banalisation qui "représente une mise à distance du ressenti" (p.82) ainsi que l'évitement qui "vise à échapper à une situation perçue comme potentiellement pénible, problématique" (p.83). Mercadier ajoute que "le dégoût affecte l'individu dans son intériorité ; suscité le plus souvent par l'odorat, il pousse à la fuite" (2002, p.48).

Selon Phaneuf, nos émotions sont responsables de "nos réactions, nos décisions et nos actions" (2011, p.14). La connaissance et la gestion de celles-ci sont importantes, notamment pour préserver la qualité de la relation avec la personne prise en soin.

D'autres stratégies sont possibles pour garantir une gestion optimale de cette émotion qu'est le dégoût, telle que l'aromathérapie.

3.4. Aromathérapie

L'aromathérapie est un "outil thérapeutique complémentaire de la médecine conventionnelle" (p.32), en émergence dans le monde hospitalier. Cette thérapeutique naturelle, fondée sur l'utilisation des extraits de plantes a pour objectif d'apporter au patient du bien-être et de favoriser son confort. Ses diverses vertus mêlent l'utile et l'agréable. L'utilisation est variée : en diffusion, en application directe cutanée... Cette pratique, à condition d'une utilisation encadrée, possèdent de réels bienfaits et peut contribuer dans certains cas "à donner une certaine forme de bien-être à une période particulièrement

difficile de la vie” (p.33). L’utilisation de l’aromathérapie dans le cadre de la fin de vie peut éveiller “les plaisirs sensoriels” (p. 33) du patient et améliorer son confort de vie (N.Textier, 2016).

Selon Fontaine (2019), la présence des odeurs hospitalières, est l’une des difficultés rencontrées par le personnel soignant. L’utilisation d’huiles essentielles contribue à l’amélioration de la qualité de vie au travail, qui est particulièrement appréciée par les soignants. Par ailleurs, d’après l’auteur, l’aromathérapie ne contribue pas seulement au confort du patient et du soignant, mais leur permet un temps privilégié et “constitue un véritable soin” (p.30).

Nous voyons que l’émotion du dégoût a une place réelle dans le soin mais quelle place occupe celle-ci au sein de la relation soignant-soigné ?

IV. Le dégoût au sein de la relation de soin

4.1. La relation de soin

4.1.1. Soin infirmier

Selon Walter Hesbeen (1997), le soin infirmier fait partie du soin, pourtant ces deux notions sont distinctes. En effet, l’auteur, définit le soin comme “l’attention portée à l’autre”, le soin est alors prodigué par “tous les professionnels de la santé quel que soit leur métier” (p.43).

Il distingue le soin infirmier du soin, par la diversité et la “multitude de “petites choses” qui offrent la possibilité de témoigner d’une “grande attention” à la personne soignée et à ses proches” (p.45). Il ajoute que les infirmiers ou infirmières possèdent des “compétences et qualités” (p.65) propres à leur profession qui leur permet un prendre soin infirmier.

4.1.2. Relation soignant-soigné

D’après Manoukian (2008), la relation soignant-soigné contribue à “aider le patient à vivre sa maladie et ses conséquences sur la vie personnelle, familiale, sociale et éventuellement professionnelle. Elle est fondée sur le développement d’une relation de confiance entre le soignant et le soigné” (p.56). L’auteur ajoute que cette relation est unique et a pour objectif que le soignant soutienne la personne dans son cheminement personnel et l’accompagne dans son questionnement, notamment dans les changements liés à la maladie. Il termine ses propos en ajoutant que “la relation soignant-soigné nous fait mesurer l’impact de nos propres réactions sur le vécu des patients” (p.53).

Pour Aubry et Daydé (2017) la relation de soins se fonde sur l'aide apportée au patient. Ils ajoutent qu'apporter de l'aide "c'est pouvoir toucher l'autre dans son altérité en communiquant avec lui" (p.18). Phaneuf ajoute que pour débiter une relation de soin, il est nécessaire de s'appuyer sur la communication qui "est un outil de base" (p.15).

4.2. La communication au sein de la relation de soin

La communication est le point de création de la relation mais également de la relation de soin. Cette notion est définie par le dictionnaire Larousse comme une "action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage". Terrat ajoute que "communiquer vient du latin *communicare* qui veut dire : être en relation avec". Selon l'auteure, au sein du soin, la communication est "un outil indispensable" et "c'est une composante importante d'une prise en soin" (p.12). Deux types de communications sont employées : verbale et non-verbale.

4.2.1. Communication verbale

D'après Terrat, la communication verbale est l'utilisation d'un message retranscrit, passant par l'écrit ou la parole, pour entrer en contact avec une autre personne. Ce mode de communication s'appuie sur différentes caractéristiques : "la simplicité", "la clarté", "la concision" et "la précision" (p.13). Plus ces caractéristiques sont respectées, plus le message sera correctement transmis par l'émetteur et correctement reçu par le récepteur. Elle souligne que "seulement 10% de l'information passe par ce canal" (p.12). Ainsi, le message transmis s'appuie en majeure partie sur l'efficacité de communication non-verbale.

4.2.2. Communication non-verbale

La communication verbale et la communication non-verbale sont indissociables (Terrat, 2013). Cette dernière correspond au langage corporel et se constitue de différents éléments : "les expressions faciales", "le regard", "le toucher", "la posture" et "l'apparence" (p.13). La communication non-verbale transmet au récepteur le ressenti de l'émetteur et vice-versa, sans utiliser la parole. Phaneuf (2011) ajoute que ce type de communication "est un échange sans mots. La chair pense, et le corps parle, même la bouche se tait" (p.72). Au sein du soin, comme dans un échange banal, les émotions sont davantage transmises par la communication non-verbale que par la communication verbale. L'auteure confirme cette idée en ajoutant que "l'expression faciale, miroir des émotions" (p.82) est visible de tous, voulue ou non.

4.3. L'influence du dégoût sur la relation soignant-soigné

Selon Memmi, Taïeb et Raveneau (2011), lorsque l'émotion de dégoût est tue, elle est tout de même ressentie "et tend même à se manifester avec d'autant plus de force que sa violence est occultée" (p.90). Ils ajoutent que cette émotion au sein de la relation avec autrui est source de rejet et "induit des attitudes immédiatement déshumanisantes" (p.94). Selon Mercadier (2002), cela peut alors déclencher "un sentiment d'humiliation, de honte chez le malade" (p.44).

Phaneuf soutient que les émotions sont indispensables à la relation avec le patient. Elles constituent un outil clé de la communication. L'auteure précise qu'un surplus d'émotions peut engendrer des réactions disproportionnées et que celles-ci "n'échappent pas toujours au regard de ceux qui nous entourent" (p.16), notamment par le biais de la communication non-verbale. Elle ajoute que "nos émotions nous transmettent des signaux précieux que nous devons écouter, car elles nous rendent conscientes de nos forces et de nos limites" (p.16) Ainsi, il est nécessaire "d'apprendre à les gérer plutôt que de les réprimer" (p.16) afin de mieux se connaître et de limiter la visibilité de nos émotions.

METHODOLOGIE DU RECUEIL DE DONNEES

A la suite du travail de recherche, une enquête de terrain a été réalisée auprès de professionnels de santé. Ces rencontres ont pour but de répondre à mon objectif principal qui est de connaître l'impact de l'émotion de dégoût sur la relation de soin. La demande de l'institution de formation a été de réaliser une enquête de terrain par le biais d'entretiens auprès d'infirmiers. Afin de mener à bien ces entretiens, il a été nécessaire de construire un outil d'investigation adapté aux objectifs fixés, de sélectionner le lieu d'exercice et la population interrogée puis de déterminer les modalités de réalisation.

Dans un premier temps, les points essentiels du cadre conceptuel ont permis de déterminer les objectifs de l'entretien. J'en ai sélectionné cinq permettant de cibler les questions à poser aux professionnels : comprendre ce que signifie la fin de vie pour le soignant et les manifestations liées, identifier la position occupée par les émotions au sein des soins, définir la place accordée à l'émotion du dégoût dans les soins, connaître comment le soignant y fait face et déterminer l'impact de cette émotion sur la relation soignant/soigné et la prise en soins du patient.

Par la suite, j'ai construit l'outil d'investigation (annexe I). J'ai trouvé intéressant le fait de devoir réaliser un entretien semi-directif, celui-ci offrant la liberté à la personne interrogée de s'exprimer et me laissant la possibilité de revenir en arrière sur les questions selon les réactions de celle-ci. Il a été essentiel de garder des points de repère afin que l'entretien réponde aux objectifs fixés.

Ensuite, il a fallu déterminer avec quel type de professionnel l'échange allait se dérouler. Le choix a été de réaliser les entretiens auprès d'Infirmières Diplômées d'État (IDE) travaillant avec des patients en fin de vie, ce qui est le plus adapté en regard de ma question de départ. De façon judicieuse, j'ai choisi de les réaliser auprès d'IDE travaillant en soins palliatifs, lieu où le contexte de fin de vie est omniprésent.

Pour poursuivre, c'est avec l'aide de ma référente MIRSI et de l'IFSI, que j'ai eu l'opportunité de m'entretenir avec une infirmière travaillant dans une unité traditionnelle d'hospitalisation de soins palliatifs (USP). Après avoir reçu ses coordonnées, je l'ai contacté afin de déterminer la date de notre rencontre. Celle-ci ayant eu lieu sur son lieu de travail. Le second entretien a été réalisé auprès d'une infirmière exerçant au sein de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP). Nous nous sommes rencontrées lors d'un cours enseigné par cette infirmière à l'IFSI. A la fin de ce temps de Travaux Dirigés, je lui ai fait part de mon thème et l'ai sollicitée pour un entretien. Nous l'avons réalisé au sein d'une salle de l'IFSI, après avoir fait une demande de réservation auprès du secrétariat.

De façon similaire pour les deux entretiens, j'ai eu le consentement des IDE pour enregistrer nos échanges, à l'aide de mon téléphone portable, dans un but de retranscription, en soulignant que l'anonymat de sa personne ainsi que la structure d'exercice étaient préservés.

Enfin, j'ai trouvé captivant de réaliser ces entretiens auprès d'infirmières exerçant de manière différente, ce qui a permis d'enrichir l'enquête de terrain. Un des points forts de l'outil d'enquête a été la préparation de questions de relances afin de faire préciser les propos des professionnelles. La limite a été l'enregistrement de notre échange avec l'infirmière du premier entretien, qui je pense, a faussé sa spontanéité, probablement aussi par le fait de la délicatesse du sujet abordé. Malgré la contrainte d'enregistrement de l'entretien, j'espère avoir apporté la confiance nécessaire à l'IDE afin que ses réponses soient le plus fidèles à ses pensées.

ANALYSE DES ENTRETIENS

Afin de préserver l'anonymat des professionnelles, nous nommerons par IDE A, l'infirmière travaillant en unité de soins palliatifs, et par IDE B l'infirmière exerçant au sein de l'EMASP.

Dans un premier temps (cf. annexe IV tableau 1), j'ai souhaité comprendre ce que signifiait la fin de vie et la présentation qu'en avait le soignant. Lorsque les infirmières s'expriment à ce sujet, elles parlent en premier lieu du sens donné à la notion de fin de vie. Elles citent notamment des actions de la prise en soin dans ce contexte. D'abord, toutes deux évoquent l'accompagnement. L'IDE A l'exprime par un "accompagnement vers la mort", alors que l'IDE B sous-entend cette notion par l'expression de "la démarche palliative". Les infirmières insistent par la suite sur les soins de confort devant être prodigués et les besoins du patient pris en compte. Elles ajoutent à plusieurs reprises que la fin de vie doit faire référence à la prise en soin des symptômes divers, puis en citent : nausée, douleur, symptôme d'inconfort. L'IDE A parle de "symptôme réfractaire", auquel l'IDE B ajoute qu'une "observation clinique" doit être réalisée. L'IDE B complète ses propos en ajoutant que c'est un accompagnement qui s'appuie sur des valeurs humaines, par l'utilisation des termes suivants : "dignité du patient", "respect de ses souhaits", "écoute", "présence".

Puis vient la présentation physique du patient en fin de vie. L'IDE A évoque immédiatement des manifestations en lien avec la fin de vie, elle donne des caractéristiques au patient. De plus, elle insiste notamment sur l'amaigrissement du patient lié à son manque d'appétit et également à "la fatigue extrême" que ressent le patient. Elle ajoute que les patients peuvent ne plus avoir de cheveux, sans en faire une généralité. En revanche, l'IDE B dit préférer rencontrer le patient et donc ne pas avoir de présupposé à ce qu'elle va découvrir.

Dans un deuxième temps (cf. annexe IV tableau 2), une fois que la signification de la notion de fin de vie et ses manifestations ont été formulées par les infirmières, j'ai trouvé pertinent de comprendre la position qu'occupait les émotions au sein des soins. Ainsi, les deux infirmières ont été amenées à s'exprimer sur le contexte, le type et la fréquence d'apparition des émotions. Tout d'abord, seule l'IDE A a développé le contexte d'apparition et en fait ressortir deux. Elle insiste sur le fait que les émotions sont particulièrement présente lorsqu'elle prend soin d'enfants, par ailleurs elle relate le décès d'une jeune fille de 7ans et ajoute ensuite de façon émue que la prise en charge des familles peut être lourde.

Puis concernant le type d'émotions, de façon spontanée les deux infirmières ont évoqué une émotion ressentie en lien avec la notion de transfert. L'IDE A note que le transfert se fait notamment avec ses "propres enfants" et sa "propre famille", l'IDE B quant à elle, évoque un renvoi vers elle-même, vers son "histoire". Elles complètent leurs propos en ajoutant que la tristesse peut être présente dans le soin. L'IDE A précise que ce n'est "pas pour autant qu'on pleure".

Les soignants ont ensuite abordé la notion de fréquence d'apparition des émotions, l'IDE A confie que les émotions sont "souvent" présentes, alors que l'autre infirmière dit que "ça peut arriver, même en équipe mobile de soins palliatifs" mais que cela reste occasionnel.

Par la suite (cf. annexe IV tableau 3), l'objectif était de définir la place accordée à l'émotion du dégoût dans les soins. Tout d'abord il a été intéressant de relever la réaction du professionnel au regard du mot "dégoût", puis les soignantes se sont exprimées quant aux sens sollicités dans cette notion de dégoût et les facteurs déclenchants. Pour terminer les deux infirmières ont révélé un événement marquant, ce qui a mis en avant l'importance de la mémoire olfactive.

Concernant les réactions envers le dégoût, elles ont été différentes. L'IDE B a spontanément, et en riant, dit avoir déjà ressenti du dégoût. A l'inverse, l'IDE A, a davantage été sur la réserve et a mentionné qu'elle trouvait que le mot dégoût était trop fort, puis plus tard dans l'entretien, elle ajoute à la question du dégoût, que "ça arrive, surtout avec les odeurs". Ainsi, elle a fait la transition sur les sens sollicités lors du ressenti de cette émotion.

Tout d'abord, l'IDE A qui ajoute à ses premiers propos sur l'olfactif, qu'il est désagréable d'être amené à sentir une mauvaise odeur. L'IDE B affirme cette idée en disant que "parfois c'est compliqué au niveau des odeurs" et que ça lui est déjà arrivé d'être déstabilisée par cela lors d'un soin technique. Chaque infirmière a mentionné un autre sens sollicité. Pour l'IDE B qui cite la vue et qui dit avoir été impressionnée par un pansement qui "grouillait d'asticots". Le toucher est l'un des sens sollicités par l'IDE A. Elle précise qu'il lui est difficile "de toucher les gens cachexiques" et ajoute que la gestion de ces perceptions peut parfois être compliqué.

Puis la notion de facteur déclenchant s'est manifestée. Les deux infirmières ont été amenées à mentionner que les vomissements et reflux alimentaires en faisaient partie. L'IDE A dit, en émettant des rires, ne pas aimer ça. Concernant l'IDE B, elle relate une situation qu'elle juge compliquée, où des restes alimentaires étaient visibles dans sa sonde d'aspiration. Elle ajoute à cette expérience, que certaines plaies peuvent être particulièrement difficiles à prendre en soin. Elle poursuit ses propos en ajoutant avoir déjà été choquée. L'IDE A cite entre autres les plaies en facteur déclenchant. Elle spécifie le type de plaie : "des pansements du sein, du cancer du sein". Elle ajoute que la prise en soin des escarres peut parfois générer de la répulsion et de l'impuissance du fait de la dégradation rapide d'un corps sans pouvoir agir. De plus, l'infirmière A mentionne que cette émotion est parfois ressentie lorsqu'elle est confrontée à des patients fortement amaigris, elle parle de corps "cachexiques". Et ajoute avec répugnance que "c'est que des os".

Par la suite, il s'agissait de repérer si la mémoire olfactive des soignantes avait été sollicitée par un événement marquant. En effet, toutes deux ont été en mesure d'évoquer un souvenir où l'odeur, provoquant du dégoût, est présente dans le soin. Tout d'abord, l'IDE A décrit une odeur liée à une plaie chez un patient. Elle ajoute que cette odeur est présente dès l'extérieur de la chambre et dit qu'elle et

son équipe “respirait avant d’y aller”. Pour l’IDE B, “c’est un souvenir très fort” qu’elle a. Elle souligne qu’elle se souvient très bien de l’odeur qu’elle a senti durant ce soin-là.

Pour poursuivre (cf. annexe IV tableau 4), j’ai souhaité connaître, après avoir identifié la place accordée à l’émotion du dégoût, comment le soignant y faisait face. Pour débiter il a été nécessaire de les interroger sur les réactions physiques qu’elles auraient pu ressentir dans ce contexte. De façon spontanée l’IDE A dit que les nausées ça ne lui est “encore jamais arrivé”. Pour l’IDE B, des manifestations physiques ont déjà été présentes. Elle cite entre autres : la chaleur, les tremblements, la transpiration excessive. A cela, elle ajoute qu’elle n’avait “qu’une peur c’était de faire un malaise”. Les odeurs “très gênantes” ont fait partie du dégoût ressenti. Ces symptômes endurés ont créé une réelle difficulté à “maîtriser” son geste pour la soignante. Elle ajoute devoir faire “un effort”.

Ensuite, les infirmières se sont exprimées sur les aides auxquelles elles avaient recours pour faciliter la gestion du dégoût et les mécanismes mis en place. En premier temps, elles ont spontanément parlé du mécanisme d’adaptation. L’IDE A exprime de l’habitude, celle-ci permettrait de se forger et d’être moins affecté par l’émotion de dégoût. Puis elle est amenée à confirmer que l’expérience permet de s’habituer. Pour l’IDE B, qui utilise un autre terme, c’est l’expérience qui contribue à se protéger de cette émotion et à s’y habituer. Elle ajoute que “ça vient aussi avec le temps” et qu’“on s’habitue aussi à ces choses-là”. L’infirmière précise aussi que “c’est humain de ressentir des émotions” mais qu’il est nécessaire de se connaître, d’avoir de l’expérience pour “apprendre à les gérer”. Parfois, cette expérience n’est pas suffisante pour s’y habituer et il semble nécessaire d’utiliser des stratégies pour faire face au dégoût. Ainsi, les infirmières se sont exprimées sur les mécanismes de défense, notamment l’évitement. Elles expriment immédiatement la possibilité de “passer la main” à sa collègue dans ce genre de situation. D’autres stratégies d’adaptation, appelées “coping”, mais aussi la créativité sont utilisées par les deux infirmières. C’est-à-dire qu’elles n’évitent pas le dégoût, elles réalisent le soin avec l’utilisation d’aides extérieures pour faire face à cette émotion. L’IDE A dit avoir “des petites astuces” telles que l’utilisation de masque imbibé d’alcool de menthe et le recours à l’aromathérapie en diffusion. Cette dernière est également citée par l’IDE B. Elle ajoute qu’un soignant de l’EMASP est diplômé en aromathérapie. Elle assure avoir “des techniques”, qu’elle nomme également de “petites astuces”, comme “l’apnée” ou l’utilisation d’un masque. Pour terminer, l’IDE B dit “qu’en soins palliatifs, il faut être créatif et imaginaire” et “qu’il n’y a pas de recette”.

En ce qui concerne les aides auxquelles elles ont recours, les deux IDE nomment également l’équipe soignante qui constitue une ressource dans cette gestion d’émotions. Elles expliquent l’intérêt d’exprimer ses émotions et ses difficultés à son équipe, cela permet de ne pas se laisser submerger. L’IDE B ajoute que lorsqu’elle est en équipe, elle se sent “portée” et est capable de passer à travers ce dégoût en s’appuyant sur l’aide extérieure.

Enfin, autour de la question de la gestion de cette émotion, les infirmières se sont exprimées quant au tabou que constituait le dégoût au sein des soins. Tout d’abord, l’IDE A a dit à plusieurs reprises

qu'elle a accepté les difficultés en venant travailler en soins palliatifs. Elle reconnaît devoir faire face à ses émotions et notamment le dégoût, mais pour autant, elle ne semble pas vouloir reconnaître avoir le droit de ressentir cette émotion. Elle exprime la culpabilité ressentie, par l'emploi de cette phrase : "tu te dis toujours : "ben je ne peux pas être dégoûtée, car elle va mourir la semaine prochaine". L'IDE A ajoute que c'est lié à la particularité des soins palliatifs. Lorsque l'IDE B s'exprime à ce sujet, elle dit "que par respect pour le patient, on fait en sorte de maîtriser son émotion". Mais elle surenchérit en disant qu'effectivement il est autorisé de ressentir cette émotion et que "ce n'est pas pour autant qu'on entrave sa dignité et son respect". Par ailleurs, elle affirme que c'est un "sujet qu'on a du mal à aborder".

Pour terminer (cf. annexe IV tableau 5), il m'a semblé pertinent de déterminer l'impact de cette émotion sur la relation soignant/soigné et sur la prise en soin du patient. Pour débiter, il a été intéressant de voir ce que pense l'infirmière de l'incidence sur la relation de soin. Ensuite, elles se sont exprimées sur les explications données au patient quant au recours à des moyens de lutte. Puis elles ont parlé des différents niveaux d'impact que cela engendrait : durée auprès du patient, communication et prise en soins globale.

Tout d'abord, concernant l'impact sur la relation de soins, les infirmières ont réagi de façons différentes. L'IDE A a dans premier temps exprimé qu'il n'y avait pas d'incidence puis au fil de l'entretien son avis a évolué et elle a été amené à dire que finalement il y avait une incidence, mais que celle-ci était plutôt inconsciente. A l'inverse, l'IDE B a immédiatement exprimé qu'elle n'en portait pas à chaque fois, car il y avait une répercussion, qu'elle appelle "la barrière du masque".

Ensuite, les infirmières se sont exprimées sur les explications données au patient, notamment concernant le port de masque pour l'IDE A. Elle confie avoir déjà été amené à l'expliquer, mais que ce n'est pas systématique. Pour l'IDE B, il s'agit plutôt d'explications données au patient concernant l'ensemble des émotions ressenties. Elle souligne que les émotions peuvent se ressentir et aussi se voir, ainsi, elle préfère en faire part au patient.

Pour finir, elles développent toutes les deux les niveaux d'impact sur la relation de soin. Seule l'IDE A s'est exprimée sur le temps passé auprès du patient, elle a spontanément dit qu'elle passait moins de temps dans une chambre où l'odeur était désagréable. Par ailleurs, elle ajoute qu'il y a un impact sur la prise en soin globale. Effectivement, elle souligne le fait que de se passer la main entre collègues a une incidence sur le suivi du patient, qui devient alors moins complet et précis que si c'était la même infirmière qui le réalisait. Elle ajoute que, peut-être, elle "les prend moins bien en charge".

Enfin, les deux infirmières ont évoqué un impact sur la communication entre elles et le patient. L'IDE A, avec timidité, a reconnu que la communication était entravée du fait du port du masque par le soignant. L'infirmière B souligne que le masque cache son visage et que le patient ne peut donc pas cibler les signaux non-verbaux de la soignante tels que le sourire. Elle ajoute être sensible à ce mode de communication permettant une proximité avec le patient et ne souhaite donc pas y mettre une barrière dans la mesure du possible.

DISCUSSION

L'objectif de cette dernière partie est d'apporter ma propre réflexion et de la confronter avec les apports théoriques du cadre conceptuel et celles recueillies auprès des professionnels de santé. Le croisement de ces données permettra de faire évoluer la question de départ : **En quoi le dégoût du soignant éveillé par le corps dégradé du patient en fin de vie interfère sur la relation de soins ?** puis d'envisager une question de recherche.

A la suite des lectures et entretiens, j'ai dans un premier temps constaté que la notion de fin de vie implique systématiquement un accompagnement. En effet, pour le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), "le prendre soin" prend désormais la place des traitements à visée curative devenus inutiles. Pour cette instance et les infirmiers, un lien étroit est souligné entre la fin de vie et les soins palliatifs. J'estime aussi qu'une corrélation peut être faite entre ces deux notions mais je soulignerai la prudence de cette association. Effectivement, une personne en situation palliative n'est pas systématiquement en fin de vie. Le rôle des soins palliatifs est de soulager les symptômes d'inconfort et d'apporter du bien-être au patient, comme l'a précisé l'infirmière B. Aussi bien cette infirmière que le HCSP, soulignent l'importance de conserver la dignité du patient jusqu'au moment de la mort et au-delà. L'infirmière A n'aborde pas cet aspect de la fin de vie, je suis étonnée. Cet élément me semble essentiel dans les soins infirmiers, en effet, le prendre soin implique de conserver la dignité du patient quel que soit les circonstances, cela s'applique tout autant dans un contexte de fin de vie. Cette notion apparaît également dans la définition des soins infirmiers en fin de vie de Roper (2018). Cet élément était-il inclus par l'infirmière dans la notion d'accompagnement ? Par ailleurs, une prise en soin globale du patient doit être réalisée du fait de nombreux symptômes d'inconfort comme le précisent les infirmières et Hirsch (2010). En accord avec l'infirmière A, je pense que la prise en soin de la fin de vie nécessite de soulager les symptômes d'inconfort mais aussi de tenir compte de la fréquence de ceux-ci et de mettre un point d'honneur sur les symptômes réfractaires.

Lors de la fin de vie, des modifications physiques peuvent apparaître. En effet, selon Reboul (2014), dans ce contexte, le corps est amené à se dégrader. Pour l'auteur et l'infirmière A, des caractéristiques sont attribuées au patient en fin de vie : un amaigrissement, de la fatigue et des modifications capillaires, en particulier la chute de cheveux. Je partage leurs avis sur cette présentation du patient, puisque dans la prise en soin dans un contexte de fin de vie, le corps du patient est fréquemment altéré en lien avec l'âge, la pathologie et les soins prodigués, l'image corporelle également. L'infirmière B ne donne pas de caractéristique au patient en fin de vie. Rencontrer le patient au préalable, sans l'imaginer est préférable pour cette soignante, qui ajoute ne pas avoir de présupposé sur ce qu'elle va découvrir. A mon sens, éviter d'attribuer des caractéristiques au patient en fin de vie permet d'objectiver la prise en soin et donc de ne pas être influencé par notre imagination. Ainsi, pouvoir

soigner de cette façon serait l'idéal de mon point de vue, mais difficilement faisable du fait des images préconçues que la société véhicule : par exemple, le patient en traitement de chimiothérapie, nous l'imaginons inéluctablement sans cheveux. C'est une réalité observable et donc une caractéristique attribuée à ce patient sans l'avoir rencontré au préalable. Ces échanges et lectures ont permis de confirmer l'altération que le corps du patient en fin de vie pouvait subir.

Le soignant entre dans l'intimité du patient en étant confronté à son corps abîmé. Mercadier (2002), tout comme les infirmières, souligne que l'image de décomposition du corps est déplaisante pour le patient et autrui. La rencontre avec le corps dégradé du patient peut mettre en difficulté la prise en soin. Effectivement, cette décomposition est le reflet d'une mort proche et responsable d'un sentiment d'impuissance que l'on peut ressentir en tant que soignant, ainsi je suis amenée à partager l'avis de l'auteure. Cette confrontation au corps altéré, influençant la relation de soin du fait de l'image désagréable qu'elle laisse à voir, est amenée à générer des émotions par une sollicitation sensorielle. Comme l'indiquent Pugin, Draperi et Mercadier, "lors de la réalisation des soins, le soignant appréhende par une combinatoire de ses cinq sens l'interaction corporelle avec la personne soignée" (2008, p.19). Les infirmières approuvent cette idée. Effectivement, elles mentionnent dans un premier temps l'odorat, qui d'après elles, est régulièrement sollicité. Selon moi, l'odorat est le sens majoritairement présent en milieu de soins, par sa fréquence mais également son intensité. Cette fonction du corps est particulièrement sensible et subjective du fait d'une perception personnelle et unique. Ce sens a la compétence de raviver des souvenirs, ce qu'on appelle la mémoire olfactive. Mercadier (2002) affirme que ce sens est le plus sollicité dans le milieu du soin et surtout le plus désagréable. Par ailleurs, je partage la pensée de Candau (2000) qui ajoute que "les odeurs ne sont pas recherchées et explorées mais subies" (p.56). Agréable ou désagréable, l'odeur par son omniprésence n'a plus qu'à être acceptée par la personne. D'autres sens sont sollicités lors des soins : la vue et le toucher, précisent les infirmières. Elles citent ces sens dans un deuxième temps, je suis amenée à penser que ces deux sens sont moins sollicités que le premier, comme l'indique Mercadier (2002). Le toucher nécessite une volonté de la part du soignant d'être au contact avec la peau du patient, ce sens ne s'impose pas à nous, contrairement à l'odorat. Concernant la vue, il me semble que ce sens soit essentiel dans le milieu du soin, il permet entre autres l'observation clinique, comme le souligne l'infirmière B. En accord avec Mercadier, qui ajoute que ces sens "se conjuguent, potentialisent leurs effets" (2002, p.46), je pense, qu'en effet cette synergie accroît les difficultés de gestion et augmente de ce fait, les possibilités d'éprouver des émotions, dont du dégoût.

En explorant davantage la notion d'émotion lors des entretiens, je m'aperçois que les deux infirmières expriment éprouver une émotion, lorsqu'un transfert se fait entre la situation du patient en fin de vie et leurs familles. Celle-ci n'est pas nommée par les soignants, en effet, Goleman (2014) précise que les émotions sont indénombrables et innommables. Il entend par-là, que les émotions sont finalement très nombreuses. Les soignantes sont d'ailleurs amenées à en évoquer une autre au cours de

l'entretien, la tristesse, particulièrement présente en service de soins palliatifs. Par la suite, elles se sont exprimées sur le dégoût. Toutes deux ont d'abord évoqué un lien entre l'odeur et cette émotion, tout comme Mercadier qui fait également cette relation, et ajoute que "le pouvoir de l'odeur est autant celui d'attirer, de séduire, que celui de provoquer rejet et dégoût" (2002, p.36). Leurs propos confirment l'idée que le sens le plus sollicité dans les soins est l'odorat, également dans l'émergence de l'émotion de dégoût et que finalement, la vue et le toucher le sont aussi mais en second plan.

Puis, les infirmières établissent les facteurs déclenchant cette émotion, dans un contexte de fin de vie : "les vomissements", "certaines plaies" comme celles liées au cancer du sein ou encore "les patients cachexiques" (cf. annexe IV tableau 3). Ce point n'a pas été abordé dans mon cadre conceptuel, je pense qu'il aurait été difficile d'obtenir les pensées des auteurs à ce sujet, étant donné la subjectivité des facteurs déclenchants. Néanmoins, je partage l'avis des infirmières sur le fait que certaines plaies, malodorantes, sanguinolentes, purulentes etc, puissent être désagréables à soigner. J'ai été étonnée d'apprendre que le fait de toucher un patient cachexique puisse produire du dégoût. Cette question est définitivement très personnelle. Finalement, ces facteurs ne sont pas seulement présents dans un contexte de fin de vie, mais peuvent l'être dans de nombreux autres services. Cependant, la décomposition du corps est principalement visible chez un patient en fin de vie et "devient alors réellement un corps dégoûtant" selon Memmi, Taïeb et Raveneau (2011, p.94). Lors de mes lectures, j'ai été surprise par l'utilisation de cette phrase par les auteurs. En effet, ressentir l'émotion du dégoût était pour moi déjà quelque chose de culpabilisant, qui a évolué et qui trouve désormais une place au sein du soins. En revanche, parler du corps d'une personne en le caractérisant de dégoûtant, je trouve cet adjectif qualificatif malveillant, particulièrement dans un contexte de soins et surtout chez un patient en fin de vie.

Par ailleurs, a été abordé la fréquence des émotions avec les soignants, qui ont eu des propos opposés. L'infirmière B m'a dit ne pas en éprouver régulièrement, mais que cela arrivait même au sein de l'EMASP. Alors que l'autre infirmière, travaillant en USP, m'a dit que cela était très fréquent. Pour Memmi, Taïeb et Raveneau (2011), c'est de façon quotidienne que les soignants éprouvent des émotions. Selon moi, la fréquence des émotions est sûrement une donnée subjective et variable, en fonction de différents paramètres, tels que le contexte, le public, l'expérience ou le lieu d'exercice comme le souligne l'infirmière B. En effet, travaillant à l'Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, elle est rarement confrontée à ses émotions, possiblement car elle n'est pas en contact permanent avec le patient et son entourage, ni dans le service. Alors que l'infirmière A, voit de façon régulière les mêmes patients, souvent jusqu'à leurs décès, il y a une relation bien plus intime. Cela m'amène à penser que plus le rapport avec le patient est proche, plus l'on accède à sa sphère intime, à ses failles et à sa vulnérabilité, plus les émotions sont présentes. Manoukian (2008) confirme cette pensée en soulignant que le soignant et le patient ont des émotions semblables de par leur proximité.

Puis, comme l'indiquent Thines et Lempereur, l'émotion du dégoût va déclencher "un ensemble de réactions organiques observables chez l'homme" (2018, p.165) visible de l'extérieur. En effet,

l'infirmière B exprime avoir ressenti des manifestations physiques à cause de dégoût telles que “des bouffées de chaleur”, “des suées”, “des tremblements” et surtout “la peur de faire un malaise” (cf. annexe IV tableau 4). Je partage effectivement son avis, en soulignant que ces symptômes ajoutent une difficulté supplémentaire à l'émotion ressentie et vient perturber la relation entre le soignant et le soigné de par leur visibilité extérieure. En effet, en situation de soin, le patient, amené à voir les symptômes que subit le soignant, va se sentir responsable et être amené à culpabiliser.

Cependant, certains professionnels ont des solutions permettant de vaincre ce dégoût, dans un but de les soulager de cette pénibilité mais également pour ne pas perturber la relation de soin. Toujours en lien avec cette émotion, deux cas de figure sont relevés selon Mercadier (2002), en premier, le phénomène d'habitude qui permet à certains soignants de rarement ressentir du dégoût. Les infirmières affirment cette idée en disant que l'expérience contribue à s'y habituer. Je suis amenée à partager cet avis, en effet, il semblerait que lorsque l'on a peu d'expérience de terrain, l'émotion de dégoût, de par son pouvoir de surprise, nous assaille. Le second cas de figure d'après Mercadier (2002), est la difficulté pour certains soignants, malgré l'expérience de s'habituer à cette émotion, du fait d'un manque de connaissances concernant la gestion de celles-ci.

Ainsi, deux types d'opérations mentales citées par Chabrol (2005), ayant pour objectif de lutter contre cette émotion sont employées par les soignants : les mécanismes de défense et le coping. Selon les soignantes, il faut surtout faire preuve de créativité et d'imagination dans le soin. En accord avec elles, ceci permet de mettre en place des solutions personnalisées pour répondre aux besoins du patient en premier lieu mais également à ceux du soignant. En adaptant à chaque situation, cela permet de cibler l'origine du dégoût et de le contrer. Pour les infirmières, solliciter l'aide de ses collègues si le dégoût les submerge reste l'option la plus adéquate. Comme le dit Manoukian (2008), le soin, dans un but de qualité, doit être fait sans crainte, ni difficulté. Ainsi, avec surprise, ceci m'amène à dire que l'évitement est à privilégier dans le cas où le soin ne pourrait être prodigué dans des conditions optimales. Effectivement, les astuces mises en place ont des limites, notamment sur la communication, par l'utilisation du masque pour se protéger des odeurs. L'infirmière B parle de “la barrière du masque” (cf. annexe IV tableau 5). Je partage pleinement son ressenti, en effet, la communication est entravée, le langage verbal mais aussi le non-verbal. Le patient n'a alors plus accès à notre expression faciale, essentielle pour l'ensemble des personnes. De manière plus accentuée, pour un soin auprès d'une personne n'ayant plus la possibilité d'échanger par la parole, le recours à notre faciès est fondamental, il se voit alors impacté par l'utilisation du masque par le soignant. Ce travail de recherches m'a pleinement fait prendre conscience que le recours à cette astuce modifiait la qualité de la relation de soin. Les rencontres faites avec les soignants me montrent que l'aromathérapie est très régulièrement utilisée, notamment en soins palliatifs. Mais les limites des stratégies se voient aussi par leur infaisabilité, nul ne peut imposer un diffuseur d'huiles essentielles par exemple, au patient qui ne le désire pas. Mon point de vue a évolué, effectivement, l'aromathérapie me semblait au départ la solution incontournable aux odeurs les plus récalcitrantes, dans un but de soulager le soignant. Alors que

l'utilisation est mise en place pour apporter du bien-être et favoriser le confort du patient dans cette période de fin de vie comme l'indique Texier (2016). Par ailleurs, le dégoût ne se limitant pas au sens olfactif, des solutions, non abordées dans le cadre théorique, doivent alors être envisagées pour le dégoût qui a pour origine le toucher et la vue. Finalement, le recours aux solutions est limité et interfère sur la relation entre le soignant et le soigné.

Dans un dernier temps, comme évoqué dans le cadre théorique, la notion de dégoût constitue un tabou, et de façon plus prononcée dans le milieu du soin. Effectivement, il est socialement honteux d'éprouver cette émotion et de la rendre visible. Au cours des entretiens, une opposition a été soulignée entre les deux infirmières, en effet, l'une dit ne pas ressentir cette émotion, puis progressivement au cours de l'entretien l'exprime. L'autre infirmière (IDE B), au contraire, évoque de sa propre initiative le dégoût et assume pleinement l'éprouver parfois durant les soins. Il semble alors inévitable de ne pas ressentir cette émotion. Effectivement, pour Memmi, Taïeb et Raveneau, il est "impossible de ne pas éprouver le dégoût, parce que c'est précisément cette épreuve qui construit notre accessibilité au goût" (2011, p.95). D'après Mercadier, tous les soignants sont amenés à ressentir cette émotion, mais tous ne l'expriment pas, pour différentes raisons : pour "répondre à une exigence morale" ou obéir "à une exigence institutionnelle" (2002, p.48). J'estime que cette émotion n'est effectivement pas évidente à rendre publique. Ressentir du dégoût est particulièrement désagréable et est à l'origine de culpabilité, comme nous l'indique l'infirmière A, qui précise être dans la retenue pour ne pas impacter le patient. Éprouver cette émotion lors d'un soin, laisse entendre que la personne soignée devient source de rejet pour le soignant, ce qui rend encore plus vulnérable le patient qu'il ne l'est déjà dans cette posture. Par ailleurs, en situation de fin de vie, cette émotion est d'autant plus présente du fait de la confrontation au corps dégradé de la personne soignée. Ce contexte, déjà fragilisé par la mort proche, tend à le devenir davantage et accroît alors la culpabilité du soignant face à cette émotion. C'est pourquoi elle fait "l'objet d'un véritable tabou", notamment dans les soins et encore plus quand celle-ci est ressentie dans un contexte de fin de vie (Memmi, Taïeb, Raveneau, 2011, p.89).

Selon Mercadier (2002), la neutralité caractérise la relation soignant-soigné. Je ne partage pas pleinement ce ressenti, pour moi, cette relation se fonde également sur l'ouverture que l'on offre au patient et inversement, dans le respect des limites professionnelles. L'infirmière B pense également que lorsque l'on ressent une émotion, il vaut mieux la partager avec le patient, exprimer son ressenti plutôt que de la réprimer. Elle ajoute que "ce n'est pas pour autant qu'on entrave sa dignité et son respect" (cf. annexe IV tableau 5), même s'il s'agit d'une émotion négative telle que le dégoût. Pour préserver la qualité de la relation de soin, ouvrir nos émotions au patient, tout en apprenant à les gérer afin de conserver la neutralité, serait l'idéal. D'après les infirmières, c'est l'expérience qui contribuerait à l'adaptation et à l'habitude, et donc à une meilleure maîtrise de cette émotion. Je rejoins tout à fait leur avis. Finalement je pense que ressentir cette émotion est humainement autorisée, offrir notre ressenti au patient également, tant que cela se fait avec délicatesse, dans le respect des conditions de la relation

soignant-soigné et de la juste distance. C'est-à-dire que l'action contribue au prendre soin du patient, qu'il y a un réel intérêt pour la personne soignée. Par ailleurs, l'article R4311-2 du Code de la Santé Publique relatif à l'exercice de la profession d'infirmiers, stipule que "les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade". Je suis amenée à remarquer une évolution sur cette recherche, au départ, rendre visible cette émotion était impensable, finalement, je m'aperçois que la réprimer ne contribuerait qu'à nuire à la relation de soin partagée avec le patient. Afin de préserver la dignité du patient malgré le ressenti d'émotion négative, il semble nécessaire selon les soignants d'avoir de l'expérience professionnelle. Selon moi, la construction de l'expérience passe par l'acquisition de connaissances théoriques, mais aussi par l'expérience de terrain, qui permet d'adopter une posture professionnelle adaptée. L'acquisition de cette posture permettra alors une meilleure maîtrise et gestion des émotions. En effet, selon Manoukian, "avoir de la bouteille, comme l'on dit, c'est avoir étoffé suffisamment son rôle au point de s'adapter à toutes les éventualités" (2008, p.18).

Progressivement, ont émergé de cette réflexion des éléments nouveaux. Les apports théoriques et rencontres avec les soignants ont précisé la place laissée à l'émotion du dégoût dans le milieu du soin. Cela a également permis de révéler l'importance de l'expérience et de la posture professionnelle. Ces notions semblent finalement essentielles dans la maîtrise et la gestion des émotions. Le fruit de ce travail de recherches et de réflexion, m'amène à approfondir ces notions et ainsi à réorienter ma question de départ vers cette question de recherche : **En quoi l'expérience du soignant lui permet d'acquérir une posture professionnelle adaptée à la gestion des émotions ?**

CONCLUSION

Durant ces trois années de formation, entremêlant pratique sur les lieux de stage et apports théoriques, de nombreuses interrogations ont émergé notamment dans un but d'améliorer ma pratique professionnelle. Des situations vécues ont été à l'origine de ce travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers portant sur la place de l'émotion du dégoût au sein de la relation de soins. Les lectures et les rencontres avec les soignants qui furent particulièrement enrichissantes ont permis d'éclairer ce questionnement de départ.

Ce travail m'a permis d'identifier la place occupée par le dégoût dans le soin, les difficultés qui en découlent et l'influence sur la relation soignant-soigné. En effet, le ressenti de cette émotion par le soignant et les moyens auxquels il a recours peuvent nuire à la relation de soin. Il convient alors de se connaître, d'accepter nos émotions pour apprendre à mieux les gérer. La solution idéale n'existe pas mais il appartient au soignant de s'adapter et faire preuve d'originalité afin de personnaliser sa prise en soin et de conserver la dignité du patient quel que soit le contexte. Le soignant restant humain, doit développer son savoir-faire mais aussi son savoir-être pour gérer au mieux ces ressentis afin de ne pas impacter la relation partagée avec le patient.

Le sujet choisi avec intérêt a permis que cette expérience de travail de recherches soit menée avec plaisir. Les valeurs du métier d'infirmier, telles que l'empathie, la tolérance et la dignité ont guidé la construction de ce travail. Celui-ci m'a permis de développer ma posture réflexive et mes capacités d'analyse, soit un enrichissement sur le plan personnel et professionnel. Il m'a aussi apporté un regard critique sur ma pratique professionnelle et sur mon positionnement, qui finalement contribue à me projeter en tant que future soignante. J'ai retenu de ce travail que l'infirmier était avant tout « un être communicant [...] qui soigne avec sa tête, son cœur et son corps » (Monhardt, Papillon, 2000, p.10).

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Masson.
- Candau, J. (2000). *Mémoire et expériences olfactives : anthropologie d'un savoir-faire sensoriel*. Paris : Presse Universitaire de France.
- Monhardt, B. ; Papillon, P. (2000). *Les soignants et la communication*. Rueil Malmaison : Lamarre.
- Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris : Seli Arslan.
- Manoukian, A. (2008). *La relation soignant-soigné*. Pays-Bas : Lamarre.
- Pandelet, S. (2009). *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie*. Paris : Seli Arslan.
- Phaneuf, M. (2011). *La relation soignant-soigné. Rencontre et accompagnement*. Chenelière éducation.
- Memmi, D. ; Taïeb, E. ; Raveneau, G. (2011). *Anatomie du dégoût : "Le tabou du dégoût" pages 89-97*. Paris : Presse Universitaire de France.
- Manetta, C. ; Urdapilletta, I. (2011). *Le monde des odeurs : de la perception à la représentation*. Paris : L'Harmattan.
- Dargent, F. (2012). *Psychologie, sociologie, anthropologie*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Goleman, D. (2014). *L'intelligence émotionnelle*. Paris : j'ai lu
- Aubry, R.; Daydé, M-C. (2017). *Soins palliatifs, éthique et fin de vie : une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants*. Rueil-Malmaison : Lamarre.

Dictionnaires

- Paillard, C. (2018). *Coping ; Corps ; Émotion ; Soins infirmiers prodigués en fin de vie* Dans *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières : vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné* (4è éd., p.124, p.125, p.165, p.186). Noisy-le-Grand : Sètes.
- *Communication* Dans Le Larousse. Repéré à :
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561>

Articles

- Pugin, J-M., Draperi, C., Mercadier, C. (2008). *Le travail émotionnel des soignants, la face cachée du soin*. Soins Cadres (n°65), 19-22
- Thiel. M-J. (2011). La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations. *Actualité et Dossier en Santé Publique* (n°77), 39
- Terrat, E. (2013). La communication fonctionnelle. *L'aide-soignante* (n°150), 12-14
- Texier, N. (2016). Soins palliatifs : aromathérapie, une approche bien huilée. *Infirmière magazine*, (n°376), 32-34
- Fontaine, C. (2019). Aromathérapie en soins palliatifs, un accompagnement essentiel. *Infirmière magazine* (n°403), 30-31

Textes législatifs (source web)

- Article R4311-2 du Code de la Santé Publique, du 8 août 2004 relatif à l'exercice de la profession d'infirmiers. Repéré à :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006913889&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808>

Pages web

- Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 31-42. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31.htm>
- Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *Études sur la mort*, 138, 133-144. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2010-2-page-133.htm>
- Clément-Hryniewicz, N. (2012). Face à la mort à venir et la dégradation physique et/ou psychique : souffrance des patients, des proches. Réflexion autour de la souffrance éprouvée par les patients atteints de cancer et leurs proches en soins palliatifs. *L'information psychiatrique*, 88, 735-741. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2012-9-page-735.htm>
- Reboul, P. (2014). Les modifications de l'image corporelle en fin de vie et ses retentissements. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 118, 5-12. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-3-page-5.htm>
- Abitan, A.; Krauth-Gruber, S. (2014). « Ça me dégoûte », « Tu me dégoûtes » : déterminants et conséquences du dégoût physique et moral. *L'année psychologique*, 114, 97-124. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-l-annee-psychologique1-2014-1-page-97.htm>

TABLE DES ANNEXES

I. Guide d'entretien

II. Retranscription entretien n°1

III. Retranscription entretien n°2

IV. Tableaux d'analyse des entretiens

Tableau 1

Tableau 2

Tableau 3

Tableau 4

Tableau 5

Annexe I : Guide d'entretien

Objectif principal: connaître l'impact de l'émotion de dégoût sur la relation de soins.

1. Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand on vous parle d'un patient en fin de vie ? Arrivez-vous à vous le représenter ? (Objectif : *Comprendre ce que signifie la fin de vie pour le soignant et les manifestations liées.*)
2. Est-ce que lors des soins, en situation de fin de vie, ça vous arrive d'être confronté à vos émotions ? Spontanément, dans quel contexte ou quelle situation ? (Objectif : *Identifier quelle position occupe les émotions au sein des soins.*)
3. Avez-vous déjà ressenti du dégoût lors d'un soin auprès d'un patient en fin de vie ? C'était dans quel contexte ? Quelle pathologie ? Est-ce que vous vous souvenez de ce qui a été difficile pour vous ? (Objectif : *Définir la place accordée à l'émotion du dégoût dans les soins.*)
4. Lorsque vous avez été confronté à cette émotion quelles ont été vos réactions ? Comment avez-vous réagi ? Comment gérez-vous cette émotion ? Avez-vous des astuces pour lutter contre ce dégoût ? (Objectif : *Connaître comment le soignant fait face à l'émotion du dégoût.*)
5. Cela-a-t'il eut une influence sur la relation de soins ? Est-ce que ça impacte la relation soignant-soigné ? A quel niveau ? (Objectif : *Déterminer l'impact de cette émotion sur la relation soignant/soigné et la prise en soins du patient.*)

Souhaitez-vous ajouter quelque chose pour terminer cet entretien ?

Annexe II : Retranscription entretien n°1 (IDE A)

(ESI) : Le thème, c'est les émotions du soignant chez..dans la prise en soins des personnes en fin de vie. La première question c'est : qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand on vous parle d'un patient en fin de vie, quand on te parle d'un patient en fin de vie ?

(IDE) : Sur l'aspect physique, tu parles ?

(ESI) : Oui ou...toi quand tu prends des personnes, oui sur l'aspect physique ou comment on peut l'imaginer. Quand on te dit "un patient en fin de vie" qu'est-ce qui te vient à l'esprit ?

(IDE) : Ben nous, quand ils arrivent ici, il y en a qui ressortent, mais la plupart quand même décède dans notre service. Donc c'est pour moi, l'accompagnement vers la mort, sur les patients, on les accompagne, tous les soins de confort, c'est tout ce qui est confort, douleur, prise en charge de la douleur, ils viennent pour ça, prise en charge de la douleur et du confort. Et on soigne sur les symptomatiques, c'est-à-dire que l'on ne va pas soigner la maladie, forcément, parce que s'ils viennent ici c'est qu'ils sont en traitement palliatif, il n'y a plus de curatif normalement. Donc, c'est traiter le symptôme, ça peut être la nausée, enfin tu vois, c'est qu'il y a un symptôme réfractaire, c'est ça pour moi.

(ESI) : D'accord et euh ... quand on te dit, voilà ... il y a un patient en fin de vie, ce patient en fin de vie si tu dois l'imaginer, tu peux l'imaginer comment, physiquement ou dans sa façon d'être ?

(IDE) : Souvent, je l'imagine, je parle pour moi, amaigri, ils n'ont pas tous pas de cheveux, mais là comme j'ai des images de patients dans le service en ce moment, on a des patients qui n'ont pas de cheveux donc je vais te dire pas de cheveux, mais ce n'est pas le cas pour tous, mais je te l'imagine là tout de suite, là aujourd'hui c'est ça. Donc il ne mange pas beaucoup, qui est fatigué, de la fatigue extrême, grande fatigue, et qui reste dans un lit.

(ESI) : D'accord, donc c'est ça ta notion ...

(IDE) : Ben là sur l'instant oui, après il n'y a pas que ça.

(ESI) : Et le fait de travailler en soins palliatifs, de prendre soin des personnes en fin de vie, est-ce que tu es confrontée à tes émotions lors des soins, lors de la prise en soins des patients mais aussi de l'entourage ?

(IDE) : Ben oui souvent... ben pour le coup, on a beaucoup, enfin on n'a pas de limite d'âge, on a des enfants, on a eu des enfants, donc c'est compliqué, forcément on a des transferts qui se font avec nos propres enfants, notre propre famille. Et même les patients plus âgés, où la famille est très présente. Ici on prend beaucoup en charge les familles, donc .. C'est très ... ça peut être... ça peut être lourd en fait. On a des patients auxquels on s'attache forcément, on a des patients qui sont longtemps ici, qui restent longtemps dans le service, c'est normalement plus court mais on peut avoir des longues périodes. Et puis oui ... ben des transferts sur des enfants qui ont le même âge que les nôtres, et puis des situations qui nous marquent plus que d'autres.

(ESI) : Est-ce que tu as une ou deux situation(s) où les émotions ont prédominé, où ça a été vraiment important ? Aussi bien positives que négatives ?

(IDE) : Mmmm ... attend ... je réfléchis ... ben oui sûrement hein, il y a des patients qui nous marquent plus que d'autres, sur ... les prises en charge de famille ... euh ... (rires) on a eu une petite fille qui est décédée de 7 ans, forcément je vais pas te dire que c'était ... j'étais là le jour où elle est décédée, c'est pas simple, car du coup il y a les parents à prendre en charge, mais après bon... c'est pas pour autant qu'on pleure avec les parents mais on en reparle, nous, beaucoup après, nous, en équipe on en reparle beaucoup après en groupe de paroles.

(ESI) : Vous débriefez beaucoup ?

(IDE) : Oui, ben surtout l'enfant en particulier, ça nous arrive pas tout le temps, donc on en a reparlé en synthèse spéciale.

(ESI) : D'accord. Est-ce que lors des soins, du coup tu disais que ça pouvait être compliqué au niveau des émotions, est-ce que tu as déjà ressenti du dégoût ? Quand tu as pris en soins des personnes en fin de vie dont le corps pouvait être dégradé ? Est-ce que l'émotion du dégoût a déjà fait surface ?

(IDE) : Alors, le mot dégoût je le trouve trop fort ... je n'aurais pas dit dégoût, parce que le dégoût je trouve trop fort. Mais après, quand il y a des corps qui sont vraiment très maigres, très cachexiques même, quand on fait la toilette c'est compliqué même de passer le gant, ça nous est déjà arrivé entre collègues de nous regarder, de se regarder quand on faisait le dos par exemple, de se dire ... que ... l'on fait la toilette de quelqu'un, c'est que des os. J'ai le souvenir aussi d'une dame, je devais faire cinq matins à cette période-là, j'avais fait cinq jours sa toilette, et tous les jours on voyait son corps, c'est comme si elle se dégradait, c'était des escarres tous les jours, des nouveaux escarres, comme si son corps se dégradait en fait, mais elle, elle était toujours vivante. Son corps se dégradait tous les jours, on voyait la progression de son corps, comme si elle était déjà morte, mais elle n'était pas morte en fait.

Des escarres qui apparaissent tous les jours, impressionnant en fait, mais on ne pouvait rien faire, enfin on ne pouvait pas stopper la dégradation, on avait beau faire des changements de position, ce que l'on faisait, son corps se dégradait, ça n'était pas suffisant. Mais elle n'était pas morte. Mais ça n'était pas du dégoût, tu vois, ben c'est ... en fait...

(ESI) : Tu réussirais à le qualifier ?

(IDE) : Pour elle, enfin pour cette dame là, on se demandait ce que l'on pouvait faire, ça nous a pris des synthèses aussi, parce que du coup on était dans l'impuissance en fait, c'était de l'impuissance, on voyait un corps se dégrader, se détruire, des escarres qui apparaissaient d'heure en heure et sans rien pouvoir faire.

(ESI) : Et par exemple dans la prise en soins des escarres, est-ce que tu as déjà senti, pas forcément du dégoût, mais est-ce que tu as déjà senti des réticences, des difficultés au niveau des sens ?

(IDE) : Ah oui, ça arrive, surtout avec les odeurs ! Ici, parfois, les patients arrivent aussi, car les pansements sont trop lourd, ils n'ont pas assez le temps, donc ils viennent chez nous, ils sont en fin de vie hein, des pansements du sein, du cancer du sein, qui sont à côté de leur visage et qui ne sentent pas bon, vraiment pas bon, même pour nous, donc nous on met des masques avec des huiles essentielles dedans, on a une aromathérapeute dans le service, qui n'est pas là tout le temps, mais du coup elle nous prépare des huiles essentielles à mettre sur les plaies. Voilà on a des petites astuces comme ça. Mais forcément, quelque chose qui ne sent pas bon, on est tous humains hein, ça n'est vraiment pas agréable.

(ESI) : Dans ces moments où tu peux avoir des réticences, je reprend la situation des escarres, si tu ne mets pas en place ces astuces, tu vas le gérer comment, est ce que pour toi, tu peux ressentir des symptômes physiques, avoir des nausées, avoir vraiment des difficultés nécessitant de sortir de la chambre ou alors même au niveau du faciès, est-ce que tu penses qu'il est modifié ?

(IDE) : Alors je pense que les nausées et sortir de la chambre, ça ne m'est encore jamais arrivé, parce que ... enfin ... du coup j'en ai déjà vu pas mal des choses, pas qu'ici, dans les autres services aussi ... ça ne me dégoute...enfin ça ne me dégoute pas, les escarres, les odeurs, bon ... je fais avec, je te le dis, on trouve des masques, on met des choses en place. Et ... tu as dis quoi après ? Sur .. Sur les ... ?

(ESI) : Sur les réactions, la modification de faciès ?

(IDE) : La seule chose que je peux faire, c'est passer la main. Ca veut dire que je le fais aujourd'hui, demain c'est censé être ma patiente, mais ça sera ma collègue qui va la prendre en charge, c'est passer

la main, on se fait un jour sur deux, ça s'est déjà passé, ça n'était pas tout le temps des escarres, mais c'était des plaies, des cancers, des cancers qui ne sentent pas bon, cancer ORL, au niveau de la gorge, qui ne sentent vraiment pas bon, on était toutes d'accord pour se donner le tour. Il y a des fois on sentait dans le couloir une odeur, on savait que c'était telle chambre, enfin on respirait avant d'y aller. Une fois dedans, à faire les soins, bon ben... on met de l'aromathérapie en diffusion, on met pleins de choses et on se passe le tour.

(ESI) : D'accord, oui ça évite qu'il y en ait une plus que l'autre.

(IDE) : Oui, c'est ça, car t'imagines quand on travaille cinq jours, quatre ou cinq jours d'affilés d'avoir les mêmes patients, parfois c'est compliqué au niveau des odeurs.

(ESI) : Et ... Donc tu parlais des astuces, on arrive à ma cinquième question, qui est la gestion de l'émotion, pour toi, ça n'est pas du dégoût mais plutôt des réticences à certains moments. Ces astuces et ces comportements, toi tu parles du masque ? C'est un masque comment ?

(IDE) : C'est un masque basique, on met de l'alcool de menthe, on met des gouttes d'alcool de menthe dessus, et du coup ça sent la menthe et ça marche.

(ESI) : Donc avant d'aller faire ton soin, tu prépares ton masque, tu le gardes pendant le soin, est ce que tu es amenée à l'expliquer au patient ?

(IDE) : Oui ça m'est déjà arrivé de l'expliquer. Dernièrement chez une dame, j'ai une idée d'une patiente il n'y a pas si longtemps, on l'a dit à la dame, j'étais avec ma collègue aide-soignante, car souvent on travaille à deux, quand on va faire un soin, ici un pansement, l'aide-soignante est avec nous, et du coup elle avait aussi son masque, forcément. Je lui ai dit, je n'ai pas dit que j'étais malade, hein, j'ai dit qu'on allait ouvrir sa plaie, qu'elle ne sentait pas très bon, elle le savait la dame, elle avait toute sa tête, et elle était d'accord. Je pense que les patients, ils sont dans la chambre, ils sentent quand même moins. Là c'était le pied, elle comprenait la dame, je pense qu'il vaut mieux dire la vérité sur les odeurs, j'ai des idées d'une femme jeune, cancer du sein, elle n'avait plus son sein, une grosse plaie sur le sein opéré, c'est même elle qui disait "c'est horrible, ça sent mauvais, faites quelque chose, et pour vous ça va ?", il y a des patients qui nous demandent. Mais plus pour les odeurs, car pour les corps cachexiques, il n'y a pas de plaie forcément, ça ne sent pas mauvais, mais les patients se rendent moins compte de leur état, ça peut être dur aussi, de toucher les gens cachexiques, où on ne sent que les os, on peut avoir des perceptions, ça peut être compliqué aussi pour nous.

(ESI) : Tu parles beaucoup des personnes cachexiques, des os, au niveau du toucher, tu es sensible ?

(IDE) : Bah parce qu'ici, on fait beaucoup de toucher-massage. Du coup, on ne va pas dire non, on ne va pas ne pas faire de massage, ça peut être le massage d'un corps où on ne sent que les os ça ne va pas être très agréable pour nous, pour nous je parle. Tant que le patient ne nous dit pas qu'il n'aime pas les massages, on en fait nous, mais on met nos émotions de côté pour le coup, je fonctionne comme ça, j'en fais quand même, tu mets tes émotions de côté, tu prends sur toi.

(ESI) : Là, par exemple dans cette situation, quand tu es amenée à prendre sur toi ou quand tu vas mettre un masque avec de l'alcool de menthe, ce sont des petites astuces ... euh ... qui sont parfois acceptées par le patient et ... et parfois peuvent ne pas être acceptées. Est-ce que ça a déjà eu une influence, cette émotion de réticence que tu as ressentie, sur la relation entre toi et le patient ?

(IDE) : Mmm ... je ne sais pas trop ... je ne pense pas que ça ait eu une incidence ... nous en plus on travaille toujours à deux, donc si moi ça me dérange d'aller masser, c'est ma collègue qui va faire, en fait on parle beaucoup entre nous, on est une équipe qui parle beaucoup, on n'a pas trop le choix de parler sur nos .. sur nos émotions et... nos difficultés.

(ESI) : Et... sur la relation soignant-soigné, est-ce que... cette émotion peut avoir un impact sur la confiance que tu peux avoir avec le patient, la compréhension, la communication ? Parce que par exemple, un masque ça peut entraver cette relation, non ?

(IDE) : Oui forcément, oui c'est vrai ... Mais je n'ai pas ressenti qu'un...non... Enfin... peut-être qu'inconsciemment on va moins, on reste moins longtemps dans une chambre où ça sent vraiment mauvais, on ne peut rien faire, si on ne peut pas mettre quelque chose en local, et il y a des patients en plus chez qui ça ne sent pas bon et qui n'aiment pas non plus l'aromathérapie en diffusion, donc on ne met pas, on leur demande avant ça pour le coup. Et oui... peut-être qu'on y va moins parce que ce patient-là, on va se le... enfin ... il aura moins de suivi car on ne le verra pas tous les jours justement. Car on aime bien, habituellement on garde les mêmes patients les trois jours pour mieux les connaître, on connaît tous les patients ici, enfin ça c'est autre chose, on aime bien avoir un suivi de nos patients, même des plaies, voir l'évolution. Peut-être, qu'on les prend moins bien en charge effectivement les patients, mais... ça arrive quand même assez souvent les odeurs, on en a beaucoup. C'est fréquent. Les odeurs, les plaies qui suintent, on a beaucoup de cancer ORL. Souvent les cancer ORL, car là on parle que des plaies, mais il y a aussi la bouche, la bouche ça ne sent pas bon, on a des patients qui ont des mycoses, tout ce qui est la bouche, ça ne sent pas bon. Mais bon après faut pas dire que c'est un dégoût, il faut faire quand même faire les soins de bouche. Mais même sans que ça sente mauvais, un soin de bouche peut être désagréable pour certaines personnes, les gros crachats, je suis pas trop ... je n'aime pas trop ça, dans la bouche, quand on tire avec les ... (rires), voilà, il y a des choses comme ça (rires),

il y a des choses, bon ... donc c'est pareil ... c'est pas tout le temps moi qui vais le faire dans la même journée, ça sera ma collègue. C'est pareil pour les soins de bouche, on met de l'huile essentielle dans la bouche, on essaie de trouver des choses pour les familles surtout, car nous on n'y reste pas 24/24 avec eux, c'est surtout pour les familles, les familles qui embrassent.

(ESI) : C'est vrai, qu'il y a aussi toute l'implication de la famille en soins palliatifs.

(IDE) : Ben oui. Il y a des familles, ça leur est arrivé de leur dire "elle ne sent pas bon de la bouche, est ce que vous pouvez faire quelque chose". Ça, ça arrive fréquemment qu'elles nous disent ça.

(ESI) : D'accord ... donc, oui c'est plus au niveau du roulement, le fait de tourner.

(IDE) : Ouais, je pense que l'on arrive à tourner, puis après je pense qu'on sait bien où on est aussi et que ça fait partie du service soins palliatifs, on sait, on savait, les difficultés.

(ESI) : Oui, tu as accepté en venant ici les difficultés.

(IDE) : Oui, tu vois, par exemple, le vomi j'aime pas ça, on a chacun nos ... voilà (rires).

(ESI) : J'ai choisi ce thème notamment en lien avec la prise en charge des vomissements, c'est à partir de situations où il y avait des patients qui vomissaient, des difficultés au niveau du visuel, des bruits, et des odeurs, je n'arrivais pas. Puis en fait, je me suis rendu compte en en parlant un peu, que les réticences et le dégoût étaient tus. J'ai voulu travailler sur cette émotion, la gestion, les astuces pour lutter et aussi... Parce que ça peut être compliqué au niveau de la relation soignant-soigné.

(IDE) : Quand j'ai lu, je me suis dit "ben tiens, c'est un mot fort quand même", en plus en soins palliatifs. Au fait, pourquoi tu as choisi les soins palliatifs ?

(ESI) : Car, en fait, mes deux situations de départ étaient avec des personnes en fin de vie. Pour ma question de départ, il faut un contexte, je ne pouvais pas seulement, enfin, c'est pas en soins palliatifs, c'est en "fin de vie"... Dans ma question de départ c'est "en fin de vie"

(IDE) : C'est particulier en plus les soins palliatifs, parce que tu te dis toujours "ben je ne peux pas être dégoutée, car elle va mourir la semaine prochaine" enfin tu vois ce que je veux dire, tu te dis toujours "ben elle est quand même malade, elle est quand même en fin de vie".

(ESI) : Oui .. tu te dis que c'est gonflé de ta part d'être dégoutée.

(IDE) : En plus, il y a beaucoup de vomissements, beaucoup de nausées et vomissements en soins palliatifs, tu te dis que c'est pas de sa faute, enfin tu vois, on se dit tout le temps ça, bon allez il faut que l'on prenne sur nous, c'est pas la faute à la patiente, c'est la faute à personne. Encore plus en soins palliatifs, car on sait que la personne va mourir, il faut que l'on prenne soin d'elle, elle est là pour le soin de confort, enfin tu vois, et si en plus il faut qu'on lui montre ce ...

(ESI) : Ben oui, il y a eu ce côté aussi, où j'ai culpabilisé en me disant, elle va mourir là, dans les jours qui suivent et... j'arrive pas.. moi j'arrive pas à gérer, je me plains, enfin je me plains toute seule de me dire que je suis dégoûtée et ...

(IDE) : Après on est toutes comme ça, moi je te dis, l'autre jour c'était des crachats dans la bouche, sur, on a toutes du ... par moment aussi en fait, il y a d'autres moments où ça va être plus facile, on arrive plus à passer au-dessus, puis avec l'évolution, plus les années passent, on arrive à se ... enfin je pense.

(ESI) : Car l'urine, les selles, ça ne m'embête pas, mais le vomi, je m'en fais une montagne, et en fait, je pense que j'ai pris sur moi pendant mes stages, jusqu'au jour où j'ai perdu mes moyens en stage, c'est une de mes deux situations.

(IDE) : Et puis t'as pas d'enfant ?

(ESI) : Non pas encore.

(IDE) : Peut-être que le jour où tu auras un enfant qui vomira forcément, ça te passera complètement au-dessus, ça ne sera plus une difficulté, ça sera logique pour toi, de nettoyer le vomi de ton enfant (rires).

(ESI) : J'espère que ce sera le cas (rires).

(IDE) : Mais si je pense !

(ESI) : Et le contexte de la fin de vie, c'était deux patients qui étaient en fin de vie, ma question de départ est "en quoi le dégoût du soignant éveillé par le corps dégradé du patient en fin de vie interfère dans le prendre soin infirmier ?". Et, c'est vraiment en contexte de fin de vie, pas spécialement soins palliatifs, mais en fait c'était compliqué d'aller à d'autres endroits, le plus simple était d'avoir des entretiens en soins palliatifs, là où je suis sûre d'avoir des personnes en fin de vie.

(IDE) : D'accord. Et du coup tu as combien d'entretien ?

(ESI) : Deux, avec toi et S. qui a lieu dans dix, dix jours, d'ici deux petites semaines.

(IDE) : Du coup, tu n'as que deux entretiens, ça te suffit pour faire ... ?

(ESI) : Oui je vais voir, à priori. Je vais voir au bout de mes deux entretiens comment je m'y retrouve, voir si je suis amenée à en faire un troisième.

(IDE) : D'accord, sinon ça vous suffit, et là, j'ai répondu à tout ce que tu voulais ?

(ESI) : Oui, en fait comme c'est très personnel, si ça se trouve S. va dire...

(IDE) : Ben oui c'est ça ! Si ça se trouve S. va te dire pas du tout comme moi, car elle a sûrement un autre regard.

(ESI) : Et puis, en fait S. après des échanges, je me suis dit qu'il fallait que je l'interroge, elle avait dit "les soins de bouche ça me dégoûte". Et je me suis dit "ha tiens, une soignante qui utilise le terme dégoût". Du coup, à la fin du TD, j'étais allée la voir, et voilà, elle a dit "oui oui j'accepte".

(IDE) : Ben oui, S. va accepter !

(ESI) : Donc voilà, deux entretiens et puis si je vois que ça n'est pas assez, je serais peut-être amenée à en faire un troisième, peut être amenée à recontacter la structure.

(IDE) : Tu as déjà fait ton stage en soins palliatifs ?

(ESI) : Oui, j'ai déjà fait le stage, en avril dernier ! une semaine, il y a presque un an.

(IDE) : D'accord, super.

(ESI) : Merci beaucoup pour l'entretien, c'est gentil d'avoir consacré, attend je coupe ça !

Annexe III : Retranscription entretien n°2 (IDE B)

(ESI) : Mon thème est : les émotions du soignant dans la prise en soin des personnes en fin de vie. J'ai choisi d'interroger plutôt des soignantes de soins palliatifs parce que je sais que c'est là où on retrouve beaucoup de fin de vie. L'entretien ne va pas durer trop longtemps : 15, 20 minutes. Et puis, je garantis l'anonymat.

(IDE) : D'accord.

(ESI) : Du coup, la première question, c'est des questions un peu larges au début, et puis, je vais recentrer ensuite. Quand je vous parle d'un patient en fin de vie. Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ... ? Spontanément ?

(IDE) : Fin de vie ? Moi, je parle d'abord de... enfin, je pense d'abord à la démarche palliative parce que pour moi, fin de vie ne veut pas que dire toute fin de vie en phase terminale, mais plutôt situation palliative du patient. De par mon expérience aussi, voilà ... fin de vie, c'est aussi pour moi, penser symptômes d'inconfort, dignité du patient, respect de ses souhaits, voilà. Et puis être à l'écoute et en présence pour essayer de repérer ses besoins ... euh ... en fonction de sa pathologie, mais en fonction aussi de ses souhaits par rapport à la situation qu'il vit du moment.

(ESI) : Oui, et la première pensée que vous avez quand vous parlez d'un patient en fin de vie ? Sur son aspect physique ? Est-ce que vous avez des représentations ?

(IDE) : Je n'ai pas forcément de représentation parce que ça dépend de sa pathologie. Effectivement, si c'était un patient... altéré, je vais avoir un regard clinique. C'est à dire, est ce que ce patient a des symptômes d'inconfort, de douleurs, de crispations ? C'est vraiment une observation clinique. Je n'ai pas forcément besoin de savoir effectivement si c'est... enfin au départ, si c'est... quelque chose qui altère son apparence physique ou pas. Moi, je vais avoir un regard... En tout cas, je vais en faire une observation par rapport à des symptômes d'inconfort éventuels. C'est surtout à ça que je pense.

(ESI) : D'accord.

(IDE) : Après, effectivement, si on a une description déjà et qu'on sait par exemple que c'est un patient qui a un cancer ORL, on sait jamais à quoi s'attendre, en fait. Je crois que ... je n'aime pas trop avoir, enfin supposer découvrir quelque chose, je préfère rencontrer le patient et puis après, on voit ce qui se passe.

(ESI) : D'accord.

(IDE) : Je n'ai pas de présupposée en fait.

(ESI) : D'accord. Pas de représentation en fait ! Et lorsque vous prenez en soin, parce que du coup vous travaillez à l'équipe mobile de soins palliatifs, vous êtes amené à aller dans différents services ?

(IDE) : Oui.

(ESI) : Quand vous prenez, enfin c'est un peu différent que le service de soins palliatifs d'hospitalisation traditionnelle, mais est ce que ça vous arrive quand même d'être confrontée à vos émotions dans la présence de ces personnes en fin de vie ?

(IDE) : Oh oui, bien sûr. Parce que quand on rencontre le patient dans le cadre de l'équipe mobile de soins palliatifs, on crée un lien avec le patient. Et puis, ce sont souvent les équipes qui nous appellent parce qu'elles sont en difficultés avec des symptômes d'inconfort. Alors, on nous explique pourquoi. Quels sont ces symptômes d'inconfort sur lesquels on va apporter des conseils ? Bien souvent, c'est de la douleur, de l'anxiété, donc des choses qui sont vraiment gênants pour le patient dans sa qualité de vie au quotidien, que ce soit dans le service ou à domicile. Oui parce qu'on va aussi à domicile. Donc oui, il y a des émotions parce qu'il y a des liens qui se créent. Il y a des situations qui sont plus ou moins touchantes en fonction de l'âge du patient, de son histoire, de son histoire de vie et de son histoire de soins aussi. Enfin de son parcours de soins en fonction de sa pathologie. Donc, oui, effectivement, on peut avoir des émotions. Après, j'aime bien dire qu'avec l'expérience, on apprend à les gérer ces émotions là. Et puis, qu'il peut y avoir des situations où on est ... euh ... enfin, on peut dire au patient : "je suis touchée par vos émotions". Car elles peuvent se ressentir par le patient et elles peuvent se voir aussi. Après, voilà, je pense qu'on arrive quand même à se canaliser quand on se connaît bien, quand on a de l'expérience. Je pense que ça vient aussi avec le temps. Puis il peut arriver aussi d'avoir la larme à l'œil et de le dire : "je suis touchée" et s'autoriser à le faire.

(ESI) : Et ça, ça vous arrive fréquemment ?

(IDE) : Fréquemment, non. Mais oui, ça peut arriver, même en équipe mobile de soins palliatifs.

(ESI) : Auriez-vous une ou deux situations...si vous êtes d'accord pour raconter ... où les émotions, ont été compliquées à gérer ? Si ça a déjà été le cas !

(IDE) : Ça a déjà pu être le cas hein, bien sur. Alors des situations, je n'en ai pas forcément en tête comme ça...

(ESI) : Ou sur une pathologie qui, à chaque fois que vous êtes confrontée à cette pathologie, c'est toujours la même émotion qui revient ou ... une difficulté.

(IDE) : Alors à chaque fois, je ne pense pas, parce que ... en tant que soignante, il y a effectivement des pathologies... Je me souviens, par exemple, les patients ORL, moi, je n'ai jamais travaillé en ORL, et il m'est arrivé de faire des changements de canule par exemple sur des trachéos. Ce n'est pas un soin que j'aime bien. Autant je suis très soignante et j'aime la technique, autant c'est un soin avec lequel je ne me sens pas compétente forcément, parce que je ne l'ai pas fait très souvent. Je n'ai pas la même expérience et la même compétence qu'une infirmière qui travaille en ORL tout le temps, par exemple. Donc, il peut y avoir de l'appréhension par exemple, par rapport à un soin que je ne fais plus en équipe mobile. Mais il m'est arrivé, en tant que soignante, d'avoir des appréhensions. Dans ces cas là, on cherche les ressources, en tout cas, moi, c'est comme ça que je faisais. Comment faire pour me sentir plus à l'aise, et avec le patient et par rapport aux soins que j'allais réaliser. A l'équipe mobile, c'est différent parce qu'on n'a pas de substitution, on ne se substitue pas aux soignants. On peut les encadrer et effectivement, les accompagner. Mais on ne se substitue pas aux soignants.

Donc je pense à un patient, par exemple, qui ... enfin qu'on est allé voir avec l'équipe mobile dans un service de l'hôpital qui avait une tumeur ORL qui progressait beaucoup et pour qui le patient, ne s'était pas fait suivre du tout. Alors il avait un ganglion sous-maxillaire qui se développait beaucoup, qui était très impressionnant. Je ne peux pas dire que j'ai eu du dégoût ou que j'ai été choqué, mais c'est quelque chose qu'on observe forcément en regardant et en s'entretenant avec le patient. Forcément, c'est quelque chose qu'on observe hein. Donc voilà, c'est quelque chose que j'ai... oui il y a eu une émotion particulière. Le patient était douloureux et on a cherché comment le soulager, voilà... D'autres émotions que j'ai pu ressentir, enfin c'est sur des situations, où... en fait, je pensais à une jeune dame qu'on a accompagné avec l'équipe mobile de soins palliatifs et qui a été ensuite hospitalisée dans une unité de soins palliatifs, qui avait de jeunes enfants et qui se posait beaucoup de questions pour la suite et qui voulait préparer la suite, son départ, en fait... pour que ses enfants soient accompagnés. Ça, il y a de l'émotion parce qu'on est touché, parce que ça nous renvoie aussi à nous. Moi, je suis maman de deux enfants. Ça peut nous renvoyer à notre histoire et pour autant, je suis en bonne santé. Enfin voilà. Mais je crois que l'expérience fait aussi et l'équipe avec laquelle je travaille fait qu'on peut en discuter après, on peut débriefer. On peut exprimer nos émotions et puis dire : "ben oui, ça m'a touché et pour autant, je me suis pas laissée déborder par ces émotions-là". Le fait de déposer et de pouvoir en discuter et débriefer ensuite, ça m'a pas empêché ensuite d'accompagner la dame. Mais par contre, on a cherché ensemble ce qu'on pouvait lui proposer.

(ESI) : Oui, d'accord.

(IDE) : Autrement, comme ça, je n'ai pas de situation en tête, mais oui, il peut y avoir des émotions ressenties.

(ESI) : D'accord. Je vais parler du dégoût qui est une émotion. Est-ce que ça vous est déjà arrivé d'éprouver du dégoût, mais sans forcément que ça se voit, sans forcément le dire, puisqu'on sait que c'est une émotion qui est un peu tabou dans le soin, un petit peu caché, que l'on n'ose pas dire. Est-ce que ça vous est déjà arrivé dans une des situations de ressentir du dégoût ?

(IDE) : Alors oui !! Là oui, là par contre, j'ai une situation avec du dégoût qui me vient en tête là. C'était une situation où je travaillais aux urgences, donc il y a longtemps. Et c'était un monsieur qui était connu du service. Un SDF qui était arrivé très très alcoolisé et avec mon chef de service, il a fallu qu'on intube le patient, donc mon chef de service intubait et moi, j'aspirais avec une sonde et c'était compliqué parce qu'il y avait dans ma sonde d'aspiration, il y avait de l'alimentaire, des aliments qui revenaient et il y avait des odeurs. Et ma collègue, je me souviens, c'est un souvenir très fort, ma collègue m'épongeait le front pendant que j'aspirais et pendant que le médecin intubait parce qu'elle voyait bien que c'était compliqué (rires). Effectivement, j'ai senti du dégoût et pour autant, on est allé au bout du soin. Mais je me souviens que ça avait été un peu compliqué parce qu'on avait les relans d'alcool. Il était très très alcoolisé et inconscient, cyanosé, voilà. Dans ma sonde, j'aspirais des restes d'aliments et ça avait été compliqué. Là, je pense que c'était un vrai sentiment de dégoût. Mais on était en équipe et voilà, ça c'est un exemple.

(ESI) : Et vous dites que le souvenir est très fort. Est-ce que vous vous souvenez encore de l'odeur ?

(IDE) : Ah oui oui, je me souviens ... de l'odeur !

(ESI) : Et la vision ? Vous avez encore des images ?

(IDE) : Ah oui oui, je me revois (rires), je me revois avec ma sonde d'aspiration. C'était compliqué. Vraiment, je m'en souviens très bien. Et j'ai une autre situation. Alors là, ça me vient aussi en en parlant comme ça. Là, j'étais très jeune infirmière. J'avais à peine un an de DE. C'était aussi aux urgences, pas à Rennes. Et c'est un patient pour lequel on avait eu un appel du médecin traitant qui nous avait prévenu qu'il arrivait. Et c'était un patient qui avait une tumeur sous axillaire et nous avait dit : "vous savez c'est compliqué parce que ça grouille d'asticots". Et effectivement, quand j'ai défait le pansement, ça grouillait d'asticots (rires) et c'était assez impressionnant. C'est un sacré souvenir professionnel. Ben là, on ne peut avoir que du dégoût. Alors, le patient ne se rendait pas compte forcément de ce qu'il y avait sous

son pansement. Mais nous soignants, on avait été un peu choqué quand même. C'est un souvenir un peu marquant. Et du coup, il avait fallu, pour nettoyer la plaie qu'on endorme à l'éther tous ces petits verres qui grouillaient partout. Oui, ça grouillait, ça grouillait vraiment. Alors ensuite la plaie était propre. Donc voilà, ça, c'est un souvenir où j'ai vraiment ressenti du dégoût. Il a fallu le faire et on l'a fait. Mais voilà, c'est deux situations qui sont très anciennes, mais dont je me souviens particulièrement.

(IDE) : Le souvenir est encore là (rires). C'est quelque chose de marquant. Ça nous arrive pas tous les jours. C'est assez exceptionnel quand même, ces situations-là.

(ESI) : Et dans la prise en soin des personnes en fin de vie, est ce que vous avez déjà été confronté au dégoût ?

(IDE) : Je ne sais pas, je ne pense pas. Je pense qu'il y a vraiment beaucoup, en tout cas, pour ma part, beaucoup d'empathie. Je n'ai pas de souvenir d'avoir du dégoût, peut-être de la tristesse de me dire, voilà, c'est compliqué, ce que vit le patient, mais je ne peux pas me mettre à sa place, et vraiment l'objectif, c'est comment le soulager, voir de quoi il a besoin là pour qu'il aille mieux.

(ESI) : D'accord, donc, vraiment recentrer sur les besoins du patient.

(IDE) : Ah oui oui, sur les besoins et les symptômes d'inconfort.

(ESI) : Et dans les situations où vous avez été confronté au dégoût, et que vous vous disiez : "j'avais de la sueur". Est-ce que vous avez eu d'autres symptômes physiques qui ont pu être dérangeants ? Comment vous avez réagi ?

(IDE) : Comment je réagis.. lors de la première situation. Lors de l'intubation, je sentais bien que j'avais très chaud, que ma main tremblait. Et pourtant, j'avais l'habitude quand même. C'est un geste que j'ai l'habitude de faire, mais je pense que c'est l'olfactif qui prenait le dessus, l'odeur ... Et le fait que l'on soit en équipe que le médecin qui, intubait, se rend bien compte que c'était un geste difficile, pour nous deux, je pense que je me suis senti portée par ça et que voilà ... Et puis, j'avais chaud. Je me souviens, je revois ma collègue éponger mon front parce que je transpirais. Et en fait, pour maîtriser mon geste, il fallait que je fasse un effort.

(ESI) : Oui, c'était un réel effort ?

(IDE) : Ah oui, parce que c'était... enfin voilà...

(ESI) : Mais c'était le geste technique qui nécessitait de l'effort ou c'était l'émotion du dégoût qui a nécessité de prendre sur soi ? Ou les deux ou aucun des deux et autre chose ?

(IDE) : Non, c'était plutôt le fait d'avoir... en fait, la difficulté, c'était plus effectivement les odeurs, qui me gênaient beaucoup pour pouvoir me concentrer sur mon geste. J'avais qu'une peur, c'était de faire un malaise en fait, tellement c'était... c'était quand même assez troublant, en fait. Voilà. Mais mon geste en lui même, mon geste technique, était resté professionnel en fait.

(ESI) : Oui, vous étiez habitué à ce geste, ça n'était pas nouveau ?

(IDE) : Ah oui, oui c'était un geste que j'avais l'habitude de faire. Mais c'est plus effectivement que le contexte était compliqué du fait qu'il y avait ces odeurs qui étaient très gênantes (rires) et que j'avais un peu peur de faire un malaise (rires).

(ESI) : D'accord. Est-ce que vous avez des astuces, des techniques pour gérer ça ? Parce que là vous parlez par exemple des odeurs, mais en fin de vie, est-ce que vous êtes confronté à des odeurs qui peuvent être désagréables ?

(IDE) : Oui, alors c'est vrai qu'avec l'expérience, ça, c'était vraiment, enfin j'étais jeune infirmière, c'est des souvenirs qui me viennent en tête. Ce n'était pas forcément des patients en situation palliative ou en fin de vie. Du coup, aujourd'hui, avec l'expérience, je me suis formée à ça avec l'équipe mobile. On a quand même des techniques. On sait qu'on peut mettre du flagyl sur les pansements très malodorants. On peut utiliser les huiles essentielles, et on a une infirmière dans l'équipe qui est quand même diplômée et qui a un DU en aromathérapie, donc on a des ressources et on peut conseiller nos collègues aussi dans les équipes. Donc, on a ces ressources-là. C'est aussi de passer la main en disant : "ben là, je ne me sens pas bien, est ce que tu peux prendre le relais ?". Enfin, moi, je crois beaucoup à la force de l'équipe aussi. Voilà. Et puis, ben, sur une émotion comme celle-ci, on ne peut que se maîtriser parce qu'il y a quand même le patient et que par respect pour le patient, on fait en sorte de maîtriser son émotion.

(ESI) : Lors des deux soins, lors des soins avec les patients, dans les deux précédentes situations, est ce que vous avez été amené à utiliser une technique ? Par exemple, un masque ? L'apnée ? Pour éviter l'odeur ?

(IDE) : Oui, l'apnée, oui. Le masque, oui. Parce que, en l'occurrence, dans les deux situations, j'avais un masque. Voilà. Donc je pense que ça m'a aidé.

(ESI) : Le masque, c'était pour vous protéger des odeurs ?

(IDE) : Oui, des odeurs, parce que là, c'était un patient. La première situation, l'histoire de l'intubation c'était un patient qui était très très alcoolisé et qu'avant même de décider de l'installer pour l'intuber, on avait déjà des relans d'alcool très très fort. Là, on avait mis un masque. Et puis, aussi parce qu'on l'intubait, qu'il fallait se protéger aussi des projections éventuelles. Donc, voilà. La deuxième situation, oui, on avait mis un masque parce qu'on ne savait pas ce qu'on allait découvrir et qui avait quand même une odeur très très particulière. Donc, dans ces cas-là, on a mis un masque. Après, moi... je n'en mets pas systématiquement, parce que c'est quelque chose que... enfin j'ai travaillé quand même en gastro où j'ai rencontré des patients qui avaient des vomissements fécaloïdes... Ce n'est pas quelque chose qui me dérange tellement, enfin c'est plutôt que j'arrive à maîtriser ça et j'arrive, enfin j'arrive à ne pas utiliser la barrière, ce que j'appelle la barrière du masque. Voilà quand c'est possible. Après, il y a des situations où on est obligé de s'habiller pour faire des pansements spécifiques, etc. Hormis effectivement, des soins un peu compliqué, sales ou etc. Voilà. Je crois que c'est vraiment du cas par cas. Je ne sais pas si ça répond à votre question ?

(ESI) : Si, si. Et puis, justement ma 6ème question, c'était de savoir si ça avait une influence sur la relation de soin. Vous parlez de barrière du masque et l'impact que ça pouvait avoir, bon dans la première situation, il est inconscient donc c'est un peu différent. Mais est-ce que ça a eu un impact pour la deuxième situation avec le patient ?

(IDE) : Quand je peux, moi, j'évite le masque parce que je trouve que ça... alors il y a des situations où je suis obligé d'en mettre un. Mais quand je peux je l'évite, parce que ça cache mon visage et donc ça veut dire que le patient ne voit pas si je souris, ou alors il peut le voir à mes yeux, si je fronce les sourcils, etc. Mais je pense que je suis très sensible au contact non-verbal aussi, le regard, le sourire. Je pense que ça peut aussi vraiment apaiser un patient, de sentir le soignant en proximité ... voilà ... et que quand je peux, j'évite ces barrières-là.

(ESI) : D'accord. Et vous pensez que... lors du dégoût, enfin lorsqu'on peut avoir des réticences sur certains soins, même du fait des odeurs ou de la vue, est ce que le non verbal est souvent présent ou pas chez les soignants ? Chez vous non, vous arrivez plutôt à gérer. Vous faites attention à ça. Mais est-ce que vous ...

(IDE) : Je pense que c'est inconscient surtout. Ça peut être inconscient. Je pense que c'est propre à chacun, il y a des gens qui ont beaucoup de mal à gérer un vomissement, par exemple, ou des selles très, très malodorantes. Je pense qu'en tant que soignant, on s'habitue aussi à ces choses-là, mais je pense que c'est très personnel. Et c'est difficile de répondre à cette question-là je trouve, parce que c'est propre à chacun et après à chacun de trouver les ressources nécessaires pour rester professionnel, pour ne pas

mettre le patient en difficulté, pour ne pas se mettre en difficulté soi-même, parce que ne pas se sentir efficient en tant que soignant, c'est compliqué aussi. Voilà, on a une conscience professionnelle aussi et qu'on ne veut surtout pas mettre le patient en difficulté. On est plutôt là pour être sécurisant et être apaisant pour le patient. Donc, du coup, je pense que c'est compliqué de répondre parce que c'est vraiment, oui, c'est très individuel en fonction de l'histoire du patient, du patient lui-même, de la pathologie.

(ESI) : C'est vraiment au cas par cas ?

(IDE) : Oui, c'est ça.

(ESI) : J'ai une question qui n'a rien à voir avec mon entretien. Vous parlez du Flagyl? Lors d'un stage à l'hôpital, il y avait un patient qui avait un cancer ORL, une tumeur, vraiment importante au niveau du cou et c'était particulièrement malodorant. Et on a téléphoné à l'équipe mobile ou soins palliatifs directement, je ne sais plus, qui nous avait conseillé de mettre du flagyl avec des huiles essentielles. Mais je comprends pas l'intérêt du Flagyl ?

(IDE) : Si, parce que c'est un antibiotique et qu'il a une action anaérobie. Et donc ça apaise en fait les odeurs. Et donc, on peut le mettre sur les pansements en diluant, mettre directement sur les compresses, mais on peut aussi le mettre sur des compresses dans la chambre et ça atténue les odeurs, en fait le côté anaérobie.

(ESI) : D'accord, car le patient faisait ça tous les soirs, il faisait ça en bain de bouche avec des huiles essentielles aussi.

(IDE) : Il faut faire très attention parce qu'il y a beaucoup de mésusage avec des huiles essentielles. Il peut y avoir des effets secondaires, il faut les utiliser sur protocole. Il faut vraiment bien connaître, le flagyl sur prescription médicale car ce sont quand même des antibiotiques, mais ça, ça peut s'utiliser en bouche.

(ESI) : J'avoue que je n'avais jamais trop compris pourquoi, et l'équipe ne savait pas non plus.

(IDE) : C'est grâce à l'action anaérobie en fait, et on peut utiliser aussi les pansements de charbon. Et dernièrement, on a trouvé une autre astuce avec l'équipe mobile, c'est la mousse à raser. Pour qui ? Pourquoi ? Je ne saurais pas expliquer. C'est un médecin de l'équipe mobile qui nous avait donné cette idée-là. Je trouve que ça marche plutôt pas mal quand il y a l'odeur dans une chambre. Ça peut être aussi

de mettre de la mousse à raser dans un bol et laisser dans la chambre. Effectivement, je trouve que ça atténue les odeurs ambiantes.

Silence

(IDE) : Ce sont des petites astuces qu'il faut tester. Après, ça dépend de la situation. Encore une fois, je crois qu'en soins palliatifs, il faut être créatif et imaginatif. Et il faut tester, en fait. Parce que la prise en charge est tellement individualisée pour chaque patient, pour chaque histoire, qu'il n'y a pas de recette.

(ESI) : D'accord. Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose par rapport aux questions ou un petit complément sur les situations ?

(IDE) : C'est vrai que les situations, je pense qu'en y réfléchissant je pourrais en trouver pleins d'autres. Je pense que quand on est soignant, enfin j'ai envie de dire que l'expérience fait les compétences aussi. Et que plus on a d'expérience et plus on s'arme aussi sans pour autant ne plus ressentir d'émotion, parce qu'on est humain et qu'on est soignant, mais on est aussi humain surtout, et que c'est humain de ressentir des émotions, après apprendre à les gérer. Effectivement, ça peut être intéressant de bien se connaître, connaître ses limites. Et puis s'appuyer sur effectivement l'équipe parce que ça, c'est important. Et que cette émotion on peut la ressentir évidemment, mais ce n'est pas pour autant qu'on entrave sa dignité et son respect. Voilà...

(ESI) : Merci beaucoup.

(IDE) : Et ce que j'ai envie de rajouter, c'est que c'est courageux de faire un travail là-dessus parce que c'est effectivement un sujet qu'on a du mal à aborder. Oui, voilà ...

(ESI) : Oui c'est vrai, c'est tabou, c'est aussi pour ça que je trouvais intéressant de travailler sur ce sujet... merci beaucoup en tout cas pour l'entretien.

Annexe IV : Tableaux d'analyse des entretiens

Tableau 1

Thème	La fin de vie					
Objectif	<i>Comprendre ce que signifie la fin de vie pour le soignant avec ses manifestations</i>					
Classifications	Sens donné à la notion de fin de vie				Présentation physique du patient en fin de vie	
	Accompagnement	Soins de confort	Prise en soin des symptômes divers	Présence de valeurs humaines	Présence d'une présentation	Absence d'une présentation
	<p>IDE A “c’est pour moi, l’accompagnement vers la mort”</p> <p>IDE B “je pense d’abord à la démarche palliative parce que pour moi, fin de vie veut pas que dire toute fin de vie en phase terminale, mais plutôt situation palliative du patient”</p>	<p>IDE A L’infirmière souligne a plusieurs reprises l’importance des « soins de confort »</p> <p>IDE B “essayer de repérer ses besoins”</p> <p>“l’objectif, c’est comment le soulager, voir de quoi il a besoin là pour qu’il aille mieux”</p>	<p>IDE A “on soigne sur les symptomatiques, c’est-à-dire que l’on ne va pas soigner la maladie”</p> <p>“traiter le symptôme, ça peut être la nausée, enfin tu vois, c’est qu’il y a un symptôme réfractaire”</p> <p>IDE B “penser symptômes d’inconfort”</p> <p>“ C’est vraiment une observation clinique”</p>	<p>IDE B Accompagnement qui s’appuie sur des valeurs humaines selon l’infirmière qui utilise ces termes : “dignité du patient” “respect de ses souhaits” “écoute” “présence”</p>	<p>IDE A “Souvent, je l’imagine, je parle pour moi, amaigri, ils n’ont pas tous pas de cheveux, mais là comme j’ai des images”</p> <p>“il ne mange pas beaucoup, qui est fatigué, de la fatigue extrême, grande fatigue, et qui reste dans un lit”</p>	<p>IDE B “Je n’ai pas forcément de représentation parce que ça dépend de sa pathologie”</p> <p>“je n’aime pas trop avoir, enfin supposer découvrir quelque chose, je préfère rencontrer le patient”</p> <p>“Je n’ai pas de présupposée en fait”</p>

Tableau 2

Thème	La place des émotions					
Objectif	<i>Identifier quelle position occupe les émotions au sein des soins.</i>					
Classifications	Contexte		Types d'émotions citées de façon spontanée		Fréquence	
	Age du patient	Présence des familles	En lien avec le transfert	La tristesse	Fréquent	Rare
	<p>IDE A “on n’a pas de limite d’âge, on a des enfants, donc c’est compliqué”</p> <p>L’IDE ajoute avec de la retenue “on a eu une petite fille qui est décédée de 7 ans, forcément je vais pas te dire que c’était ... j’étais là le jour où elle est décédée, c’est pas simple”</p>	<p>IDE A L’infirmière dit de façon émue : “on prend beaucoup en charge les familles, donc .. c’est très ... ça peut être... ça peut être lourd en fait”</p>	<p>IDE A “forcément on a des transferts qui se font avec nos propres enfants, notre propre famille”</p> <p>IDE B “Ça, il y a de l’émotion parce qu’on est touché, parce que ça nous renvoie aussi à nous.” “Ça peut nous renvoyer à notre histoire”</p>	<p>IDE A L’infirmière semble exprimer par cette phrase l’émotion de tristesse “c’est pas pour autant qu’on pleure avec les parents mais on en reparle, nous, beaucoup après”</p> <p>IDE B “peut-être de la tristesse de me dire, voilà, c’est compliqué, ce que vit le patient”</p> <p>“il peut arriver aussi d’avoir la larme à l’œil et de le dire : “je suis touchée” et s’autoriser à le faire.”</p>	<p>IDE A “Ben oui souvent...”</p>	<p>IDE B “Fréquemment, non. Mais oui, ça peut arriver, même en équipe mobile de soins palliatifs”</p>

Tableau 3

Thème	Le dégoût dans les soins							
Objectif	<i>Définir la place accordée à l'émotion du dégoût dans les soins.</i>							
Classification	Réaction du professionnel au regard du mot « dégoût »	Sens sollicités		Facteurs déclenchants dans le contexte			Évènement marquant	
	Négative	Positive	Odorat	Vue	Vomissements / aliments	Escarre / Plaie	Cachexie	IDE A
	IDE A “le mot dégoût je le trouve trop fort ... je n’aurais pas dit dégoût, parce que le dégoût je trouve trop fort”	IDE B “Effectivement, j’ai ressenti du dégoût” “Là, je pense que c’était un vrai sentiment de dégoût”	IDE A “Mais forcément, quelque chose qui ne sent pas bon, on est tous humains hein, ça n’est	IDE B “Et effectivement, quand j’ai défait le pansement, ça grouillait d’asticots (rires) et c’était assez impressionnant. “	IDE A “Oui, tu vois, par exemple, le vomi j’aime pas ça, on a chacun nos ... voilà (rires)” IDE B “c’était compliqué parce qu’il y avait dans ma sonde d’aspiration, il y avait de l’alimentaire » “Dans ma sonde, j’aspirais des restes d’aliments et ça avait été compliqué.”	IDE A “c’était de l’impuisance, on voyait un corps se dégrader, se détruire, des escarres qui apparaissent d’heure en heure et sans rien pouvoir faire” « des pansements du sein, du cancer du sein, qui sont à côté de leur visage et qui ne sentent pas bon, vraiment	IDE A “quand il y a des corps qui sont vraiment très maigres, très cachexiques même” “de se dire ... que ... l’on fait la toilette de quelqu’un, c’est que des os” “ça peut être dur aussi, de toucher les gens cachexiques, où on ne sent que les os, on peut avoir des perceptions, ça peut être compliqué aussi pour nous.”	“Il y a des fois on sentait dans le couloir une odeur, on savait que c’était telle chambre, enfin on respirait avant d’y aller.”
	Plus tard dans l’entretien, elle ajoute à la question du dégoût “Ah oui, ça arrive surtout avec les odeurs”		IDE B “en fait, la difficulté, c’était plus effectivement les odeurs, qui me					IDE B “je me souviens, c’est un souvenir très fort” “Ah oui, je me souviens ... de l’odeur !”

			<p>gênaient beaucoup pour pouvoir me concentrer sur mon geste”</p> <p>“ c’est compliqué au niveau des odeurs ”</p>			<p>t pas bon, même pour nous »</p> <p>IDE B “Alors, le patient ne se rendait pas compte forcément de ce qu’il y avait sous son pansement. Mais nous soignants, on avait été un peu choqué quand même. C’est un souvenir un peu marquant.”</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--	--

Tableau 4

Thème	La gestion du dégoût					
Objectif	<i>Connaitre comment le soignant fait face à l'émotion du dégoût.</i>					
Classifications	Réactions physiques du soignant	Mécanisme de défense de fuite	Mécanisme d'adaptation lié à l'expérience	Stratégie d'adaptation (le coping) dont la créativité	L'équipe soignante constitue une ressource	Le tabou lié au dégoût
	<p>IDE A “je pense que les nausées et sortir de la chambre, ça ne m'est encore jamais arrivé”</p> <p>IDE B “ma collègue m'épongeait le front pendant que j'aspirais”</p> <p>“je sentais bien que j'avais très chaud, que ma main tremblait”</p> <p>“Et puis, j'avais chaud”</p> <p>“je revois ma collègue éponger mon front parce que je transpirais”</p> <p>“Et en fait, pour maîtriser mon geste, il fallait que je</p>	<p>IDE A “La seule chose que je peux faire, c'est passer la main. (...) on était toutes d'accord pour se donner le tour.”</p> <p>IDE B “C'est aussi de passer la main en disant : “ben là, je ne me sens pas bien, est ce que tu peux prendre le relais?”. Enfin, moi, je crois beaucoup à la force de l'équipe aussi.”</p>	<p>IDE A L'infirmière exprime de l'habitude par cette phrase : “du coup j'en ai déjà vu pas mal des choses, pas qu'ici, dans les autres services aussi ...”</p> <p>Puis elle est amenée à confirmer que l'expérience permet de s'adapter : “puis avec l'évolution, plus les années passent, on arrive à se ... enfin je pense”</p> <p>IDE B “j'aime bien dire qu'avec l'expérience, on apprend à</p>	<p>IDE A “les escarres, les odeurs, bon ... je fais avec, je te le dis, on trouve des masques, on met des choses en place”</p> <p>“Voilà on a des petites astuces comme ça.”</p> <p>“C'est un masque basique, on met de l'alcool de menthe”</p> <p>“Une fois dedans, à faire les soins, bon ben... on met de l'aromathérapie en diffusion, on met pleins de choses”</p>	<p>IDE A “on parle beaucoup entre nous, on est une équipe qui parle beaucoup, on n'a pas trop le choix de parler sur nos .. sur nos émotions et... nos difficultés”</p> <p>IDE B “l'équipe avec laquelle je travaille fait qu'on peut en discuter après, on peut debriefer. On peut exprimer nos émotions et puis dire : “ben oui, ça m'a touché et pour autant, je me suis pas laissée déborder par ces émotions là”</p>	<p>IDE A “Mais bon après faut pas dire que c'est un dégoût, il faut faire quand même faire les soins de bouche.”</p> <p>“je pense qu'on sait bien où on est aussi et que ça fait partie du service soins palliatifs, on sait, on savait, les difficultés”</p> <p>“C'est particulier en plus les soins palliatifs, parce que tu te dis toujours “ben je ne peux pas être dégoûtée, car elle va mourir la semaine prochaine” enfin tu vois ce que je</p>

	<p>fasse un effort”</p> <p>“J'avais qu'une peur, c'était de faire un malaise en fait”</p> <p>“le contexte était compliqué du fait qu'il y avait ces odeurs qui étaient très gênantes (rires) et que j'avais un peu peur de faire un malaise (rires)”</p>		<p>les gérer ces émotions là”</p> <p>“Après, voilà, je pense qu'on arrive quand même à se canaliser quand on se connaît bien, quand on a de l'expérience. Je pense que ça vient aussi avec le temps.”</p> <p>“on s'habitue aussi à ces choses là, mais je pense que c'est très personnel”</p> <p>“plus on a d'expérience et plus on s'arme aussi sans pour autant ne plus ressentir d'émotion, parce qu'on est humain et qu'on est soignant, mais on est aussi humain surtout, et que c'est humain de ressentir des</p>	<p>“bon allez il faut que l'on prenne sur nous, c'est pas la faute à la patiente”</p> <p>IDE B</p> <p>“On a quand même des techniques. On sait qu'on peut mettre du flagyl sur les pansements très malodorant. On peut utiliser les huiles essentielles, et on a une infirmière dans l'équipe qui est quand même diplômée et qui a un DU en aromathérapie, donc on a des ressources”</p> <p>“Oui, l'apnée, oui. Le masque, oui.”</p> <p>“Ce sont des petites astuces qu'il faut tester. Après, ça</p>	<p>“Mais on était en équipe et voilà”</p> <p>“Et le fait que l'on soit en équipe que le médecin qui, intubait, se rend bien compte que c'était un geste difficile, pour nous deux, je pense que je me suis senti portée par ça et que voilà”</p>	<p>veux dire, tu te dis toujours “ben elle est quand même malade, elle est quand même en fin de vie””</p> <p>IDE B</p> <p>“Et puis, ben, sur une émotion comme celle ci, on ne peut que se maîtriser parce qu'il y a quand même le patient et que par respect pour le patient, on fait en sorte de maîtriser son émotion.”</p> <p>“Voilà, on a une conscience professionnelle aussi et qu'on ne veut surtout pas mettre le patient en difficulté”</p> <p>“Et que cette émotion on peut la ressentir évidemment, mais ce n'est pas pour autant qu'on entrave sa dignité et son respect. Voilà..”</p>
--	--	--	---	--	--	--

			<p>émotions, après apprendre à les gérer.”</p>	<p>dépend de la situation. Encore une fois, je crois qu'en soins palliatifs, il faut être créatif et imaginaire. Et il faut tester, en fait. Parce que la prise en charge est tellement individualisée pour chaque patient, pour chaque histoire, qu'il n'y a pas de recette.”</p>		<p>“Et ce que j'ai envie de rajouter, c'est que c'est courageux de faire un travail là dessus parce que c'est effectivement un sujet qu'on a du mal à aborder.”</p>
--	--	--	--	--	--	---

Tableau 5

Thème	L'impact du dégoût sur la relation de soins				
Objectif	Déterminer l'impact de cette émotion sur la relation soignant/soigné et sur la prise en soins du patient				
Classifications	Incidence sur la relation	Explications données au patient	Les niveaux d'impacts sur la relation de soin		
	<p>IDE A Dans un premier temps l'infirmière dit : "mmm ... je ne sais pas trop ... je ne pense pas que ça ait eu une incidence ..." Puis son avis évolue : "Oui forcément, oui c'est vrai ... Mais je n'ai pas ressenti qu'un...non ... Enfin... peut-être qu'inconsciemment"</p> <p>IDE B "enfin c'est plutôt que j'arrive à maîtriser ça et j'arrive, enfin j'arrive à ne pas utiliser la barrière, ce que j'appelle la barrière du masque. »</p>	<p>IDE A "ça m'est déjà arrivé de l'expliquer" "Je lui ai dit, je n'ai pas dit que j'étais malade, hein, j'ai dit qu'on allait ouvrir sa plaie, qu'elle ne sentait pas très bon, elle le savait la dame, elle avait toute sa tête, et elle était d'accord"</p> <p>IDE B Des explications sont parfois données au patient « car elles peuvent se ressentir par le patient et elles peuvent se voir aussi."</p>	Impact sur la durée passée avec le patient	Impact sur la prise en soins globale	Impact sur la communication
			IDE A "on reste moins longtemps dans une chambre où ça sent vraiment mauvais"	IDE A "Peut-être, qu'on les prend moins bien en charge effectivement les patients" L'IDE ajoute : "on va se le... enfin ... il aura moins de suivi car on ne le verra pas tous les jours justement"	IDE A Suite à la question : "Parce que par exemple, un masque ça peut entraver cette relation », l'IDE a répondu : "Oui forcément, oui c'est vrai ..." IDE B "Quand je peux, moi, j'évite le masque parce que je trouve que ça... alors il y a des situations où je suis obligé d'en mettre un. Mais quand je peux je l'évite, parce que ça cache mon visage et donc ça veut dire que le patient ne voit pas si je souris, ou alors il peut le voir à mes yeux, si je fronce les sourcils, etc. Mais je pense que je suis très sensible au contact non-verbal aussi, le regard, le sourire. Je pense que ça peut aussi vraiment apaiser un patient, de sentir le soignant en proximité ... voilà ... et que quand je peux, j'évite ces barrières-là."

NOM : MEYNET
PRENOM : Louise

TITRE : La place du dégoût dans la relation de soin

ABSTRACT:

At the end of life, the body may be damaged. The nursing profession at the heart of this care faces the physical deterioration of the patient and his or her privacy. This encounter between the body of the dying patient and the caregiver leads to the birth of multiple sensory experiences. However, this call for all senses is not always pleasant, and it may sometimes cause feelings of disgust. The smell of a pressure sore, the sight of a wound or the touch of a body slimmed down by illness can be striking. As a result, the nurse is led to use strategies to deal with it: using a mask, using aromatherapy or asking for help from a colleague. Thus, the starting question for this nursing research is the following: how does the caregiver's disgust aroused by the degraded body of the dying patient interfere with the care relationship? In that respect, after developing first the theoretical framework, I conducted an interview with two nurses working in palliative care. The objective is to confront the thoughts of care professionals with those of the authors, adding my own point of view.

RESUME :

Lors de la fin de vie, le corps peut être amené à s'abîmer. Le métier d'infirmier au cœur de cette prise en soin est confronté à la dégradation physique du soigné et à son intimité. Cette rencontre entre le corps du patient en fin de vie et le soignant est responsable de la naissance de multiples expériences sensorielles. Pourtant, cette sollicitation des sens n'est pas seulement agréable, elle est parfois génératrice de dégoût. En effet, l'odeur d'une escarre, la vue d'une plaie ou le toucher d'un corps amaigri par la maladie peut être saisissant. Par conséquent, l'infirmier est amené à utiliser des stratégies pour y faire face : utiliser un masque, recourir à l'aromathérapie ou solliciter l'aide de son collègue. Ainsi, ce travail de recherches en soins infirmiers a pour question de départ : en quoi le dégoût du soignant éveillé par le corps dégradé du patient en fin de vie interfère sur la relation de soins ? Pour cela, après avoir élaboré le cadre théorique, j'ai réalisé un entretien auprès de deux infirmières travaillant en soins palliatifs. L'intérêt est de confronter les pensées des professionnels du soin à celles des auteurs en y ajoutant mon point de vue.

KEY WORDS: End of Life, Sensory Experiences, Emotions, Disgust, Patient-Care Provider Relationship

MOTS CLES : Fin de vie, Expériences sensorielles, Émotions, Dégoût, Relation soignant-soigné

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS CHU PONTCHAILLOU
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ÉTUDES – 2020