

Institut Régional de Formation aux Métiers de Rééducation et
Réadaptation des Pays de la Loire
54, Rue de la Baugerie - 44230 St Sébastien sur Loire

**Les compétences du masseur-kinésithérapeute
en service de soins palliatifs.**

Enquête auprès de masseurs-kinésithérapeutes

Noémie MARIE D'AVIGNEAU

Travail Écrit de Fin d'Études

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Masseur-

Année scolaire 2016-2017

AVERTISSEMENT

Les travaux écrits de fin d'études des étudiants de l'Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et de la Réadaptation sont réalisés au cours de la dernière année de formation MK.

Ils réclament une lecture critique. Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'IFM3R.

Remerciements

Merci à ma directrice de travail écrit pour ses conseils et sa patience tout au long de cet accompagnement et à Mme SVM pour son aide et sa disponibilité.

Merci à ma tutrice de stage de m'avoir fait découvrir le service de soins palliatifs et pour son aide tout au long de l'année.

Merci à mes parents de m'avoir permis d'étudier la masso-kinésithérapie.

Enfin, merci à mes amis de promotion pour leur soutien et leur présence, sans qui cette dernière année d'étude n'aurait pas eu la même saveur.

Résumé

Les soins palliatifs sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire permettant une approche globale du patient. En France, bien que ces soins constituent actuellement un véritable problème de santé publique, ils ne sont pas toujours pris en considération, notamment par les masseurs-kinésithérapeutes. Ce peu d'investissement pourrait venir du fait que les masseurs-kinésithérapeutes ne soient pas assez renseignés sur la démarche palliative. Ainsi se pose la question sur la pratique des masseurs-kinésithérapeutes au sein d'un service de soins palliatifs.

Une enquête qualitative au moyen d'entretiens semi-directifs est menée auprès de quatre masseurs-kinésithérapeutes exerçant au sein de diverses structures afin d'analyser leurs pratiques professionnelles et leurs expériences singulières. Les résultats révèlent que le masseur-kinésithérapeute doit utiliser pertinemment ses compétences professionnelles au cours de ses différentes prises en charge dans le service de soins palliatifs, tout en gardant un recul et une posture professionnelle adaptés.

Mots Clés

- Compétences professionnelles
- Equipe pluridisciplinaire
- Masso-kinésithérapie
- Posture professionnelle
- Soins palliatifs

Abstract

Palliative care is provided by a multidisciplinary staff allowing a comprehensive approach to the patient. In France, although this care currently constitutes a real public health problem, they are not always taken into consideration, in particular by physiotherapists. This little investment could come from the fact that physiotherapists are not sufficiently informed about the palliative approach. This raises the question about the practice of physiotherapists within a palliative care service.

A qualitative survey is carried out by means of semi-structured interviews with four physiotherapists working in various structures to analyze their professional practices and their singular experiences. The results reveal that the physiotherapist must make good use of his professional skills during his various care in the palliative care service, while maintaining a suitable setback and a professional attitude.

Keywords

- Multidisciplinary staff
- Palliative care
- Physiotherapy
- Professional skills
- Professional posture

Sommaire

1.	Introduction	1
2.	Cadre conceptuel	3
2.1	Présentation des soins palliatifs	3
2.1.1	Définition des soins palliatifs.....	3
2.1.2	Historique de la législation des soins palliatifs en France	4
2.1.3	La population concernée	5
2.1.4	Objectifs et principes des prises en charge en soins palliatifs	5
2.1.5	Les différents symptômes rencontrés en soins palliatifs (8)	6
2.2	La place de la masso-kinésithérapie en soins palliatifs	6
2.2.1	Prise en charge pluridisciplinaire.....	6
2.2.2	Actes du masseur-kinésithérapeute en soins palliatifs	7
2.2.3	Le masseur-kinésithérapeute en soins palliatifs	8
3.	Enquête auprès de masseurs-kinésithérapeutes exerçant en soins palliatifs	12
3.1	Méthodologie de l'enquête.....	12
3.1.1	Choix de la méthode.....	12
3.1.2	Hypothèses	12
3.1.3	Guide d'entretien	13
3.1.4	Population	13
3.1.5	Entretien exploratoire	14
3.1.6	Entretien.....	14
3.2	Résultats obtenus	14
3.2.1	Méthodologie d'analyse des données.....	14
3.2.2	Analyse qualitative des données	16
3.3	Discussion	22
3.3.1	Limites de la méthodologie	22
3.3.2	Interprétation des résultats : validation ou invalidation des hypothèses.....	24
4.	Conclusion.....	28

Références bibliographiques

Annexes

1. Introduction

Les soins de support sont définis comme étant « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) lorsqu'il y en a* ». Ces soins de support font appel à des compétences dans les domaines médicaux et paramédicaux, dont la kinésithérapie, et vont de « *l'annonce du diagnostic de la maladie à la phase curative, puis palliative initiale et terminale, et vont également concerner les malades guéris* » (1). Ainsi, grâce à cette définition, il est possible de conclure que les soins palliatifs (SP) sont au cœur des soins de support et il est possible d'en distinguer deux phases: la phase palliative initiale où des traitements curatifs sont encore prescrits pour limiter l'évolution de la maladie et la phase terminale où plus aucuns traitements ne sont délivrés (1).

Le terme de SP vient du latin « pallium » qui désigne « le voile », « la grande cape », « le manteau », « celui qui protège et qui reconforte ». Cette notion s'associe dans notre culture à l'idée de la mort, or « *la phase palliative ne se limite pas à la fin de vie* » (1).

Actuellement, les besoins en SP augmentent en raison du « *vieillissement de la population qui s'accompagne d'une augmentation à la fois de l'incidence et de la mortalité des affections vasculaires cérébrales, des dégénérescences neurologiques et des cancers* » (2).

L'Observatoire National de la Fin de Vie a estimé dans son rapport de 2011 que (2) :

- les 2/3 des personnes qui décèdent en France pourraient relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit près de 320 000 personnes en 2008,
- 64% d'entre elles décèdent à l'hôpital, 23% à domicile, 11% en maison de retraite et les 2% restants dans d'autres structures,
- 48% des personnes suivies en SP sont décédées suite à un cancer, 19% présentent des défaillances cardiaques et pulmonaires et près de 10% ont des maladies cérébro-vasculaires ou sont atteintes de démence.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) étend même ces pourcentages en estimant qu'à l'échelle mondiale, environ 40 millions de personnes ont besoin de SP chaque année mais que seulement 14% en bénéficient (3).

Avec ces différents constats, la France considère les SP comme étant un véritable problème de santé publique. Le gouvernement a tenté de pallier aux différents problèmes en élaborant des plans nationaux ciblés sur les systèmes de soins depuis 1999. Actuellement, le plan national 2015-2018 vise à améliorer l'accompagnement de la fin de vie et à encourager

la mise en place de la démarche palliative dans toutes les structures de soins où elle est nécessaire (4).

Cependant, malgré le fait que le domaine des SP représente un problème de santé publique, on remarque qu'il existe une certaine méconnaissance des professionnels de santé quant aux dispositifs réservés aux SP ainsi que des droits des personnes en fin de vie et qu'il persiste un manque de formation (1). En conséquence, cela constitue un obstacle à l'amélioration de l'accès aux soins (3).

Il en est de même pour la population car d'après les statistiques, « *53% des français trouvent être informés de façon insuffisante sur les soins palliatifs* » (2).

Ces constats constituent le point de départ de ce travail écrit de fin d'étude et constituent un premier niveau de questionnement :

- ➔ Pourquoi les professionnels ont-ils peu de connaissances à propos des soins palliatifs alors qu'il existe des plans nationaux ?
- ➔ Cette méconnaissance vient-elle d'un manque d'intérêt de la part des professionnels de santé ou de l'absence de littérature et de recommandations de la part des hautes institutions de santé ?
- ➔ Cette situation est-elle la même pour tous les professionnels de santé ?

Ces trois questions ont conduit à effectuer des recherches plus précises auprès des institutions de santé telles que l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) ou l'OMS, ainsi que vers des organismes plus spécialisés dans les soins palliatifs comme la Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs (SFAP) ou des associations comme celle pour le développement des SP et de l'accompagnement.

Au regard de la législation et de son statut de professionnel de santé, la prise en charge des patients en soins palliatifs appartient au champ de compétence du masseur-kinésithérapeute (MK) (5) : Article 11 de la Nomenclature Générale des Actes Professionnels des MK : « *Soins palliatifs : prise en charge, dans le cadre des soins palliatifs, comportant les actes nécessaires en fonction des situations cliniques (mobilisation, massage, drainage bronchique...), cotation journalière forfaitaire quelque soit le nombre d'intervention : (12).* »

Un deuxième niveau de questionnement centré sur la pratique du MK a alors été soulevé :

- ➔ Quelle est la place du MK au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour la prise en charge des patients en soins palliatifs ?
- ➔ De quelle manière le MK s'est-il formé pour prendre en charge les patients en soins palliatifs ?
- ➔ Quels champs d'intervention du MK dans les soins palliatifs sont liés à ses domaines de compétence ?

➔ Quelles sont les particularités et les limites de l'intervention du MK en soins palliatifs ?

La recherche exploratoire a été complétée par un stage aux Nouvelles Cliniques Nantaises auprès d'un MK pratiquant les SP. L'observation sur le terrain a alors centré le questionnement sur la façon dont le MK abordait sa pratique auprès des patients dans ce service. Chaque prise en charge débute par un interrogatoire qui permet d'orienter le praticien sur l'état du patient. Après cette première étape, soit le MK propose un programme de prise en charge au patient, soit le plus souvent, c'est le patient qui est à l'initiative de la séance de part ses demandes et attentes envers le MK. La notion d'adaptabilité, omniprésente dans notre profession, apparaît alors comme étant d'autant plus importante dans les SP par rapport à d'autres prises en charge.

L'évolution de ce questionnement a abouti à la formulation de la problématique suivante :

Comment le MK trouve-t-il sa place au sein de l'équipe pluridisciplinaire et s'adapte-il à ce service de soins palliatifs compte tenu d'une formation continue non systématique ?

La forme choisie pour ce travail écrit est une enquête auprès de MK afin de tenter de répondre au mieux à la problématique énoncée ci-dessus.

2. Cadre conceptuel

2.1 Présentation des soins palliatifs

2.1.1 Définition des soins palliatifs

A ce jour, plusieurs définitions des SP sont émises par différents organismes de santé ou dans la législation.

En France, les SP sont légalement reconnus depuis la loi du 9 juin 1999 (loi 99-477). Selon les articles L.1^{er} A à C : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.* » (6).

En ce qui concerne le dernier point de la définition, chaque personne peut refuser de bénéficier des SP comme le stipule l'article 36 du code de déontologie qui énonce que : « *le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade [...] refuse des investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce choix.* »(7).

Parmi les définitions énoncées dans la littérature, on retrouve notamment celle de l'ANAES datant de 2002 qui dit que : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.* » (8).

2.1.2 Historique de la législation des soins palliatifs en France

Le dispositif des SP est récent comme le montrent les dates et les textes de loi en vigueur. En France, ce n'est qu'à partir de 1986 que le service des pouvoirs publics commence à se préoccuper des SP. Le premier texte officiel français définissant les modalités d'organisation des SP prend le nom de Circulaire Laroque (9).

En 1991, la loi hospitalière du 31/07 place les SP dans les missions de tout établissement de santé (10).

La loi du 9 juin 1999, n°99-477 (4), garantit un droit d'accès aux SP à toute personne en fin de vie. Des dispositions sur l'organisation de l'enseignement des SP et du bénévolat sont également évoquées. C'est durant cette année que les SP sont entièrement reconnus et définis d'un point de vue législatif.

Cette loi a pu être complétée et améliorée au cours des années qui suivent par l'établissement de quatre plans nationaux de développement des SP (10) : le plan triennal 1999-2001 et les plans quadriennaux 2002-2005 et 2008-2012. Le dernier en date est le plan 2015-2018.

La rédaction de nouveaux textes a également renforcé la loi de 1999 :

- La loi Kouchner du 4 mars 2002, n°2002-303 (11), donne le droit à toute personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur et prévoit la désignation d'une personne de confiance.

- La loi Léonetti du 22 avril 2005, n°2005-370 (12), a deux objectifs : améliorer la prise en charge des patients en renforçant le droit des malades et des personnes en fin de vie qu'ils soient conscients ou non dans un premier temps et donner une place plus centrale au patient en ce qui concerne les prises de décision dans un second temps.

2.1.3 La population concernée

Les SP sont destinés à « *toutes les personnes atteintes de maladie grave, évolutive, incurable quelque soit leur âge, ou aux personnes ayant des maladies secondaires aux processus de vieillissement* » (1).

Le Programme National de Développement des soins palliatifs dresse une liste non exhaustive des différentes pathologies qui sont concernées par ces soins, à savoir : les troubles oncologiques, les troubles neurologiques dégénératifs, le SIDA, les patients atteints de démence et ceux souffrants d'insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire ou rénale), en sachant que le nouveau-né, l'adulte et la personne âgée ont tous le droit de disposer de l'accès aux SP (4).

Il ne faut pas omettre que, bien que les SP s'adressent de façon directe au patient, l'entourage de celui-ci comprenant famille et proches sont à inclure dans ces soins (8).

De plus, les SP incluent dans une dimension de soutien et de formation les différents professionnels de santé et les bénévoles en lien direct avec ces soins. (13)

2.1.4 Objectifs et principes des prises en charge en soins palliatifs

Au sein des différents textes officiels (SFAP, loi 99-477, OMS...) on retrouve un objectif principal régissant les SP : soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes, mais aussi apaiser la souffrance psychologique, sociale et spirituelle dans le but d'apporter du confort à la personne, soutenir son entourage et sauvegarder la dignité de la personne tout au long des soins jusqu'au décès.

Comme le souligne N. JEROME : « *Les soins palliatifs privilégient la qualité et non la quantité de la vie* » (14). En effet, comme le précisera C. SAUNDERS : « *Il ne s'agit pas de donner plus de jours à la vie, mais il s'agit de donner plus de vie aux journées* » (15).

Les différents principes de la prise en charge des patients en SP sont énoncés par l'ANAES dans ses recommandations (8) :

- Respect du confort, du libre arbitre et de la dignité,
- Prise en compte de la souffrance globale du patient,
- Evaluation et suivi de l'état psychique du patient,
- Qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel,
- Information et communication avec le patient et ses proches,

- Coordination et continuité des soins,
- Prise en charge de la phase terminale et de l'agonie,
- Préparation au deuil.

2.1.5 Les différents symptômes rencontrés en soins palliatifs (8)

Comme le précise l'ANAES, les symptômes que présente le patient en SP sont généralement associés voire même intriqués quand il s'agit de la phase terminale. Elle précise aussi qu'il est recommandé d'utiliser un traitement étiologique, c'est-à-dire traiter la cause du symptôme, quand il est « *simple, rapidement efficace et acceptable pour le patient* ».

En phase terminale, le patient présente en moyenne 3 symptômes différents (16).

Il est possible de relever des symptômes principaux dans les SP :

- la douleur,
- les troubles musculo-squelettique : l'asthénie et l'immobilité,
- les troubles psychologiques : anxiété, dépression ou encore troubles du sommeil,
- les syndromes confusionnels qui peuvent annoncer la phase terminale,
- les troubles cutanés-trophiques et vasculaires : escarres ou œdèmes,
- les troubles respiratoires : dysphagie,
- les troubles du transit : constipation, diarrhée et les problèmes d'incontinence urinaires,
- [...]

2.2 La place de la masso-kinésithérapie en soins palliatifs

2.2.1 Prise en charge pluridisciplinaire

La prise en charge des patients en SP relève de plusieurs composantes. En effet, il est primordial de s'intéresser à la fois à la souffrance physique et psychique mais aussi à la souffrance sociale et spirituelle. C'est ce que C. SAUNDERS qualifie de « total pain » (15), autrement dit de douleur dans son ensemble. Pour développer, la souffrance physique inclut non seulement la douleur mais également d'autres symptômes comme la fatigue, la dyspnée ou les troubles digestifs. La souffrance psychique n'est pas à exclure car celle-ci est la conséquence de la modification de l'image de soi, de la perte d'autonomie ou encore de l'appréhension de la mort. La souffrance sociale est due au fait que le patient ne réussit plus à assurer son rôle dans la société, que ce soit son rôle de parent, de conjoint ou de citoyen à proprement parler. Pour finir, la souffrance spirituelle découle du fait que le patient éprouve une difficulté à donner du sens à la vie et à la mort (15).

Ainsi, pour que la prise en charge des patients en SP soit pertinente et complète, il est nécessaire que cette prise en charge soit globale en prenant le patient dans son ensemble

tout en restant individualisée. C'est pourquoi, au sein de la démarche palliative, le patient va se trouver au centre de différents profils d'intervenants qui vont associer leurs compétences pour permettre d'accompagner au mieux les patients. On trouve des médecins, des infirmiers, des aides-soignants, des masseurs-kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des psychologues, des diététiciens, des sophrologues ou encore des bénévoles qui vont être en interrelation constante. En effet, il ne s'agit pas d'une addition des compétences qui sont propres à chaque domaine de santé, mais plutôt d'un échange entre les différents professionnels de santé.

Cette prise en charge pluridisciplinaire est bénéfique à la fois pour le patient mais aussi pour les praticiens qui peuvent se soutenir et échanger sur leurs expériences et leurs ressentis face à l'impossibilité de pouvoir guérir (14).

Bien que le stress et le burn-out existent en SP, ils sont cependant moins fréquents que dans d'autres domaines de la masso-kinésithérapie. Les recherches ont montré que ce stress n'était pas la conséquence des soins dispensés aux malades mais plutôt lié à l'accompagnement des patients et de la famille. Cela rejoint le manque de formation prodiguée aux acteurs de santé qui pourrait mieux préparer les praticiens à répondre aux besoins émotionnels des malades et de leur famille (17). Cet esprit d'équipe au sein de cette pluridisciplinarité est donc primordial comme souligné ci-dessus, avec une notion de coordination des soins.

2.2.2 Actes du masseur-kinésithérapeute en soins palliatifs

Il n'existe pas de textes répertoriant les actes que le MK peut mettre en place dans la prise en charge palliative. Cependant, d'après P.GOSSELIN et J.ROLLER, les techniques de rééducation s'appuient sur quatre principes de base que sont le souffle, le mouvement, le toucher et la parole (18).

Ces principes permettent de cibler les interventions du MK :

- Le souffle s'apparente à des actes liés à la respiration (diminution de la dyspnée, désencombrement broncho-pulmonaire, entretient de l'augmentation thoracique).
- Le mouvement prend en compte les actes liés à l'autonomie (équilibre, transferts et marche) mais aussi les actes liés à la prévention des troubles du décubitus (installation au lit, drainage lymphatique manuel). Les mobilisations active et passive sont également à inclure.
- Le toucher permet une prise de contact et pourrait être assimilé aux actes liés à la douleur avec l'utilisation du massage, de la mobilisation ou encore de la relaxation.
- La parole permet au MK d'apporter son soutien : il écoute le patient et échange également des mots pour apporter du soutien et du réconfort au patient.

Pour cette dernière notion, il n'est pas rare que le patient se confie au MK. Son abord du corps en souffrance par le toucher permet au patient d'être en confiance, ce qui facilite son expression : *« le fait d'être touché sans prétexte, sans motif thérapeutique, gratuitement, a une valeur pour tout malade : c'est une aide précieuse à l'approche de la mort , qui facilite ainsi la communication et permet au patient d'exprimer ses angoisses et ses derniers désirs »* (19).

2.2.3 Le masseur-kinésithérapeute en soins palliatifs

En terme législatif, le MK est habilité à intervenir dans un contexte de SP selon l'article 9 du Décret n°96-876 du 8 octobre 1996 : *« Dans le cadre des traitements prescrits par le médecin au cours de la rééducation entreprise, le masseur-kinésithérapeute est habilité à contribuer à la lutte contre la douleur et à participer aux soins palliatifs »*. C'est donc à partir de 1996 que les SP font l'objet d'une définition pour la pratique du MK (20).

Bien que les SP soient reconnus dans notre profession, il existe cependant une faible représentation des MK au sein des équipes pluridisciplinaires en SP (20) alors qu'actuellement, la demande en MK est importante de la part des différentes structures de SP (21). Cela peut signifier plusieurs choses : soit la promotion de ce service est insuffisante pour attirer les MK à exercer en SP, soit ce domaine ne les intéresse pas. Pour ce dernier cas, cela peut vouloir dire que d'autres professions médicales ou paramédicales peuvent remplacer les MK partiellement voire totalement dans leurs actes de prise en charge de la douleur et du confort du patient. Or le massage est essentiel dans l'accompagnement de la personne en fin de vie. En effet, selon DUFOUR, *« face à la douleur, l'inconfort, la souffrance, toutes les modalités du massage sont utilisables, mais les buts et principes s'orientent différemment : il ne s'agit plus de guérir mais de soulager, plus de conduire le patient mais de le laisser conduire et de l'accompagner »* (22). En ce qui concerne les formations en SP, *« les professionnels de santé sont dans l'obligation de se former »* (16). Une psychologue et psychothérapeute, M. DE HENNEZEL donne des séminaires et des conférences pour former à l'accompagnement à la fin de vie et il existe également des universités qui dispensent des diplômes universitaires en SP sur un an (21). La majorité des associations de SP propose également des formations pluridisciplinaires pour les professionnels de santé en associant technique et approche psychologique : c'est le cas de la SFAP ou encore de JALMALV (Jusqu'à La Mort, Accompagner La Vie).

Ainsi, la proposition de formation est présente pour les professionnels désirant exercer en SP. Cela signifie que la deuxième hypothèse, c'est-à-dire l'absence d'engouement de la part des MK pour les SP, peut être la raison principale du petit nombre de MK investit en SP.

- **L'adaptabilité constante dans les prises en charge en SP:**

La prise en charge en SP associe douleur et souffrance du patient. Selon F.MOUREY, il existe deux catégories de MK : « *d'un côté les champions de la technique et de l'autre ceux qui excellent dans le domaine relationnel* » (23). Cependant les attentes en SP, quant à la souffrance à la fois physique et morale du patient et de ses proches, rendent impossible la distinction des deux catégories, avec au contraire la nécessité d'une association étroite pour une prise en charge globale.

Outre cette nécessité d'association des compétences, le MK doit défier sa représentation professionnelle basée sur le concept « *lésion-maladie-traitement* » (23) ou « *guérir-récupérer pour s'orienter vers le soutenir-soulager-accompagner* » (20). Cette différence notable demande au MK une réelle remise en question avec parfois une difficulté à aller au-delà de sa mission initiale de rééducation. En effet, de nombreux MK « *évoquent de réelles difficultés personnelles et professionnelles à assumer la prise en charge de patients en fin de vie* » (24). Cependant, malgré ce changement de position professionnelle que le MK doit adopter auprès des patients en SP, le travail du MK dans ce service reste primordial et doit être adapté au contexte des SP. En effet, les gestes techniques seront identiques à une prise en charge classique mais leur finalité sera différente (20) : le MK tente de maintenir au maximum l'autonomie du patient, il entretient les voies aériennes supérieures, vérifie si le patient a une bonne installation au lit etc... mais ses actes s'effectueront sans une attente de récupération. C'est ainsi que le MK doit développer une réflexion éthique sur ses actes afin de prendre du recul sur son exercice professionnel (23).

Il faut savoir que dans la démarche palliative, il n'y a pas de protocole pré-établi (21). La planification des soins est difficile pour le MK car contrairement à des services aigus où celui-ci se présente devant le patient avec une séance précise, dans le cas des SP c'est souvent le patient qui demande au MK ce qu'il a envie de travailler le jour même. Le MK doit donc sans cesse s'adapter car d'un jour à l'autre le patient pourra tout bonnement refuser les soins à cause d'une trop grande fatigue ou d'une douleur trop intense. Un témoignage de A. DEHAYE, MK travaillant à l'unité de soins palliatifs au CHU de Montpellier illustre bien ces propos : « *Mon rôle est de valoriser le corps en mouvement. J'essaie de voir ce que la personne peut et a envie de faire [...]. L'équipe compte sur moi pour valoriser au maximum ce qui fonctionne, pour que le patient prenne conscience qu'il a des capacités résiduelles et pour activer ses perceptions sensorielles, sans toutefois méconnaître et accepter la mort qui se profile. Je pars de ce que me dit ou me demande le patient, sans projet ni idées préconçus. [...] on s'adapte à des situations difficiles pour créer quelque chose.* » (21).

Avec les points évoqués ci-dessus, on peut constater que le MK a un vrai travail d'adaptation à réaliser dans les prises en charge dans le service des SP, tant auprès des patients que sur la représentation qu'il se fait de son exercice professionnel.

- **La nécessité de communiquer :**

La communication est un élément primordial dans tout type de prise en charge et l'est d'autant plus au sein des SP. Afin que celle-ci soit optimale, le MK utilise à la fois la communication verbale et non verbale, qui sont deux modes complémentaires.

L'arrêté du 02/09/15 relatif au diplôme d'état du MK (JORF n°0204 du 04/09/15) inclut cette communication dans les compétences du MK : « *Compétence 5 : établir et entretenir une relation et une communication dans un contexte d'intervention en masso-kinésithérapie* » (25). Cette compétence énumère 11 points dont : le développement d'une relation de partenariat avec la personne soignée ; l'adaptation de la communication et de la nature des informations communiquées au patient ; la négociation et la construction des modalités de l'intervention avec le patient ou encore l'alliance thérapeutique avec le patient tout au long de l'intervention du soignant. Ce texte souligne également certains axes : la communication doit être ajustée au contexte et à l'interlocuteur, un consensus doit être recherché avec le patient à propos des modalités de l'intervention, les échanges sont cohérents (ciblés et exhaustifs) et bienveillants pour soutenir et encourager le patient.

La communication non verbale se définit comme « *tout moyen corporel de transmettre une information, indépendamment de la parole : posture, attitudes, attention visuelle, mouvements ostentatoires du corps mais également les micro-expressions du visage* » (26). Le langage para-verbal n'est pas à dissocier de ce mode de communication et comprend le timbre et le volume de la voix, les variations de rythme des mots ou encore les tournures de phrase (26).

Le chercheur américain MEHRABIAN propose une évaluation de l'équation du comportement verbal/non verbal et arrive à la conclusion que 55% du message est transmis par le langage corporel, 38% par la voix et 7% par les mots. Ainsi, la communication non verbale semble être le moyen de communication privilégié dans la relation soignant-soigné, et met en avant le fait que les gestes ont plus d'impact que les mots.

Il ne faut pas omettre le silence, qui peut parfois en dire plus long que les mots. Il permet l'écoute qui est un point indispensable à la communication.

Cette double communication est importante car les mots et gestes du MK auprès du patient mettront ce dernier en confiance, lui permettant ainsi de dévoiler ses attentes et ses sentiments grâce à ses gestes, ses expressions ou ses mots. Réciproquement, les regards, les gestes ou les mots du patient permettront au MK de s'adapter et d'ajuster ses prises en charge.

La nécessité d'une communication adaptée entre le patient et le MK est donc indispensable. Cependant, il ne faut pas omettre que le MK a également besoin de s'exprimer sur ce qu'il vit au quotidien au sein de son exercice professionnel. Par exemple, des groupes de parole sont justement mis en place pour permettre aux professionnels de santé exerçant en SP de s'exprimer sur ce qu'ils éprouvent au cours de leur pratique. Ce groupe de parole est le lieu où l'on dépose ses fardeaux mais c'est avant tout le lieu où l'équipe pluridisciplinaire se construit : on peut parler pour mieux se connaître ou pour connaître les points de vue des autres professionnels. Ce soutien psychologique est aussi l'occasion pour les professionnels de repenser leur pratique et de réfléchir sur la manière de répondre aux attentes des patients de façon adaptée. Cependant, ces groupes de parole ne sont pas imposés aux soignants. Libre à eux d'y assister s'ils en ressentent le besoin. En effet, ces lieux sont *« irrégulièrement fréquentés voire peu fréquentés quand ils le sont »* (27).

Pour conclure, comme le précise N.JEROME, *« le rôle particulier du kinésithérapeute en soins palliatifs repose donc sur un savoir-faire et un savoir-être »* (14). Le savoir-faire inclut une bonne maîtrise des techniques kinésithérapiques à employer, une bonne connaissance des pathologies rencontrées dans le service et une gestion appropriée des symptômes liés à la fin de vie. Quant au savoir-être, celui-ci sous entend une qualité d'écoute de la part du MK (tant avec les oreilles qu'avec les mains) et une communication continue avec un langage simple, vrai et adéquat et des gestes professionnels. Le respect, la vérité et la dignité sont donc trois principes essentiels que devra respecter le MK au cours de ses prises en charge, tout comme les autres professionnels de santé.

Les différentes lectures ont conduit à la formulation de la question de recherche professionnelle suivante :

Comment le MK mobilise-t-il ses compétences professionnelles dans le contexte des soins palliatifs, tant dans la prise en charge des patients que dans sa posture de thérapeute ?

3. Enquête auprès de masseurs-kinésithérapeutes exerçant en soins palliatifs

3.1 Méthodologie de l'enquête

3.1.1 Choix de la méthode

Le choix de la méthodologie de recherche dépend de la problématique à laquelle le cadre conceptuel a abouti. Dans ce travail écrit, la problématique interroge la pratique kinésithérapique puisqu'elle concerne une dimension professionnelle encore peu traitée dans la littérature. En conséquence, elle invite à une méthodologie de recherche qualitative puisqu'il s'agit d'expliquer et de comprendre les pratiques professionnelles du MK dans les SP. Il s'agit ici de répondre aux questions « Comment ? » et « Quoi ? » et non « Pourquoi ? » en interrogeant les faits, les opinions et les représentations professionnelles.

Parmi les différentes méthodologies de recherche qualitative, celle retenue pour ce travail écrit est la recherche par entretien compréhensif sur un mode semi-directif : les questions posées seront donc ouvertes. L'entretien de recherche est une méthode de collecte qui vise à recueillir des données (informations, ressentis, récits, témoignages) dans le but de les analyser.

Un guide d'entretien est établi afin de structurer l'interview mais le sujet interrogé reste « *maître du jeu dans la chronologie de sa réponse* » (28). L'enquêteur a préparé les thèmes qu'il veut aborder dans son entretien à l'avance, cependant l'ordre des questions n'est pas fixe mais organisé au fur et à mesure de l'entretien (28).

3.1.2 Hypothèses

Les lectures scientifiques du cadre conceptuel et les observations faites sur le lieu de stage ont permis l'émergence d'hypothèses en lien avec la problématique énoncée.

Le MK, dans ses prises en charge en SP, doit s'adapter à deux niveaux :

- Celui-ci doit établir une relation de partenariat avec le patient en prenant en compte ses attentes et ses demandes afin de co-construire les prises en charge, tout en incluant l'avis médical.
- Ayant plus un rôle d'accompagnateur que de rééducateur, il doit également appréhender les limites de sa posture professionnelle afin de s'engager dans une relation professionnelle adéquate avec le patient.

Ces deux niveaux d'adaptabilité sont à mettre en parallèle avec le peu de formations initiales des professionnels de santé sur les différentes composantes des SP.

Concernant le premier point, une première hypothèse H1 est énoncée :

- H1 : Afin d'identifier les attentes du patient et ainsi déterminer les pratiques les plus optimales pour sa séance, le MK associe la communication non verbale et verbale.

Pour le deuxième point, une deuxième hypothèse H2 est posée :

- H2 : Le MK privilégie les échanges informels avec les différents membres de l'équipe soignante plutôt qu'assister à des groupes de parole afin de faire face aux différentes situations vécues en SP et ainsi garder une posture professionnelle appropriée.

3.1.3 Guide d'entretien

Les thèmes principaux (détaillés dans une prochaine partie) découlant des hypothèses et du cadre conceptuel ont permis de structurer le guide d'entretien semi-directif. Les questions abordent les différents thèmes et restent ouvertes pour que les praticiens interrogés puissent apporter de nouveaux éléments non prévus initialement par les hypothèses.

Le guide d'entretien est un support sur lequel l'enquêteur s'appuie pour couvrir l'ensemble des thèmes qui ont émergé de la chronologie des réponses apportées : « *il reformule les questions de recherche (pour soi) en question d'enquête (pour l'interviewé)* » (29).

Chaque thème de l'enquête est divisé en sous thèmes définis grâce aux hypothèses émises. Il est supposé que le MK abordera spontanément ces différents sous thèmes, permettant ultérieurement dans l'analyse des données de valider ou d'invalidier les hypothèses. Si le sous thème n'est pas abordé spontanément par le MK, une nouvelle question est alors posée, l'invitant à aborder le sous thème, mais en faisant attention à ne pas interférer avec les réponses fournies. Chaque thématique va correspondre à un objectif de compréhension précis.

Le contenu de ce guide d'entretien se trouve en *annexe 1*.

3.1.4 Population

« *La définition de la population est incluse dans la définition même de l'objet* » (29).

Ici, la problématique évoque les pratiques professionnelles donc les entretiens seront destinés aux MK diplômés d'état.

- Critère d'inclusion : MK travaillant en milieu hospitalier dans le service des SP et les MK libéraux prenant en charge des patients en fin de vie relevant des SP.
- Critère d'exclusion : MK ayant cessé leur activité professionnelle car le sujet du travail écrit porte sur les pratiques actuelles dans ce domaine.

Un petit échantillon permettra d'explorer avec pertinence les différentes thématiques de l'entretien. Dans le cadre de ce travail de fin d'étude, le choix se porte sur la réalisation de trois entretiens.

Pour les entretiens semi-directifs, il est en effet conseillé d'interroger 3 à 10 sujets (28).

3.1.5 Entretien exploratoire

Les objectifs de l'entretien exploratoire sont de vérifier la pertinence et la clarté des questions posées afin de modifier le guide d'entretien initialement rédigé en le faisant évoluer à partir des potentielles informations complémentaires apportées par le professionnel interrogé et de ses conseils.

Cette étape va faciliter le déroulement des entretiens et va permettre d'obtenir un maximum de réponses permettant de répondre à la problématique.

Cet entretien exploratoire est mené auprès d'une kinésithérapeute libérale (MK0) exerçant également en milieu hospitalier avec des patients en soins palliatifs.

3.1.6 Entretien

Les entretiens sont réalisés sur le lieu de travail du MK ou par téléphone et sont enregistrés avec leur accord préalable grâce à un dictaphone. Seul le thème du travail écrit a été dévoilé aux MK par courrier électronique avant de réaliser les entretiens. Le choix de ne pas leur mentionner la problématique a été fait afin de ne pas orienter les MK dans leurs futures réponses.

Ils sont au nombre de trois (MK1, MK2, MK3) et leur durée varie de 32 mn à 54 mn. Deux ont été réalisés auprès de MK exerçant en soins de suite ou à l'hôpital tandis que le troisième interrogé est un professionnel en libéral.

3.2 Résultats obtenus

3.2.1 Méthodologie d'analyse des données

« Le travail de l'analyste qui cherche à faire sens est fondamentalement un travail de l'esprit qui cherche à comprendre » (29).

L'analyse qualitative des données de l'entretien vise *« à trouver un réarrangement pertinent des données pour les rendre compréhensibles »* et répondre à la problématique du travail écrit (29). Dans un contexte de recherche qualitative, la problématique doit veiller à demeurer ouverte et à ne pas mettre en avant trop de concepts ou d'éléments théoriques sur la réalité de terrain qui va faire l'objet de l'enquête. Elle traduit une *« incompréhension et une envie de mieux comprendre »* (29). Les entretiens réalisés avec les professionnels MK ont donc fait l'objet d'une analyse qualitative afin de répondre à la question professionnelle.

Le nombre de méthodes d'analyse qualitative étant conséquent, il a été choisi d'explicitier la méthodologie sélectionnée pour ce travail écrit afin d'éclairer au mieux les lecteurs sur l'analyse entreprise. La démarche méthodologique s'est appuyée sur l'ouvrage : Analyse qualitative en sciences humaines et sociales de P. PAILLE et A. MUCCHIELLI de 2012. C'est donc sur ce dernier que s'appuiera la suite du développement et d'où seront tirées les différentes citations.

La méthode principalement suivie dans ce travail écrit est celle de l'analyse thématique. Elle est l'outil permettant de répondre au mieux à la problématique soulevée puisqu'elle est utilisée dans un but descriptif en relevant et synthétisant les thèmes mis en avant par les personnes interrogées, sans chercher à les interpréter ni à les théoriser. Son but est de fournir un « *panorama de l'ensemble des cas de figure du phénomène* » étudié, c'est-à-dire une « représentation synthétique et structurée du contenu analysé ». Etant « *un type d'analyse relativement accessible* », cela semble être un choix intéressant pour un étudiant novice dans le domaine.

A noter que pour cette analyse, ni les « *choix sémantiques* » ni les signes paralinguistiques (hésitation, temps de pause, rire...) ne sont sujets à une analyse puisque l'objet recherché par cette méthodologie est de « *saisir et rendre l'essentiel du propos* » et non pas le « *décrypter* » en l'interprétant. Ainsi il a été décidé de suivre « *l'avenue phénoménologique empirique* » qui s'intéresse davantage aux propos de la personne interrogée, sans prendre en considération la part de l'inconscient dans son discours.

Trois étapes sont menées dans l'analyse des données issues des entretiens :

- 1) La transcription-traduction où l' « *on passe du témoignage livré à leur inscription sous une forme discursive écrite* ». Cette première étape est réalisée avec le logiciel Sonal permettant de retranscrire le contenu de l'entretien en un texte appelé corpus.
- 2) La transposition-réarrangement qui « *débouche sur un réarrangement des données de départ* ». Cette seconde étape débute par une lecture du corpus afin d'en faire ressortir les éléments répondants aux objectifs de recherche et ainsi permettre une vue d'ensemble. Ensuite, il y a ce qu'on appelle la « *déconstruction-reconstruction* » des éléments du corpus c'est-à-dire une extraction des données importantes afin d'être par la suite regroupées en fonction de la thématique abordée.
- 3) La reconstitution-narration qui est un « *récit argumenté autour des principales catégories d'analyse* ». Cette dernière étape correspond à la rédaction sous forme de texte des résultats obtenus en reprenant les différents thèmes traités qui vont répondre à la question de recherche.

La thématisation des données, qui se déroule au sein de la seconde étape, constitue l'opération centrale de la méthode et se définit comme « *la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, et ce en rapport avec l'orientation de recherche (problématique)* ». Il s'agit donc de repérer les thèmes pertinents de chaque corpus puis de vérifier si certains se répètent d'un corpus à l'autre, s'ils sont complémentaires ou s'ils sont contradictoires. Le thème va ainsi permettre de « *cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus* ». Le support choisi pour la thématisation est Word, et correspond à un logiciel non spécifique à l'analyse qualitative permettant d'avoir un fichier où apparaissent les thèmes de façon séparée de ceux du corpus. La démarche choisie est celle de la thématisation en continu où les thèmes sont énoncés au fur et à mesure de la lecture de chaque corpus, puis sont comparés d'un corpus à un autre avant d'être « *regroupés et fusionnés au besoin, puis hiérarchisés* ». Ces thèmes seront ensuite classés en rubrique. Cette dernière est un outil de classification à l'inverse du thème qui est un outil d'analyse.

En parallèle, une analyse comparative continue a été effectuée. Celle-ci vise à alterner la collecte des données et leur analyse. Cela permet de faciliter l'analyse et d'en augmenter la validité. Cette alternance a pu être faite entre les différents entretiens. Cette méthode permet d'orienter plus facilement les entretiens en fonction des analyses qui ont pu émerger.

3.2.2 Analyse qualitative des données

Les professionnels interrogés

- La vision des MK sur les soins palliatifs

L'enquête par entretien a interrogé des professionnels libéraux et hospitaliers exerçant dans le milieu des soins palliatifs. Tous donnent un sens semblable au terme de soins palliatifs : il s'agit de prodiguer des soins permettant d'améliorer la qualité de vie des patients tout en maintenant leur dignité à partir du moment où les soins actifs ne sont plus utiles. Pour MK1 « *on ne parle de soins palliatifs qu'à partir du moment où la chimio ne fait plus effet [...] et à ce moment là on a des soins de support qui sont mis en place* », MK2 résume cela par « *quand on ne peut pas guérir, il faut soigner* » et MK3 définit les soins palliatifs comme étant « *l'art et la manière en équipe de proposer une stratégie de traitement [...] qui va permettre d'emmener le patient jusqu'à la fin de sa vie dans les meilleures conditions de confort, d'autonomie et de déplacement* ». MK1 rajoute même que « *bouger c'est vivre* » et qu'ainsi les soins palliatifs doivent rester dans une optique de dynamique de soins incluant la participation du patient.

- La question de la formation en soins palliatifs

Bien que la vision des différents MK interrogés sur les soins palliatifs se recoupe, une différence est mise en avant lors de ces entretiens : la formation ou non des professionnels dans ce domaine. Seuls MK0 et MK2 ont suivi des formations portant sur les soins palliatifs : *« j'ai fait plein de formation avec [le centre de soins palliatifs] »* (MK2). De plus, MK2 *« enseigne les soins palliatifs pédiatriques depuis une dizaine d'années »*. Celui-ci dit même que *« personne ne prend le temps et personne ne se forme »*.

- La place des soins palliatifs dans l'activité quotidienne des MK

A noter que tous les professionnels interrogés ne pratiquent pas uniquement en soins palliatifs mais suivent également d'autres types de prises en charge. Par exemple, MK0 *« travaille le matin dans le service d'hospitalisation et l'après midi dans mon cabinet libéral »* et MK1 s'occupe de *« la prise en charge de l'obésité et la prise en charge de la personne âgée »*. MK3 souligne également un point qui peut être mis en corrélation avec le choix des MK d'exercer dans différents domaines : *« s'il n'y avait que du soin palliatif je ne suis pas sûr qu'on pourrait rester en permanence motivé dans son travail et donc performant en faisant que ça »* ainsi que *« il ne faut pas faire [de soins palliatifs] toute sa vie [...] il faut faire d'autres choses à d'autres moments, ça peut être intéressant quand on revient dans le soin palliatif d'apporter de nouvelles choses »*. De part ces propos, cela permet de faire émerger le fait qu'il est important pour les professionnels de ne pas focaliser leurs prises en charge sur les soins palliatifs. Exercer dans divers domaines va leur permettre de prendre un second souffle et d'acquérir d'avantage de techniques et de moyens afin d'être les plus performants lors des soins dans le contexte palliatif.

- Expérience – maturité – motivation : les maîtres mots en soins palliatifs

Vis-à-vis du dernier point abordé ci-dessus, tous les professionnels interrogés évoquent également la nécessité d'avoir de l'expérience afin de rendre les prises en charge plus pertinentes. Comme le souligne MK3, *« on devient utile au patient en engrangeant de l'expérience et de la maturité »*. Dans les projets de soins de MK2 qui exerce en pédiatrie, la motivation du soin palliatif réside dans le fait que *« en quelques mois les enjeux sont énormes donc il ne faut surtout pas abandonner le développement de l'enfant »*. MK1, qui souhaitait exercer en soins palliatifs suite à l'obtention de son diplôme d'état, s'était rendue compte qu'elle était *« probablement trop jeune »*, qu'elle ne savait *« pas ce qui me motivait pour aller travailler dans les soins palliatifs »* et qu'il lui *« manquait de l'expérience et [...] surtout de la maturité »*.

Les pratiques professionnelles : balance entre besoins du patient et avis médical

- L'établissement du projet de soin passe par la communication entre le soignant et le soigné

Comme pour tout type de prise en charge, un projet de soin doit être établi par le médecin afin que les différents acteurs puissent mettre en place des soins logiques et cohérents au sein de leur équipe. Plusieurs questions peuvent alors se poser : « quel est le projet du patient ? » et « quel est le projet pour le patient ? ». Suite à ces questions, il faut savoir de quelle manière monter un projet de soin qui soit personnalisé. Les différents MK interrogés sont d'accord sur le fait qu'en première intention *« on s'adapte toujours à la demande du patient »* (MK1). Ce dernier fait partie intégrante de l'équipe et a donc autant sa place que les soignants dans la prise de décision des actes qui sont réalisés lors des séances : *« mon projet c'est le leur »* (MK2). Chacun d'entre eux parlent *« d'apprendre à connaître le patient »* (MK1) afin de cerner ses envies et ses attentes. De son côté, le soignant doit *« expliquer les règles de la prise en charge »* (MK1) au patient afin que celui-ci comprenne l'objectif des soins. Ainsi, dès le début de l'établissement du projet, une communication entre les soignants et le soigné doit être instaurée afin qu'il y ait *« une cohérence et une logique dans les soins proposés »* (MK3). Pour appuyer ces propos, MK2 ajoute qu'il n'a *« pas d'objectifs qui sont propres à moi-même, ce sont les objectifs du patient et de la famille [...], c'est vraiment une adaptation, je n'ai pas de protocole »*.

A côté des objectifs fixés par le soigné, l'équipe soignante va constituer un dossier médical contenant les informations nécessaires au suivi du patient. Cependant, il arrive que *« la demande médicale ne soit pas adaptée aux besoins du patient »* (MK3). Dans ces cas-là, il est important qu'il y ait une communication entre les différents acteurs. Les raisons de cette inadaptation doivent être identifiées afin de pouvoir modifier le projet de soin. Pour cela, MK1 souligne le fait qu'il *« faut toujours réinterroger [les patients] »*.

- Les actes réalisés lors des séances sont adaptés à la situation

Suite à l'établissement du projet de soin, chaque acteur de santé apporte sa contribution : *« les ordonnances de soins palliatifs ouvrent le champ des possibles »* (MK3), ainsi beaucoup de thérapeutiques sont autorisées pour les soins. Tous les MK évoquent la nécessité de faire un bilan initial afin de voir les évolutions du patient, *« il y a quand même un objectif rééducatif et fonctionnel donc il faut une évaluation »* (MK1). Tous les jours avant le début de chaque séance, le MK ignore ce qu'il va pouvoir faire ou non avec le patient, MK0 va donc se *« renseigner auprès de l'équipe pour savoir dans quelle situation se trouve le patient »*. Selon la réponse donnée, les praticiens peuvent se faire une idée sur le fait de plutôt réaliser *« une séance dynamique ou plutôt de confort, d'accompagnement »* (MK0). Malgré cette récolte

d'informations, le patient va rester le détenteur du choix du déroulement de la séance. En première intention, 3/4 des MK interrogés vont demander au patient : « *Comment ça va aujourd'hui ?* ». Il s'agit d'une question neutre qui permet de ne pas trop orienter le soigné pour qu'il puisse exprimer son ressenti du moment. Les MK proposent des soins ou alors le patient exprime ce qu'il a envie de faire le jour même car « *ils savent ce qui leur fait du bien* » (MK1).

En terme d'actes réalisés lors des séances à proprement parlé, les MK énoncent les mêmes techniques : les « *soins de confort* » (MK1) incluant le travail de respiration avec la liberté des voies aériennes, le massage, la mobilisation. La relaxation est également utilisée ainsi qu'un « *travail sur le plan biomécanique, sur le plan physiologique, sur le plan musculaire et se ré-autonomiser* » (MK3). MK1 souligne le fait que « *ce n'est pas parce qu'on est en soins palliatifs qu'on va faire de moins en moins* ». Effectivement, lorsque le patient refuse un soin, le professionnel ne va pas abandonner directement, celui-ci va tenter de « *décoder le refus du patient* » (MK1), MK0 va jusqu'à dire que « *si je sens qu'il a [...] besoin d'être stimulé, j'insiste un peu* ». Bien qu'« *on ne leur impose pas quelque chose dans la séance* » (MK1), le thérapeute cherche à motiver le patient pour qu'il réalise sa séance. Hormis le refus, le patient peut tout simplement ne pas être en capacité d'être actif lors de la séance, c'est pourquoi le MK peut lui proposer de venir à un autre moment de la journée, car comme le précise MK3, l'un des points importants est d'obtenir « *l'adhésion du patient* ».

« *Dans le soin palliatif, c'est assez difficile d'élaborer une séance type* » (MK3), « *l'une des particularités [...] c'est qu'il n'y a aucune séance type* » (MK0). Chaque jour amène une prise en charge différente ainsi qu'un discours différent de la part des professionnels. Il faut savoir saisir « *l'objectif de l'instant* » (MK2).

- La capacité du professionnel à remettre en question sa pratique professionnelle

Tant les MK formés aux soins palliatifs que ceux non formés spécifiquement sont d'accord et ont mis en avant au sein de leur entretien le fait « *qu'il faut accepter que ce soit le projet du patient et pas le sien* » (MK2). Comme développé ci-dessus, les kinésithérapeutes s'adaptent aux besoins et envies du patient lors de leur séance. En cela, « *c'est compliqué pour beaucoup de soignants* » (MK2) d'accepter que le professionnel ait une vision sur le déroulement du soin alors que le patient de son côté est demandeur de choses différentes du projet thérapeutique. Ce recul n'est pas forcément spontané chez les MK car « *on apprend pendant des années à évaluer, à proposer des stratégies de traitement, à acquérir de nouvelles techniques, mais on ne nous apprend jamais une chose essentielle, c'est : quand est-ce qu'on ne doit pas utiliser ?* » (MK3). MK3 est le professionnel qui développe le plus ce point au sein de son entretien et rajoute que « *c'est très important d'en avoir conscience,*

que l'on peut être plus délétère que bénéfique pour le patient », il faut donc régulièrement évaluer la balance bénéfices/risques de la prise en charge. La relation de confiance doit s'établir dans les deux sens entre le soignant et le soigné, « les patients sentent très bien [...] ce qui va leur faire du bien » (MK1), il faut donc écouter les souhaits du patients pour « savoir justement quand est-ce qu'il ne faut rien placer de manière technique et placer de l'humain » (MK3), car autrement « à vouloir être trop performant, on perd l'adhésion du patient » (MK3). MK2 rajoute que « ça s'apprend, il faut être accompagné ».

La posture professionnelle : identifier et gérer ses limites afin d'optimiser les prises en charge

- **La récurrence des transferts**

Pour faire suite aux pratiques professionnelles, la posture du thérapeute doit également être adaptée à la situation rencontrée. Dans ce type de prise en charge, « la dimension émotionnelle est radicalement différente » (MK1) en comparaison aux autres types de prises en charge et « elle est aussi intimement liée au vécu de chacun, donc à la fois la mienne et à la fois celle du patient » (MK3).

Que ce soit de manière directe ou indirecte, chaque professionnel interrogé évoque le problème des transferts dans leur prise en charge. Tous sont également d'accord qu' « on peut avoir envie de garder une certaine distance pour se protéger [...] mais humainement on ne peut pas être distant de son patient » (MK3). Bien que les MK en soit conscient, il est difficile pour eux de ne pas se retrouver dans des situations transférentielles, car « de toute manière inconsciemment on fait ces liens » (MK1). Vis-à-vis de ces transferts, ceux en rapport avec les membres de la famille sont constamment cités : « si c'est une femme je vais me voir à travers cette personne là, si c'est un homme je vais imaginer mon mari » (MK1). Seul MK2 n'est « jamais en situation transférentielle » et évoque le fait que le transfert constitue « un véritable problème pour beaucoup de nos collègues ».

- **Savoir se faire aider et accompagner pour la gestion des émotions**

Afin de faire face aux situations de transfert mais également pour éviter que les professionnels se retrouvent émotionnellement en difficulté lors des prises en charge, « la meilleure stratégie est d'en parler à une tierce personne » (MK0). En effet, c'est « très compliqué quand on fréquente des patients depuis très longtemps [...] on a forcément lié un lien affectif qu'on le veuille ou non » (MK3), il faut donc que le professionnel échange avec d'autres personnes, professionnelles ou non, afin de pouvoir partager ses émotions et ainsi éviter d'avoir « les larmes aux yeux [...] et submergé par l'émotion » (MK1) lors des prises en

charge. C'est alors que l'équipe pluridisciplinaire prend toute son importance : « *c'est important, c'est la cohésion d'équipe qui fait que tout le monde s'en sort bien sur le plan affectif* » (MK3). Bien que MK2 ait « *fait plus de dix ans d'analyse de la pratique avec un psychiatre pour apprendre à prendre du recul* », il rejoint tous les autres professionnels sur le fait que « *c'est important d'être accompagné pour se détacher de l'évènement* » (MK3) car de plus, « *il est difficile de rester complètement neutre face au décès des patients et il y a certains décès qui sont plus difficiles à surmonter que d'autres* » (MK0). Quand les professionnels travaillent en centre de soins de suite ou à l'hôpital, un « *psychologue est là pour nous aider, qu'on puisse le verbaliser auprès d'un professionnel* » (MK1). Vis-à-vis du psychologue, la verbalisation des professionnels est formelle alors que parfois elle se fait « *auprès des collègues [...] de façon complètement informelle* » (MK1). Chaque MK choisit le moyen qui lui convient le mieux pour parler de ses ressentis concernant les soins palliatifs, que ce soit auprès de professionnels ou « *lorsque vous rentrez chez vous [...] avoir la chance d'avoir quelqu'un qui peut vous écouter* » (MK1). Mais tous se rejoignent sur le fait que « *c'est important d'avoir une sonnette d'alarme et de pouvoir dire à l'équipe* » (MK3) qu'il a besoin d'aide et de soutien. Sur ce point là, il s'agit plutôt de l'initiative du professionnel d'aller parler à quelqu'un, cependant il arrive que les MK aient « *l'obligation de faire un tour de table pour déculpabiliser* » (MK3).

- La capacité à pouvoir prendre du recul sur les relations professionnelles

Tout comme les pratiques professionnelles, les MK doivent être en mesure de pouvoir se remettre en question sur leur posture professionnelle afin de pouvoir prendre du recul sur les soins délivrés aux patients dans le service palliatif. Afin d'appréhender le mieux possible les prises en charge, les MK doivent faire un « *travail sur le plan psycho-affectif [...] pour relativiser* » (MK3) et ainsi exercer leur profession dans les meilleures conditions possibles. MK2 rajoute qu'« *on ne peut pas faire de soins palliatifs si on ne fait pas un travail sur soi-même* ». Les professionnels doivent pouvoir se détacher des situations qu'ils rencontrent afin de ne pas créer de liens trop forts, voire personnels avec les patients car cela pourrait fausser leur pratique : « *si on travaille dans le malheur de l'autre, on ne peut pas avoir d'objectifs clairs et contenant pour le patient* » (MK2).

Hormis cet aspect du soignant qui cherche à se protéger dans ses relations professionnelles, les expériences engrangées par les MK peuvent leur permettre d'acquérir davantage de maturité : « *c'est ça qui a beaucoup changé dans ma posture de soignant [...] j'avais besoin d'avoir des choses pour me rassurer* » (MK1).

Cependant, cette tâche de prise de recul lors des soins n'est pas une chose facile, « *il faut savoir [...] détecter quand on a besoin d'aide et comprendre pourquoi et être capable de le*

dire » (MK3). D'où le fait que le MK doit être en mesure de savoir quand il a besoin d'aide auprès d'autrui afin que les échanges soient bénéfiques.

Rôles du MK en soins palliatifs

- **Rôles envers le patient**

Le MK possède une place à part entière dans la prise en charge en soins palliatifs et a même un « *rôle positif* » (MK0) auprès des patients de ce service : « *les kinés, on est plutôt [les] bienvenu [...] on a un gros avantage* » (MK1).

Tous les professionnels interrogés ont résumé les rôles principaux des MK en plusieurs catégories : répondre à l'attente du patient en prenant en compte le bien être et la non douleur, amener un confort de vie, mais également un rôle sur l'autonomie. L'importance du relationnel entre les membres de l'équipe a également été cité.

Hormis les rôles purement de soins, 2/4 MK évoquent le fait que parfois ils sont « *plus qu'un kinésithérapeute, on est des accompagnants* » (MK3). Face à certaines situations de prise en charge, il arrive que le MK soit « *en dehors de [son] rôle* » (MK1), car il va être à l'instant T celui présent pour le patient tandis que ses actions ne seront pas forcément représentatives de son métier : « *c'est pas ce pourquoi je suis formée* » (MK1).

- **Rôles envers les autres professionnels**

Afin de compléter les rôles des MK, ces derniers ont également des rôles à jouer auprès des équipes de soins. MK1 parle d'un « *rôle de transmission* » afin que tous les soignants suivent les patients en parallèle et ainsi avoir le maximum d'informations sur lui. Les MK peuvent également avoir un rôle de formation pour « *former nos collègues aides soignantes* » (MK1) et ainsi optimiser les prises en charge.

3.3 Discussion

3.3.1 Limites de la méthodologie

Afin de répondre à la problématique de ce TEFE, la démarche méthodologique s'est orientée vers des entretiens réalisés auprès de kinésithérapeutes qui exercent en SP afin d'apporter des éléments de réponse sur les pratiques qu'ils utilisent pour les patients de ce service. Bien que la méthodologie tende à se rapprocher de celle décrite dans l'ouvrage de Paillé et Mucchielli, plusieurs biais sont à relever au sein de ce travail.

Le premier concerne le guide d'entretien. En effet, les hypothèses ayant été rédigées avant le guide, il a été difficile de formuler des questions claires sans inférer involontairement de

ces réponses, malgré un travail de construction de questions neutres, non directives et ouvertes menant à des réponses de type descriptif et non justificatif.

Le choix de l'analyse comparative visant une alternance entre la réalisation d'un entretien et l'analyse des résultats devait permettre d'orienter plus judicieusement l'entretien en fonction des analyses effectuées précédemment. Mais en pratique, orienter l'entretien s'est avéré difficile du fait de l'inexpérience de l'étudiant dans le domaine des sciences sociales. Par exemple, il a été compliqué de rebondir sur les remarques apportées par les professionnels lors des entretiens : en effet, les questions posées mais non préparées au préalable étaient trop proches des hypothèses élaborées, les rendant ainsi trop incitatives. De plus, il a parfois été difficile de respecter cette alternance du fait de la contrainte de temps imposée pour la réalisation de ce travail écrit.

Ensuite, en ce qui concerne la méthodologie d'analyse thématique, l'élaboration de thèmes de faible inférence a été difficile. Ceux-ci devaient se rapprocher au plus près des propos des MK interrogés sans y attribuer de valeur interprétative, l'interprétation constituant un biais à l'analyse.

Autre biais notable, le fait que la personne analysant les résultats n'est pas une personne neutre car elle n'est pas totalement extérieure au phénomène étudié. En effet, celle-ci « *a sa vie propre, personnelle, intellectuelle, affective [...] et des angles d'approche privilégiés* » (29) concernant le sujet étudié. Il est ici question d'une « *sensibilité théorique et expérientielle* » (29) qui influence la « *facilité [de l'analyste] à trouver telle ou telle thématisation plutôt qu'une autre* » (29). Or, comme l'analyse des résultats dépend de cette thématisation, celle-ci va également dépendre de la sensibilité de l'analyste.

La non-exhaustivité du traitement des données de l'enquête constitue une autre limite à cette méthodologie d'analyse qualitative. Le sujet de ce TFE a été abordé selon un angle d'approche puisqu'il aurait été impossible de « *prendre en compte toutes les facettes d'un problème* » (29). Cet angle d'approche a été défini par le cadre conceptuel, la problématique et le guide d'entretien, mais également dans l'analyse des données puisque certaines pistes n'ont pas été prises en compte du fait qu'elles étaient « *trop éloignées des objectifs initiaux* » (29). La gestion de la douleur des patients par les MK, le développement sur le manque de formations des professionnels dans ce service ou encore les pratiques à l'internationale en SP n'ont pas trouvés leur place dans le développement de ce travail écrit afin d'éviter que le sujet soit trop exhaustif.

3.3.2 Interprétation des résultats : validation ou invalidation des hypothèses

- Hypothèse H1 : Afin d'identifier les attentes du patient et ainsi déterminer les pratiques les plus optimales pour sa séance, le MK associe la communication verbale et non verbale.

Cette première hypothèse est validée par les résultats. En effet, les différents professionnels interrogés sont d'accord sur le fait que la communication est un élément capital dans les différentes prises en charge et encore plus particulièrement dans les soins palliatifs. Cependant, il faut distinguer l'utilisation de ces deux modes de communication. D'une part la communication verbale auprès du patient, mais également auprès de l'équipe soignante afin de déterminer quels soins seraient propices lors de la prise en charge d'un patient donné. D'autre part, il existe la communication non verbale qui est quant à elle réservée au patient lors des séances et qui va ainsi permettre d'affiner la relation existante entre soignant et soigné.

Les attentes à proprement parler du patient seront mises en évidence lors des échanges verbaux entre lui, l'équipe soignante et la famille. Ce temps d'échange est nécessaire afin de mettre en place une planification avancée des soins qui va constituer une clé pour les soignants afin de fournir des soins centrés à la fois sur le patient et sur les attentes de la famille (30). En cela, l'idée de cohérence et de logique des soins soulignée par MK3 est retrouvée. Par la suite, il sera important de laisser des temps d'échange, de partage ou encore d'interrogation entre la triade soignant/soigné/famille afin que les objectifs de soins restent clairs pour chacune de ces personnes. Ce mode de communication va également permettre aux patients de s'exprimer au jour le jour sur leurs envies et leurs besoins. Cela va permettre au MK de moduler et d'adapter ses séances, conduisant alors à une meilleure adhésion du patient.

En complément de cette communication verbale, on retrouve la communication non verbale qui joue également un rôle important dans la relation soignant/soigné. Cette dernière est « *fondée sur le partage d'émotions dont la communication non verbale est un vecteur essentiel* » (26). Comme ont pu l'exprimer les différents MK interrogés, ce mode d'échange permet de renforcer la confiance existant entre les deux acteurs de la prise en charge que sont le soignant et le soigné. Les émotions passent à travers de ce mode de communication. En cela, il est possible de mettre en relation communication non verbale et empathie. L'empathie est par définition la « *capacité intuitive à comprendre le besoin d'autrui* » (26). L'intuition va constituer un lien étroit avec la communication non verbale, « *indispensable à l'analyse de l'attente de l'autre pour mieux y répondre* » (26). Cependant, l'empathie est une

notion complexe qui ne peut se réduire à sa composante affective. Le praticien doit analyser de façon précise les émotions exprimées par le patient afin de pouvoir répondre de façon adaptée. L'acronyme E.M.P.A.T.H.Y va permettre de mettre en avant la réciprocité entre la communication non verbale et l'empathie (26) : « *E (eye contact)* » pour le regard, « *M (muscles of facial expression)* » pour l'expression faciale, « *P (posture)* » pour la posture du professionnel, « *A (affect)* » pour l'état émotionnel, « *T (ton of voice)* » pour le ton de la voix, « *H (hearing of the whole patient)* » pour l'écoute globale du patient de la part du professionnel et « *Y (your response)* » pour la réponse du praticien. Cela permet de reprendre toutes les composantes essentielles de ce mode de communication.

Cependant, lors de ses prises en charge, le MK doit savoir utiliser à bon escient cette communication non verbale. En effet, un même élément la constituant peut être interprété positivement ou négativement par le patient. De manière globale, une expression chaleureuse du visage, une tonalité douce de la voix ou encore le contact visuel font partie des éléments permettant un vécu positif par le patient (26). Cependant, le toucher garde un rôle controversé dans cette communication. Selon J. SAVATOFSKI (31), « *le toucher reste le dernier sens à s'éteindre. C'est lui qui va permettre de communiquer, de détendre, de rassurer par votre présence et votre proximité* ». De plus, ce même auteur rajoute que « *le toucher massage devient encore plus important en fin de vie, et reste bien souvent le seul moyen de communication direct et authentique avec la personne* » (31). A l'inverse, le toucher peut être ressenti par le patient comme « *une marque de dominance, d'autorité et de paternalisme* » (26). Cela montre que ce mode de communication non verbale, bien qu'efficace et globalement apprécié par le patient, doit être mis en place de manière intelligente et adaptée.

- Hypothèse H2 : Le MK privilégie les échanges informels avec les différents membres de l'équipe soignante plutôt que d'assister à des groupes de parole afin de faire face aux différentes situations vécues en SP et ainsi garder une posture professionnelle appropriée.

Cette hypothèse est en partie validée par les résultats. En effet, les différents professionnels interrogés lors des entretiens soulignent l'importance de l'extériorisation de leurs impressions quant à leurs différentes prises en charge. Cette décharge d'émotion peut se faire de différentes manières : certains MK vont privilégier des stratégies internes de type : aller faire du sport, écrire, etc... tandis que d'autres vont davantage se tourner vers des échanges avec autrui : parler à un proche ou à des collègues, ce qui est plutôt le cas de l'ensemble des MK interrogés. Globalement, il existe dans les établissements de santé des réunions interdisciplinaires qui peuvent permettre de mettre des mots sur le mal-être des

soignants vis-à-vis de leur relation professionnelle avec les patients. Il existe également des prises de rendez-vous individuel avec le psychologue attitré du lieu afin que le MK puisse parler en toute liberté. Le choix sur la manière de s'exprimer, ou non, son contexte et sa fréquence incombe aux MK. L'important est que chaque professionnel puisse avoir une parole libre, réfléchie et ouverte, en interrogeant toujours les pratiques mais aussi les relations professionnelles avec les patients du fait d'une forte implication affective de leur part.

En ce qui concerne les groupes de parole, aucun des quatre MK interrogés n'a évoqué cette option. Est-ce parce qu'ils ignorent cette possibilité ? Malgré la demande d'écoute et de soutien de la part des soignants, ces groupes de parole sont encore peu développés et ceux qui existent sont à l'heure actuelle encore peu fréquentés (27) (32). Le peu de fréquentation de ces groupes amène à se poser la question de la raison de cette absence de participation. Plusieurs causes sont identifiées (32). Ce n'est pas si évident que cela d'évoquer collectivement un mal-être dans sa profession, c'est pourquoi ces groupes ne répondent pas spécialement aux attentes du praticien. Il est en effet plus facile d'évoquer des sujets concernant tous les membres du groupe présents plutôt que d'évoquer une relation singulière. Cet aspect conduit à la seconde raison qui serait la peur du regard et de la pensée d'autrui, car mettre en avant ses difficultés professionnelles pourrait montrer une faiblesse chez le praticien. Ainsi, face à ces constats, serait-il intéressant que les structures de soins mettent en place d'autres moyens d'échange afin de donner la possibilité aux praticiens de s'exprimer sur ses prises en charge palliative ? Comme par exemple des rendez vous hebdomadaires individuels avec un psychologue présent au sein de la structure ?

On pourrait se poser la question de l'importance de ces échanges dans le contexte des soins palliatifs. Notre société considère depuis longtemps la mort comme un sujet tabou, or ne pas en parler est négatif pour les soignants car cela peut entraîner un poids dans le travail. Un soutien psychologique est plus que conseillé afin de permettre au MK de « *décharger régulièrement [ses] émotions pour garder une posture professionnelle* » (33). Cette absence de soutien pourrait à plus ou moins long terme entraîner un trop plein d'émotion chez le soignant le conduisant à un épuisement professionnel. Ce dernier est « *le résultat d'un processus qui s'installe chez un soignant tout doucement, par défaut de compréhension et de régulation de cette distance juste avec les patients* » (32). Il a été montré que les soins des patients en fin de vie, et notamment à cause de la douleur, étaient source de stress et d'angoisse pour le professionnel (17) (27) (34). Pour accentuer cet épuisement, le MK peut également en arriver au burn-out caractérisé comme un « *phénomène d'usure interne chez*

les soignants qui s'engagent avec trop d'intensité, au point de nier leurs propres besoins » (27).

Face à ces différents cas de figure, en plus de la possibilité de s'exprimer auprès d'une tierce personne, le praticien doit faire un travail sur lui-même, et cela en première intention, afin d'identifier ses capacités et limites professionnelles. Cet aspect prend forme au sein de la relation thérapeutique. Cette dernière possède deux aspects que sont la proximité physique, représentant l'aspect technique de la profession, mais également la proximité relationnelle (35). De part ce double aspect, l'établissement de cette relation thérapeutique est délicat puisque sa qualité tient au fait qu'il y ait « *une proximité maximale mais qui ne remette pas en question le cadre professionnel* » (35). Le MK doit pouvoir gérer les limites de cette relation en recourant à différentes stratégies (36). Cependant, sans elle et sa bonne mise en place, il y a le risque de développer une relation transférentielle avec les patients, venant plutôt du côté du praticien. C'est une situation très fréquente puisque trois des quatre MK interrogés y ont été confrontés. En effet, ces derniers ont évoqué le fait qu'il était difficile pour eux de ne pas assimiler leur famille aux situations rencontrées. Ce genre de situations doit avoir lieu le moins régulièrement possible, car cela pourrait avoir un impact négatif sur l'aptitude du MK et réduire ses capacités professionnelles lors des soins. Les MK peuvent s'exprimer sur ce sujet grâce aux échanges formels ou informels comme ceux décrits précédemment. L'établissement d'une relation professionnelle appropriée aux différentes situations et faire ressortir les limites professionnelles sont ainsi essentiels à la qualité des soins dispensés par les MK afin qu'ils soient entre autre sécuritaires et éthiques (36).

Une citation de J. TRINCAZ reprend ces notions : « *Un trop fort attachement n'est pas considéré comme professionnel. L'épuisement menace ceux qui se dévouent de manière disproportionnée. Il est réclamé de garder la « juste distance », pas facile à tenir* ». Ainsi, trop d'implication ou un manque de recul peuvent nuire, tant au patient qu'au soignant.

Ainsi, pour répondre à la problématique de ce TEFE, le MK doit constamment ajuster sa pratique professionnelle en mettant en œuvre de façon pertinente ses compétences professionnelles. Conduire un projet thérapeutique adapté au patient et à la situation, établir et entretenir une relation et une communication dans ce contexte de soin ainsi qu'une analyse, une évaluation et une évolution de ses pratiques professionnelles doivent être à l'esprit du MK. C'est également en utilisant ses compétences mais aussi en étant accompagné que le MK sera en mesure d'adopter une posture professionnelle qui soit appropriée envers le patient. Il est important que le MK soit conscient de ses limites et des moments où il se retrouve en difficulté face à une situation de soin afin d'y remédier. C'est

une fois que ces éléments sont appliqués que le MK va pouvoir appréhender les soins palliatifs de la meilleure façon qui soit.

Bien que l'enquête qualitative ait répondu à la problématique de ce TEFE et ait permis de confronter les hypothèses soumises aux pratiques des professionnels, celle-ci offre un nouvel axe de développement qu'il serait intéressant de considérer dans la continuité des résultats obtenus : la question de l'éthique au sein des soins palliatifs.

Certaines remarques formulées lors des entretiens à propos de l'éthique, une étude portant sur la maltraitance / bientraitance dans les établissements de santé ainsi que les points développés par la problématique laissent émerger une frontière étroite entre communication, posture du thérapeute et soucis éthiques. Comment le MK doit-il se positionner lors des différentes prises en charge afin de rester dans les critères éthiques des soins dispensés dans ce service de soins palliatifs ?

4. Conclusion

En France, les soins palliatifs se sont développés tardivement puisque cela fait seulement une trentaine d'années qu'ils ont trouvé leur place au sein des textes législatifs. Bien que les soins palliatifs constituent une problématique de santé publique, ce domaine reste encore aujourd'hui peu développé. Les professionnels de santé ont encore des difficultés à trouver leur place au sein de l'équipe de soins, les MK étant intégrés au programme de soins palliatifs depuis seulement vingt ans.

Ce contexte de soins particulier place le patient au centre du soin. Il est initiateur de la prise en charge adoptée par l'équipe soignante qui doit s'adapter à ses attentes, besoins et capacités au quotidien. Cependant, plusieurs acteurs doivent être coordonnés dans une relation thérapeutique : le praticien doit délivrer des soins de qualité avec un accompagnement et un abord relationnel adaptés.

Le MK doit donc mobiliser de façon pertinente ses compétences professionnelles afin de réaliser des prises en charge adéquates et avoir une juste posture de thérapeute. Pour cela, le MK doit adopter des communications verbales et non verbales appropriées : l'emploi de mots justes et adaptés au contexte d'une part et des attitudes (regard, toucher, positionnement) qui soient professionnelles d'autre part. Cela passe également par l'importance de l'équipe pluridisciplinaire qui doit pouvoir coordonner des soins logiques et apporter du soutien auprès des différents membres de l'équipe. Enfin, il est aussi primordial que le thérapeute soit conscient de ses faiblesses, de ses limites professionnelles, qu'il sache détecter les moments où ça ne va pas afin de pouvoir dans un second temps s'exprimer sur son mal-être.

La découverte de ce service palliatif lors du stage, la vision des MK interrogés lors des entretiens ainsi que les articles lus ont permis de repenser la posture professionnelle que doit adopter les MK, notamment sur la place de l'écoute du patient lors des prises en charge. Ce service de soins palliatifs permet de développer et d'affiner notre capacité d'écoute, chose qui est bien souvent sous utilisée. En effet, le MK a une idée bien établie sur la rééducation qu'il doit faire auprès d'un patient, ne laissant pas assez de place à ses envies et besoins. Cela a également permis de confirmer le fait qu'il est important de penser, de critiquer et d'ajuster nos pratiques professionnelles de façon permanente afin de rester dans la cohérence des soins.

Références bibliographiques

1. HAS. Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative. mai 2013.
2. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie, un premier état des lieux. 2011.
3. OMS. Soins palliatifs [Internet]. 2015. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>
4. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. [cité 10 oct 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
5. Nomenclature générale des actes professionnels des masseurs-kinésithérapeutes [Internet]. [cité 10 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.ffmkr.org/pratique-professionnelle/textes-officiels/nomenclature-generale-des-actes-professionnels-ref215>
6. SFAP [Internet]. [cité 22 sept 2016]. Disponible sur: www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france
7. Code de déontologie médicale, version 2016 [Internet]. [cité 10 oct 2016]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
8. ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. décembre 2002.
9. SFAP [Internet]. [cité 25 sept 2016]. Disponible sur: www.sfap.org/document/circulaire-laroque
10. SFAP [Internet]. [cité 22 sept 2016]. Disponible sur: www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels
11. Loi du 4 mars 2002, n°2002-303 [Internet]. [cité 9 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
12. Loi du 22 avril 2005 [Internet]. [cité 9 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte>
13. SFAP [Internet]. [cité 22 sept 2016]. Disponible sur: www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france
14. JEROME N, GOUILLY P. Place du kinésithérapeute dans les soins palliatifs. Kinésithérapie Cah. sept 2003;(20-21):63-8.

15. LAVAL G, VILLARD M-L, COMANDINI F, CARLIN N. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un patient en fin de vie.pdf [Internet]. 2003. Disponible sur: <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/sante/corpus/disciplines/cancero/cancgen/69/lecon69.htm>
16. SAUNDERS C, BAINES M. Living with dying: management of terminal disease. Oxford University Press. 1983.
17. VACHON M. Stress des soignants en soins palliatifs- dernière recherche. Eur J Palliat Care. 1997;4(3):99-103.
18. GOSSELIN P, ROLLER J. Les patients en fin de vie: rôle du masseur-kinésithérapeute. Kinésithérapie Scientifique. mai 1993;(323):47-53.
19. SAVATOFSKI J, PRAYEZ P. Le toucher apprivoisé. Lamarre; 2002. p58-60-72.
20. CAVELLEC M, GIRET M, CAHAGNE V. Masseur Kinésithérapeute en soins palliatifs. Kinésithérapie Scientifique. avril 2010;(509):5-11.
21. LABEY A. Soins palliatifs, les kinés en première ligne. Kiné Actual. 2011;(1246):15-7.
22. DUFOUR M, COLNE P, GOUILLY P. Massage et massothérapie: effets, techniques et applications. 2è édition. Maloine; 1999. p309-313.
23. MOUREY F. Soins palliatifs et kinésithérapie. Kinésithérapie Scientifique. mars 2003;(431):29-31.
24. HALLER P-H, ROBARD A. Kinésithérapie et soins palliatifs: quel tutorat pour les étudiants kinésithérapeutes ? Kinésithérapie Scientifique. sept 2003;(436):39-44.
25. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Arrêté du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'Etat de masseur-kinésithérapeute. 2015.
26. BATY V, BATY A. Communication non verbale, enseignement et éducation à la santé. Ethique Santé. 2016;1-9.
27. FELDMAN-DESROUSSEAU E. Manuel de soins palliatifs: soutien des membres d'une équipe - le burn out des soignants. 3è édition. Dunod; 2009. p696-714.
28. GATTO F, RAVESTEIN J. Le mémoire: penser, écrire, soutenir, réussir. Sauramps; 2008.
29. PAILLE P, MUCCHIELLI A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin; 2012.
30. PETER A, WINN M. Quality Palliative Care in Long Term Care Settings. Clin Pract Long-Term Care. 2004;197-206.
31. SAVATOFSKI J. Le toucher-massage. 3è édition. Lamarre; 2016. p83-88. (Soigner et accompagner).

32. GAUDRON S, MITAINE L. Distance professionnelle et qualité du soin: démarche palliative et groupe de parole. 2^e édition. Lamarre; 2009.
33. DARNET-GINOT K. Accompagner la fin de vie: regards de professionnelles: trois façons d'aborder la mort. 2013. (Doc Gériologie).
34. GILLAN P, VAN DER RIET P, JEONG S. End of life care education, past and present: a review of the literature. Nurse Educ Today. 2014;(34):331-42.
35. MARTIN H, PERRIN C. Les compétences techniques et le travail émotionnel comme fondements de la relation thérapeutique en physiothérapie: une évidence circonstanciée [Internet]. 2010 [cité 21 nov 2016]. Disponible sur: <http://www.unil.ch/files/live/sites/ceg/files/shared/TexteMartinPerrin.pdf>
36. College of Physiotherapists of Ontario. Guide sur les relations thérapeutiques et les limites professionnelles [Internet]. 2013 [cité 21 nov 2016]. Disponible sur: http://www.collegept.org/Assets/registrants/guidesfrench/guides%20fr/Therapeutic_Relationships_Prof_Boundaries_Guide_FR_130801.pdf

Annexe 1 : Guide d'entretien

I- CONTEXTE

- **Question 1** : Pouvez-vous vous présenter en tant que masseur-kinésithérapeute ?

Approfondissement de la question selon les réponses :

- En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'état ?
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Avez-vous suivi des formations, notamment en lien avec la pratique en soins palliatifs ?
- Depuis combien d'années vous intéressez-vous à la prise en charge de patients en soins palliatifs ?

- **Question 2** : Pouvez-vous me décrire une journée type de votre activité ?

- **Question 3** : Pouvez-vous me dire quel sens vous donnez au terme de soins palliatifs ?

- **Question 4** : Qu'est-ce qui vous a motivé à travailler dans le service de soins palliatifs ?

Approfondissement de la question selon les réponses :

- Quel parcours professionnel vous a conduit à travailler dans le service de soins palliatifs ?

II- PRATIQUES PROFESSIONNELLES

- **Question 5** : Est-ce que vous pouvez me décrire le déroulement d'une séance avec un patient en soins palliatifs ?

Approfondissement de la question selon les réponses :

- Comment s'établit le premier contact lors de la séance ?
- A quoi faut-il prêter attention ?

- **Question 6 :** Au début de chaque séance, de quelle manière orientez-vous vos actions ?

Approfondissement de la question selon les réponses :

- Qu'observez-vous et que prenez-vous en compte lors de votre prise de contact ?
- Avez-vous des objectifs précis à remplir pour les patients ?
- Le déroulement se fait-il selon les besoins du patient ?
- Les actions prévues initialement sont-elles modifiées au cours de la séance ?

- **Question 7 :** Face à une situation de refus de soins du patient ou d'une baisse de motivation, quelle conduite professionnelle adoptez-vous ?

Approfondissement de la question selon les réponses :

- Ces situations sont-elles fréquentes ? Si oui, en avez-vous identifié les raisons ?

III- <u>POSTURE PROFESSIONNELLE</u>
--

- **Question 8 :** Pouvez-vous me décrire votre relation professionnelle avec un patient en soins palliatifs ?

Approfondissement de la question selon les réponses :

- Une histoire caractéristique de votre pratique de kinésithérapeute ?

- **Question 9 :** Comment gérez-vous la dimension émotionnelle de la pratique professionnelle en soins palliatifs ?

Approfondissement de la question selon les réponses :

- Quels sont les moyens concrets utilisés pour cette mise à distance ?
- Cette dimension émotionnelle est-elle différente comparée à d'autres types de prise en charge ?

IV- <u>CONCLUSION</u>

- **Question 10 :** Quel(s) est (sont) votre (vos) rôle(s) en tant que kinésithérapeute dans le contexte des soins palliatifs ?

Annexe 2 : Grille d'analyse thématique des données

Légende des couleurs : MK0, MK1, MK2, MK3

Les professionnels interrogés	<i>La vision des MK sur les soins palliatifs</i>	« On ne parle de soins palliatifs qu'à partir du moment où la chimiothérapie ne fait plus effet [...] et à ce moment-là on a des soins de support qui sont mis en place » « Bouger c'est vivre » « Quand on ne peut pas guérir, il faut soigner. C'est le concept de Cicely Saunders » « C'est l'art et la manière en équipe de proposer une stratégie de traitement [...] qui va permettre d'amener le patient jusqu'à la fin de sa vie dans les meilleures conditions de confort, d'autonomie et de déplacement »
	<i>La question de la formation en soins palliatifs</i>	« J'ai réalisé en 2010 une formation sur la prise en charge en soins palliatifs » « J'ai fait plein de formations avec [le centre de soins palliatifs] » « J'enseigne les soins palliatifs pédiatriques depuis une dizaine d'années » « Personne ne prend le temps et personne ne se forme »
	<i>La place des soins palliatifs dans l'activité quotidienne des MK</i>	« Je travaille le matin dans le service d'hospitalisation et l'après-midi dans mon cabinet libéral » « On prend en charge trois types d'activité : les soins palliatifs, mais aussi la prise en charge de l'obésité et la prise en charge de la personne âgée » « Le soin palliatif ce n'est qu'une partie de notre activité et qu'une partie de notre journée »

		« En soins palliatifs, en libéral on intervient surtout à domicile [...] entre 2 et 10 enfants par an » « Quand c'est à l'hôpital je fais plus d'accompagnement des équipes et du conseil en développement sur la fin de vie » « Ici on a un axe plus tourné vers les soins palliatifs et toute la partie chirurgie digestive et chirurgie en sénologie de type mastectomie, zonectomie, curage et toute la reconstruction » « S'il y avait que du soin palliatif je ne suis pas sûr qu'on pourrait rester heu... en permanence en tout cas motivé dans son travail et donc performant »
	Expérience- maturité- motivation : les maîtres-mots en soins palliatifs	« Je ne savais pas ce qui me motivait pour aller travailler dans les soins palliatifs » « J'avais eu une expérience personnelle d'accompagnement de ma grand-mère [...] et heu j'avais trouvé ça assez extraordinaire de pouvoir accompagner ces personnes » « Je me suis quand même vite rendu compte qu'il me manquait de l'expérience, je pensais qu'il me manquait beaucoup de techniques heu pour pouvoir répondre à leur demande [...] Mais finalement aujourd'hui finalement je me rends compte qu'il me manquait surtout de la maturité » « Les enfants continuent à se développer pendant leur fin de vie, heu... en quelques mois les enjeux sont énormes donc heu il ne faut surtout pas abandonner le développement de l'enfant, donc c'est plutôt ça qui m'intéresse » « Alors la motivation je dirais qu'elle est venue heu... au fur et à mesure en découvrant la particularité du soin palliatif » « Et la motivation elle est venue je pense [...] parce qu'il y a une rythmicité » « On devient utile au patient en engrangeant de l'expérience et de la maturité »

Les pratiques professionnelles : balance entre besoins du patient et avis médical	<i>L'établissement du projet de soin passe par la communication entre le soignant et le soigné</i>	« La première question c'est : « vous, qu'est-ce que vous voulez ? » » On s'adapte toujours à la demande du patient » « On va apprendre à connaître le patient » « On explique les règles de la prise en charge » « On va apprendre à connaître le patient » « On explique les règles de prise en charge » « Il faut toujours les réinterroger » « C'est l'état clinique de l'enfant et l'état de la famille qui vont déterminer mon projet de soins » « J'ai pas d'objectifs qui sont propres à moi-même, ce sont les objectifs du patient et la famille » « Mon projet c'est le leur, le patient fait partie de l'équipe » « Je n'ai pas de plan d'action puisque c'est vraiment...fin c'est le principe des soins palliatifs » « C'est très important d'avoir cette capacité heu... dans le service de soins palliatifs, de définir quelles sont les possibilités pour le patient, d'élaborer un projet qui soit cohérent pour le patient, pour la famille et qui soit cohérent à suivre pour le service » « Si on n'est pas cohérent avec cette triangulation [patient, famille, service], on ne va pas pouvoir assurer convenablement une prise en charge » « D'abord avec la prescription médicale [...] définir bah les priorités » « Ca arrive que la demande médicale ne soit pas adaptée aux besoins du patient »
	<i>Les actes réalisés lors des séances sont adaptés à la situation</i>	« L'une des particularités c'est qu'il n'y a aucune séance type. On s'adapte tous les jours différemment en fonction du patient, de l'équipe et du traitement en cours » « Me renseigner auprès de l'équipe pour savoir dans quelle situation se trouve le patient. En fonction de leur réponse, je vois si je fais une réponse dynamique ou plutôt de confort, d'accompagnement »

		« Soins de confort [...] de la mobilisation du massage » « travail de respiration, relaxation » « On fait un bilan de l'autonomie principalement » « Il y a quand même un objectif rééducatif et fonctionnel donc il faut une évaluation » « Ce n'est pas parce qu'on est en soins palliatifs qu'on va faire de moins en moins » « On essaye de voir au moment de la journée à quel moment ils sont le plus disponible » « La première chose c'est la question bête : « comment ça va aujourd'hui ? » » « On ne leur impose pas quelque chose dans la séance » « Le refus du patient est systématiquement respecté [...] il faut pouvoir décoder le refus du patient » « Je vais faire un bilan » « Liberté des voies aériennes, antalgique, travail neuro-moteur et sensorimoteur » « Les ordonnances de soins palliatifs ouvrent le champ des possibles, on a accès à toutes les thérapeutiques possibles » « Objectif de l'instant » « Je vais faire un bilan initial » « Côté très adaptable du kiné vis-à-vis du patient » « Dans le soin palliatif c'est assez difficile d'élaborer une séance reproductible » « « Comment vous vous sentez ? » » « Massage antalgique, kiné respi, travail sur le plan biomécanique, sur le plan physiologique, sur le plan musculaire, se ré-autonomiser »
	La capacité du professionnel à	« C'est très difficile d'accepter que nous on a une vision de soignant sur un déroulé de soins, et c'est difficile d'accepter que le patient il ne demande pas du tout ça »

	<i>remettre en question sa pratique professionnelle</i>	« Les patients sentent très bien ce qui finalement vont leur faire du bien » « Il faut accepter que ce soit le projet du patient et pas le sien, c'est compliqué pour beaucoup de soignants » « On apprend pendant des années à évaluer, à proposer des stratégies de traitement, à acquérir des outils techniques, mais on ne nous apprend jamais une chose essentielle, c'est « quand est-ce qu'on en doit pas utiliser ? » » « C'est très important d'en avoir conscience, que l'on peut être plus délétère que bénéfique pour le patient » « Mesurer la balance bénéfices/risques » « Savoir [...] quand est-ce qu'il ne faut rien placer de manière technique et placer de l'humain » « A vouloir être trop performant, on perd l'adhésion du patient »
La posture professionnelle : identifier et gérer ses limites afin d'optimiser les prises en charge	<i>La récurrence des transferts</i>	« Il y a certains patients avec lesquels on crée une relation plus profonde » « La prise en charge de patients de mon âge ou plus jeune que moi, c'est très compliqué » « La dimension émotionnelle elle est radicalement différente » « On est très souvent confronté à des situations où on peut faire des transferts » « De toute manière inconsciemment on fait ces liens » « Si c'est une femme je vais me voir à travers cette personne là, si c'est un homme je vais imaginer mon mari » « Je ne suis jamais [...] en situation transférentielle »

		« C'est un véritable problème pour beaucoup de nos collègues le transfert » « [...] identification entre soi et le patient et c'est là que ça fait mal [...] on se projette dans sa propre vie par rapport à ce qui vient de se produire » « On peut avoir envie de garder une certaine distance pour se protéger [...] mais humainement on ne peut pas être distant de son patient »
	<i>Savoir se faire aider et accompagner pour la gestion des émotions</i>	« Il est difficile de rester complètement neutre face au décès des patients et il y a certains décès qui sont plus difficiles à surmonter » « La meilleure stratégie est d'en parler à une tierce personne » « Vous avez les larmes aux yeux, vous êtes submergés par l'émotion » « Le psychologue est là pour nous aider, qu'on puisse le verbaliser auprès d'un professionnel » « Analyse de pratiques pour discuter et échanger sur les différents ressentis » « On partage avec les collègues [...] de façon complètement informelle » « L'autre moyen c'est quand vous rentrez chez vous [...] quand vous avez la chance d'avoir quelqu'un qui peut vous écouter [...] c'est hyper important de pouvoir aussi décharger » « J'ai fait plus de dix ans d'analyse de la pratique seul avec un psychiatre pour apprendre à prendre du recul et justement ne pas avoir de comportement transférentiel » « La nos collègues on les bichonne à mort pour qu'ils puissent prendre en charge physiquement et émotionnellement ces pathologies [...] être au cœur de la relation [...] ça s'apprend, faut être accompagné »

		« Très compliqué quand on fréquente des patients depuis très longtemps [...] on a forcément lié un lien affectif, qu'on le veuille ou non » « Il faut être encadré, entouré » « C'est important d'être accompagné pour se détacher de l'évènement » « Oui, oui on en parle [...] on a l'obligation de faire un tour de table pour déculpabiliser » « C'est important d'avoir une sonnette d'alarme et de pouvoir dire à l'équipe, au médecin, à l'infirmière, au psychologue : « oh la la, je suis en difficulté, j'ai besoin d'aide » »
	<i>La capacité à pouvoir prendre du recul sur les relations professionnelles</i>	« C'est ça qui a beaucoup changé en moi dans ma posture de soignant [...] j'avais besoin d'avoir des choses pour me rassurer » « Je pense qu'on ne peut pas faire de soins palliatifs si on ne fait pas un travail sur soi-même » « Si on travaille dans le malheur de l'autre, on ne peut pas avoir d'objectifs clairs et contenant pour le patient » « On est dans l'humain et ça ça touche et forcément il faut arriver à se nourrir de ça parce que c'est ça qui doit nous être utile pour redistribuer aux patients qui vont venir » « Il faut faire attention à ce que ça ne soit pas trop dur à vivre [...] essayer de faire abstraction du lien affectif pour ne pas que ça nous atteigne trop en profondeur » « Il faut savoir, et c'est ça qui est difficile, c'est de détecter quand on a besoin d'aide et de comprendre pourquoi et être capable de le dire »
Rôles du MK dans les soins palliatifs	<i>Rôles envers le patient</i>	« Rôle plutôt positif » « Les aider à gagner dans leur autonomie soit par des soins de confort »

		« Je suis juste dans le présentiel [...] c'est pas ce pourquoi je suis formée finalement [...] là je suis carrément e dehors de mon rôle » « Répondre à l'attente des patients » « Etre attentif à la prise en charge de la douleur » « Rôle relationnel » « Le bien-être et la non douleur » « Avoir un confort de vie » « L'objectif est qu'il reste au maximum de son projet social et nous on est juste là pour accompagner le projet social » « Rôle antalgique » « Travailler sur la motricité, sur l'autonomie » « Plus qu'un kinésithérapeute, on est des accompagnants »
	<i>Rôles envers les autres professionnels</i>	« Rôle de transmission » « Former nos collègues » « On a un psychologue qui est présent dans la structure [...] la pluridisciplinarité est importante » « Je vais retourner dans le service demander au médecin ou l'équipe médicale quelque chose qu'on doit aussi définir en équipe » « l'équipe pluridisciplinaire est importante, c'est la cohésion d'équipe qui fait que tout le monde s'en sort sur le plan affectif »

Annexe 3 : Retranscription de l'entretien définitif de MK1

Seul un entretien définitif est présenté en annexe afin de montrer la trame de ces enregistrements. La limitation du nombre de pages ne permet pas de rajouter les deux autres entretiens définitifs.

ENTRETIEN DEFINITIF (N°1)

Le 02/01/17 au Bois Rignoux

Durée : 42mn40sec

Légende des couleurs : l'étudiant le MK

Donc mon entretien il est composé de 9 questions, donc normalement ça ne va pas prendre plus d'une demi heure. Donc dans un premier temps est ce que vous pouvez vous présenter en temps que masseur kinésithérapeute ?

Oui. Donc je suis A.B., diplômée masseur kiné en 94 et j'ai travaillé dans différentes structures, en centre de rééducation, en cabinet libéral mais pas de façon importante, surtout en complément euh, du travail salarié. Puis au sein d'une, en structure de long séjour avec des personnes âgées et puis je suis revenue en centre de rééducation mais pour le coup spécialisé puisque j'étais pendant euH presque 15 ans sur la Tourmaline à travailler au niveau du secteur ostéo-articulaire donc euh, les rachis, les épaules et les mains opérées qui étaient en fait l'intermédiaire entre une structure libérale et une structure centre de rééducation puisqu'on accueillait beaucoup d'hôpitaux de jour donc des gens qui venaient à la journée et qui repartaient le soir. (D'accord). Et puis j'ai fait une formation de, de cadre de santé par la suite, j'ai exercé la fonction de cadre de santé puis j'ai fait le choix personnel de revenir sur la, sur mon métier qui était kiné. Et donc depuis 2 ans et demi, je, je suis venue ici au Bois Rignoux euh..., pour exercer en tant que, que kiné. Et j'étais très intéressée de revenir ici, parce qu'il y a des soins palliatifs, et en fait mon projet de fin d'étude euh..., je l'ai fait en soins palliatifs, à Gauducheau. C'était mon travail de mémoire et j'avais dans l'optique de travailler en soins palliatifs. Euh..., j'ai beaucoup réfléchi à la raison pour laquelle je voulais travailler en soins palliatifs et j'en suis arrivée à la conclusion que j'étais probablement trop jeune, j'avais 23 ans, que j'étais encore trop jeune pour travailler en soins palliatifs. Et c'est pour ça que je me suis dirigée vers le centre de rééducation et que je n'y suis pas revenue par la suite puisque j'avais trouvé une activité qui me plaisait bien. Donc

la je boucle un petit peu la boucle par rapport à mon début d'activité pour revenir et pouvoir exercer euh, euh en tout cas je pensais pouvoir exercer en soins palliatifs.

D'accord. Et pourquoi vous pensiez que vous étiez trop jeune pour exercer en soins palliatifs ?

Euh je pensais, ou on m'a fait dire, on m'a fait penser que, parce que justement je ne savais pas ce qui me motivait pour aller travailler dans les soins palliatifs. Je n'arrivais pas à expliquer les raisons pour lesquelles je voulais travailler en soins palliatifs. J'avais eu une expérience personnelle d'accompagnement de ma grand-mère qui avait eu le cancer et euh j'avais trouvé ça assez extraordinaire de pouvoir accompagner ces personnes et qu'il y avait des choses encore à faire mais j'étais plus sur l'aspect, on va dire psychologique de, du soin, et finalement euh..., quand j'ai essayé de percer un peu la question avec un de mes cadres de santé, euh quand il m'a vraiment posé la question « pourquoi tu veux faire ça, c'est quoi l'objectif d'un kiné en soins palliatifs » et bah la j'ai (pouut), voila euh, on ne substitue pas au psychologue et du coup j'étais pas, j'étais pas au clair, donc je pense que c'est très bien que je n'ai pas exercé forcément la dedans et en fait euh, on pourrait croire que c'est une prise en charge très facile, et finalement je me suis aussi rendue compte, parce que dans le centre de rééducation où j'étais tout au début, il y avait des soins palliatifs, donc j'intervenais de façon très ponctuelle mais je me suis quand même vite rendue compte qu'il me manquait, qu'il me manquait de l'expérience, il me manquait des techniques, je pensais qu'il me manquait beaucoup de techniques pour pouvoir répondre à leur demande. (D'accord). Mais finalement aujourd'hui je me rends compte que, il me manquait surtout de la maturité. Donc bah je pense que je pensais que, c'est finalement euh un assez bon cheminement, euh que, que j'avais à ce moment là, c'étaient pas les techniques qui me manquaient mais c'était la maturité.

Oui. D'accord. Très bien. Et est ce que euh, au cours de votre pratique, vous avez suivi des formations qui avaient à trait avec les soins palliatifs par exemple ?

Donc comme j'avais ce projet là, ma première demande a été de faire un DU de soins palliatifs et quand j'ai.. à titre individuel hein, puisque c'était pas pris en charge au sein de la structure, et euh la on, quand j'ai fait ma demande en soins palliatifs finalement on m'a dit mais non, fin faut que vous travailliez dans un service de soins palliatifs pour faire une formation de soins palliatifs, ce qui était assez logique finalement. Fin peut être pas commencer par de la théorie puis la pratique mais il faut aussi être dans la pratique pour pouvoir améliorer ses connaissances et euh, et donc je n'ai pas fait cette formation de soins palliatifs et je n'ai fait jusqu'à ce jour aucune formation en soins palliatifs.

D'accord. Très bien. Donc par rapport à ce service de soins palliatifs, est-ce que vous pouvez me décrire une journée type de votre activité ?

Donc ici ? (Ici). Ici on prend en charge euh 3 types d'activité : les soins palliatifs, mais aussi la prise en charge de l'obésité et la prise en charge de la personne âgée avec des prothèses de hanche, des prothèses de genou, des problèmes d'équilibre. Donc en fait le soin palliatif ce n'est qu'une partie de notre activité et qu'une partie de notre journée. Aujourd'hui il faut être réaliste, nous avons, nous sommes ici et dans beaucoup d'autres établissements en redressement budgétaire. Donc, les postes de kiné ont été diminués et en particulier nous là, depuis 1 an, on a perdu un demi poste. Et malgré tout il faut continuer la même activité. Et bien vous imaginez bien que les premières activités, les premiers types de patients qui ne sont pas vus, ce sont les soins palliatifs. (D'accord). Donc déjà notre activité de soins palliatifs n'était qu'une activité de notre journée, elle devient on va dire notre variable d'ajustement. Ce qui pose euh, d'un point de vue éthique, pour nous, de très gros problèmes : quel est le patient qui a le plus besoin de nous ? Quelles sont les priorités ? Et malheureusement, ce sont pas ces patients là. C'est pas le choix qui est fait, au niveau institutionnel j'entends.

Et c'est fréquent que vous n'ayez pas le temps dans une journée ?

C'est quotidien, c'est tous les jours. (C'est tous les jours, d'accord. Très bien. Ok)
Peux pas dire mieux (entendu).

Vous en avez déjà un petit peu parlé dans les questions précédentes mais qu'est-ce qui vous a vraiment motivé à travailler dans les soins palliatifs ? Développez un petit peu plus.

Alors finalement je vous disais que je ne savais pas au départ quelle était ma motivation et... ce pour quoi... fin... quel était l'objectif de la kiné en soins palliatifs ? et heu finalement pour moi l'objectif euh.. parce que qu'est ce que l'on entend par soins palliatifs ? C'est ça déjà la première question. Euh nous on a des patients dits en soins palliatifs, c'est-à-dire qu'ils ne sont plus en, en soins actifs. Ils sont... les patients qui ont le cancer, qui ont de la chimio, pour nous ne sont pas en soins palliatifs. (D'accord). Si ils ont la maladie qui est en cours de stabilisation ou de régression, ils sont pas en soins palliatifs. On ne parle de soins palliatifs qu'à partir du moment où la chimio ne fait plus d'effet ou il y a une extension euh de la, de la maladie avec des métastases et à ce moment là on a des soins de support qui sont mis en place. Ca peut être des chimios très légères et comme ça peut être plus rien du tout et un traitement antalgique, et à ce moment là on passe dans la phase soins palliatifs, donc on pallie. On pallie à quoi ? Euh en particuliers, donc on sait que la fin euh..., c'est la

mort et que, on ne sait pas quelle est la période qui, combien de temps ça va durer. Et donc un des premiers objectifs quand on arrive en début de soins palliatifs, c'est de conserver l'autonomie du patient. Euh bien souvent quand on, parce qu'on commence toujours par là, c'est-à-dire que quand on voit le patient, c'est qu'est ce que vous, vous souhaitez ?, qu'est ce que vous attendez de la kinésithérapie ? Même si moi dans ma tête je pense « il faut qu'il soit autonome, faut qu'il arrive à faire ses transferts, il faut qu'on essaye de conserver la marche le plus longtemps possible », la première question c'est : « vous qu'est ce que vous voulez ? » Et euh le patient en fonction de la phase où il est, en fonction de ce qu'il souhaite, et bien on s'y adapte. Si le patient me dit « bah moi ce qui est important c'est que j'arrive à continuer à marcher, et bien on part là-dessus. Mais si le patient me dit : « mais moi vous me laissez tranquille, je reste au lit, je .. » , voilà. Et bien à ce moment là on ne va pas être sur l'autonomie du patient mais on va passer à des soins de confort donc ça va être de la mobilisation, ça va être du massage et c'est justement ces soins de confort qui, justement euh sont, quand on a pas le temps, ne sont pas réalisés, ou ne sont pas réalisés de toute manière, on diminue les fréquences, c'est-à-dire qu'on ne les fait plus quotidiennement, on ne les fait plus que quatre fois par semaine, voire plus que deux ou une fois par semaine. Mais on attend toujours, on s'adapte toujours à la demande du patient. Et puis euh... c'était quoi la question ? **Votre motivation ?** Ma motivation ! Donc pour le coup ma motivation c'est de répondre au mieux à la demande du patient. Et euh, après je m'adapte avec les techniques que j'ai pour ça, qui peut être variable d'une journée sur l'autre hein, la demande du patient. Donc ça c'est la principale, c'est très très difficile finalement, ça semble très simple quand je vous dis ça et finalement c'est, c'est très difficile euh..., d'accepter que nous on a une vision de soignant sur un déroulé de soins, et c'est difficile d'accepter que, fin le patient il ne demande pas du tout ça, forcément. Euh on a, on a des patients qui sont en soins palliatifs et qui vont nous demander de beaucoup bouger. Euh et donc on leur fait faire du vélo par exemple. Certains sont sous oxygène et on leur fait faire du vélo parce que c'est ce qui leur fait du bien, ce qui leur permet de conserver une autonomie, mais c'est aussi ce qui leur permet de venir en salle de kiné et de voir d'autres personnes. Bouger c'est vivre et euh voilà, pour certains ça va être ça. Donc euh, extrêmement surprenant dans les demandes des patients.

D'accord. Euh du coup on parlait de variabilité en terme de prise en charge, mais est-ce que malgré tout vous pourriez me décrire une séance type avec un patient en soins palliatifs ?

.....

Par exemple, comment se fait le premier contact lors de la séance ?

Donc le premier contact on va partir de là. Chronologiquement, on va voir le patient. Nous on a une organisation où on est un kiné par couloir. Donc on suit le patient du début jusqu'à la fin. C'est, c'est pas une organisation type soignante, infirmière, aide soignante qui est, elle tourne en rotation. Alors je le précise, ça semble sans doute pour vous évident mais pour, ici, pour des centres qui ne sont pas habitués à faire la rééducation, ils ne comprennent pas que le lundi c'est pas Pierre, le mardi c'est Paul et puis le mercredi c'est Jacques puisque pour les infirmières ça se passe comme ça et si vous faites de bonnes transmissions ça devrait fonctionner. Donc, euh nous en tant que kiné, on a fait la demande de ne pas s'organiser comme ça mais de s'organiser par couloir pour pouvoir suivre les patients sur la durée parce qu'effectivement la première séance nous semble aussi quelque chose de très important. Le, l'abord avec le patient est essentiel et quand on commence à prendre contact avec un patient, la plupart du temps ça se passe très bien, ça, ça peut des fois mal se passer mais la plupart du temps ça se passe très bien et on a déjà enclenché quelque chose avec cette première séance. Donc la première séance on va d'abord aller, on n'est pas pressé dans ce type de rééducation, c'est pas une ténolyse où il faut mobiliser très vite. Donc on va favoriser la relation soignant/soigné et donc on va apprendre à connaître le patient. On va d'abord, nous, prendre dans le dossier médical certaines informations. Prendre surtout les informations « qu'est ce que sait le patient de sa maladie ? Où il en est de l'acceptation de sa maladie et euh de quoi il est au courant ou pas ? », puisqu'on a certains patients qui refusent de savoir ce qu'ils ont, donc il faut qu'on soit au courant, on ne peut pas mettre les deux pieds dans le plat quand on va le voir. Euh, et puis quand on va le voir du coup on lui dit : « bah voilà j'ai quelques informations, est-ce que vous confirmez ? » et puis on va en venir très vite à : « qu'est-ce que, quel est votre projet ? ». Alors euh..., on ne parle pas forcément de projet puisque.. fin, c'est quand même un projet donc : « qu'est ce que vous souhaitez ? » et après ça : « voilà ce que je peux vous proposer ». Donc on a des bilans, on a quand même des questions un petit peu type, comme vous, principalement sur la douleur et sur l'autonomie, principalement. Et puis après ce qu'il souhaite et nous on lui dit : « bah si vous souhaitez ça, on peut commencer par faire euh telle chose ou telle chose ». Par exemple, un patient ça fait quinze jours qu'il est au lit, euh il me dit « bah je veux remarcher », et moi je lui dis « bah oui mais.., alors on va passer par une première étape qui va être de pouvoir se mettre au fauteuil, euh il faudra tenir un certains temps au fauteuil, puis après on ne va pas passer directement à la marche, on va avoir des étapes intermédiaires ». Donc on leur explique comment ça va se passer puis après on leur propose de venir, si ils peuvent, en salle de rééducation au... Le plus souvent, nous on essaye systématiquement de leur dire de venir en salle de rééducation parce que alors la c'est des questions très pratiques, en salle de rééducation on peut prendre plusieurs patients en même temps mais c'est autre chose aussi, c'est-à-dire qu'ils ont, ils voient d'autres patients

et ils ont une relation aussi avec les autres patients donc c'est important, c'est le seul endroit dans cet établissement où ils peuvent le faire puisqu'ils mangent chacun dans leur chambre, ils n'ont même pas de restauration commune donc rencontrer les autres patients c'est euh quelque chose de convivial. Et vraiment s'ils ne peuvent pas c'est prise en chambre individuelle. Donc là on leur explique le fonctionnement, si vous venez en salle, il y a d'autres patients, on s'occupe.. On explique les règles de la prise en charge. Après on essaye de voir au moment de la journée à quel moment ils sont le plus disponibles, pour pouvoir venir en soins. On ne peut pas toujours y répondre mais certains vont nous dire : « moi le matin je ne décolle pas avant 11h donc ce n'est pas la peine de mettre une séance à 9h ». Donc ça aussi c'est important puisqu'ils sont tous différents et euh on essaye de s'adapter à ça, et en général ça se passe très bien. On n'a pas toujours toutes les mêmes demandes et finalement on arrive à arranger presque tout le monde. Et puis on n'a pas forcément... donc là on, on fait un bilan, un bilan de l'autonomie principalement pour voir comment ça se passe mais avant... alors je ne suis pas très, c'est pas très cohérent mon discours mais avant ça on a vu les aides soignantes et on leur a demandé : « bon comment ça se passe pour les transferts ? est ce que c'est difficile ou pas ? ». Puisque des fois on n'a pas la même chose entre ce que pense faire le patient et ce que voit les aides soignantes, c'est un peu différent. Donc on fait notre bilan de l'autonomie et on prévoit un rendez vous après, et ce n'est que la deuxième séance qu'on commence réellement le soin. Et alors là le soin peut être euh, euh très variable, euh et si on commence par exemple par du... plutôt sur quelque chose d'actif, il va toujours falloir, en tout cas moi c'est comme ça que je fonctionne, c'est que ce n'est pas parce qu'ils sont en soins palliatifs qu'on est là pour leur faire faire du vélo pour qu'ils s'amuse sur le vélo. Il y a quand même un objectif rééducatif et fonctionnel donc il faut une évaluation. Donc il y a quand même une évaluation qui se fait. Euh c'est tout simplement ça, ça peut être un test des 6mn pour voir comment ça se passe, mais ça peut être tout simplement un test d'endurance sur le vélo, combien de temps il arrive à pédaler, alors euh, là où est le problème, c'est qu'on ne fait pas toujours des tests euh... validés, alors on en est parfaitement conscients, ceci dit on a quand même une base du coup pour, pour faire un travail, pour montrer au patient qu'il fait des progrès. On est en soins palliatifs mais c'est pas parce qu'on est en soins palliatifs qu'on va faire de moins en moins. Alors donc euh... ça permet de...de dire qu' : « aujourd'hui bah vous avez fait 10mn de vélo, le lendemain vous en avez fait 15 » euh et puis de voir avec eux. Donc la séance se passe et voilà. Euh en fait c'est difficile puisque comme ça peut être très varié, comme ça peut être en soins palliatifs en chambre où on voit le patient et pour des raisons de confort, on va juste le masser, le mobiliser, un jour on va faire ça, deux jours après vous revenez le voir il est hyper douloureux, il ne veut pas que vous le touchiez, bah on fait.. on fait, on fait pas ou on fait différemment ou on va faire un travail de respiration, de relaxation parce qu'on a

quand même des patients qui arrivent en soins palliatifs avec euh l'angoisse de la mort puisque euh ... , elle est omniprésente en fait cette angoisse de la mort. Le fait de faire un travail de relaxation euh... c'est souvent très bénéfique. Et parfois on a des patients qui font et du vélo et une séance de relaxation donc voilà on, on ... et c'est là que l'expérience en fait est importante parce que euh, on sent qu'à certains moments on a besoin de ça et qu'à d'autres moments, non on n'a pas besoin de ça et c'est difficilement explicable.

D'accord. Ensuite au début de chaque séance, on sait qu'il faut une adaptation, mais de quelle manière vous orientez justement vos actions lors de ces séances?

La première chose c'est la question bête : « comment ça va aujourd'hui ? ». Le comment ça va aujourd'hui il est, il ouvre beaucoup de chose, euh... on ne dit pas : « est-ce que vous avez mal aujourd'hui ? », on n'oriente pas trop. En fait le « comment ça va aujourd'hui ? » c'est une question très ouverte et le patient soit il va nous dire « aujourd'hui j'ai très mal » ou « j'ai pas mal du tout » ou « j'ai pas le moral » mais la question du moral est aussi très importante et à ce moment là en fonction de ce qu'il répond, justement s'il me dit euh... : « ah mais là je suis super stressé, ça va pas, j'arrête pas de penser à ma mort », donc deux solutions, on lui dit « bah soit.. voilà ce que je peux vous proposer, qu'est-ce que vous souhaitez, dans quel ordre est-ce qu'on peut le faire ? ». Et en fait on essaye par ce biais là de les rendre euh... on ne leur impose pas quelque chose dans la séance, on leur dit : « je vous propose ça, est-ce que vous êtes d'accord ? ». Parce que finalement les patients sentent très bien ce qui finalement vont leur faire du bien. Alors au début pour les deuxième séances c'est pas forcément facile parce qu'ils ne connaissent pas encore toutes les techniques donc des fois on lui dit : « bah écoutez aujourd'hui on va essayer ça, le lendemain on va essayer ça », puis après ils vont avoir un panel de techniques et ils vont nous dire : « bon aujourd'hui c'est même pas la peine de me mettre sur le vélo, j'aimerais bien aller sur la table pour aller travailler un petit peu euh les jambes », et finalement on s'adapte à ça. Parce que euh s'ils nous le disent c'est que euh...il faut .. Et c'est ça qui a beaucoup changé moi dans ma posture de soignant quand je vous disais quand j'étais jeune, quand j'ai commencé à travailler, j'avais besoin d'avoir des choses pour me rassurer sans doute et c'est moi qui disais : « faut faire ça, faut faire ça, je sais ce qui est bien pour vous » en gros. Et plus ça va, plus euh... je, je suis attentive effectivement à ce que me disent les patients, encore plus quoi. Euh parce que s'ils me disent..si les patients ils nous lancent des choses, il y a vraiment pas de hasard à ça. Donc faut toujours du coup les réinterroger et rebondir là dessus pour euh, pour avancer.

D'accord. Donc je suppose, fin par rapport à ce que vous disiez avant, que vous avez certains objectifs pour ces patients. Ouais, fin c'est le patient qui a ses objectifs. Oui, mais je

suppose que quand même vous, vous en avez quand même certains et euh, selon les séances vous modulez de jour en jour, mais est-ce que dans une même séance, il arrive que vos actions elles soient modifiées ?

Oh bah oui ! Oui ! Alors euh finalement quand je vais voir un patient, dans ma tête je ne vais pas avoir, je ne vais pas me dire : « tiens, je vais lui faire ça, ça », donc je sais jamais quand j'arrive, et finalement du coup, je suis plus ouverte justement à ce qu'il va pouvoir me demander. D'accord. Euh... on a des patients qui, par exemple, sont alités depuis un moment, euh qui vont avoir au niveau articulaire commencer à avoir des rétractions. Finalement c'est un patient par exemple qui ne se lève plus, qui ne se met plus debout, qui ne se met plus au fauteuil, qui est au stade on va dire terminal, ça n'a aucun intérêt d'aller se dire je vais lutter contre les équins de cheville. Euh par contre ça va avoir un intérêt de le mobiliser puisque ça peut lui faire du bien mais je ne vais pas m'acharner. Alors d'un point de vue kiné on pourrait se dire : « oh bah si, là il n'a pas sa flexion complète, il faudrait qu'on.. », non, non là ça n'a aucun intérêt, on ne le remettra pas debout ce patient. Donc euh par contre ils sont assez demandeurs de relationnel, et le relationnel il passe par la mobilisation et par le massage. Le relationnel il passe aussi avec l'entourage, donc euh souvent l'entourage est assez présent dans ces moments là, euh... on fait souvent le choix de demander à la famille de sortir quand on fait les soins mais on a aussi un temps qu'on accorde devant le patient pour dire : « bah voilà, aujourd'hui on a fait ça, puis n'hésitez pas aussi à... » sur le toucher en particuliers, c'est quelque chose qui est très demandé hein et on en a envie, on en a très peur.

D'accord. Et justement par rapport à ça, face à une situation de refus du patient par exemple d'être soigné ou une baisse de motivation, quelle conduite professionnelle vous adoptez ?

Ahah... je dirais que ça c'est compliqué. Alors euh... le refus du patient est systématiquement respecté... parce que... on ne peut pas faire un soin, alors on n'est pas dans un soin vital pour nous d'accord, on ne peut pas faire un soin si on n'a pas la participation du patient, si on n'a pas l'accord du patient. Mais enfin je euh, quelque soit le soin. C'est aujourd'hui, ça on nous le précise bien. Donc le refus du patient doit être respecté. Après il faut pouvoir décoder le refus du patient. Heu pourquoi est ce qu'il refuse ? Pourquoi est ce qu'il ne veut pas ? Est ce que euh effectivement il a une baisse de moral ou au contraire il aurait envie qu'on le remotive ? Donc nous on va quand même aller essayer de comprendre pourquoi, ou alors il est hyper douloureux donc il ne veut pas qu'on le bouge. Alors là par contre moi je ne vais pas le bouger, en revanche ce n'est pas pour autant que je vais sortir de la chambre et que je ne vais rien faire. Donc là pour le coup on, c'est la

que le travail d'équipe est important, c'est l'infirmière en disant : « bah voilà, moi le patient il est super douloureux », et finalement peut être que les antalgiques ne sont pas suffisants, peut être que ... y'a plein de choses qui font que. Donc on essaye de comprendre pourquoi il refuse et d'y remédier, en particulier par rapport à la douleur, là il faut forcément intervenir. Et puis parfois la motivation on, on sent que le patient il ne veut pas, que la motivation baisse puis on ne sait plus comment faire, on... on a beau avoir de l'expérience, voilà on ne sait plus sur quel levier tenter de... de faire ressort, ça marche plus. Et donc à ce moment là on a un psychologue qui est présent dans la structure et euh..., moi j'hésite pas à aller le voir en lui disant : « j'ai cette patiente là, elle ne veut plus faire ça, euh, est-ce que tu peux m'aider, est-ce que tu peux m'aider à comprendre pourquoi et après à comprendre comment, comment je pourrais faire ». Et là bah on a parfois des choses très intéressantes sur, sur la façon d'agir, il nous donne des clés pour euh, pour agir ou pas. On a rarement des refus de patients. Enfin quand on a un refus de soins pour un patient, c'est la douleur, c'est qu'il est hyper douloureux. Peut être que ça va me revenir plus tard mais je ne vois pas d'autres situations où la patient refuse. Les kinés on est plutôt bienvenue hein. On a un gros avantage.

Ensuite, est-ce que vous pouvez me décrire votre relation professionnelle avec un patient en soins palliatifs, avec par exemple pour vous aider une histoire type, caractéristique ?

Bah alors une histoire... Je dirais qu'il y a deux grandes catégories. Euh il y a les patients en soins palliatifs... qui sont âgés, et il y a les patients en soins palliatifs qui sont jeunes. Alors qui sont jeunes, ça veut dire comme moi, donc pas très jeune non plus, mais la référence c'est mon âge. Et euh la prise en charge des patients de... de mon âge ou plus jeune que moi, c'est très compliqué. Euh... on... on est très souvent confrontés à des situations où on peut faire des transferts. Euh... d'abord c'est difficile parce qu'on se rend compte que ce sont des gens qui sont comme nous, comme vous, et puis ça leur ait tombé dessus comme ça donc forcément qu'on se... qu'on se voit à travers cette personne. Si c'est une femme je vais me voir à travers cette personne là, si c'est un homme je vais imaginer mon mari et euh voilà, et ainsi de suite. Donc on fait des relations, même si au fond on se dit : « non c'est pas ça », de toute manière inconsciemment on les fait ces liens. Et donc c'est compliqué de s'en... de s'en détacher parfois, parce qu'on s'occupe d'un patient, mais on ne s'occupe pas d'un objet. Et on a beau nous dire qu'il faut qu'on soit suffisamment, qu'il y ait une distance suffisante entre nous et les patients, euh... on est ni plus ni moins que des personnes. Et je pense que le soin c'est aussi ça, c'est qu'à travers la façon dont on est, c'est indissociable de notre personnalité, de nous quoi, donc heu... de dire qu'il faut séparer, qu'il

faut garder l'aspect technique, c'est impossible, impossible. Donc euh quand on va être en présence de, de personnes jeunes comme ça, ça va être plus difficile à gérer. Alors tant qu'on est sur la phase où les patients sont autonomes, ça se passe plutôt bien, et c'est quand on arrive à la phase où... où on approche de la...de la mort, où là ça peut être, ça peut être très difficile. Euh, c'est très difficile, c'est pas ça peut. Moi j'ai vu un patient dernièrement qui avait juste mon âge, euh avec des enfants du même âge que les miens, euh qui refusait, qui était un grand sportif, qui refusait son... qui refusait sa mort et qui le verbalisait en disant que c'était dur de mourir, euh que ses enfants lui laissaient plein de mots dans la chambre en disant : «papa tu vas pas mourir, papa tu vas revenir à la maison », alors que vous, vous saviez pertinemment que non. Bah là je ne peux pas vous cacher que vous avez les larmes aux yeux, que voilà, vous êtes submergés par l'émotion, que c'était un vendredi, je m'occupe de ce monsieur là et qu'il était en phase d'agonie, on pensait qu'il allait mourir dans les heures qui viennent, sa femme n'était pas encore arrivée, il était terriblement angoissé. Bah vous ne pouvez pas lâcher quelqu'un comme ça quoi. Et là vous vous dites : « et si c'était mon conjoint qui était là », et que moi j'arrive pas à arriver parce qu'il faut du temps pour quitter son travail et venir auprès de son mari, bah vous vous relayez entre les différents soignants pour rester auprès de lui. Donc là je suis carrément en dehors de mon rôle, c'est-à-dire que je ne suis plus du tout dans la mobilisation, je suis juste dans le présentiel. C'est pas mon...fin c'est pas ce pourquoi je suis formée finalement. Mais voilà il y a des situations où, où vous le faites hein.

C'est très difficile qu'il n'y ait pas de transfert finalement, c'est très fréquent ?

Oh oui. Alors après, ça une fois qu'on en ait conscient, euh c'est moins difficile et après le psychologue qu'on a dans l'établissement il est là pour les patients, il est là pour nous aider comme je vous le disais, à savoir comment prendre un patient, mais il est là quand nous aussi on en a gros sur la... euh sur la patate qu'on puisse aussi le verbaliser auprès d'un professionnel. C'est, c'est pas hyper fréquent mais du coup on a cette possibilité là, et on a aussi ce qu'on appelle les analyses de pratique, c'est-à-dire que quand il y a un patient justement qui, surtout pour les jeunes patients, il y a une association qui vient et il y a une analyse de pratiques qui est fait avec les différents soignants qui s'occupent de ce patient, voilà, pour discuter et échanger sur les différents ressentis. Donc ça c'est fait de façon très très ponctuelle selon les situations.

D'accord. Donc justement pour cette dimension émotionnelle vous avez le psychologue, vous avez donc cette analyse de pratiques et vous avez d'autres moyens concrets ?

Oui très concrètement on a les collègues. Euh c'est-à-dire que par moment on suit... Alors il, il y a une autre dimension, c'est qu'on est un établissement rural en fait ici, où finalement vous retrouvez, fin moi par exemple je suis originaire du coin, donc on retrouve plein de gens du coin. Vous pouvez retrouver un voisin, vous pouvez retrouver de la famille. Fin voilà, donc de toute manière dans ces cas là vous ne vous occupez pas de ces patients. Moi c'est très clair je ne veux pas parce que c'est... c'est...vous rentrez dans l'intimité des personnes et euh on n'a pas forcément... là la posture des soignants est difficile à trouver. Donc ça on ne s'en occupe pas, mais même en cours de soin, si on a une situation qui devient difficile et qu'on n'arrive pas à gérer, on se passe le relais, c'est-à-dire que tout à l'heure je vous disais qu'on était organisé par couloir, oui ça c'est la théorie, et après on s'autorise les uns et les autres à se dire : « bah là est ce que tu peux prendre le relai parce que j'y arrive pas », voilà donc on se passe le relais. Ca c'est la première chose, ou alors si on ne se passe pas le relais, on échange entre nous, euh on vient de vivre une situation difficile avec un patient en chambre, alors c'est ça aussi la difficulté c'est que tant qu'on est en salle, on est tous ensemble. C'est une protection. Quand on est en chambre, quand justement on arrive à une phase où ils ne sont plus autonomes, ils sont proches de la mort, ils sont pris en chambre. Et là, on est seul à seul face au patient. Et c'est beaucoup plus difficile de gérer ce face à face. Et pour le coup on a besoin de le partager. Donc là quand on revient en salle on partage. C'est pas systématique hein mais quand il y a besoin, on partage avec les collègues. C'est plus avec les collègues, c'est rarement avec le cadre. C'est vraiment plus avec les collègues qu'on arrive à partager parce que souvent c'est un patient qui a commencé à venir en salle, tout le monde le connaît, et puis après bah il vient plus en salle, il est en chambre, mais les uns et les autres demandent des nouvelles : « bah au fait untel, comment ? », voilà ils ont un peu suivis l'évolution puis ben à un moment donné voilà, on préfère échanger avec des personnes qui connaissent le patient.

Même si c'est pas systématique, c'est plus fréquent que rare ?

Oh oui ! Oui oui oui, oh oui ! Mais de façon complètement informelle. On ne se dit pas le midi : « bon on s'arrête et on échange entre nous ». C'est voilà, une petite phrase et puis c'est parfois heu.. enfin même des fois... quand vraiment c'est... la collègue est dans la salle, on lui demande de venir pour lâcher le morceau hein. Avec les infirmières on le fait moins souvent parce qu'on est moins en relation avec elles, on est plus en relation sur le plateau, entre nous.

Ok. Et du coup cette dimension émotionnelle elle est quand même un peu plus forte que dans d'autres types de prise en charge, par exemple vous, vous gérez l'obésité...

Oh bah oui ! Alors, ce qui peut poser problème parce que justement dans la prise en charge de l'obésité, qui finalement sur le plan émotionnel est... est sans doute aussi très compliqué. Fin les personnes obèses sont aussi des personnes qui sont en grande détresse, mais elles ne vont pas mourir, fin pas tout de suite, et parfois nous on a un peu la difficulté à faire justement l'écart entre les deux, entre l'exigence de ces personnes là, et puis les patients qui vont mourir. On n'a pas là... des fois ça nous gonfle quoi. Euh quand des personnes obèses sont hyper exigeantes, qu'il faudrait qu'on les masse et tout, et puis que, que nous on n'a même pas le temps de masser celles qui vont mourir, on a un sentiment d'urgence plutôt là. Et, et donc ouais, la dimension émotionnelle elle est radicalement différente. Et puis les gens qui sont obèses, ils viennent là mais ils repartent à la maison. Ceux qui sont en soins palliatifs ici, ils repartent avec le corbillard. Et ce qui se passe, enfin moi je n'ai pas suffisamment de recul parce que ça fait que deux ans et demi que je suis là, mais quand même. Depuis que je suis arrivée j'ai suivi des patients qui étaient présents ici, parce qu'ils viennent, ils partent, ils viennent en intercure de chimio donc on les a suivi pendant deux ans et demi et puis la dernière fois il y avait un patient, ça faisait deux ans et demi qu'on le suivait, qui avait mon âge, encore une fois, et puis qui est décédé ici. Donc on est, on a, on fini par bien connaître les patients, bien qu'il a été dans différents services et qu'il a été suivi par différents kinés mais effectivement quoi, il a fini ici. **D'accord**. Et parfois quand c'est trop compliqué, on a eu le cas d'une très jeune femme où l'équipe, c'était tellement compliqué que finalement elle a été transférée sur Gauducheau et euh elle est décédée sur Gauducheau et je pense que c'était très bien pour les équipes. Donc il y a aussi, je ne sais pas si ça avait été voulu ou pas ce transfert, peut être que si ça avait été réfléchi malgré tout, on tient quand même compte de cette dimension là. Après c'est peut être les soignants qui eux-mêmes euh... essayent de se protéger sans doute de là, de la diminuer cette dimension émotionnelle, moi je pense, mais pour se protéger. Mais euh... et puis l'autre moyen hein, c'est quand vous rentrez chez vous. Alors là quand vous avez la chance d'avoir quelqu'un qui peut vous écouter, euh il y a le secret professionnel, vous n'avez pas le droit de dire les choses mais vous, vous avez le droit de dire ce que vous ressentez quand même et puis euh... ça c'est hyper important, de pouvoir aussi décharger... Donc il y a plein de petites façons, je pense qu'elles sont très personnelles, chacun, et bien en fonction des moments c'est aussi très différent. **D'accord donc c'est à chaque fois vraiment adapté à la situation**. Oui et puis moi je vous dis ça mais un autre kiné va vous dire autrement. Il y en a un qui va peut être courir et faire 10km à pied pour décharger ça. Moi non ce n'est pas mon cas.

Donc on arrive à la fin de l'entretien. Est-ce que pour finir vous pouvez préciser quels seraient ou quels sont vos rôles en tant que kinésithérapeute avec les patients en soins palliatifs ?

[Pause] Bah c'est ce que j'ai dit au départ hein, c'est répondre à la dem..., à l'attente du patient, ça c'est la première chose, c'est d'être attentif à la prise en charge de la douleur puisqu'on les mobilise et que du coup on est dans des situations... où on peut déclencher une douleur, euh il faut toujours prendre en compte cette euh... cette euh... dimension en compte et euh du coup aller relancer les médecins pour leur dire : « il faut augmenter le traitement antalgique ». Alors moi je suis particulièrement attachée à ça parce que je fais partie du CLUDE mais euh... aujourd'hui on parle beaucoup de la douleur parce qu'on ne la traite pas encore suffisamment bien, très clairement, donc on a nous notre rôle à jouer dans la prise en charge de la douleur avec des moyens... la cryothérapie, la thermothérapie, la relaxation, la mobilisation sont des moyens antalgiques donc euh on a un rôle sans doute important. Euh... un rôle relationnel malgré tout parce que le kiné c'est quand même, c'est le mouvement quoi, et euh le mouvement c'est la vie et... et tant qu'on bouge on vit quoi. Et de toute manière en fait c'est ça, c'est que tant que les patients ils sont là, ils sont vivants, donc on n'est pas tout le temps en obsession de la mort, de... et c'est ça qui est important quand on voit le patient. Il est là, il vit, il peut encore faire des choses donc on lui fait faire ce qu'il peut faire et ce qu'il a envie de faire. Et on ne va pas au-delà et heu voilà. Après est-ce qu'il y aurait d'autres rôles... C'est une réponse spontanée. Ouais, ouais, ouais, après dans l'autonomie on a aussi un rôle de transmission, c'est-à-dire que envers les équipes on... on mobilise un patient, on se rend compte que systématiquement quand on le met sur un côté et que de ce côté là c'est hyper douloureux, bah là on va aller le transmettre aux équipes en disant : « bah vous savez quand on le met sur le côté droit il a vraiment trop mal, vous faites la toilette, faites le plutôt du côté gauche ». Euh parce que des fois les patients vont le dire à une personne mais pas forcément à d'autres personnes, donc on essaye de devancer en fait pour ne pas déclencher la douleur donc on essaye de voir... ou pour certains transferts, quand on les aide de trop ça leur fait super mal donc quand on les laisse faire, ça se passe plutôt bien donc là, notre rôle c'est d'aussi aller former nos collègues aides soignantes. Là ce matin j'y étais pour le transfert d'une personne qui a été impossible ce week-end, bah on l'a fait avec l'aide soignante et finalement on a laissé le patient faire et on a réussi à le lever, ce qui n'était pas du tout possible ce week-end. Donc on a normalement une certaine connaissance par rapport à la manutention des, des patients et il faut qu'on utilise donc il n'y a pas qu'un rôle auprès du patient, il y en a un aussi auprès de l'équipe. La pluridisciplinarité est importante. Ouais la pluri ou l'interdisciplinarité c'est... c'est pour ça qu'on est là. Et je pense qu'une prise en charge comme ça, alors il y a des soins palliatifs en HAD hein aussi,

c'est... c'est sans doute moins simple. Mais on se sent quand même très démuni à certains moments et avec ce manque de moyens, mais, mais ça c'est terrible. Euh tout simplement, l'installation du patient, parce qu'on peut en arriver là, trouver une installation confortable, et quand vous n'avez pas de coussins, qu'est ce que vous voulez faire ? Quand vous n'avez pas de botte de décharge bah vous ne pouvez rien, et là on... on est finalement très en colère. Fin moi personnellement je suis extrêmement en colère par rapport aux moyens dont on dispose euh par rapport à cette prise en charge là. Donc on en arrive à demander au patient, à demander à la famille du patient d'acheter un collier cervical ou... inadmissible. **Parce que ces moyens qui sont finalement simples, peuvent apporter beaucoup de choses.** Simples, pas si chers que ça au vu d'un fonctionnement d'un établissement et euh... et pour le patient quoi, on n'imagine pas à quel point avoir un coussin qui lui maintient la tête ça va lui changer radicalement sa journée. Bah non on n'a pas. Désolation. C'est pas le cas de tous les services, je pense que vous aurez pas ça à Gauducheau,... ici vous avez ça. **Il n'y a pas moyen de faire remonter ça ?** Bien sûr que si, on n'arrête pas... **Et ça ne répond pas ?** Non, ça répond pas.

Annexe 4 : Autorisations d'utilisation des enregistrements audio
