

## VULNÉRABILITÉ(S) ET RELATION DE SOINS EN HÉMODIALYSE



Elisabeth ERDOCIAN, Cadre de santé, Unité d'hémodialyse, CH du val d'Ariège, SAINT JEAN DE VERGES

Nous vivons dans une société où il faut être performant, productif, efficient. Il faut réussir, avancer, assumer et « tout » maîtriser. Quelle place et quelle représentation, la vulnérabilité peut-elle avoir dans la société actuelle ? Dans le cadre de la profession paramédicale, comment appréhende-t-on ce concept ? La relation de soin n'est-elle pas une rencontre entre deux vulnérabilités (soignant/soigné) ?

S'autorise-t-on à se laisser toucher, être « réflexif » face aux « normes professionnelles » ? N'y-a-t-il pas une réflexion à avoir sur la place des émotions ? De plus, dans le cadre de la relation soignant/soigné chronique si spécifique en hémodialyse, n'a-t-on pas le devoir de se questionner sur ce sujet ?

Le thème de la vulnérabilité fait l'objet de plusieurs congrès, formations ou groupes de travail. Ce thème est souvent abordé en lien avec différents domaines comme la philosophie, la sociologie ou le droit. C'est un concept difficile à définir et un risque de stigmatisation existe. Ce thème est à corrélérer également avec la notion d'autonomie.

Pour penser ses pratiques professionnelles en hémodialyse, il est intéressant de prendre un temps et peut-être appréhender cette situation de vulnérabilité comme une chance, un défi, un « pouvoir » et non comme un « défaut », tout en agissant de façon professionnelle.

Cette réflexion sur la vulnérabilité prend tout son sens, face à toutes ces situations de vies complexes uniques et singulières, ces rencontres humaines, dans le cadre de la relation soignant/soigné chronique en hémodialyse. Afin de favoriser une réflexion sur ce sujet, nous aborderons dans un premier temps une partie conceptuelle puis une enquête de terrain afin de proposer des actions, des pistes d'améliorations et de réflexions.

### LES OBJECTIFS

- Mieux appréhender le concept de vulnérabilité.
- Intégrer ce concept et mieux appréhender sa place dans la relation de soin soignant/soigné chronique.
- Promouvoir une réflexion sur les émotions et la vulnérabilité pour favoriser une posture professionnelle et éthique.
- Identifier les situations où les soignants peuvent se trouver en situation de vulnérabilité.
- S'autoriser une forme de « vulnérabilité », gage d'humanité.
- Favoriser un accompagnement auprès de soignants

pour penser ses pratiques et favoriser une réflexion et démarche d'analyse de situation.

- Identifier et mobiliser les ressources personnelles, collectives et institutionnelles, pour gérer les situations de vulnérabilité et optimiser la prise en soin.
- Donner ou redonner du sens aux pratiques professionnelles.

### CADRE CONCEPTUEL

En premier lieu, afin de mieux comprendre les interactions et ce qui peut se jouer dans la relation de soin, certains éléments du cadre conceptuel sont à définir.

Nous aborderons succinctement la notion de vulnérabilité (et fragilité) puis les émotions, tout en abordant des thèmes complémentaires comme les mécanismes de défense.

Nous compléterons avec une notion centrale qui est l'autonomie (mythe ou réalité ?) qui nous conduira à aborder les notions de capacités.

#### ► La vulnérabilité

Vient du latin « *vulnerabilis* » et signifie « *qui peut être blessé* » ou « *qui blesse* ». De ce fait, on peut donc être blessé et pouvoir blesser. Être blessé induit l'existence des autres, les relations interhumaines et l'environnement (familial, social, professionnel,...), en effet, on est blessé « *par* »... Force est de constater par le biais de cette définition, une certaine dualité.

Nous sommes tous, d'une certaine façon, « *à risque d'être blessé* » ou des « *victimes potentielles exposées à ce risque* ». A tout moment, je peux être vulnérable. La notion de temporalité apparaît, la vulnérabilité étant

présente à un moment donné, pour une durée variable.

On retrouve également la définition suivante, sur un site de définitions : « *La vulnérabilité est la qualité de ce ou celui qui est vulnérable (qui est susceptible d'être exposé aux atteintes physiques ou morales). Le concept peut être appliqué à une personne ou à un groupe social suivant s'il est capable de prévenir, de résister et de faire face à un impact. Les personnes vulnérables sont celles qui, pour plusieurs raisons, n'ont pas cette capacité développée et qui se trouvent donc, en quelque sorte, dans une situation de risque* »<sup>1</sup>.

Cette définition évoque la notion de risques en termes d'atteintes physiques et morales. Nous avons déjà énoncé cette notion de risque mais une notion complémentaire apparaît, il s'agit des types d'atteintes : physiques, morales et psychologiques.

Cette définition nous indique également l'aspect individuel mais aussi collectif (un groupe pouvant se trouver en situation de vulnérabilité).

De plus, le traité de Barcelone<sup>2</sup> nous précise : « *Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité, sont à même d'être menacés. Tout individu capable de dignité est protégé par ce principe [...]. De ces prémisses, s'ensuit un droit positif à l'intégrité et à l'autonomie, qui fonde la pertinence des idées de solidarité, de non-discrimination et de communauté* ». Ainsi, la notion d'autonomie est aussi importante. Nous reprendrons ce point secondairement. Après avoir observé les définitions de la vulnérabilité, la mythologie sera ressource. En effet, elle peut nous aider à comprendre comment la vulnérabilité est inhérente à l'Humain.

La vulnérabilité fait partie de l'humain, c'est une donnée intrinsèque. Éric Fiat, philosophe, dans le cadre d'un congrès « *vulnérabilité et soins palliatifs* » en 2014 à Toulouse a fait

référence au mythe d'Epiméthée<sup>3</sup>. Christophe Pacific, philosophe et cadre de santé supérieur dans un centre hospitalier a également repris ce thème dans le livre « *soin et fin de vie* », chapitre « *fonder une éthique de conviction sur la responsabilité* »<sup>4</sup>.

### ► **Mythe d'Epiméthée**

Prométhée et Epiméthée eurent pour mission de faire une distribution d'attributs à chaque espèce. L'objectif était de donner aux espèces les qualités pour se protéger. Prométhée (« *pro* » : notion d'anticipation, « *celui qui ruse avant donc « prévoyant* ») et Epiméthée (« *im-prévoyant en grec* » qui ruse « *après* ») sont deux titans. Zeus confie la mission à Prométhée. Toutefois, Epiméthée demande à son frère de le laisser faire et de le surveiller. Il distribue donc aux espèces, selon le cas, des griffes, la vitesse ou une qualité qui compense la lenteur comme par exemple une carapace pour la tortue ou « *peau épaisse, fourrure, sang-froid* » p30.

Malheureusement, alors qu'il a tout distribué, se présente un animal sur ces deux jambes sans plumes (« *appelé par Platon : un bipède sans plume* » nous indique l'auteur). Il s'agit de l'homme et il ne reste plus de moyens de défense.

Christophe Pacific explique : « *l'homme est nu et sur ses deux seuls pieds, sans aucun moyen de défense ou de prédation. Notre vulnérabilité est une vulnérabilité qui touche à notre essence d'humanité. Nous sommes construits sur un manque, et ce vide, nous n'aurons de cesse de le combler avec plus ou moins d'élégance et de bon sens, souvent dans l'excès ou le défaut et rarement dans une juste mesure* » p31. Cette explication montre comment la vulnérabilité fait partie de l'homme du fait de sa « *constitution* ».

Le philosophe précise ce que fit Prométhée pour tenter d'améliorer

cette situation : Il vola le feu et les arts. L'objectif était de développer des techniques pour se protéger. Il voulut également ramener l'art de la politique, mais il échoua (cet art était nécessaire pour poser les règles et pour que les hommes se protègent « *d'eux-mêmes* ») p31. Finalement Zeus, face à cette situation, demanda à Hermès d'apporter « *la pudeur et la justice* », nécessaires pour le fonctionnement de la «  *cité* ».

Ainsi, ce mythe met en exergue une sorte de faiblesse du simple fait d'être « *humain* » et d'une certaine façon à la merci de l'autre (d'où notre engagement et vigilance en tant que soignant d'agir de façon toujours professionnelle, personnalisée et être présent à ce que l'on fait et dit). Le mythe suivant (Achille) va compléter cet aspect de notre humanité et nous aider à mieux comprendre cette particularité.

### ► **Mythe du Talon d'Achille**

Thétis, fille du dieu marin Nérée est une nymphe. C'est la mère d'Achille et elle veut protéger son fils. Elle veut qu'il soit fort, même s'il ne peut être un dieu. En effet, son père est un mortel (Pelée, roi). Il sera plus fort que son père mais ne sera pas immortel. Pour ce faire, elle le trempe dans les eaux de Styx (fleuve infernal dont les eaux rendent invulnérables) pour le rendre « *fort et invulnérable* ». Toutefois, pour le maintenir et le protéger, elle est obligée de le tenir et le fait par le talon. Par la suite, l'oracle annonce qu'Achille va mourir à la guerre. Elle décide alors pour le protéger de le cacher sur une île en le déguisant en fille. Ulysse le retrouve et déjoue la ruse en le reconnaissant (stratagème pour le compromettre). Ne pouvant empêcher que son fils fasse la guerre, elle demande à Héphaïstos (dieu du feu, des forgerons) de lui fabriquer une armure pour le protéger. Pour la suite de l'histoire, on retrouve des récits différents.

Dans l'un, il est tué à la guerre en recevant une flèche au seul endroit non protégé (son talon). Dans une autre version, c'est l'amour qui causera sa perte. L'amour le rend humain, « *vulnérable* », il tombe amoureux et se marie. Le soir des noces, il se met à « *nu* » (double sens : celui de se mettre à nu face à l'être aimé, se laisser découvrir, montrer sa vulnérabilité et bien sûr le sens également de se mettre à nu réellement). Ainsi, il retire son armure et dans ce moment sans vigilance, il reçoit une flèche mortelle sur son talon (envoyée par Paris).

Le sens de ce mythe est de démontrer également la vulnérabilité de l'Humain.

En tant qu'humains, nous sommes vulnérables et cela même avant d'être soignants.

Toutefois, la vulnérabilité peut être aussi une force et avoir un aspect positif. Ce n'est pas une faiblesse.

Dans le cadre d'un colloque international<sup>5</sup>, le Dr Weber nous propose dans sa présentation « *Comment penser, pour la pratique, la vulnérabilité du soignant ?* », « *une vulnérabilité positive* », si on a réfléchi à ses pratiques, en pensant le soin et si on n'est pas « *submergé par les émotions* ».

Ainsi, une forme de sensibilité pour « *être touché* » est nécessaire. En lien avec cette thématique, une autre présentation vidéo peut être utile pour compléter l'aspect positif de la vulnérabilité. Il s'agit d'une présentation vidéo, « *le soignant vulnérable : chance ou calamité* »<sup>6</sup>. Il s'agira donc, en tant que soignant à s'autoriser à être « *vulnérable et s'autoriser des émotions afin d'aider l'Autre* », voire s'aider soi-même. Cette présentation et approche démontrent l'aspect positif et la chance pour le patient de rencontrer un soignant humain (sans être bien sûr dans l'affectif).

Suite à ce colloque à Brest<sup>5</sup>, un retour a été fait lors d'une réunion de l'EREMIP (Espace de Réflexion Éthique de Midi Pyrénées<sup>7</sup>) avec le Dr Lambert (gériatre) et un futur groupe de travail est en cours.



Des livres sur le développement personnel évoquent également l'aspect positif de la vulnérabilité (pouvant être utile pour une réflexion plus générale sur les relations interhumaines).

La vulnérabilité s'inscrit donc dans la relation humaine et donc dans la relation de soin, croisant des vulnérabilités.

Pour compléter sur le thème de la vulnérabilité, il est important de faire référence au droit. Lors du congrès SFAP de Toulouse en 2014 « *Vulnérabilité et soins palliatifs* », il a été précisé que la notion de « *vulnérabilité* »

n'existe pas de façon isolée<sup>8</sup>. Toutefois, le droit traite de « *situation de vulnérabilité* ». C'est en regard d'une situation comme par exemple, les mineurs, majeurs protégés ou personnes présentant une « *maladie grave* »... De ce fait, il existe des textes en lien avec cette situation ou catégorie de personnes.

Pour finir, nous citerons les facteurs de vulnérabilité succinctement.

Les facteurs de vulnérabilité ont été déclinés par Michel Bille, sociologue, dans « *vulnérabilité et handicaps* »<sup>9</sup>. Il s'agit de :

- La maladie : du fait du déséquilibre et blessures provisoires ou définitives.
- La souffrance, la douleur physique : car elles affaiblissent.
- Les pertes et deuils, les ruptures : cela entraîne une perte de repères.
- Les déracinements et changements : avec perte de repères.
- Le manque d'information : car cela déstabilise, ne rassure pas et ne permet pas d'exercer ses droits.
- Les transformations, détériorations de l'environnement.

Ces différents facteurs peuvent être transposables pour une personne traitée par hémodialyse.

La maladie chronique est une maladie dite du temps, sans guérison possible, et provoque donc un déséquilibre avec la notion d'avant le début de la maladie ou du traitement. La souffrance peut être présente avec une vie à penser différemment ou parfois des douleurs physiques (crampes, douleur à la ponction ou liée à la position). On retrouve également des pertes de repères avec d'autres temporalités (séances, temps suspendu durant la séance). De nombreux deuils sont à faire (la vie d'avant, une forme d'insouciance d'avant la maladie,...). Lorsqu'on évoque la vulnérabilité, le mot fragilité est souvent associé.

## ► La fragilité

Nous faisons souvent l'amalgame entre vulnérabilité et fragilité. L'étymologie pourra nous aider à percevoir la différence.

Ce mot est issu du latin « *fragilis* », qui signifie « *cassant, frêle, périssable, qui se brise facilement, qui est sujet à être détruit* »<sup>10</sup>. Ainsi, les termes sont forts car la notion de briser et de destruction font émerger une dimension définitive.

Dans le cadre du sous chapitre : fragilité et vulnérabilité (mais aussi lors d'une présentation lors d'une formation « *Éthique et gériatrie* » à Toulouse le 26/03/15), le philo-

sophe Christophe Pacific nous démontre que la fragilité se rapporte plutôt à un objet et ne concerne pas le sujet<sup>11</sup>.

Ainsi, il explique : « *parler de fragilité pour un homme reviendrait trop vite à le réifier [...], le cloisonner trop rapidement dans un statut d'objet pour lequel nous ne pourrions plus rien. Parler d'un homme fragile, c'est déjà l'abandonner et lui nuire* ».

Le sens du mot est utile. Ainsi, utiliser le terme de fragilité, nous amènera à penser la personne comme « *objet* », alors que notre intention et nos actions sont « *pour* » et « *avec* » les personnes et donc sujets.

Pour poursuivre notre cadre conceptuel, nous allons aborder les émotions car elles sont liées d'une certaine façon au thème de la vulnérabilité. Les émotions seront présentes dans ces situations.

Mais comment les traite-t-on ?

### ► **Les émotions**

Dans la société actuelle, on peut se poser la question de la place des émotions. Peut-on s'autoriser à vivre « *ses émotions* » ?

Dans le cadre professionnel, la question se pose également. Autorise-t-on, ou nous autorisons-nous, l'expression d'émotions ?

Les normes professionnelles et le cadre de référence et champs de compétence laissent-ils une place ?

Le nouveau référentiel infirmier (2009) et sa formation sont cependant un atout pour les apprenants, grâce notamment à un travail continu sur les analyses de situation qui aident à poser les situations et émotions (en lien avec des repères législatifs, de sciences humaines et compétences professionnelles notamment). Des pistes et un accompagnement leur permettent également une certaine réflexion sur le sujet (Dans des programmes plus anciens, la place de l'émotion et la gestion étaient peu

traitées). De ce fait, les soignants, avec l'expérience et la maturité, ont cheminé, mais sans bénéficier des temps ou outils actuels.

Pour mieux comprendre la façon d'appréhender les émotions de manière générale, le livre « *Et l'émotion se fait chair, comprendre la face cachée de nos actes* » est une piste. Ce livre a été écrit par Mme Trouchaud, enseignante puis formatrice et maintenant thérapeute<sup>12</sup>.

Elle cite des définitions des émotions qui revêtent un caractère négatif<sup>13</sup> : « *mouvement, agitation d'un corps collectif pouvant dégénérer en troubles* » (Réf : Le nouveau Petit Robert - De la langue française de 2007).

Toutefois, elle explique que les émotions sont des réponses normales à des situations. Une situation de danger immédiat suscite de la peur et d'autres situations comme l'injustice, provoque de la colère.

Ainsi l'émotion est une réaction normale face à une situation. Toutefois, l'auteur se questionne sur notre capacité à accueillir les émotions.

Elle constate que le fait de ne pas accepter l'émotion nous amène à deux types de conduites : soit l'émotion est étouffée (non prise en considération), soit la réaction est exacerbée et non adaptée. Elle nous invite donc à prendre soin de nos émotions, à nous écouter et à s'autoriser à vivre l'émotion. Cela nous protège et évite parfois l'apparition de symptômes comme l'eczéma par exemple.

Au vu de ces éléments, il est évident qu'une réflexion est nécessaire également dans un cadre professionnel, face aux différentes situations de soins et du fait des interactions humaines dans la relation de soin (soignant/soigné). Nous sommes humains avant d'être soignants.

Mme Trouchaud nous propose alors une méthode de gestion des émotions. Cette méthode peut être transposée auprès des soignants.

Les dix actions de la méthode<sup>14</sup> sont :

- Stopper le tourbillon.
- Identifier les émotions.
- Accueillir le sentiment lié à l'émotion
- Comprendre l'origine du sentiment éprouvé et comment il est lié à une émotion endommagée.
- Repérer et étudier les pensées et croyances associées.
- Détecter et mettre en valeur le besoin et le désir présents et se poser les bonnes questions.
- Apprivoiser les interdits introjetés.
- Prendre soin des émotions.
- Utiliser les émotions en positif.

La finalité est d'accueillir ses émotions, en prendre soin et, d'une certaine façon, s'ouvrir aux émotions de l'autre. Cette première approche des émotions est aussi une invitation pour les soignants à être attentif à leurs émotions. Elle nous permet aussi de laisser cette possibilité d'expression aux patients.

Pour compléter notre approche sur les émotions de façon plus ciblée et en lien avec le domaine paramédical, le livre « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital* » est une ressource. Il a été rédigé par Catherine Mercadier, infirmière, sociologue et formatrice à l'IFSI de Toulouse. Le 3<sup>e</sup> chapitre concerne la maîtrise des émotions avec notamment des normes professionnelles attendues et le 4<sup>e</sup> chapitre abordera notamment les moyens mis en place par les soignants pour gérer les émotions. L'émotion se traduit plus dans la gestuelle que la parole. Parfois notre visage, notre corps n'exprime pas la même chose que nos mots. L'auteur cite par exemple une personne qui évoque « *une situation pas évidente* » avec haussement de sourcils. Elle se pose la question de l'émotion ressentie (« *gêne, honte, peur, colère* » p 44) et « *l'intensité* »<sup>15</sup>.

De ce fait, il est important, en tant que cadre de santé, de favoriser la gestion des émotions et un accom-

pagement pour développer une posture professionnelle adaptée et une réelle réflexion sur les interactions humaines.

Ne pouvant développer le sujet dans cet article, je dirai que tous les jours nous faisons face (au travail) à différentes émotions (négatives ou positives) comme la joie (appel à la greffe), la colère (absence d'écoute), la tristesse, être heureux (oui, oui au travail c'est possible !!), être content, respecté ou inquiet (face à une situation de désorganisation et absence de réponse et information), l'amusement (parfois, la créativité des équipes induit de l'amusement et une forme de bien-être au travail) ou parfois être déçu ou agacé. Cependant, deux sentiments me semblent importants et souvent retrouvés dans des situations de soins et de vie où nous sommes démunis : l'impuissance et l'insoutenable.

## ► **Sentiment d'Impuissance**

Les auteurs du livre « *Soignant – soigné* »<sup>16</sup> abordent ce sentiment. Ils décrivent cette sensation de « *ne pas comprendre ou ne pas pouvoir réagir comme on le voudrait* ». Ils évoquent les émotions comme « tristesse et colère ».

Faire face à une situation « *où l'on ne peut rien faire* » n'est pas satisfaisant. Les auteurs nous invitent à reposer les objectifs et analyser cette situation en équipe.

Dans ces situations, nous sollicitons de plus en plus l'équipe de soins palliatifs qui nous aident à poser nos émotions, nos ressentis et reposer ce que souhaite le patient pour redonner du sens.

Un **sentiment de colère ou d'injustice** est aussi parfois vécu face à certaines situations.

Toutefois, si le soignant ressent ce sentiment, il n'en est pas forcément de même pour le patient qui lui, peut se sentir entendu, écouté (malgré le ressenti et désarroi du soignant).

Les moments de doutes, d'incertitudes, voire de crise peuvent permettre de se confronter à la réalité et interroger ses pratiques. Il est important pour le soignant, qui ressentirait ce sentiment d'impuissance, de ne pas rester seul. L'équipe doit être alors ressource.

## ► **L'insoutenable**

Dans le cadre de l'exercice professionnel, de façon générale, un sentiment apparaît, c'est l'insoutenable. Mme Mercadier, dans le cadre de ses entretiens, a souvent retrouvé ce sentiment. Elle le décrit ainsi p 88 « *l'expérience émotionnelle, ici, dépasse la tristesse, la colère ; elle comprend un sentiment d'impuissance, mais paraît aller au-delà [...]. Mais cette incapacité de modifier la situation revêt un caractère insupportable [...]. Il*

*s'agit d'une impossibilité d'agir face à l'humain, qui perd sa dimension humaine, son "humanité" ».*

Cette situation apparaît quand, lors de soins, des souffrances ne sont pas soulagées (douleurs aiguës comme des crampes ou une situation où le traitement mis en place n'a pas d'effets ou également lorsque la personne en hémodialyse nous décrit sa souffrance d'être là).

C'est aussi dans des situations où nous pensons ne pas agir pour le respect de la personne (enjeux éthiques, la question du bénéfique et du sens par exemple). Cette situation est aussi difficile dans une salle commune où chacun est confronté à l'image de l'autre, parfois à sa « *déchéance* » voire à la mort.

Après avoir abordé les émotions, il nous faut évoquer les mécanismes de défense qui sont les réactions à connaître. Cela concerne les soignants et également les patients mais de façon différente.

## ► **Les mécanismes de défense**

Face à certaines situations de vulnérabilité et émotions, nous mettons en place des mécanismes de défense. Ces mécanismes sont involontaires et inconscients et ont pour objet de réduire les tensions psychiques.

Martine Ruzsniewski, psychologue, donne pour définition pour les mécanismes de défense dans « *Face à la maladie grave* »<sup>17</sup> : « *Toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou l'attente d'autrui, engendre en nous des mécanismes psychiques qui s'instaurent à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable car vécue parce que trop douloureuse* ».

Ils vont permettre de réduire l'angoisse et les tensions. Les soignants et les patients vont mettre en œuvre des mécanismes de défense. Ces mécanismes seront différents.

Martine Ruzsniewski cite les différents mécanismes de défense de soignants<sup>18</sup> :

- **Le mensonge** : elle le décrit comme « *un mécanisme dit d'urgence et d'efficacité primaire : il permet de figer le temps en annihilant toute possibilité de dialogue ou de questionnement* ».
- **La fuite en avant** : elle précise qu'il s'agit du fait de « *libérer un savoir* ». Elle explique que le soignant annonce une vérité crue qui a pour effet de sidérer le patient. Le soignant se trouve alors dans une situation inconfortable, en étant celui « *qui annonce une mauvaise nouvelle* ».
- **La rationalisation** : elle décrit « *Le médecin tente de pallier à son dénuement en tenant un discours hermétique et incompréhensible par le patient. Ce*

*faisant, il instaure un dialogue sans échange en offrant aux questions des malades des réponses toujours plus obscures ».*

- **L'évitement** : c'est une attitude de fuite où le patient est oublié. Cela peut être ne pas oser rentrer dans sa chambre ou ne pas aller vers lui en hémodialyse (peur de ne pas savoir répondre, ne pas savoir quoi dire ou quoi faire).
- **La fausse réassurance** : c'est le fait, du fait de sa propre angoisse, de donner une information plus optimiste que la réalité. Cela a pour conséquence un espoir non justifié et ne favorise pas l'évolution psychologique face à l'évolution d'une maladie par exemple.
- **L'esquive** : l'auteur donne l'explication suivante « Le soignant se sent démuni face à la souffrance psychique du patient. Il n'arrive pas, de ce fait, à rentrer en contact relationnel avec lui : il reste en décalage, hors sujet thématique ou affectif ». Elle nous explique que la conséquence pour le patient est un sentiment de solitude.
- **La dérision**
- **La banalisation** : cela induit une forme de distance et nous éloigne de la personne.
- **L'identification projective** : ce mécanisme induit la sensation de symbiose et l'idée pour le soignant de croire qu'il sait ce qui est bien pour le patient, ne lui laissant plus sa place et son propre ressenti.

Ces différents mécanismes de défense du soignant ont des conséquences négatives pour les patients, entraînant : solitude, négation de leur personne et ressenti, faux espoir et sidération par exemple.

Les soignants, pour se protéger parfois, peuvent prendre trop de distance avec un risque de déshumanisation. Les protocoles, les normes sont aussi des outils, certes nécessaires, mais la vigilance, le questionnement et la quête de sens sont indispensables pour toujours penser ses pratiques.

Concernant les patients, il s'agit notamment du refoulement (le patient dira qu'il va bien mais présentera des symptômes comme le stress, des troubles du sommeil), de la dénégation (la réalité est niée, il faut du temps pour l'accepter), le déni (refus de la réalité mais étape à vivre et respecter), la fantasmatisation (explication insolite à ce qui arrive) la régression, l'isolation et le déplacement (l'information est déplacée mais sans ressenti de l'affect face à cette information) l'annulation (la personne ne peut concevoir qu'un événement est arrivé).

On peut retrouver aussi, l'anticipation, la maîtrise (le patient va tout vérifier, poser de questions) et l'humour. Sont aussi évoqués « *les rituels* ». Effectivement en hémodialyse, nous voyons des rituels (installation dans le

lit, actions spécifiques avant la séance). Parfois le changement de place provoque des contrariétés. Il est important d'en informer le patient avant son entrée en salle avec une explication comme la présence d'une autre personne encore présente à cette place.

Ces différentes étapes et mécanismes sont à comprendre et connaître pour mieux appréhender une personne qui doit faire face au bouleversement induit par la maladie (un avant et un après).

Ces mécanismes peuvent parfois conduire à la violence et l'agressivité. Il peut exister, à ce moment-là, une peur chez le soignant qui a vécu une agression. Il est intéressant de réfléchir à sa propre violence (les mots employés, le comportement). On décrit plus facilement celle des autres que la sienne.

Pour finir, il me semble important de faire un lien avec une notion importante qui joue un rôle certain dans la vulnérabilité. C'est l'autonomie.

### ► **L'autonomie (reliée), consentement (ou participation), capacités**

En effet, des capacités peuvent disparaître momentanément et la personne se trouver en situation d'avoir besoin d'aide. De ce fait, évoquer l'autonomie mais aussi la notion de consentement, participation ou même capacités permettent d'appréhender différemment la situation de vulnérabilité.

### ► **L'autonomie**

Nous avons dans des articles précédents traité de l'autonomie. Ainsi, l'autonomie est la capacité à décider de ses propres lois. En référence à Kant, on peut dire que l'autonomie a une dimension morale. Il existe une notion de « raisonnable ». C'est aussi obéir à sa propre loi, ce qui confère une forme de liberté. Dans les pays anglo-saxons, il s'agit plus d'une notion dite « *autodétermination* ».

L'intérêt de ré-aborder cet élément est de faire le lien avec l'autre et notamment le soignant. En effet, dans le cadre de la loi de 2002, la notion est claire : il s'agit pour la personne de choisir (après information claire, loyale et adaptée) avec le professionnel. Cela induit une notion d'autonomie « *reliée* » (il ne s'agit plus du paternalisme ni de laisser ou abandonner la personne toute seule, cette notion « *d'autonomie reliée* » peut être une solution intermédiaire).

Avons-nous une autonomie « *totale* » ? N'est-ce pas un mythe ? Nos choix ne sont-ils pas guidés par nos croyances, nos représentations, les informations reçues et comprises puis nos priorités et nos réalités ?

De plus, l'autonomie s'inscrit dans une histoire singulière

et unique et un parcours de vie face à une maladie chronique. C'est dans cette réalité, que nous pouvons faire un lien avec la notion de vulnérabilité. La perte d'autonomie (physique, décisionnelle...) peut créer une situation de vulnérabilité.

**Consentement :** les différentes situations de vies nous montrent parfois la difficulté pour s'assurer d'un consentement (qui sous-entend également une information loyale et adaptée). Dans toutes les situations, il faut rechercher, lorsque c'est possible, l'expression d'une volonté, une participation ou un assentiment (terme nouveau en bioéthique<sup>19</sup>). La participation ou assentiment est à rechercher.

**Capacités :** nous pouvons citer alors Paul Ricoeur car il considère l'homme « capable ». Il précise les formes de capacités qui sont celles de « pouvoir agir, de raconter (intention, le pourquoi de son acte ou faire des liens) et de se reconnaître (cela induit également une notion de responsabilité en lien avec l'acte que l'on reconnaît avoir fait). Il ne faut pas oublier la capacité à se reconnaître soi-même, de qui on est (identité par exemple) ». C'est aussi se reconnaître soi et donc différent de l'Autre.

Ces différentes possibilités ou capacités nous permettent d'être en relation avec les Autres et donc être entendu. Raconter, c'est aussi pouvoir parler, échanger.

Aborder la notion de capacités est importante dans la relation de soin. Parfois, on évoque les « incapacités à », l'aspect négatif et non les capacités (à se prendre en charge, à intégrer le traitement dans sa vie, à s'adapter). Dans ce cadre, les notions de capacités et autonomie sont liées. De ce fait, elles ont aussi leur importance dans le cadre d'une situation de vulnérabilité.

## L'ENQUÊTE DE TERRAIN

Du fait de la relation de soin, des vulnérabilités se croisent (Soignants, soignés).

L'idée première était de faire une enquête auprès des patients et des soignants. Pour des raisons pratiques, cela était plus facile auprès des soignants.

### ► Témoignages de patients

J'avais imaginé m'entretenir avec les patients et aborder cette thématique. Comment l'aborder ? Finalement, dans une intention bonne « *de ne pas nuire* », ne risquai-je pas de faire le contraire ? Aborder la vulnérabilité ne serait-ce pas dire finalement, que toute personne dialysée est en situation de vulnérabilité ? Ce qui bien sûr, serait inadapté, puisque chacun passe par différentes étapes d'acceptation et de capacité d'intégration du traitement dans son quotidien et sa réalité. L'obligation de dialyser pour survivre crée-t-elle une situation de vulnérabilité ? N'est-ce pas une représentation ? Le traitement, une fois intégré, fait partie du quotidien. Être en situation de vulnérabilité est dans une situation donnée, dans le parcours de soin, mais pas de façon permanente.

Toutefois, permettre d'évoquer ces situations aurait été intéressant et aurait pu favoriser au-delà du sujet, des émotions, le ressenti, le vécu puis une écoute et attention singulière.

Ainsi, un futur travail de recherche porterait plus sur le vécu et la façon d'intégrer le traitement et « *comment vivre avec* ». Toutefois, dans le cadre de ce type de projet, une méthodologie et des consentements pour utiliser les propos sont nécessaires (protection des personnes). Pour ce faire, l'aide du pôle de recherche sera ressource pour un prochain travail.

Pour apporter cependant quelques éléments, nous ferons référence à des témoignages de personnes, bénéficiant d'un traitement de suppléance par hémodialyse. Cette vidéo a été

réalisée pour une réflexion sur le parcours de soin et la partie centrale du « *vivre avec* » pour la personne et son entourage (accord des patients).

Un des thèmes concernait la première dialyse et l'intégration du traitement dans le quotidien. Il apparaît un réel chamboulement dans la vie avec un avant et un après, un « *ouragan* », quelque chose qui « *tombe dessus* », qui « *assomme* ».

Cette situation atteint l'entourage et c'est souvent ce qui est le plus mal vécu par la personne.

La notion d'autonomie (transport avec véhicule personnel), l'envie de retravailler apparaissent comme une notion prégnante. L'autonomie, tout comme la vulnérabilité peut être « *blessée* » (atteinte de l'autonomie qui doit être parfois repensée en termes de sens, de priorités).

Il apparaît également une notion d'accompagnement à adapter et personnaliser.

Toutefois, nous avons une vulnérabilité « *en partage* » entre soignants et soignés. C'est une chance et un gage d'humanité et un élément de la relation. L'engagement est donc de savoir la reconnaître et d'être vigilant, de s'interroger et douter.

### ► L'enquête auprès des soignants

9 infirmier(ère)s sur 10 (participation presque totale et significative, 87 % pour l'équipe) diplômé(e)s depuis 9 mois jusqu'à 35 ans ! expériences en hémodialyse :

1 IDE : Novice :

- 1 (moins de 1 an) 2 IDE : compétents : 2 à 5 ans 5 experts = 3 de plus de 5 ans à 10 ans inclus, 1 de plus de 10 ans et 2 de plus de 20 ans d'hémodialyse (niveau de compétence selon P. Benner : **il s'agit d'une équipe d'experts sans turn-over**).

Toutefois, les congés maternités et départs à la retraite font apparaître une nouvelle situation de « *vulnérabilité* » avec la formation de 3 nouvelles IDE.

Il s'agit d'une nouveauté depuis ces 10 dernières années, nécessitant une adaptation.

- 4 aide-soignant(e)s sur 6 (mais 5 présentes car une en maladie). 2 diplômé(e)s depuis 25 ans et en dialyse depuis 7-10 ans. Les 2 autres ont une expérience plus récente en hémodialyse (3 ans et diplômé(e)s depuis 8-10 ans). Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, l'émotion se lit dans la posture et le visage. Un entretien aurait permis de percevoir également des postures, des gestes, des mouvements, des « blancs ».

Toutefois, le questionnaire permettait de prendre un temps pour soi pour penser ses pratiques, faire un brouillon. Cependant, ce choix pouvait induire une gêne : de la page blanche, ne pas savoir ce qui était attendu, se trouver seul devant la feuille, ou une difficulté pour mettre par écrit le ressenti (3 personnes n'ont pas répondu à l'ensemble du questionnaire). Chaque mode (entretien semi directif et questionnaire) présentait des limites (le questionnaire était anonyme mais le nombre d'années, fonction demandée et écriture « reconnaissable » ne le rend pas réellement anonyme).

### ► Données et analyses

#### • Définition de la vulnérabilité

9 ont évoqués la notion de « fragilité », « forme de fragilité » ou « sensibilité », ce qui est très significatif sur l'idée commune et la représentation.

Comme dans la définition classique du dictionnaire, on retrouve dans les définitions des soignants la notion de blessures (être blessé, être atteint, touché) pour 4 soignants. La notion de risques ou d'être exposé est aussi noté par 4 personnes. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, ce risque nous concerne tous avec une notion individuelle mais aussi collective (comme le risque d'épidémie par exemple ou menace terroriste). C'est aussi décrit par une personne comme une difficulté à répondre à une agression (événements extérieurs, maladie).

Pour une personne, cela « fait partie de l'être humain » comme nous l'avons vu par le biais de la mythologie et différents mythes expliquant que la vulnérabilité nous rend humain.

Un aspect négatif apparaît à travers des notions de « faiblesses » et le « fait de subir » ou « dépendance à l'autre, sur le plan psychique ou physique » pour quatre personnes. Cela est aussi négatif pour le soignant s'il ne peut plus gérer les situations et est dans l'« affectif ».

La notion de temporalité apparaît deux fois en citant que cela intervient à différents moments et n'est pas permanent (lié comme nous l'avons vu à des événements, à l'environnement social, familial ou technique). Cette notion diffère d'un individu à l'autre.

Les facteurs cités, induisant la vulnérabilité, sont « perte de

repère, perte d'autonomie, trop plein d'émotions, la maladie, la fatigue, mauvaise passe », il s'agit des facteurs évoqués avec l'impact des changements et perte de repères nécessitant une adaptation (plusieurs personnes ont évoqué la notion d'adaptation et notamment « la capacité à » (nous avons vu dans le pôle théorique l'importance des notions d'autonomie pour agir et des capacités).

#### • Situations de vulnérabilité pour les patients et les proches

L'intérêt de cette question était de réfléchir et se poser des questions indirectement sur la relation de soin et les pratiques professionnelles. L'importance de la posture professionnelle, des « mots pour les maux » (paroles retrouvées deux fois dans les questionnaires) apparaît dans ce ques-

#### Pour le patient

**Avant** (citée 4 fois) :

L'annonce de la maladie et la mise en place du traitement (perte de repères, d'autonomie, l'injustice)

**La première dialyse** (citée 3 fois) :

Notamment, méconnaissance de la technique, lieu inconnu, soignants inconnus, perte de repères.

En lien avec le traitement :

**Atteintes, pertes** corporelle, intégrité physique, estime de soi perturbée, fatigabilité, atteinte de l'intimité, perte d'autonomie (plusieurs fois), besoin d'aides pour se lever, installation, perte de vie sociale, perte de revenus, perte de la santé et conscience de la mort. Dépendance à la machine, aux soignants (plusieurs fois citée).

**Risques**, douleur (citée plusieurs fois) liées notamment aux gestes (ponction, pose d'un cathéter), agression physique, crampes, altération de la qualité de vie en lien avec la douleur, risque d'infection, les complications (citées 3 fois), parfois pas de réels bénéfices ?

**Attitude soignante** : « être supérieur »

**Par rapport à un autre patient** qui aurait « plus d'attention » ou ressenti comme tel.

#### Pour les proches

**Chamboulement, bouleversement** « modification de la dynamique familiale ! »

**Pertes** (vie d'avant, pertes financières, perte de vie sociale)

**Modification** des projets de vie (attente de greffe et de l'appel) intégrer le régime...

**Solitude, impuissance** (ce sentiment est mis en exergue de façon significative et nous le retrouvons aussi chez les soignants, c'est comment faire face à certaines situations)

**Aggravation de l'état de santé** (est cité plusieurs fois ayant pour impact l'impuissance)

**Réponses des proches** : « surprotection, fuite, difficulté et détresse en situation de fin de vie »

**le vécu**- « famille extérieure, non présents » : manque d'information sur les changements, les évolutions. (2 fois) « assumer le quotidien et l'aspect médical »

tionnement.

Il met en exergue le fait que les soignants sont vigilants et attentifs à toutes ces étapes, ces moments importants. Evidemment, les patients peuvent ressentir les situations différemment et avoir d'autres situations à risques de vulnérabilité, demandant toute notre attention et disponibilité.

Les soignants ont, dans leurs réponses, mis en exergue les facteurs favorisant la vulnérabilité évoqués par le sociologue. Il s'agissait de la maladie, des blessures, des déséquilibres, des deuils, pertes et transformations qui en découlent. Ce qui ressort est surtout la violence de la première séance (tous les patients s'en souviennent très bien : dates, déroulé, sensations...). La douleur liée aux actes et notamment les crampes ont été citées par le patient mais seront retrouvées également dans la partie vulnérabilité soignante (une très grande partie des soignants l'a noté).

Concernant les proches, que nous voyons peu, c'est un réel bouleversement. Le conjoint est souvent ressource et moteur pour le patient. De nombreux patients nous citent l'importance et le rôle du conjoint pour continuer à avancer et faire face à la situation. Toutefois, la notion d'impuissance est souvent évoquée. Une personne a évoqué notre « attitude » et « posture ». C'est essentiel, nos mots, nos attitudes peuvent effectivement provoquer une situation de vulnérabilité.

## ► Situations de vulnérabilité pour les soignants

Certains soignants évoquent que ces situations, vécues comme vulnérables, diffèrent selon les personnes, les moments, le vécu, l'expérience, les mécanismes de défense, l'état général et les événements personnels et professionnels.

Les principales situations sont en lien avec l'impuissance face à une douleur aiguë, douleur psychique non calmée et avec une prise en charge inefficace (cette situation est signalée par 9 personnes) Dans ce même esprit, la situation qui cause le plus de vulnérabilité est celle qui concerne le mal être du patient (souffrance d'être là, solitude, pleurs, désespoir). Cette situation est également citée par 8 personnes en précisant la difficulté à trouver les mots et à accompagner le patient, étant impuissant. Nous pouvons faire le lien avec le sentiment d'impuissance et l'aspect insoutenable que nous avons étudié dans le pôle théorique. Ce sont les situations à risque de burn-out ou d'insatisfaction face à un décalage parfois de valeurs, de limites difficiles à concevoir. Un accompagnement s'impose dans ces situations et une vigilance pour protéger également le soignant.

Dans cette catégorie apparaît également les difficultés face aux décès et fin de vie d'où, comme nous le verrons

en actions, des besoins en formation et temps de paroles et écoute. Une autre situation est également source de vulnérabilité pour une grande partie de l'équipe. Cela concerne les enjeux éthiques avec un questionnement sur le bénéfique pour la personne et l'obstination déraisonnable. Ce point a été cité 7 fois, montrant la difficulté, les doutes et les besoins pour agir et donner du sens. Les autres situations sont liées principalement à :

- **Aux relations interhumaines** (non écoute des médecins, parfois des collègues, agressivité, colère, violence des patients, refus par le patient que l'on pique ou nous dire de faire de telle manière et leurs mécanismes de défense ou l'idée de pouvoir faire mieux). Cela peut être aussi un collègue qui nous contredit face aux patients. Ceci correspond à notre cœur de métier : la relation humaine. Cela peut être la difficulté face aux autres patients après un décès dans la salle.
- **La désorganisation ou le manque de repères** (manque d'information des médecins, protocoles différents ou non appliqués, manque de lisibilité).
- **Aux expériences professionnelles** (décalage entre la théorie et la pratique en début de carrière, lorsque l'on débute. C'est aussi devoir faire appel à l'expérience, au vécu de chacun et sa propre expérience, il n'y a pas de formation pour ça).

Pour finir, deux IDE ont évoqué aussi la situation de vulnérabilité positive. Pour une, c'est le moyen, en étant vulnérable, touchée, de poser des questions aux médecins, aux collègues, à soi-même pour améliorer la situation du patient, sa prise en soins (comprendre). Une autre IDE évoque par exemple l'appel à la greffe. Elle évoque également la relation soignant/soigné et la notion de confiance qui se joue dans le cadre de ces vulnérabilités croisées. Une aide-soignante évoque la notion de « force » du fait d'une part « d'humanité, de compassion » et « pouvoir se perfectionner ».

## ► La vulnérabilité, un atout, un défaut ?

Pour ceux ayant répondu, il s'agit d'un atout quel que soit l'ancienneté en hémodialyse ou de diplôme.

10 diront que c'est rester humain ou ressentir, c'est vivre, avoir des émotions donc être vulnérable. Cela permet d'être à l'écoute, attentif et de communiquer. Plusieurs soignants ont noté cet intérêt et le rôle de cette vulnérabilité. Cependant, ils insistent sur le dosage et évoquent la vigilance si cela paralyse ou si trop d'émotions car on devient inefficace. Le cas de l'urgence est plusieurs fois cité comme étant un moment où il ne faut pas être vulnérable mais objectif, pratique pour agir et réagir. Dans ces situations, la vulnérabilité pourrait devenir un défaut.

► **Quelle est la place des émotions dans un cadre professionnel ?**

Comme dans la question sur la vulnérabilité, la place de l'émotion est indéniable car les émotions sont nécessaires et utiles (citée par 5 personnes). La notion de bon dosage et de ne pas se laisser submerger, de relativiser pour ne pas être affecté et rester efficace, apparaît également de façon significative.

On doit rester maître et des limites sont nécessaires. Parfois, il faut les cacher pour pouvoir écouter le patient. Une personne précise que chacun exprime différemment ses émotions.

► **La dernière question portait sur les outils ou moyens, ressources du soignant face à cette situation**

L'idée était de montrer que chacun possède ses propres ressources et également de penser aux ressources extérieures. Les réponses vont nous permettre de préciser les actions et pistes d'amélioration nécessaires pour bien vivre ou mieux vivre ces situations de vulnérabilité. Les soignants ont évoqué le fait de bien se connaître (qualités, défauts), ses limites, la capacité de remise en question (3) de prendre du recul (2) et la capacité d'évacuer le stress et l'importance de la vie personnelle. Plusieurs évoquent l'importance du sport (6 : équipe sportive !!), les loisirs, la lecture, les ballades en famille (plusieurs fois), l'amitié, la vie !

Le mode de communication est aussi évoqué comme la reformulation et les mots utilisés. Une personne se connaît très bien et souligne sa capacité à compartimenter sans savoir l'expliquer (une sorte de rideau). Ces réponses démontrent les capacités de chacun à faire face et se protéger aussi tout en autorisant l'émotion et avec humanité.

C'est aussi se centrer sur le travail. Une personne exprime le fait de se déplacer sur le lieu de travail pour se régénérer.

Concernant les ressources extérieures, l'équipe est citée par presque tous ceux qui ont répondu en totalité. C'est le besoin d'échanges (cité par tous), de partages, d'aide des collègues (relais) qui peut se faire de manière formelle ou informelle. La bonne humeur, voire l'auto-dérision sont citées. La cadre de santé est parfois citée comme une ressource (nous permet de vivre la dialyse au rythme des patients et du nôtre). L'équipe mobile de soins palliatifs est également citée. Une IDE proposait un tableau de délestage, un groupe de parole, un arbre à vœux ou pour une autre IDE, Le temps de paroles en

équipe.

Les temps définis de staffs et réunions d'équipe sont évoqués. Pour finir, la formation (gestion de l'agressivité, éthique, soins palliatifs, psychologie de la personne IRC ou relation soignant/soigné chronique et également la formation voies d'abords pour plus de confiance) est nécessaire pour échanger, transmettre (même si il y a parfois des limites pour la remobiliser, il est proposé cependant de remobiliser ses apports).

Au vu de ces enquêtes, les ressources existent. Il faut rester vigilant à ce temps d'écoute, d'attention nécessaire.

## ACTIONS ET PISTES D'AMÉLIORATIONS

► **Les actions**

Réaliser (en tant que soignant et équipe) ce questionnaire est une invitation à se poser des questions et prendre de la distance. La participation (grande majorité de l'équipe) et la qualité des réponses mettent en exergue l'implication de chacun, toujours soucieux de s'améliorer, d'avancer, de cheminer pour optimiser la prise en charge et la relation soignant/soigné.

La prise de distance est importante mais en restant prudent pour garder « *la bonne distance* ».

C'est l'accès à la formation (éthique, soins palliatifs, maladie chronique, gestion de la violence et agressivité) qui permet de partager, réactualiser ses connaissances et agir avec responsabilité et professionnalisme (évolutions des techniques, droits des patients...).

En tant que cadre de santé, c'est favoriser l'esprit d'équipe et l'expression de chacun au sein du groupe (importance du groupe et notion de projets avec valeurs communes). La reconnaissance de chacun favorise une satisfaction au travail. Il faut aussi consolider l'estime de soi et la confiance des équipes (voire du cadre). C'est aussi :

- Se remettre en question.
- Favoriser les échanges.
- Reposer les valeurs professionnelles du groupe (repères, cohésion).
- Redonner du sens aux pratiques.
- Réaliser des projets, des analyses de situations pour ne pas rester dans l'émotion.
- Faire appel à un superviseur ponctuellement quand la charge émotionnelle est trop grande.
- Autoriser les émotions mais avec des outils pour les gérer.

C'est aussi exprimer mon ressenti, mes émotions<sup>20</sup>. Claudine Carillo, formatrice et consultante en relations humaines dans le livre « *Être un soignant heureux : le défi* » conseille d'exprimer son ressenti en

disant « *je suis ou je ressens* », mais ne pas dire « *je suis en colère* » p 127.

Elle conseille également d'exprimer un besoin<sup>21</sup>. Le besoin peut être « *autonomie, authenticité, attention, confiance, créativité, partage, respect ou sérénité* » par exemple<sup>22</sup>, c'est favoriser la réflexion individuelle et collective.

C'est aussi « *Primum nil nocere* » : ne nuire en rien selon Hippocrate (« *nil* » : nier), c'est-à-dire agir non seulement en voulant bien faire mais faire pour la personne ce qu'il veut, ce qui est bien pour lui.

## ► Les pistes de réflexions

Les sujets proposés par l'équipe pour poursuivre la réflexion sont :

Les émotions, la relation soignant/soigné, l'éthique et la vulnérabilité, « *bonne distance* » transfert, contre transferts, réflexions sur un parcours de soin et comment diminuer la vulnérabilité.

Une personne propose une enquête auprès des patients par le biais du petit journal (vous sentez-vous vulnérable, si oui de quelle façon ? Ressentez-vous de la vulnérabilité chez les soignants ? Sous forme de vidéos).

Cela démontre l'importance et la spécificité de la relation en hémodialyse ainsi que les questionnements pour « *agir au mieux* ». Tous ces sujets sont liés et complémentaires. C'est aussi repenser notre accueil du nouveau patient : prendre du temps.

## CONCLUSION

Ainsi, réfléchir à nos pratiques professionnelles par le biais du thème de la vulnérabilité est une étape importante. Elle s'inscrit dans une dynamique relationnelle. De plus, pour les soignants, il est important de se connaître pour mieux « ré » agir et de s'exprimer sur les difficultés, doutes et situations interpellantes.

Quant au cadre, il doit rester vigilant et attentif aux soignants pour qu'ils aillent le mieux possible pour prendre soin, être disponible, attentif à l'autre et entendre le patient.

Une certaine connaissance permet de savoir comment chacun fonctionne et de tenter de respecter ces modes de fonctionnement qui conviennent (une façon de s'exprimer, des ressources ciblées).

L'enquête démontre explicitement l'engagement, le professionnalisme des soignants et le questionnement de toute une équipe. L'ancienneté et l'expertise n'enlèvent en rien l'aspect humain.

Il apparaît clairement des valeurs communes, une cohésion et un esprit d'équipe. Chacun mobilise ses ressources.

Nous avons la chance d'exercer dans un lieu riche en technicité et en relationnel qui évolue régulièrement où des vulnérabilités cohabitent. Continuons à cheminer.

Un futur travail régional sur la vulnérabilité et relation de soin est en cours de réalisation au sein de l'espace de réflexion éthique Midi Pyrénées. Ce groupe va s'associer à un autre groupe de travail sur l'éthique du soin. La réflexion pourra alors se poursuivre et s'enrichir !

Merci à l'équipe soignante pour sa participation, son implication et son travail au quotidien. Gardez cette humanité pour et avec le patient pour toujours optimiser la prise en soin (Référence à Paul Ricœur : *Visée éthique « visée la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes »*).

## BIBLIOGRAPHIE

1. <http://lesdefinitions.fr/vulnerabilite> en ligne le 05/04/2015.
2. Déclaration de Barcelone : Propositions politiques à la Commission Européenne par des partenaires du BIOMED-II Projet, sur les Principes éthiques de base en bioéthique et

biodroit, novembre 1998.

3. « *De la vulnérabilité humaine : variations sur le talon d'Achille* » - Éric Fiat, philosophe (universités Paris Est Marne la Vallée) pour la 13e journée régionale SFAP : « vulnérabilité et soins palliatifs » Toulouse, 17/10/2014.

4. « *Soin et fin de vie, Pour une éthique de l'accompagnement* » - Coordonné par Michèle Saint-Jean, Flora Bastiani - Editions Seli Arslan, 2014. p30-44 - « *fonder une éthique de conviction sur la responsabilité* » par Christophe Pacific.

5. « *Comment penser, pour la pratique, la vulnérabilité du soignant ?* » - Dr Weber - Colloque international : santé, philosophie, sciences humaines, Prendre soin de l'humain vulnérable ? Regards croisés sur les vulnérabilités dans la société contemporaine, Brest 2013.

6. « *Le soignant vulnérable : chance ou calamité* » - Dr Weber – SFAP – Strasbourg 2012 [www.canal-u.tv/video/canal\\_u\\_medecine\\_chance\\_ou\\_calamite.9894](http://www.canal-u.tv/video/canal_u_medecine_chance_ou_calamite.9894) (visionné le 15/03/14).

7. [www.ereqip.org](http://www.ereqip.org)

8. « *Vulnérabilité et soins palliatifs* » - Gaëlle Lichardos, doctorante en droit, Droits, vulnérabilités et soins palliatifs. - 13e journée régionale SFAP - Toulouse, 17/10/2014.

9. « *Vulnérabilité et handicaps* » - Michel Bille - Congrès national des Comités de Protection des personnes - Poitiers. 21/06/2012 – lien en ligne le 03/04/2015 : [http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/fileadmin/POITOU-CHARENTES/Votre\\_Sante/prevenir\\_les\\_risques/Comite\\_protection\\_Des\\_Personnes/4.VULNERABILITE\\_ET\\_HANDICAPS.pdf](http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/fileadmin/POITOU-CHARENTES/Votre_Sante/prevenir_les_risques/Comite_protection_Des_Personnes/4.VULNERABILITE_ET_HANDICAPS.pdf)

10. « *Soin et fin de vie, Pour une éthique de l'accompagnement* » Michèle Saint-Jean, Flora Bastiani - Editions Seli Arslan, 2014. P30-44 (« fonder une éthique de conviction sur la responsabilité » p32 - Christophe Pacific).

11. Ibid – p32

12. « *Et l'émotion se fait chair. Comprendre la face cachée de nos actes* » - Marie Jeanne Trouchaud - Edition du cygne. Paris. 2009. 248 pages.

13. Ibid - Première partie : « *L'émotion comme condition essentielle d'exister* ».

14. Ibid p 206

15. « *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné* » - Catherine Mercadier - Edition Seli Arslan. Septembre 2012.

16. « *Soignant – soigné. Soigner et accompagner* » - Alexandre Manoukian avec la collaboration d'Anne Massebeuf - Série relation soignant/soigné. Edition Lamarre. 3e édition. 2008. 223 pages. page citée 46.

17. « *Face à la maladie grave* » - Martine Ruzsiewski - Editions Dunod – Paris. 1999

18. « *Mécanismes de défense* » - Martine Ruzsiewski [http://www.medical78.com/nat\\_fm\\_c\\_annonce\\_soignants\\_rusz.pdf](http://www.medical78.com/nat_fm_c_annonce_soignants_rusz.pdf) en ligne le 04/04/15.

19. « *L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique* » - Armelle Debru, Professeur d'histoire de la médecine - Université Paris Descartes, Espace éthique/AP-HP, membre du conseil scientifique de l'Espace éthique Alzheimer - Publié le 03/12/2013 <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/l%E2%80%99assentiment-fait-son-entr%C3%A9e-dans-le-langage-de-la-bio%C3%A9thique> en ligne le 5/04/15.

20. « *Être un soignant heureux : le défi* » - « Fluidifier les relations et apprivoiser les émotions » - Claudine Carillo. Editions Masson. 202 pages.

21. Ibid p 128.

22. Ibid p 129.