

Faculté de santé publique

La fatigue de compassion des soignants de première ligne auprès des personnes âgées à domicile.

Une recherche qualitative effectuée en Belgique

Mémoire réalisé par
Marina Pochez

Promoteur(s)
Walter Hesbeen

Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

La fatigue de compassion des soignants de première ligne auprès des personnes âgées à domicile.

Une recherche qualitative effectuée en Belgique

Mémoire réalisé par
Marina Pochez

Promoteur(s)
Walter Hesbeen

Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Ce mémoire représente avant tout l'aboutissement de trois longues et belles années d'études universitaires riches en apprentissages, rencontres et découvertes.

Je souhaite communiquer ma plus sincère gratitude à mon promoteur, Monsieur Hesbeen, pour son encadrement, son soutien et ses précieux conseils tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Son expertise, son expérience et son accompagnement m'ont permis de mener à bien ce travail dans les conditions les plus optimales.

Je désire exprimer ma reconnaissance envers tous les témoins, sans lesquels rien de tout cela n'aurait été possible. Leur authenticité et leur partage d'expérience ont fortement contribué à l'obtention de résultats et ont été une belle source d'inspiration dans la rédaction de ce mémoire.

Mes plus sincères remerciements vont à ma famille, et plus particulièrement à mes parents, Silvia et Stéphane, pour leur soutien constant et leur écoute attentive. Ils ont été mes piliers pendant les moments de doute et de peur, me soutenant et me relevant à chaque épreuve difficile.

J'aimerais également témoigner ma plus profonde gratitude à mes amis pour leur patience et leurs encouragements dans mes gros moments d'incertitude. Leur bienveillance et leur empathie m'ont été essentielles pour conserver ma détermination tout au long de la rédaction de ce mémoire. Je tiens à exprimer ma reconnaissance particulière envers mon ami Joaquim et Andrea pour leurs nombreuses heures de relecture et de correction. Leur intérêt pour mon travail ainsi que leurs nombreux compliments ont contribué à renforcer ma confiance en moi. Merci à une autre personne de mon entourage, Milena, pour ta belle énergie et ton optimisme.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Abréviations

SPF : Service Public Fédéral

AMI : Agence InterMutualiste

AVIQ : Agence pour une Vie de Qualité

IWEPS : Institut Wallon de l'Evaluation, de la Prospective et de la Statistique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

BIM : Bénéficiaire d'Intervention Majorée

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

ASD : Aide & Soins à Domicile

Fédération CSD : Fédération des Centres de Services à Domicile

INAMI : Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité

ASBL : Association Sans But Lucratif

SPF : Service Public Fédéral Finances

Tables des matières

I.	INTRODUCTION.....	5
II.	MISE EN CONTEXTE ET CADRE THEORIQUE.....	8
2.1.	LES SOINS A DOMICILE	8
2.1.1.	<i>Historique des soins à domicile.....</i>	<i>8</i>
2.1.2.	<i>Contexte des soins à domicile.....</i>	<i>9</i>
2.1.3.	<i>Complexité du travail des soins à domicile.....</i>	<i>12</i>
2.1.4.	<i>Travail en équipe</i>	<i>15</i>
2.2.	LE CONCEPT DE FATIGUE DE COMPASSION	16
2.3.	LES PERSONNES AGEES.....	19
2.3.1.	<i>Le choix de rester vivre à domicile.....</i>	<i>20</i>
2.3.2.	<i>Patients du très grand âge à domicile.....</i>	<i>21</i>
2.3.3.	<i>Difficulté des personnes âgées.....</i>	<i>22</i>
2.3.4.	<i>Dignité de la personne âgée.....</i>	<i>22</i>
III.	CADRE METHODOLOGIQUE	24
3.1.	DEFINITION SUR LE TYPE D’ETUDE	24
3.2.	METHODE DE RECUEIL DES DONNEES	25
3.2.1.	<i>Analyse de la littérature.....</i>	<i>25</i>
3.2.2.	<i>Analyse des résultats obtenus issu de la littérature</i>	<i>27</i>
3.3.	TEMOINS PRIVILEGES	29
3.3.1.	<i>Explication de la méthode.....</i>	<i>29</i>
3.3.2.	<i>Résultat de la méthode issu des entretiens avec les témoins privilégiés.....</i>	<i>30</i>
3.3.3.	<i>Mise en commun et confrontation des données issus des témoins privilégiées</i>	<i>45</i>
3.4.	ENTRETIENS SEMI-DIRIGES	48
3.4.1.	<i>Rappel de la méthode.....</i>	<i>48</i>
3.4.2.	<i>Stratégie de l'échantillonnage</i>	<i>48</i>
3.4.3.	<i>Outils.....</i>	<i>50</i>
3.4.4.	<i>Méthode d'analyse.....</i>	<i>50</i>
3.4.5.	<i>Résultats et analyses des entretiens semi-directifs</i>	<i>51</i>
IV.	DISCUSSION ET PRECONISATION.....	71
V.	CONCLUSION.....	79
VI.	BIBLIOGRAPHIE	81
VII.	ANNEXES	87

I. Introduction

Pour la rédaction de ce mémoire, je me suis intéressée au sujet de la fatigue de compassion des soignants dans le secteur des soins à domicile et plus particulièrement auprès des personnes âgées.

Mon intérêt pour ce sujet s'inspire, d'une part, d'un constat fait par mes observations au quotidien et de nombreux échanges avec mes collègues et, d'autre part, de mon vécu personnel et professionnel dans le domaine des soins à domicile. Ayant un membre de la famille infirmière indépendante à domicile depuis de nombreuses années, ce secteur d'activité ne m'était pas totalement inconnu. Cette infirmière me racontait souvent la difficulté du métier : les très nombreuses sollicitations quotidiennes, le contact direct et permanent avec la souffrance des patients, mais également la beauté de son métier. De fait, désireuse d'en apprendre davantage, je me suis mise à accompagner cette infirmière dans ses tournées pendant mon adolescence. Je me suis inévitablement lancée dans des études d'infirmière où j'ai eu l'opportunité d'effectuer un stage dans le domaine du domicile. Une fois le diplôme obtenu, je me suis lancée comme infirmière salariée à domicile au sein d'un groupement. Actuellement, et depuis maintenant un an, je suis infirmière indépendante à domicile.

Parallèlement à mon travail d'indépendante, j'ai décidé d'entamer un Master en Sciences de la Santé publique dans le seul but d'approfondir mes connaissances. Bien que mon expérience reste limitée, j'ai d'ores et déjà pu constater la complexité du métier de soignant au cœur même de l'environnement de la personne soignée. Force est de constater que nous, infirmières, sommes en contact direct et constant avec la détresse des patients, et ce, plusieurs fois par jour. De toute évidence, mon expérience actuelle n'est plus la même que celle vécue durant ma vie d'étudiante infirmière. En vue de la chronicité des soins, les soignants ont une relation privilégiée avec leurs patients, liée au fait qu'il nous est accordé d'entrer dans leur domicile privé et donc, dans leur monde privé. Mon expérience à domicile m'a fait prendre conscience que la difficulté du métier de soignant de première ligne résidait dans le fait d'avoir à faire face à des situations dans lesquelles les personnes âgées se sentent faibles et démunies. Il m'est donc inévitablement apparu que les soins devaient être dispensés avec empathie, mais plus précisément dans un cadre de compassion.

En ce qui concerne la compassion, elle est définie par l'auteur Philippe Zawieja (2017) comme suit : « *La compassion est cette aptitude non seulement à se laisser affecter par cet autre, mais aussi à se mettre en mouvement pour lui venir en aide, sans se substituer à lui* » (p.59). Cependant, il est important de souligner que tous les soignants ne sont pas invulnérables, ils risquent à tout moment de développer une fatigue de compassion, comme illustré par le même auteur (2017) : « *La fatigue compassionnelle se manifeste chez les soignants en contact prolongé avec la souffrance d'autrui sous la forme de multiples symptômes* » (p.59). Il semble pertinent de s'intéresser au sujet de la fatigue de compassion dans le but d'éviter aux soignants travaillant dans le secteur des soins de santé à domicile d'en être atteint et de s'en prémunir.

Par ailleurs, selon le site « *Vers une Belgique en bonne santé* » (2019), le taux représentant la population de 65 ans et plus en Belgique est de 19% et ce chiffre continuera de s'accroître dans les années à venir. Le site va plus loin sur ce sujet : « *Ce vieillissement global de la population se traduira par un nombre croissant de personnes âgées ayant besoin de soins de longue durée, tant au domicile [...]* ». De ce fait, suite à une augmentation du vieillissement de la population, il faut donc envisager une augmentation de la demande des soins de santé à domicile. De plus, comme le souligne Costello H. & al (2019), les professionnels qui travaillent dans le domaine de la gériatrie subissent une pression élevée par la chronicité et la complexité des prises en charge des patients.

Au vu de ce qui précède et en tant qu'infirmière dispensant des soins à domicile, j'ai souhaité aborder la problématique suivante : « ***En quoi la fatigue de compassion du soignant de première ligne peut-elle provoquer une altération dans l'accompagnement de la personne âgée à domicile ?*** »

À travers ce mémoire, nous allons tenter de répondre à la question de recherche. Pour ce faire, il sera scindé en plusieurs parties. D'un point de vue méthodologique, nous utiliserons trois grandes méthodes. Dans un premier temps, nous commencerons par explorer la base de données afin d'effectuer de la recherche tirée de la littérature. Ensuite, nous irons à la rencontre de quatre ou cinq témoins privilégiés. Puis, nous continuerons en effectuant des entretiens semi-dirigés auprès d'une dizaine de soignants de première ligne. Pour finir, nous mettrons en lumière les résultats obtenus des entretiens et nous les interpréterons. Cependant, avant d'avoir recours à la méthodologie de la recherche, nous apporterons une clarification sur le contexte de la pratique des soins à domicile, du concept de la fatigue de compassion et de la situation des

personnes âgées en Belgique. Finalement, nous concluons le mémoire par une discussion des résultats obtenus avec une réflexion critique et quelques pistes de recommandations. Néanmoins, il est essentiel de noter que lors de la rédaction de ce mémoire, nous avons choisi d'utiliser la première personne du pluriel conjugué au féminin singulier.

II. Mise en contexte et cadre théorique

Dans cette partie, nous commencerons par évoquer et expliquer le travail des professionnels de la santé au cœur même des soins à domicile en Belgique. Dans un deuxième temps, nous définirons le concept de la fatigue de compassion que peuvent ressentir certains soignants de première ligne auprès de nos aînés. Pour finir, nous effectuerons des recherches concernant les personnes âgées restées vivre à domicile.

2.1. Les soins à domicile

2.1.1. Historique des soins à domicile

Grâce à l'historienne Arlette Joiris, nous allons commencer par expliquer en quelques lignes le contexte historique des soins à domicile en Belgique. Tout commence en 1947, avec l'instauration de la sécurité sociale, du ministère de la Santé publique et de la famille qui décide de favoriser l'activité des soins à domicile. Cependant, la diminution du nombre de lits dans le milieu hospitalier n'apporte pas le budget espéré pour permettre le financement des soins à domicile.

À partir des années 80, l'État tente à nouveau une restructuration du nombre de lits dans les hôpitaux et permet d'ouvrir un budget suffisant pour le secteur des soins de santé à domicile suite à une diminution du temps d'hospitalisation et au développement de l'hôpital de jour.

De ce fait, comme le souligne l'auteur : « *Le concept de santé ne se réduit plus au domaine strictement médical et intègre la notion de perte d'autonomie. La population "aidée" à domicile est hétérogène, de multiples réalités sont présentes : "le troisième âge et le quatrième âge sont une réalité différente des malades qui peuvent ne pas être âgés"* ». (Joiris, 2015, p. 13).

En 1989, la Communauté française décide de développer le secteur des soins de santé à domicile afin de répondre au mieux à une demande qui est en constante augmentation suite à un vieillissement de la population, une diminution du nombre de lits et du temps de séjour à l'hôpital. Nous sommes face à une évolution sociétale comme stipulé par Joiris : « *La coordination de différents services se met, lentement, en place : soins infirmiers, aides à la vie*

journalière - aides familiales, repas à domicile, biotélégilance, prêt de matériel, service social, médecins traitants, services de garde » (Joiris, 2015, p. 14).

2.1.2 Contexte des soins à domicile

Les soins à domicile est un secteur qui est au cœur même de l'environnement et de l'intimité de la personne soignée et de son entourage. En tant que soignants, nous sommes invités à entrer dans son milieu de vie privée (Sandrine Bartholin, 2016). La psychologue Sandrine Bartholin définit également les soins à domicile de cette manière-là :

« Le domicile, lieu familial du patient et de ses proches aidants, demeure le prolongement de leur identité. Il représente la propre intériorité du patient, du couple, son “dedans” avec ses forces et faiblesses, ses secrets et ses propres arrangements. Accompagner et se faire accompagner - tout comme soigner et se faire soigner - implique une relation, mais cette relation ne nécessite pas forcément la création d'une rencontre » (2016, p.63).

Selon le SPF sécurité sociale (juin 2021), les dépenses consacrées aux secteurs des soins de santé à domicile représentent 32,3% contre 38,3% pour le secteur hospitalier en Belgique. En d'autres mots, le secteur des soins à domicile et le secteur hospitalier représentent une part importante des dépenses en soins de santé contrairement aux autres secteurs comme les soins de longues durées (11,5%).

Dans une étude effectuée par l'AIM en 2017, une cartographie (figure 1 ci-dessous) a été réalisée et présentée dans le but d'apporter une explication sur la demande des soins de santé fournis par la première ligne et la deuxième ligne dans les différentes régions de Belgique (Be.hive, p. 19). L'étude souligne une importante inégalité et disparité dans la demande des soins de santé entre ces deux sous-domaines auprès des personnes âgées en Belgique. On peut constater par exemple une forte utilisation de la première et seconde ligne dans la province du Hainaut en vert foncé à l'inverse de la province de Liège en bleu pâle (Lambert, 2019). La distinction entre la première et la deuxième ligne sera développée au point suivant.

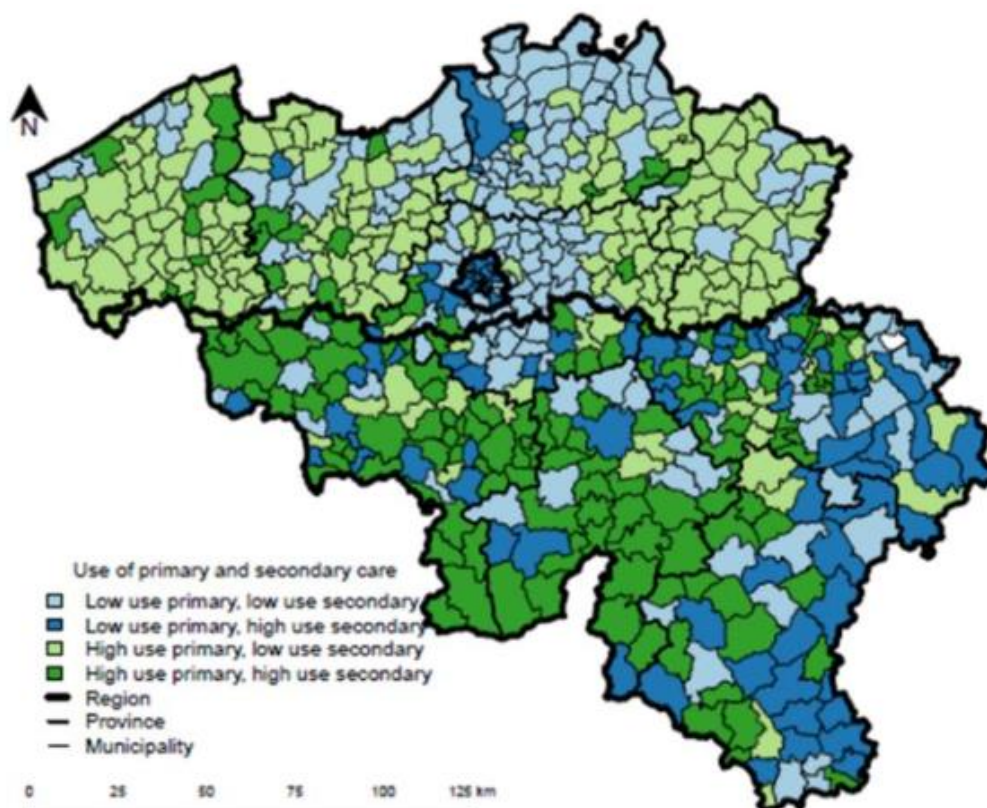


Figure 1. « Utilisation des soins de premières lignes et de la deuxième ligne en Belgique »
(données 2017, p.19) (Lambert 2019)

En outre, comme exprimé en 2015 par la psychologue Carine Maraquin : « *En travaillant dans un service qui intervient “à domicile”, nous sommes d’emblée pris dans un contexte de vie qui n’est pas le nôtre* ». Elle ajoute également ceci : « *Nous nous déplaçons là où vit l’usager, baignons dans son environnement spécifique [...], mais d’abord et surtout sa famille et son lieu de vie* » (2015, p.11). Sur le plan sentimental, en tant que soignants, nous sommes invités à entrer dans la sphère familiale du patient et à devoir nous adapter à son milieu de vie en toute modestie. Les soins à domicile signifient également dans certaines mesures des passages réguliers et constants auprès de personnes où il y a un attachement et un lien affectif qui peut se construire au fil du temps entre le patient, sa famille et le soignant (Maraquin, 2015).

D'ailleurs, le travail à domicile est aussi synonyme de richesse : nous avons la chance de découvrir et d'apprendre des personnes avec des cultures différentes et des histoires aux parcours de vie extraordinaires. Les professionnels de la santé font souvent face à diverses situations inconnues très enrichissantes sur le plan humain. En effet, nous apportons une

attention particulière au patient, à son entourage et à son contexte de vie. C'est un exercice qui est à la fois captivant et éreintant (Maraquin, 2015).

Cependant, selon la même psychologue citée ci-dessus, travailler au domicile même du patient signifie risquer d'être touché par une situation émouvante. Nous sommes confrontés tous les jours à des patients qui nous confient leurs ressentis, vécus et souffrances. Les soignants peuvent être affectés d'écouter et de voir leurs patients vivre une situation difficile. L'auteur ajoute également ceci sur le sujet : *« Cette sensibilité est humaine, et un moteur utile à notre travail. L'apprivoiser, mieux se connaître, mieux se protéger des risques de souffrir, c'est modeler un savoir-être au service du "prendre soin" de l'autre, pour l'usager en premier, mais aussi pour nous. [...] Et c'est nous préserver en tant que personnes »* (Maraquin, 2015, p. 204).

2.1.2. La première ligne

La première ligne a été défini en 1978 dans la déclaration d'« Alma Ata » de cette manière là :

« Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'auto-responsabilité et d'autodétermination. [...] Ils sont le premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire » (World Health Organization, 1978, p. 376).

Les soins de santé de première ligne sont des soins prodigués directement au domicile même des patients dans la nécessité. Nous pouvons constater qu'il y a une multitude de soignants impliqués dans les soins de proximité comme : des médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, assistants sociaux, etc. Nous pouvons également y intégrer les aides familiales, aides-ménagères et aidants proches. Chacun à son niveau joue un rôle essentiel dans le maintien de la personne dans son environnement de vie (Van Durme, 2019, pp. 15-16).

Par ailleurs, selon l'Américaine et pédiatre Barbara Starfield, elle décrit les soins de santé primaires sur base de 6 caractéristiques aussi appelé les « 6 "C" » qui sont : *« au sein et centrée*

sur la Communauté, le premier Contact, la Coordination, des services Complets, une approche Centrée sur la personne et la Continuité ». Elle ajoute qu'il est essentiel d'être attentif aux 6 caractéristiques citées ci-dessus dans le but de fournir des soins de santé primaires de qualité (1994, p. 1131).

Nous pouvons également y ajouter d'autres types de caractéristiques pour la première ligne définis ci-après ; « *Les caractéristiques des soins de santé primaires sont le centrage sur la personne, l'exhaustivité, l'intégration, la continuité des soins, avec un point d'entrée régulier dans le système de santé afin qu'il devienne possible d'établir une relation de confiance durable entre les patients et leurs prestataires de soins* » (OMS, 2008). Il est primordial, suite à la croissance des maladies chroniques, aux problématiques liées au bien-être psychologique et à la prise en considération de la maladie dans la sphère sociale, d'apporter des soins complets axés sur l'individu (OMS, 2008).

Cependant, nous devons savoir faire la distinction entre la première et la deuxième ligne. La première ligne constitue des soins définis de la manière suivante : « *Ils servent de premier point de contact pour tout nouveau besoin et problème de santé, ils délivrent des soins à long terme centrés sur la personne, ils rencontrent de façon globale tous les besoins de santé sauf ceux dont la rareté ne permet pas à un généraliste de les prendre en charge, ils coordonnent les soins qui doivent être reçus ailleurs* » (Starfield, 2009). Pour la deuxième ligne, elle concerne des services spécialisés dans un domaine bien particulier à domicile comme les soins palliatifs, la gériatrie ou encore l'oncologie. L'objectif principal de la seconde ligne est de venir compléter et renforcer, grâce à son expertise et ses savoirs, l'équipe de première ligne présente directement au chevet du patient et de son entourage (Macq, 2022).

2.1.3. Complexité du travail des soins à domicile

Selon une étude menée par « Be.hive » en 2020, il est essentiel de souligner la complexité et les contraintes du travail à domicile des soignants de première ligne. Sur 748 professionnels de la santé toutes disciplines confondues ayant participé à l'étude (figure 2 ci-dessous), une grande majorité considère « *les difficultés psychologiques, l'accès difficile à certains soins, le lieu de vie inadapté, la polypathologie et la nécessité d'adapter le mode de vie des usagers* » comme des facteurs de complexité importants. Dans cette même étude, les soignants évoquent également d'autres aspects comme un manque de communication, la vulnérabilité sociale et

économique des patients. Durant l'analyse des résultats, l'étude démontre des différences dans les critères de complexité en fonction du professionnel de soins de santé (Be.hive, pp. 45-46).

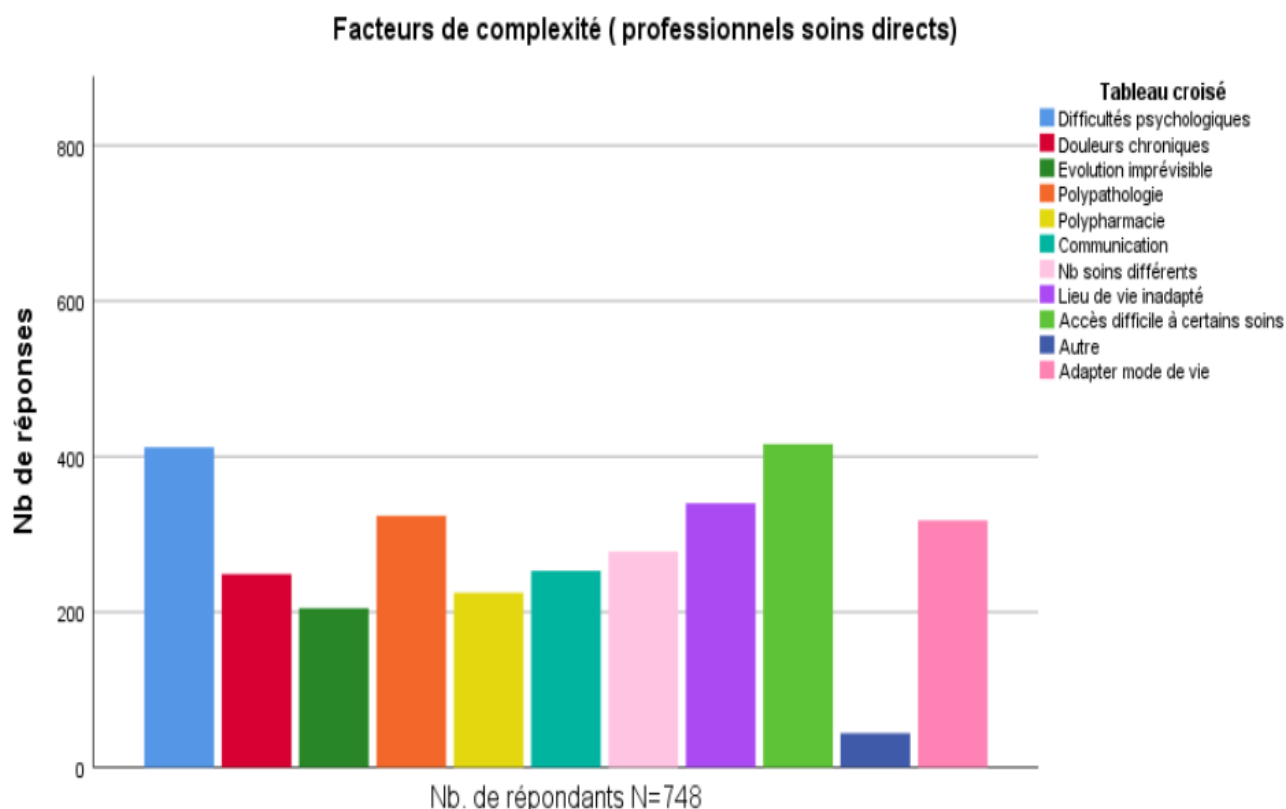


Figure 2. « Dimensions prioritaires de la complexité, selon les professionnels délivrant des soins directs » (Be.hive, p.46)

De plus, comme souligné par la psychologue Maraquin, nous pouvons citer d'autres facteurs de complexité bien spécifiques aux soins à domicile. Tout d'abord, elle évoque la différence entre l'hôpital et le domicile. Quand nous sommes à domicile, nous ne sommes pas dans un milieu institutionnel. Nous sommes invités à entrer dans la maison du patient avec son mode de vie comme elle le mentionne dans cet extrait : « [...] nous sommes dans le territoire de l'autre, son domaine, sa géographie. Les habitants y déterminent l'espace dans lequel nous allons entrer, les règles du lieu, ses odeurs, son rythme... Ce n'est pas nous, professionnels, qui ouvrons la porte de notre bureau [...] » (2015, p. 163). De ce fait, l'auteur définit l'importance de pouvoir mettre un cadre de travail précis afin de définir ses interventions et ses limites auprès du soigné et de sa famille. Dans son ouvrage, elle explique également « Les particularités du

cadre dans l'intervention à domicile » où, elle parle du « *cadre internalisé* ». Pour la psychologue, il est nécessaire d'avoir un cadre interne solide pour pouvoir assimiler les habitudes propices à l'environnement de travail qui est en perpétuel changement (Maraquin, 2015).

Par après, Maraquin développe encore d'autres facteurs de complexité comme la solitude ressentie par les professionnels de la santé quand ils sont sur le terrain. Les soignants se sentent seuls et en insécurité face aux risques de se faire agresser ou d'être attaqués. Même si ce genre de situations est rare, elles peuvent survenir et il faut savoir réagir de manière adéquate. Pour ce faire, il est essentiel d'organiser des moments en équipe par des réunions afin de partager les ressentis et de maintenir le sentiment de cohésion de groupe (2015, p. 185).

Ensuite, elle explique un autre facteur de difficulté qui est le temps passé sur les routes. Les intervenants de la santé à domicile passent beaucoup de temps sur les routes pour aller d'un patient à un autre. Cependant, ce temps consacré peut être perçu comme un moment de privilège selon cet extrait : « [...] *ils servent de lieu de réflexion et d'isolement pour le professionnel, qui peut laisser libre cours à sa pensée, préparer sa prochaine séance, ou digérer la précédente. C'est un sas* » (2015, pp. 192-193).

D'ailleurs, nous pouvons également évoquer d'autres facteurs de complexité comme l'évolution et la hausse de la charge administrative imposée aux soignants de première ligne qui entraîne un accroissement de la charge de travail. Ils le stipulent dans cet extrait : « [...] *Cette "lasagne institutionnelle" et certaines transformations qui affectent tout particulièrement les pratiques professionnelles, comme l'augmentation des charges administratives pour les professionnels et les personnes. Plus généralement, les participants soulignent de façon répétée l'augmentation de la charge globale de travail* » (IWEPS, AVIQ, Stat, Économie, 2018). De ce fait, les soignants de première ligne doivent investir dans des supports informatiques de plus en plus importants et coûteux. En dehors de cette augmentation de la charge de travail administrative, il y a également la difficulté d'être face à une pénurie de soignants de première ligne avec une complexité des types de soins prodigués à domicile (Be.hive, 2018, p.80). Les soignants à domicile rencontrent de plus en plus de situations compliquées que ce soit sur le plan de la santé ou des conditions de vie, sociales ou économiques de l'individu. En tant que professionnels du secteur des soins de santé de première ligne, ils doivent savoir faire face au côté imprévisible et à l'incertitude des situations vécues (Be.hive, 2018, p.6).

2.1.4. Travail en équipe

Quand les soignants travaillent au domicile même du patient, ils sont seuls à la différence des autres institutions comme l'hôpital. Ils n'ont pas d'équipe à proximité pour venir en aide, le soignant de première ligne est seul face au patient ou son entourage et il ressent cette solitude comme une forme de vulnérabilité. De ce fait, les moments de concertation avec ses pairs sont primordiaux afin de permettre au soignant de première ligne de ressentir cette cohésion d'équipe et d'éviter d'éprouver un sentiment de solitude (Maraquin, 2015, p.185).

Dès lors, le premier critère du travail d'équipe est le travail en collaboration ou en partenariat entre les différentes disciplines gravitant autour du patient et son entourage. Il est essentiel pour permettre une bonne harmonie dans le suivi comme le stipule un médecin généraliste français, Jean- Louis Elzière, dans son témoignage :

« L'évolution de la politique de santé, avec une nouvelle organisation des soins du fait du virage ambulatoire, de l'augmentation des maladies chroniques et des soins complexes à domicile, a rendu de plus en plus nécessaires ces partenariats et ces délégations de tâches pour faire face aux besoins de la population » (2022, p.24).

Par ailleurs, il est également essentiel de prendre en considération un autre critère qui est la coordination de travail entre la multitude de professionnels de la santé qui collaborent ensemble autour d'une même personne et dans le respect de son lieu de vie, comme on le souligne dans cet extrait :

« Ce niveau de coordination est dévolu aux acteurs de proximité [...]. Cette coordination auprès de la personne [...] a pour but de formaliser un projet de soins personnalisé et de veiller à sa mise en œuvre [...] d'organiser les soins et l'accompagnement, dans un objectif de continuité, qualité, permanence et cohérence, de s'assurer de l'efficacité des liens et des échanges interdisciplinaires entre acteurs du domicile, avec les institutions [...], avec la coordination d'appui et le pilotage » (Aubry, 2022).

Dès lors, pour permettre au patient d'avoir une prise en charge optimale, il faut tenir compte des problèmes de santé et des limites engendrées par la maladie. Les soignants de première ligne doivent considérer le patient comme étant unique et apporter des soins de santé de qualité grâce à un travail effectué en équipe (Jakovenko, 2022, p. 36).

2.2. Le concept de fatigue de compassion

La fatigue de compassion est un concept évoqué pour la première fois en 1992 par Carla Joinson. Ce terme a été utilisé pour décrire l'épuisement professionnel vécu par les infirmières. Dans son article, elle définit cet épuisement par « *la perte de la capacité de nourrir* ». Dès lors, elle développe quatre signes qui permettent de reconnaître qu'on est face à une fatigue de compassion qui sont : « *la fatigue de compassion est **une émotion dévastatrice**, les **soignants sont plus à risque**, les **facteurs extérieurs peuvent influencer** et il est **difficile de la reconnaître si on n'en prend pas conscience*** » (Carla Joinson, 1992).

Par la suite, le psychotraumatologue américain Charles Figley reprend en 1995 le terme de la fatigue de compassion et le définit comme suit : « *L'attribution de l'empathie ou fatigue de compassion est un concept lié au coût des soins* » (Charles Figley, 1995). Il désigne cette notion à « *un coût des soins* » qu'il attribue à une usure liée au stress ressenti par les soignants en contact constant avec un environnement de soins complexe. Pour Charles Figley, la fatigue de compassion résulte d'un épuisement à la fois physique, émotionnel et spirituel ressenti par des professionnels confrontés en permanence à la souffrance de l'autre. De plus, il met en avant comme symptôme un sentiment d'impuissance qui conduit à de l'isolement de la part du soignant. Il explique également qu'il existe quatre grandes raisons pour être particulièrement vulnérable à la fatigue de compassion. Ces quatre grandes raisons sont : faire preuve d'une grande empathie, avoir vécu un événement traumatisant, des traumatismes endurés par des patients qui renvoient à des traumatismes non résolus chez le soignant et être exposé à des traumatismes vécus par des enfants (Charles Figley, 1995).

En revanche, il est important de souligner la différence entre la fatigue de compassion et l'épuisement professionnel. Pour la psychologue Pascale Brillon, l'épuisement professionnel est un état qui peut affecter tout professionnel dans diverses professions, contrairement à la fatigue de compassion, qui, elle, touche surtout les professionnels travaillant dans le secteur d'aide en contact constant avec la souffrance d'autrui. Brillon ajoute également ceci : « *Plus que tout autre, ce syndrome affecte spécifiquement les habiletés relationnelles du professionnel, à tolérer sa détresse, à le soulager et l'accompagner dans son cheminement vers le mieux-être* » (2020, p.45). La fatigue compassionnelle est un concept qui peut toucher à un moment ou à un autre tous les professionnels opérant dans le secteur des soins de santé et du social (Lambros, 2014). Selon Potter (1999), la différence entre les deux réside dans le fait que la fatigue de

compassion est un syndrome qui peut survenir en une seule fois, alors que l'épuisement professionnel apparaît par étapes. Cependant, d'après Showalter (2010) : « *Alors que les deux produisent un état d'épuisement physique, mental et émotionnel [...] l'épuisement professionnel survient indépendamment de l'empathie* ».

Comme le stipule Pascale Brillon, psychologue de formation (2020) : « *La fatigue de compassion, pour sa part, est teintée d'une profonde lassitude. Elle ne découle pas nécessairement d'une exposition à des détails bouleversants, mais plutôt de contacts répétés avec de multiples vécus douloureux* » (p.39). De plus, selon Brillon, la fatigue compassionnelle qui est due à une interaction prolongée avec des situations dites de souffrance peut se manifester sous différentes manières (2020, p.39). Les différents types de manifestations citées par la psychologue sont les suivants (Brillon, 2020, pp. 40-43) :

- Un sentiment de surcharge d'une nature humaine souffrante : « *Lorsque nous souffrons de fatigue de compassion, nous avons un sentiment d'avoir "trop" de contacts avec des personnes en souffrance. Nous nous sentons vidés de fréquenter tant de malheur et de désespoir, exténués et irrités par cette impression que les autres nous en demandent de trop et toujours davantage. [...] et d'être exaspérés face aux exigences d'autrui. [...] nous replier sur nous-même, car toute interaction avec autrui est maintenant considérée négativement. [...] Entretenir des liens ne nous dit plus rien, juste l'idée nous épuise* ».
- Un sentiment d'être émoussé sur le plan de l'empathie : « *La fatigue de compassion s'accompagne d'une impression de ne plus être capable (et de ne plus avoir envie) de nous immerger dans le monde d'autrui. En effet, cet univers est devenu synonyme de souffrance, de laideur et de lourdeur et nous n'en pouvons plus. [...] nous sommes incapables d'exprimer (ou même de ressentir) de la compassion, de la tendresse, ou de prodiguer du réconfort. Nous nous sentons vidés, détachés, insensibles, et cela peut entraîner beaucoup de culpabilité et de dénigrement* ».
- Des comportements de distanciation des autres : « *À cause de notre sentiment de surcharge et nos difficultés empathiques, nous évitons les interactions. [...] Nous avons tendance à abandonner tout investissement relationnel, à éviter les rapports affectifs. [...] Au travail, notre détresse peut se manifester par de l'intolérance, de l'impatience, des conflits plus fréquents, une fuite de nos collègues, une baisse d'implication ou un*

présentéisme sans intérêt. [...] nous les utilisons inconsciemment afin de nous protéger d'émotions désagréables ».

- Une grande lassitude, une perte considérable de vitalité et de plaisir : « *En fait, après avoir été tant stimulés sur le plan émotionnel, nous nous sentons maintenant émoussés et déconnectés. Ce qui se passe autour de nous provoque un sentiment d'indifférence et nous nous sentons davantage désabusés ou amers ».*
- Une hypersensibilité, une impression de ne plus avoir de frontières protectrices : « *Nous nous sentons à fleur de peau, facilement affectés par ce qui arrive aux autres, par ce qui se passe sur le plan social ou par la façon dont les autres nous traitent. [...] La société, les gens nous semblent durs et nous affectent profondément ».*
- Une perte douloureuse du sentiment de vocation : « *La fatigue de compassion s'accompagne souvent d'une remise en question profonde de notre place dans ce métier. [...] Nous vivons souvent un sentiment d'impuissance acquise et d'incompétence. [...] Ces doutes peuvent induire une dévalorisation de soi vertigineuse. Autrefois enthousiastes, nous devenons plus irritables, hargneux [...]».*

Nous pouvons également citer d'autres types de manifestations sur le plan physique soulignés par le psychologue Philippe Zawieja (2017) : « *Sa symptomatologie est aussi hétéroclite que celle du burnout : épuisement résistant au repos, troubles du sommeil (insomnie ou hypersomnie), maux de tête et de dos, tensions musculaires, troubles gastro-intestinaux, etc. [...] »* (p.60). Il ajoute également d'autres symptômes, mais, cette fois-ci sur le plan psycho-comportemental comme :

« [...] apparition ou renforcement de la compulsivité sur un mode addictif (alcool, tabac, fuite dans le travail, achats compulsifs, boulimie, etc.), absentéisme, irritabilité, mise à distance (physique et symbolique) des patients, difficultés relationnelles, mésestime de soi, dégradation de la sympathie et de l'empathie, images mentales perturbatrices, pessimisme, retrait social ... » (Zawieja, 2017, p.60).

En d'autres termes, la fatigue de compassion peut s'exprimer sous différentes manières, que ce soit sur le plan physique ou psychologique (Zawieja, 2017). De ce fait, il est essentiel de savoir détecter et diagnostiquer la multitude de symptômes précurseurs à la fatigue compassionnelle

dans le but de la prévenir (Brillon, 2020, p.45). Pour ce faire, il est intéressant de pouvoir l'évaluer grâce à l'utilisation d'une échelle d'évaluation qui s'intitule : ProQOL (échelle de qualité de vie professionnelle). Cet outil permet d'estimer le risque d'apparition de la fatigue compassionnelle ayant des répercussions néfastes pour les professionnels exerçant un métier dans le secteur de l'aide, et de connaître le degré de satisfaction de compassion perçue par la personne évaluée. Ce test comprend trois dimensions : la fatigue de compassion, le burnout et le stress traumatique secondaire. Chacune de ces dimensions est basée sur dix items qui sont répartis en 5 points : 1 (absolument pas) et 5 (constamment) (Stamm, 2005). L'échelle se situe en annexe 1.

Pour finir, il est intéressant de pouvoir faire la distinction entre l'empathie et la compassion. L'empathie est la capacité à pouvoir comprendre l'autre dans sa souffrance. La personne est capable d'intégrer le monde de l'autre comme il est expliqué dans cet extrait : « *Qui permet de se connecter à son vécu, ses émotions, ses interprétations, et de percevoir la réalité ainsi que ses expériences à partir de son point de vue tout à fait unique* » (Brillon, 2020, pp. 96-97). La compassion est définie comme étant « *un sentiment de bienveillance, avec la volonté d'aider la personne qui souffre* ». Quand on éprouve de la compassion, on n'entre pas dans le monde de l'autre (Klimecki, 2014).

2.3. Les personnes âgées

Pour rappel, en 2022, sur base d'un calcul de statistiques effectué en Belgique, le taux de personnes âgées de 65 ans et plus est de 19,67% en comparaison aux années 70 où les chiffres étaient de 13,39%. Ce chiffre ne cesse de s'accroître et de ce fait, nous sommes face à une population de plus en plus vieillissante (OCDE, 2022). Comme le souligne le philosophe Michel Dupuis : « *[...] à l'affiche des préoccupations sociétales actuelles, les problèmes de vieillissement prennent une place de choix, tout en haut, et sous la forme d'une urgence explosive [...]* » (2018, p. 13).

Selon une étude réalisée en 2016 par « *Vers une Belgique en bonne santé* », la demande en soins de santé à domicile des personnes est de 5,1%. Ce chiffre varie en fonction de l'âge, les patients compris entre 65 et 69 ans représentent 1,5% et pour les patients de 90 ans et plus, le taux est de 14%. Nous avons aussi plus de femmes ayant des besoins en soins de santé à domicile que d'hommes et il y a également des différences en fonction du statut socio-économique (9,3%

pour les personnes âgées BIM à l'inverse des non BIM qui est de 3,4%). Il y a également une demande plus importante en soins de santé à domicile en Flandre (5,5%) et en Wallonie (4,8%).

En outre, dans notre société, l'espérance de vie augmente de plus en plus et nous sommes donc face à une population de plus en plus vieillissante. Le vieillissement est une phase de la vie où nous sommes tous susceptibles d'y être amenés à un moment ou à un autre. Cependant, le mot vieillir est souvent perçu comme étant très défavorable, car il est synonyme de vulnérabilité et de fragilité (Dupuis, 2018, pp.14-15).

2.3.1. Le choix de rester vivre à domicile

Suite à une réorganisation et un remaniement des institutions hospitalières, il est judicieux, dans la mesure du possible, de pouvoir maintenir la personne âgée dans son lieu de vie. Pour assurer ce maintien à domicile, il est bien entendu essentiel d'apporter des aides nécessaires afin d'une part, de préserver l'autonomie de la personne âgée et d'autre part, de pouvoir faire face aux répercussions du vieillissement et de certaines pathologies (Domelier, Moncelon & Lalande, 2016, p. 149).

En outre, pour la plupart de nos aînés, il est inconcevable de partir de leur habitat pour entrer en institution. Leur plus grand désir est de pouvoir « *Rester chez soi pour y vivre jusqu'au bout de sa vie* » (ONFV, 2012). Dans son rapport, la psychologue Delsalle explique qu'il existe quatre grandes sources de motivation pour la personne âgée de rester vivre dans son habitat que sont « *la liberté, le confort, le bien-être et la prise de risque* ». Tout d'abord, la liberté symbolise la possibilité de faire ce que l'on souhaite à n'importe quel moment et comme on l'entend. Puis, il y a le confort de rester vivre dans sa demeure que la personne âgée a imaginée et construite selon sa personnalité, son style et son envie. Ensuite, on éprouve du bien-être à rester chez soi, le patient a choisi le foyer qui lui convient pour se sentir bien comme souligné dans cet extrait : « *un repos que l'on retrouve rarement ailleurs* ». Pour finir, l'auteur parle « *de la sécurité et de la prise de risque* » de la manière suivante : « *L'évaluation des risques : entre respect de la liberté des individus et les contraintes de sécurité perçues comme impératives* ». Ici, les risques les plus évoqués sont : « *les risques de chute et les fugues* ». Souvent la personne âgée n'est pas consciente des dangers, il est important d'apporter une évaluation globale réalisée par divers professionnels de la santé pour permettre un maintien et un accompagnement à domicile le plus optimal possible (Delsalle, 2016).

Par la suite, comme le stipule Dreyer dans son ouvrage par cet extrait :

« Mais dans le vieillissement, ces motivations expriment à un haut degré d'intensité l'identité profonde qui unit l'individu, la conception qu'il se fait de lui-même, ses valeurs et les espaces dans lesquels il vit/a choisi de vivre. Le logement n'est pas simplement un lieu de transition [...]. Il est devenu au fil du temps la manifestation concrète et immatérielle des liens tissés de soi à soi, de soi avec les autres et avec le monde » (2017, p.10).

Dès lors, un lien se crée entre le patient âgé et son habitation qui regorge de souvenirs d'un long chemin de vie bien remplie. Mais, elle est également le symbole de réussite quand la personne âgée est propriétaire de sa demeure comme cité dans cet extrait : *« Comme concrétisation et accomplissement d'un parcours de vie » (Dreyer, 2017, p.11).*

2.3.2. Patients du très grand âge à domicile

Quand on évoque le très grand âge, on parle des personnes âgées de 90 ans et plus. Actuellement, elles sont de plus en plus nombreuses dans notre société et nous sommes face à une situation où les enfants des personnes très âgées sont eux-mêmes âgés. Dès lors, il est primordial d'apporter une attention particulière sur le type d'accompagnement accordé à ces sujets très âgés restés vivre à domicile (Lalande, 2018). Comme on le souligne dans ce rapport : *« Avec le vieillissement de la population, les enfants de personnes de plus de 80 ans, pour la plupart eux-mêmes âgés de 60 ans, joueront un rôle croissant dans la prise en charge de leurs parents » (OCDE, 2020).*

Pour rappel, dans les soins de première ligne, il est essentiel de mettre en avant l'importance du rôle des aidants proches que représentent essentiellement la famille ou l'entourage proche du patient. Ils offrent *« des soins informels »* afin de permettre le maintien de la personne très âgée à domicile (Costa-Font et al., 2015). On les surnomme *« la génération sandwich »*, ce qui signifie un nouvel enjeu majeur dans la conception des soins de santé à domicile. Ils doivent prodiguer une aide à la fois à leurs parents et à leurs propres enfants. En quelques mots, ils sont pris entre deux générations différentes et cela représente donc *« une double part de responsabilité »* (Rapp, 2023, p.1).

2.3.3. Difficulté des personnes âgées

Pour revenir aux personnes âgées du très grand âge, elles vivent pour la plupart des phases de vie rythmées « *de perte et de deuil* » comme le souligne l’auteur dans cet extrait : « *Les pertes et deuils [...] sont à la fois visibles et invisibles [...] : perte d’autonomie de ses gestes, perte de ses cinq sens, perte du libre choix de son médecin, perte de sa maison [...] la perte d’un conjoint ou d’un enfant [...]; cela accentue encore la vulnérabilité* ». L’auteur évoque également le deuil de cette manière-là : « *un deuil symbolique dans le sens où il s’agit souvent du deuil de soi, de son intime et de son estime de soi* » (Lalande, 2016, p. 158).

Par la suite, nous pouvons évoquer les difficultés éprouvées suite à un déficit fonctionnel engendré par le vieillissement qui peut entraîner une altération à la fois physique et psychique (Gill & al, 2002). Il est essentiel pour la personne âgée de préserver sa dignité en tant qu’humain, sujet que nous allons développer au point suivant.

2.3.4. Dignité de la personne âgée

Pour parler du sujet de la dignité de la personne âgée, nous aborderons les travaux réalisés par Walter Hesbeen. Dans son livre, l’auteur définit la dignité comme étant l’une des valeurs essentielles accordées par le soignant auprès du soigné. Il ajoute ceci : « *Le sentiment de dignité des hommes et des femmes affaiblis par la maladie par leur dépendance aux mains, aux soins, aux décisions voire injonctions des soignants, est un sentiment plus fragile, un sentiment qui confronte à une plus grande vulnérabilité* ». Les soins prodigués à la personne ne doivent à aucun moment détériorer cette dignité essentielle à l’humain, mais au contraire, permettre de la conserver précieusement (Hesbeen, 2017, pp.74-75).

Dès lors, les soins de santé prodigués à la personne âgée ne doivent pas être mis en place selon une approche universelle. Mais au contraire, ils doivent être uniques et singuliers face à la situation vécue par la personne. Pour rappel, il ne faut pas considérer le vieillissement comme étant une maladie, mais comme un processus normal et naturel au cours d’une vie. Il faut consentir que certains troubles soient provoqués par le vieillissement comme : « *les troubles cognitifs, les troubles alimentaires, ...* » (Gueibe, 2016, pp. 44-47). De ce fait, il est indispensable d’accorder un bon accompagnement auprès de nos aînés en « *perte d’autonomie* » (Humber, 2016, p. 166). Le but est de permettre à l’individu de conserver une partie d’un des deux principes fondamentaux de la dignité qui est l’humanité (Sanchez, 2006).

En lien avec le principe de l'humanité, nous allons parler de la bientraitance. Le concept de bientraitance signifie être à l'écoute de l'autre. Le but est d'acquérir de la part du soignant une sensibilité particulière à la situation vécue par l'individu soigné en souffrance (Hesbeen, 2017, p. 39). Dès lors, il est primordial d'y développer par le soignant à domicile une « *juste proximité* » dans les soins plutôt qu'une « *bonne distance* ». Le mot distance est perçu de manière négative comme une sorte de « *neutralité* » qui signifie « *ne pas avoir de sentiment* » à l'inverse d'une « *juste proximité* » où il y a « *un attachement* », mais il faut savoir trouver un juste milieu afin de ne pas être envahis par les émotions ressenties. En quelques mots, tout est une question de bon équilibre émotionnel (Maraquin, 2015, pp. 217 - 218).

III. Cadre méthodologique

Pour rappel, dans cette section, nous allons évoquer les trois grandes méthodes qui nous ont permis de composer ce mémoire. Cette section se divisera en plusieurs parties : d'abord l'analyse de la littérature, ensuite des entretiens avec les témoins privilégiés en lien avec la problématique et nous allons terminer par des entretiens semi-dirigés auprès de professionnels de santé travaillant dans le secteur des soins à domicile.

Dans la partie méthodologie, le but est de présenter les résultats et les informations pertinentes récoltés au fur et à mesure de la recherche afin de pouvoir répondre à la question de recherche suivante : « *En quoi la fatigue de compassion du soignant de première ligne peut-elle provoquer une altération dans l'accompagnement de la personne âgée à domicile ?* ». Le tout a été réalisé selon une démarche réflexive structurée.

3.1. Définition sur le type d'étude

Pour la rédaction de ce mémoire, nous nous sommes orientés vers une approche qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés. Cette méthode nous paraît la plus pertinente pour collecter des informations en lien avec la problématique.

Grâce à la réalisation d'entretiens semi-directs, la méthode qualitative donne l'opportunité aux professionnels des secteurs de soins de santé d'exprimer leurs idées et opinions relatives à la question de recherche. Leurs témoignages sont une source importante afin de mettre en lumière leurs impressions en toute sincérité et de nous permettre une confrontation avec les diverses publications issues des revues scientifiques (Aujoulat, 2022).

Dumez souligne l'importance, dans la recherche qualitative, de démontrer et de développer une approche compréhensive lors des entretiens avec des professionnels sur le terrain, ce qui peut conduire à la génération de nouvelles données de recherche. Dans son ouvrage, l'auteur le stipule ici : « [...] la nature même de la recherche qualitative est d'être compréhensive, c'est-à-dire de donner à voir (description, narration) et d'analyser les acteurs pensants, éprouvant, agissant et interagissant » (2016, p 23). Comme le mentionne l'infirmière et coordinatrice en paramédical de la recherche, Madame Carton, une étude qualitative est une manière de pouvoir découvrir et comprendre une situation complexe directement dans son contexte auprès des acteurs de terrain (2022, p.49).

3.2. Méthode de recueil des données

3.2.1. Analyse de la littérature

Dans cette première partie, le but poursuivi est d'analyser les articles scientifiques afin de collecter les informations nécessaires de manière à apporter une clarification à la question de recherche. Pour effectuer au mieux cette recherche, nous avons divisé la question de recherche en quatre grands concepts : les soins de santé à domicile, les soignants de première ligne, la fatigue de compassion et les personnes âgées.

Pour commencer, nous avons remplacé les termes initiaux par des termes rectifiés dans le but de faciliter la recherche auprès du thésaurus « *MeSH Inserm* » grâce à l'utilisation du site « *Hetop* ».

Ensuite, nous avons poursuivi nos recherches par le biais du site thésaurus « *MeSH Inserm* » pour connaître les vocabulaires exacts des concepts clés de la question de recherche en anglais. Suite à cette recherche, nous avons effectué une comparaison des termes en anglais sur le site NCBI de la plateforme « *MeSH Database* ». Il s'agit du site incontournable pour permettre toutes recherches littéraires dans la branche médicale. Cette partie met à disposition des termes plus adéquats qui nous ont permis d'obtenir des résultats plus probants en lien avec la question de recherche.

Voici ci-dessous le tableau récapitulatif selon les différentes étapes :

Termes initiaux	Termes rectifiés	MeSH Inserm	MeSH Database NCBI
Soins de santé à domicile	Soins à domicile	Home Nursing	Home Nursing
Première ligne de soins	Soins de santé primaire Équipe de première ligne	Primary healthcare	Primary healthcare
Fatigue de compassion	Usure de compassion	Compassion Fatigue	Compassion Fatigue
Personnes âgées	Sujet âgé	Elderly Aged	Elderly Aged

En outre, les termes cités dans le tableau ci-dessus nous seront utiles à la formulation de plusieurs équations de recherche dans le but de trouver des articles qui traitent de la fatigue de compassion et des soins à domicile auprès des personnes âgées. Ensuite, avec ces termes, nous avons effectué une première recherche essentiellement sur les sites de Scopus et de PubMed. Nous avons pu formuler différentes équations de recherche et ainsi trouver divers articles scientifiques pertinents en lien avec la problématique.

En premier lieu, nous avons exploré sur la base de données PubMed avec l'équation de recherche qui est la suivante : ((Compassion Fatigue) AND (Home Nursing)) avec un filtre de 5 ans et le résultat était de 15 articles. Dans les 15 articles trouvés, nous avons conservé 5 articles probants. Sur Scopus, en utilisant la même équation de recherche avec un filtre de 5 ans, le résultat est de 29 articles. Nous avons ajouté d'autres filtres qui sont les suivants : « *mots clé : fatigue de compassion* » avec des articles exclusivement écrits en anglais ou en français. Le résultat obtenu est de 22 articles. Sur ces 22 articles, nous avons retenu 10 articles probants.

Dans un second temps, nous avons effectué une nouvelle recherche avec une autre équation qui est celle-ci : ((Home Nursing) AND (Elderly aged) AND (Compassion fatigue)). Tout d'abord, nous avons utilisé cette équation de recherche sur PubMed et sans filtre, nous avons récolté un résultat de 3 articles où nous avons décidé de conserver 1 article pertinent. Ensuite, nous avons décidé d'utiliser cette même équation de recherche sur Scopus où nous n'avons obtenu aucun résultat. Dès lors, nous avons décidé de retirer "compassion fatigue" de l'équation et nous avons ajouté des filtres supplémentaires qui sont : articles moins de 5 ans, limité dans le domaine de la psychologie et de la science sociale, limité aux territoires de France et de Belgique avec une exclusivité aux articles écrits en anglais ou en français. Les résultats obtenus sont de 143 articles. De ce résultat, nous avons inséré un nouveau filtre avec des mots clés d'inclusion qui sont « *âgé de 80 ans et plus ; très âgés ; Soins à domicile* » et la recherche a abouti à un résultat de 97 articles. Nous avons décidé d'ajouter un nouveau filtre qui est « *accès libre* » où nous avons obtenu un total de 20 articles. Pour cette dernière recherche sur base des titres et des abstracts, nous avons choisi de conserver un total de 3 articles probants.

En troisième lieu, nous avons continué nos recherches sur Scopus avec une dernière équation qui est celle-ci : ((Compassion fatigue) AND (primary healthcare)) où nous avons ajouté un filtre « *mot-clé : fatigue de compassion* » et une limite de 5 ans. Avec toutes ces démarches,

nous avons obtenu 26 articles. Par la suite, nous avons effectué une nouvelle sélection d'inclusion ou d'exclusion par une lecture des titres et abstracts où nous sommes arrivés à un résultat de 9 articles probants.

Pour finir, à la fin des différentes démarches effectuées avec nos équations de recherches, nous avons obtenu un total de 28 articles probants sélectionnés et, à la suite d'une lecture approfondie, nous en avons conservé 17.

3.2.2. Analyse des résultats obtenus issu de la littérature

Dans cette partie, nous allons évoquer les points fondamentaux qui ressortent grâce à notre recherche et aux articles que nous avons décidé de conserver.

Tout d'abord, de nombreux articles soulignent la notion de fragilité des personnes âgées. Celle-ci fait suite à une apparition progressive d'un déclin fonctionnel à la fois sur le plan physique, psychique et social qui nécessite pour la plupart de leur apporter une aide afin de combler une perte d'autonomie (Koskas et al., 2018; Rapp et al, 2023; Jeyasingam et al, 2023). Cependant, les personnes âgées ont le désir de vouloir rester vivre dans leur foyer de vie et ils seront de plus en plus nombreux à en faire la demande. Ils représentent une partie importante de notre population, également en constante augmentation. Dès lors, il est nécessaire de se positionner concernant l'avenir de nos aînés. Il est vrai qu'au départ la plupart des personnes âgées sont souvent réfractaires à recevoir une aide dans les soins alors qu'elles en ont besoin. Le but est de leur fournir un bon accompagnement afin de préserver leur autonomie et donc leur estime de soi (Janssen, Van Regenmortel, & Abma, 2012).

De ce fait, il est intéressant de définir les deux types d'aide fournis aux personnes âgées restées vivre à domicile. Nous avons tout d'abord les aides dites « *formelles* ». Celles-ci sont apportées par les prestataires ayant des qualifications requises afin de prodiguer des soins spécifiques en fonction de la demande formulée par le patient. Ensuite, nous avons les aides dites « *informelles* » qui sont souvent dispensées par l'entourage proche ou familial de l'individu. Le tout est de pouvoir répondre au souhait des personnes âgées, à savoir vouloir rester dans leur demeure pour y vieillir (Rapp et al, 2023; Dreher, 2019).

Cependant, certains auteurs soulignent le risque de la part des soignants de développer à un moment ou à un autre une fatigue de compassion et plus spécifiquement, dans le domaine des

soins prodigués aux personnes âgées. Ce sont des soignants qui font face à un stress intense provoqué par des situations complexes et de manière répétée. La fatigue de compassion des soignants peut accabler les personnes âgées suite à un manque d'humanisme ressenti durant les soins (Jeyasingam et al, 2023; Sarabia-Cobo et al, 2021; Steinheiser, 2018).

De plus, un manque de « *ressource* », par exemple : « *manque de temps, de personnel de santé et de ressource du système* » et une charge de travail élevée sont des facteurs qui contribuent au développement d'une fatigue de compassion des professionnels de la santé (Jeyasingam et al, 2023). Ces facteurs peuvent entraîner une altération des soins de santé accordés aux patients. La fatigue de compassion a une influence sur la qualité de vie du soignant suite à un niveau de stress intense et chronique ayant des répercussions comme de l'absentéisme et des erreurs, qui conduit à une diminution de la qualité des soins (Jeyasingam et al, 2023; Jimenez, 2021; Dreher, 2019).

Par ailleurs, la fatigue de compassion, comme l'expliquent les auteurs, touche tout individu qui travaille ou qui contribue dans le secteur de l'aide sociale. La fatigue de compassion est un sentiment négatif ressenti par les soignants exposés de manière répétée et chronique à des situations de souffrance vécues par les patients (Dreher et al, 2019; Steinheiser, 2018; Day, Anderson, & Davis, 2014). Ce sont ces situations qui conduisent les soignants à y développer une usure de compassion. Dès lors, il serait judicieux de pouvoir lutter en privilégiant la « *satisfaction de compassion* ». La satisfaction de compassion, à l'inverse de la fatigue, est définie comme étant un sentiment positif ressenti par l'individu dans son lieu de travail (Fernández et al, 2020; Steinheiser, 2018).

En réalité, il est intéressant de pouvoir connaître le niveau de compassion des individus qui viennent en aide à une autre personne grâce à l'utilisation d'une échelle d'évaluation qui se nomme « *ProQOL* ». Le but de cette échelle est de pouvoir définir la satisfaction du professionnel dans son environnement de travail (Jimenez, C., 2021; Cavanagh, N. et al, 2019; Fernández et al, 2020; Shrestha, S. et al, 2023; Dreher et al, 2019; Steinheiser, 2018).

Finalement, il est primordial d'améliorer la qualité de vie professionnelle et personnelle dans le but de conserver et renforcer le sentiment de satisfaction de compassion. Pour ce faire, les soignants doivent trouver un bon équilibre entre le professionnel et le privé, se fixer des limites dans leur environnement de travail et s'accorder des moments de détente (Dreher et al, 2019 ;

Fernández, 2020). D'autres auteurs parlent de l'utilisation de la pleine conscience pour permettre aux soignants de maintenir une satisfaction de compassion. La pleine conscience est une méthode qui permet de diminuer le stress grâce à des techniques comme la méditation ou encore la sophrologie (Fortney et al, 2013; Yuan, 2023; Barrué, & Sánchez-Gómez, 2021; Maley, 2018).

3.3. Témoins privilégiés

3.3.1. Explication de la méthode

Pour la suite de notre travail, nous avons fait appel à cinq témoins privilégiés préalablement sélectionnés par notre promoteur, le professeur Hesbeen. Le but de cette partie est de connaître leur point de vue concernant la problématique grâce à leurs expériences et connaissances dans le domaine des soins à domicile. Nous avons choisi un large échantillon de témoins ayant chacun des qualifications spécifiques et un domaine d'action bien particulier.

Afin d'organiser au mieux la rencontre avec les témoins, nous avons travaillé selon les directives de la méthode qualitative citée au point précédent : définition sur le type d'étude. Pour rappel, celle-ci consiste en la création d'un entretien semi-dirigé présent en annexe 2. Ce dernier nous permet d'avoir un guide de base des questions à poser. Notre souhait est de pouvoir avoir une large sélection de sujets à aborder en lien avec la problématique initiale qui est : « ***En quoi la fatigue de compassion du soignant de première ligne peut-elle provoquer une altération dans l'accompagnement de la personne âgée à domicile ?*** ». Pour permettre l'élaboration des questions à poser à nos témoins privilégiés, nous nous sommes basés sur la partie théorique du mémoire.

Tout d'abord, nous avons proposé aux intervenants s'ils préféraient une rencontre en présentiel ou bien une rencontre par vidéoconférence. Les rencontres se sont déroulées pendant le mois de décembre. Toutes les rencontres se sont réalisées à distance et pour une question d'organisation, tous les entretiens ont été enregistrés avec les accords de chaque témoin dans le seul but de les retranscrire. Cela nous a permis, par la suite, d'effectuer une analyse des avis récoltés concernant notre sujet de recherche. Chacun a eu l'occasion de s'exprimer selon ses connaissances et expériences dans le secteur des soins de santé de la première ligne.

3.3.2. Résultat de la méthode issu des entretiens avec les témoins privilégiés

a. **Monsieur Michel Dupuis, professeur de philosophie à l'université catholique de Louvain et de Liège**

Monsieur Dupuis est un professeur de philosophie à la retraite de l'université catholique de Louvain et de Liège, où il a également effectué une spécialisation en anthropologie phénoménologique. Pendant 25 ans, il a enseigné la philosophie dans la faculté de médecine pour l'UCL près de l'hôpital de Saint-Luc. En parallèle, il a occupé pendant plusieurs années le poste de vice-président, puis de président du comité consultatif de biométrie. Par la suite, il est devenu vice-président de la commission des droits du patient. Monsieur Dupuis est également l'auteur de nombreux ouvrages portant sur des sujets tels que la philosophie, la philosophie appliquée et l'éthique du soin. Actuellement, il collabore au sein d'un groupe de recherche et d'action en tant que responsable scientifique.

Dès le début de son parcours, Monsieur Dupuis a effectué plusieurs recherches portant sur l'éthique des soins. Il s'est directement intéressé à deux sujets majeurs. Premièrement, il est impressionné par le travail des professionnels de la santé qui entrent directement dans l'intimité du patient. En effet, cela exige, de la part des soignants, une diplomatie exemplaire, du respect et la capacité de faire preuve de maîtrise face à des situations complexes. Deuxièmement, Monsieur Dupuis a constaté que l'aide à la vie quotidienne d'un patient pour son maintien à domicile est avant tout un travail de collaboration pluridisciplinaire. Ses premiers travaux sur le sujet de l'aide à domicile ont été nourris par les formations qu'il donnait aux aides familiales, aux infirmiers et aux assistants sociaux. Il a été particulièrement impressionné par le travail des aides familiales, capables de s'adapter à toutes les demandes et situations malgré leur formation limitée et leurs fortes responsabilités. Par la suite, il s'est intéressé à l'éthique mise en œuvre dans les maisons de repos. Il a effectué plusieurs expériences en lien avec le sujet de l'éthique du soin en institution auprès des personnes âgées.

Par ailleurs, Monsieur Dupuis estime que le fait de venir soigner la personne âgée directement à son domicile est un privilège pour le soignant. Néanmoins, le professionnel de la santé doit avoir la capacité de s'adapter à la culture et à l'environnement du patient, car l'environnement domiciliaire peut être dangereux. En effet, le soignant peut également être exposé à des risques puisqu'il ne connaît pas à l'avance la personne qui demande des soins. Durant l'entretien,

Monsieur Dupuis évoque la « *dimension de la police* » entre le soignant et le patient, cela signifie la nécessité de pouvoir s'accommoder ou s'adapter de manière mutuelle.

Ensuite, concernant la fatigue de compassion, Monsieur Dupuis préfère parler d'usure de compassion. Le verbe « *user* » est, pour lui, plus impactant et plus évocateur de la fatigue intense ressentie par les soignants. Il existe de multiples causes multifactorielles susceptibles, à un moment ou à un autre, de conduire à une usure de compassion. Ces causes peuvent être externes comme le rythme de travail organisationnel ou encore la pénibilité de certaines situations vécues. En parallèle, on y retrouve aussi des causes internes. Nous sommes face à des métiers dits très pénibles et qui exigent énormément de la part du soignant à la fois sur l'aspect physique et psychique. Il le souligne dans cet extrait : « [...] *je parle de votre boulot à vous, que je compare à des “nappes phréatiques” ou des “sources de sens”, très vite on s'assèche et le travail perd du sens* ».

Pendant des décennies, les soins de santé étaient fortement influencés par des tendances à la sécularisation, souvent dictées par des convictions religieuses ou surnaturelles, jusqu'au moment où l'on s'est rendu compte de l'importance de l'être humain et du prendre soin. Les soignants sont des humains qui aident d'autres personnes en détresse et il se peut que le soignant soit usé. De ce fait, Monsieur Dupuis nous parle de « *l'éthique spirituelle* » qui signifie : « [...] *la respiration du mental, du psychique, c'est ce qu'en psychologie, on a nommé la motivation, et c'est ce qui va faire que probablement, on sera endurant et l'endurance, c'est le contraire de l'usure [...]* ». L'éthique spirituelle permet de redonner un sens au travail effectué et ainsi, le soignant conserve toute sa dévotion et sa motivation. Il explique également la conscience professionnelle comme un processus interne à la personne qui permet de se rattacher à ses propres valeurs humaines.

De plus, durant l'entretien, Monsieur Dupuis souligne l'importance des besoins de repos. Il est, pour lui, nécessaire d'inclure dans la semaine des moments dédiés au repos où l'on peut lâcher prise et s'accorder du temps libre rien que pour soi. Ces moments sont essentiels et indispensables à l'être humain, qui, rappelle-t-il, n'est pas une machine, mais un individu doté de sentiments et d'émotions. Ce sont des moments fondamentaux à l'humain pour se ressourcer et comme l'évoque Monsieur Dupuis durant l'entretien, il est nécessaire de se retrouver grâce à des instants de « *temps blanc* » où l'on ne pense pas au travail, mais à soi.

En effet, le soignant a besoin de ces moments pour prévenir l'usure de compassion. Les conséquences peuvent être dramatiques à la fois pour le soignant de première ligne et pour le patient âgé. On ne peut pas faire du mal à une personne sans se faire du mal à soi-même, il y a une forme de maltraitance réciproque. Lorsque Monsieur Dupuis évoque la maltraitance, il ne parle pas d'erreur technique ou de violence physique, voire verbale. Il évoque plutôt la manière de considérer le patient pendant les soins, dans la façon de l'accueillir et dans l'écoute portée.

Cependant, pour éviter d'atteindre ce stade de maltraitance, Monsieur Dupuis donne l'exemple des prestataires de soins à domicile indépendants. Ils sont libres de choisir le nombre maximum de patients dans leur tournée contrairement aux institutions comme l'hôpital ou les maisons de repos. Bien entendu, ils sont soumis à un certain niveau de rentabilité pour pouvoir vivre, mais cette exigence doit être raisonnable à échelle humaine. L'important n'est pas d'avoir un grand nombre de patients et d'être surchargé de travail, mais de savoir et pouvoir les soigner correctement.

b. Madame Anne-Pascale Lejeune, infirmière à domicile spécialisée en oncologie et enseignante à la HELB

Madame Lejeune est à la base, infirmière de formation, et ce, depuis 36 ans. Nous commencerons par expliquer brièvement son parcours professionnel. Au début de sa carrière, elle a débuté au sein de l'hôpital d'Erasme dans le service de chirurgie urologique où elle a eu l'opportunité de devenir cheffe adjointe. Par après, Madame Lejeune a décidé d'entamer des études en santé publique et en science hospitalière avec une orientation en gestion. Dans le début des années 90, une diminution du taux d'occupation hospitalière suite à un réaménagement force l'hôpital Erasme à une fermeture progressive de certains services de chirurgie. Dès lors, Madame Lejeune devait travailler en unité de soins intensifs. Cependant, elle tombe enceinte et la direction de l'hôpital lui propose alors d'occuper un poste de directrice dans la crèche de l'hôpital. Ce travail devait être temporaire, mais est finalement devenu permanent. Cette nouvelle fonction lui a permis d'acquérir une expérience supplémentaire en termes de gestion.

Au fur et à mesure, Madame Lejeune réfléchit à changer de travail et par le hasard de la vie, fait la rencontre d'une enseignante qui lui propose de venir travailler comme enseignante dans une école à Bruxelles. Cependant et en parallèle à ses activités de base, elle sentait qu'il lui

manquait autre chose pour compléter ses aspirations et attentes professionnelles. À ce moment, Madame Lejeune décide de se lancer en tant qu'infirmière indépendante à titre complémentaire dans la région de Nivelles afin de lui permettre de conserver ses connaissances et pratiques infirmières auprès des patients. Actuellement, Madame Lejeune est toujours enseignante à temps plein où elle a pu acquérir une attribution supplémentaire à son cursus en tant qu'infirmière spécialisée en oncologie. À côté de tout cela, elle continue à travailler à titre complémentaire comme infirmière de première ligne un week-end par mois.

Concernant son point de vue sur le sujet de la fatigue de compassion du soignant à domicile auprès des personnes âgées, Madame Lejeune a directement accepté l'entretien, car le sujet lui évoquait énormément de souvenirs et d'expériences vécues en tant qu'infirmière à domicile. Dès lors, comme elle le souligne : à domicile, on suit normalement les mêmes patients tout au long de leur vie jusqu'à la mort avec les besoins en soins qui évoluent au fil du temps. Le travail de première ligne de Madame Lejeune n'est pas spécifiquement focalisé sur des soins oncologiques et palliatifs, mais elle effectue tous types de soins demandés. Elle travaille avec une équipe de cinq voire six infirmières indépendantes à titre complémentaire, ainsi qu'une infirmière titulaire à temps plein. Cette structure entraîne une bonne stabilité dans le roulement et l'organisation des journées de travail à domicile.

Pour Madame Lejeune, la fatigue de compassion est le terme approprié pour définir le ressenti des soignants de première ligne. Pendant l'entretien, elle nous a expliqué qu'elle a déjà éprouvé par moment de la fatigue de compassion à l'égard de certains patients où elle avait le sentiment de devoir déployer plus d'énergie pour prodiguer des soins comme elle le cite dans cet extrait :

« Je me sentais dans le devoir de faire systématiquement un effort pour la soigner comme j'enseigne, parce qu'il y a ça aussi, on enseigne à prendre soin de la singularité des patients [...]. Je me suis dit à chaque fois "je dois prendre sur moi pour vraiment faire un effort parce que cette patiente me fatigue, parce que cette patiente râle tout le temps, il n'y a jamais rien de positif, sincèrement on ne sait plus quoi dire" et dans ces moment-là je me disais " Bon Dieu, si je devais la soigner tous les jours de la semaine, je crois que je perdrais patience " [...] ».

Quand, Madame Lejeune nous raconte son histoire avec cette patiente, elle nous explique qu'elle se forçait à être empathique. En tant que soignante, elle prenait sur elle-même, car la patiente vivait des moments difficiles, elle avait un statut palliatif depuis des années avec un

besoin en soins de santé assez important. Cette patiente nécessitait un passage constant d'une infirmière en plus d'autres aides pour permettre un bon accompagnement. Cependant, Madame Lejeune nous explique la difficulté qu'elle ressentait en son for intérieur comme elle l'explique dans cette partie : « [...] Allez Pascale, prends sur toi, tu ne peux pas ne pas la traiter comme une autre patiente parce que tu sens que c'est difficile ». Et elle ajoute également ceci : « Heureusement que c'est une fois par mois et pas tous les jours ». De cette situation, elle nous dit y avoir beaucoup réfléchi en tant que soignante et se questionner par rapport à la situation de la patiente qu'elle a soignée pendant 20 ans.

Par après, Anne-Pascale Lejeune nous explique qu'il y a eu un changement d'infirmière titulaire de la tournée dans son lieu de travail à domicile. La différence par rapport à l'ancienne titulaire est que celle-ci accepte beaucoup de nouveaux patients ce qui signifie une charge de travail plus élevée. Madame Lejeune stipule qu'elle a des tournées interminables et lourdes qui accentuent de plus en plus sa fatigue où elle se rend compte qu'elle ne sait plus prendre son temps chez les patients pour discuter avec eux. Tout doit toujours aller très vite entre chaque patient et elle perd le plaisir du principe même des soins à domicile. Elle souligne que dans ce genre de situation, il est important d'avoir une bonne communication avec son équipe et de dire franchement ce qu'il serait judicieux de modifier pour le bien-être de tous. Elle ajoute également qu'il est primordial de s'accorder des moments de rencontre en équipe avec tous les professionnels sur le terrain comme des médecins, kinésithérapeutes, etc. Le but est de se connaître, de renforcer le sentiment de cohésion de groupe et de créer un lien de confiance entre professionnels de santé.

Selon Madame Lejeune, il est malheureux de ne plus prendre le temps d'écouter les personnes âgées suite à un manque de temps et à un rythme de travail beaucoup trop chargé. Pour elle, il est important de prendre son temps pour écouter et discuter avec un patient qui est au plus mal au lieu d'aller jusqu'au bout d'une toilette. En prendre soin comprend également le fait d'être dans l'empathie du désarroi de la personne soignée, c'est une manière différente de prodiguer des soins et de montrer notre présence. Elle déplore le fait qu'on réduit le métier d'infirmière uniquement à l'aspect des actes techniques, alors que nous sommes là pour prendre soin d'autres êtres humains uniques et singuliers ayant des émotions et sentiments différents.

Ensuite, elle mentionne le fait que certaines personnes âgées ne comprennent pas forcément leur rythme de travail élevé dans le sens qu'ils pensent essentiellement à leur situation avant

tout et non au fait qu'elles doivent encore aller chez d'autres patients. Cependant, elle nous dit qu'il existe quelques personnes encore compréhensives et qui sont beaucoup plus souples au niveau des heures de passage ou d'un éventuel retard. Il est parfois difficile de faire plaisir à tous les patients comme elle le stipule dans cet extrait : « *écoutez il y a des premiers, il y a des derniers et moi j'ai deux mains deux bras quoi* ».

Par la suite, elle évoque également une stabilité présente au sein de son équipe. Anne-Pascale Lejeune pense que cette stabilité est due au fait qu'elles sont toutes à titre d'indépendante complémentaire et qu'elles ont toutes une autre activité professionnelle. Anne-Pascale souligne le fait qu'elle-même ne pourrait pas effectuer le travail à domicile à temps plein, cela serait trop pénible.

Cependant, elle nous cite un côté positif du métier d'infirmière à domicile qui est de pouvoir organiser la tournée comme on le souhaite en fonction des patients attribués pour la journée, et d'être libre d'accepter des soins ou non en fonction des places disponibles. Elle explique également un gros point négatif du travail à domicile auprès des patients qui est la chronicité des soins, mais aussi le fait d'aller tous les jours chez les mêmes personnes qui nous évoquent à chaque fois les mêmes problèmes.

En dehors des patients, elle nous parle d'autres contraintes qui sont la charge administrative imposée par le gouvernement et les problèmes informatiques rencontrés couramment sur le terrain suite à des problèmes de réseau. De ce fait, elle est contente de travailler à temps partiel à domicile et d'avoir un autre travail à côté afin d'éviter d'être usée par le métier d'infirmière indépendante. Au contraire, de cette manière-là, comme elle voit occasionnellement ses patients âgés à domicile, elle est heureuse de les retrouver et d'avoir de leurs nouvelles.

En outre, Madame Lejeune expose le problème du sentiment de solitude ressenti par les infirmières de première ligne et qu'elle ressent elle-même aussi. Elle nous dit que pour lutter contre ce sentiment de solitude, il ne faut pas hésiter à solliciter ses collègues dans les moments de doute durant un soin. Elle souligne que nous ne pouvons pas tout savoir et il est essentiel de le reconnaître, le plus important est d'apporter un bon accompagnement à nos patients à domicile.

Par ailleurs, Madame Anne-Pascale trouve le concept de fatigue de compassion approprié pour les soins de première ligne. Pour elle, les soignants sont plus susceptibles de développer une fatigue de compassion comme ils sont dans un métier focalisé sur l'aide sociale. À un moment donné, il y a un risque que le soignant arrive à un stade de saturation comme elle l'explique dans cet extrait :

« [...] on donne beaucoup de nous-mêmes et donc, effectivement, si on se fatigue au chevet des patients parce que tout devient lourd, parce que leur histoire commence à nous ennuyer, ... Voilà, il y a une démotivation à certains moments et puis il y a peut-être, pour moi, la qualité des soins va inévitablement diminuer, parce que si on est fatigué soi-même, est-ce que l'on éprouve des difficultés à entendre l'histoire de l'autre ? Forcément, on risque d'avoir une attitude purement technique ... ».

Pour finir, elle pense qu'on devrait à un moment ou à un autre se poser les bonnes questions comme elle le développe dans cette partie : *« [...] quand moi je sens que ça ne va pas très bien, qu'est-ce que je peux faire ? Qu'est-ce qui me fait plaisir pour aller mieux ? »*. Madame Lejeune trouve qu'il est nécessaire de le faire afin d'éviter d'entrer dans une fatigue de compassion. Elle nous dit aussi qu'il est essentiel de prendre du temps pour soi, d'être à l'écoute de soi-même et de connaître ses limites en tant que soignant.

c. Madame Anne Sophie Paquet, conseillère en soins infirmiers et référente en e-santé pour la Fédération des Centres de Services à Domicile

Madame Paquet est infirmière de formation. Après avoir obtenu son diplôme, elle a commencé à travailler dans le secteur des soins de santé à domicile pour l'ASD de Marche-en-Famenne où elle y est restée pendant 12 ans. En parallèle avec son travail à domicile, elle a entamé des études en science de la santé publique à l'Université Catholique de Louvain à Bruxelles. À la fin de son master, elle ne se sentait plus en harmonie avec son travail à domicile et dès lors, on lui a proposé un nouveau poste dans la Fédération CSD. Actuellement, elle travaille pour la Fédération CSD depuis deux ans et est actuellement conseillère en soins infirmiers.

Pour résumer, son travail consiste à défendre et à représenter les infirmiers dans le secteur des soins de santé à domicile au niveau des instances et donc, à la Commission des Conventions auprès de l'INAMI. Mais au-delà de défendre la profession, elle a une très belle maîtrise des

réglementations belges en vigueur où elle apporte son aide aux personnes ayant des interrogations et elle donne également des formations sur le sujet.

À côté de tout cela, Madame Paquet est experte dans le domaine de la e-santé où elle donne occasionnellement des formations. Elle souligne malheureusement que dans le secteur des soins de santé à domicile, il y a un manque de solidarité entre les professionnels de la santé, alors qu'il serait judicieux d'aller vers la même cause, à savoir défendre la profession des soignants à domicile. Elle trouve cela dommage qu'au lieu de se soutenir les uns avec les autres, il y règne un sentiment de concurrence entre les professionnels. Nous sommes très individualistes alors qu'il y a des soins pour tout le monde. Parfois, Madame Paquet se rend sur le terrain avec les infirmières qui travaillent avec la CSD essentiellement pour comprendre leur logiciel informatique, mais aussi pour se refamiliariser avec les soins à domicile afin de rester constamment dans la réalité et mieux défendre cette profession. Le sujet de la conversation durant l'entretien tourne essentiellement autour des soignants à domicile qui travaillent comme salariés

Pour Madame Paquet, il est intéressant de soulager le travail des infirmières en scindant le travail à faire chez un patient. Elle donne l'exemple chez une personne où il y a une toilette à effectuer, il est intéressant de déléguer ce soin à l'aide-soignant. Le but est d'éviter au personnel infirmier d'entrer dans une fatigue de compassion suite à une charge de travail élevée. On utilise à bon escient les compétences de chacun afin d'apporter une bonne harmonie de travail. Il s'agit de l'avantage des structures salariées contrairement aux indépendantes où elles doivent être quatre infirmières pour pouvoir engager un aide-soignant.

Cependant, elle explique le désavantage du travail à domicile qui est d'être toujours sollicité à par les mêmes patients. Par son expérience en tant que titulaire d'une tournée durant sept années, Madame Paquet nous explique qu'il est fatigant de voir constamment les mêmes patients plusieurs fois dans la journée et parfois pendant des années, car ils nous disent souvent la même chose. Puis, il y a une forme de familiarité qui s'installe de la part des patients qu'il est important de limiter par un cadre professionnel. En résumé, comme le soignant entre dans l'intimité et dans l'environnement du patient, il est essentiel de la part du soignant de savoir où est la juste distance des soins dans sa relation avec le patient.

Après, Anne Sophie a eu l'expérience de travailler comme « *Volante* », elle devait remplacer là où on avait besoin de ses services en tant que soignante, elle ne souffrait pas de monotonie dans les soins comme elle n'avait pas les mêmes patients tous les jours. Cependant, la situation est à « *double tranchant* » comme elle l'explique dans cet extrait : « [...] *Je crois que la pire semaine de ma vie ça a été de faire une tournée différente chaque jour pendant 7 jours, ça, c'est terriblement épuisant, ça demande une grande faculté d'adaptation, et pour le patient ce n'est pas agréable* ». Ce genre de situation peut être à la fois contraignant pour le soignant comme pour le patient.

Ensuite, durant l'entretien, elle évoque la manière paradoxale d'entrer dans l'intimité et de savoir mettre « *une juste distance* » entre le soignant et le patient. Quand on travaille à domicile, et ce parfois pendant plusieurs années, le soignant de première ligne entre dans l'environnement privé du patient. Dès lors, il est primordial de savoir mettre en place des limites dans la relation qui se construit avec le temps entre le professionnel de santé et le patient pour se protéger soi-même.

Par ailleurs, elle souligne les difficultés rencontrées par les infirmiers sur le terrain qui sont les suivantes : un sous-financement du secteur des soins de santé, la réforme imposée à la profession de l'art infirmier, une pénurie croissante d'infirmiers et la nomenclature imposée par l'INAMI qui est obsolète. Dans le secteur des soins de santé à domicile, nous ne sommes pas financés à la juste valeur du travail fourni auprès du patient. Actuellement, on utilise encore une échelle d'évaluation qui se base sur les critères physiques de la personne et elle ne correspond pas du tout à la réalité des soins fournis à domicile.

Madame Paquet est persuadée que les soignants de première ligne sont susceptibles de développer une fatigue de compassion et elle pense avoir quitté le secteur pour cette raison comme elle l'explique dans cet extrait :

« Et je pense que c'est sans doute l'un des critères qui m'a fait quitter le terrain. Outre le fait que j'avais envie d'évolution, c'est qu'au bout d'un temps, on se lasse d'entendre les mêmes plaintes quotidiennement et il y a une espèce de carapace désagréable qui s'installe sur nous. Donc oui, je suis convaincue que cette fatigue de compassion est plus que présente. Là où va se trouver la difficulté, c'est d'en prendre conscience et de lutter contre ça ».

Pour éviter d'entrer dans cette fatigue de compassion, elle trouve qu'il est important de pouvoir en discuter avec son équipe. Dans son lieu de travail, s'organisaient une à deux fois par mois des moments de concertation dans le but de discuter de situations compliquées et d'en débattre ensemble. Par ces moments d'échanges, il en découlait une plus forte cohésion de groupe et un sentiment d'écoute. Elle aborde également deux autres solutions pour lutter contre la fatigue de compassion, à savoir le travail en pluridisciplinarité où nous sommes des partenaires de soins et les formations continues pour nous permettre de prendre conscience et de mettre des mots sur nos ressentis.

En tant que soignante, Madame Paquet pense qu'il est important d'oser s'exprimer sur ses ressentis et de pouvoir dire stop. Comme elle le dit dans l'entretien, nous sommes des humains qui soignent d'autres humains et il arrive que l'on sature à un certain moment. Nous ne sommes pas des robots et il se peut que l'on soit épuisé. Elle propose aux soignants de continuer à aller à des formations continues pour en prendre conscience et mettre des mots sur nos ressentis. Il faut se protéger afin de conserver cette humanité et ce professionnalisme apportés aux patients durant les soins. Si une prise en charge ne se passe pas bien, il est nécessaire de pouvoir déléguer le soin à un autre professionnel de la santé.

d. L'agence Pallium, plate-forme de soins palliatifs à domicile dans la région du Brabant Wallon.

L'agence Pallium ASBL est une plate-forme de concertation spécialisée en soins palliatifs qui existe depuis 1996. Leur but est d'apporter un soutien dans les soins palliatifs aux patients, entourages et équipes de première ligne. L'ASBL est composée d'une équipe pluridisciplinaire qui comprend des psychologues, des volontaires, de la direction et d'un service de coordination. Les principales missions de l'agence Pallium sont de soutenir, d'offrir un espace de rencontre pour répondre à toutes les questions, de former, d'informer, de sensibiliser à la philosophie des soins palliatifs, d'organiser des réunions pluridisciplinaires, de proposer des réseaux partenaires, de promouvoir une pensée éthique et d'évaluer des prestations fournies.

Lors de l'entretien avec l'agence Pallium, nous avons eu l'opportunité d'avoir deux intervenantes : Madame Dominique Cambron accompagnée de Madame Rosalie Sepulchre. Nous allons commencer par présenter Madame Cambron qui est la directrice et formatrice de l'ASBL. Au départ de sa formation, Madame Cambron était éducatrice et elle travaillait dans le secteur du handicap. Durant ses années de travail, elle a développé toute une filière

accompagnement en soins palliatifs auprès des personnes handicapées et au bout de quelques années, Madame Cambron s'est décidée à rejoindre l'équipe de la plate-forme Pallium. Son rôle est de répondre à toutes les questions juridiques concernant par exemple les déclarations anticipées. Elle intervient également dans les formations proposées dans la plate-forme pour les professionnels de la santé. Puis, nous avons eu la possibilité de faire la rencontre de Madame Rosalie Sepulchre qui est l'une des psychologues chez Pallium depuis deux ans. Avant de commencer dans l'ABSL, Madame Sepulchre était éducatrice dans l'aide à la jeunesse. Par après, elle s'est décidée à reprendre des études en psychologie et elle a directement adhéré au secteur des soins palliatifs.

En ce qui concerne leur lien avec notre sujet de recherche, la plate-forme Pallium va à domicile auprès de la première ligne, des patients et des proches comme support psychologique suite à l'annonce d'une maladie incurable où ils organisent des moments de rencontre. Ils apportent une écoute attentive, du soutien et du réconfort à la demande des personnes qui le souhaitent et qui ressentent le besoin d'une aide supplémentaire. Ils interviennent également en maison de repos auprès des personnes âgées et des soignants.

À domicile, la majorité des demandes sont liées à de la souffrance psychologique suite à l'annonce d'une maladie incurable que ce soit pour le patient ou son entourage. Cependant, ils apportent également un soutien psychologique aux soignants de première ligne qui entrent dans l'intimité d'un patient et qui le suivent depuis plusieurs années où un lien s'est construit. La plate-forme perçoit la souffrance des soignants quand ils viennent aux formations. Finalement, les formations permettent d'être un lieu de parole et d'être entourés par d'autres professionnels de santé afin de partager leurs expériences vécues et de donner leurs points de vue ou conseils.

Durant l'entretien, elles soulignent la souffrance des soignants qui travaillent dans de grosses structures, mais qui se sentent seuls. Ils n'ont pas l'impression de travailler en équipe et d'avoir ce sentiment d'appartenance à un groupe, à l'inverse des petites structures qui n'ont pas ce sentiment de solitude et où règne une cohésion d'équipe. Durant les formations, ils disent que cela leur procure un bien-être de pouvoir échanger avec d'autres personnes dans le même secteur de travail. Il est essentiel d'organiser des moments de concertation en équipe afin de redonner au groupe un sens et une motivation de travail. Il ne faut pas oublier que les soignants à domicile sont souvent seuls dans la voiture ou devant les patients. Il arrive un moment où ils

ont besoin « *de vider leurs sacs* » avec d'autres professionnels de la santé afin d'avoir leurs avis et expériences.

Par la suite, elles expliquent la pression sur les soignants à domicile, exercée de manière inconsciente par les grosses structures par rapport à la problématique de la rentabilité. Tandis que les indépendants sont libres de choisir le nombre de patients dont ils s'occuperont en une journée. Ils sont libres d'avoir peu de patients pour leur consacrer plus de temps et éviter de se mettre la pression.

Pour Madame Cambron et Madame Sepulchre, les soignants de première ligne peuvent être usés d'entendre et de voir les mêmes difficultés des patients. Elles proposent comme solution de travailler à temps partiel dans le secteur des soins à domicile et d'éviter d'être à temps plein. Le but est de ne pas entrer dans une routine et d'éviter d'être constamment dans la souffrance. La fatigue de compassion est un sentiment ressenti par un soignant en perte de sens dans les soins qu'il fournit et il faut absolument éviter d'avoir ce sentiment sinon, on va droit au burnout et à un arrêt de travail.

e. Monsieur Edgard Peters, directeur des soins infirmiers au département aide & soins à domicile.

Monsieur Peters est infirmier de formation et il a décidé juste après de compléter sa formation avec une spécialisation en pédiatrie. Il a travaillé pendant une vingtaine d'années dans le secteur hospitalier où, tout au long de sa carrière, il a occupé diverses fonctions hiérarchiques. En 2009, il a décidé de quitter le milieu hospitalier pour se lancer comme directeur dans la Fédération des soins à domicile, poste qu'il occupe encore actuellement. Son rôle au sein de cet organisme est de représenter les aides et soins à domicile au niveau politique : il intervient auprès de l'INAMI, du SPF santé publique, au niveau fédéral et régional depuis la 6^{ème} réforme pour l'organisation des soins de première ligne.

À côté de tout cela, Monsieur Peters est vice-président dans une association professionnelle et depuis 2013, il est également président du conseil fédéral de l'art infirmier. Il s'occupe essentiellement de donner son avis concernant la pratique de l'art infirmier et le type d'enseignement accordé aux futurs praticiens sur le plan communautaire. Ensuite, en janvier 2023, Monsieur Peters a décidé de s'investir dans un nouveau projet en lien avec l'éthique à la relation de service et de soins où il est actuellement président. Son rôle principal dans ce projet

est de se positionner par rapport aux relations humaines et de s'interroger sur les sujets éthiques qui en découlent.

En réalité, Monsieur Peters n'a pas du tout d'expérience professionnelle dans le domaine des soins à domicile. En effet, il n'a jamais travaillé comme infirmier à domicile, mais il a eu à plusieurs reprises l'occasion de suivre directement sur le terrain des infirmiers ou des aides-soignants salariés de l'ASD et des indépendants avec qui il reste en contact. Son but est de défendre les praticiens de l'art infirmier à domicile auprès de nos instances politiques tout en garantissant une qualité, une sécurité et une relation. Son objectif est de faire évoluer la profession de l'art infirmier en y instaurant de nouveaux champs d'action qui amènent à plus d'activité et de responsabilité. De plus, il intervient également dans un récent master intitulé Master en Sciences infirmières proposé en Belgique depuis septembre 2021 où il reste focalisé sur les soins à domicile et non sur d'autres secteurs.

En outre, il souligne les critères de difficultés du métier de soignant à domicile que l'on soit salarié ou indépendant. Il commence par évoquer la pénibilité du travail liée à un sous-financement structurel des soins infirmiers à domicile. La conséquence qui en découle est une augmentation des heures et de la charge de travail afin de fournir un revenu favorable et d'être rentable. Ensuite, les infirmiers sont payés à l'acte repris dans des barèmes imposés, mais sans prendre en considération toute autre intervention réalisée par le soignant auprès de la personne âgée restée vivre à domicile.

Durant l'entretien Monsieur Peters ajoute ceci : « *Et donc, derrière ça aussi, toute la relation je veux dire de l'humain qui est là derrière et qui est mise à mal* ». Quand il évoque le mot relationnel, il parle de la relation humaine qui doit être présente durant le soin. Par la suite, la crise sanitaire, survenue en 2019, a pu mettre en lumière et en évidence des problèmes sous-jacents qui étaient déjà présents dans le secteur des soins de santé à domicile.

Cependant, il explique qu'il est essentiel d'avoir une « *juste proximité* » ou une « *juste présence* ». Il faut savoir connaître ses limites afin de rester dans un cadre purement professionnel. Pourtant, il est vrai que ce n'est pas évident pour les soignants à domicile qui sont invités à entrer dans la sphère privée du patient pour des soins longue durée et chroniques. Il arrive le moment où il est compliqué de garder son statut de professionnel de la santé dans ce genre de situation. Monsieur Peters, nous dit : « *Lorsque l'on parle et que l'on dit qu'il faut*

garder une « juste distance », c'est que d'emblée on dit qu'il faut une distance. Lorsqu'on parle et que l'on dit une « juste présence » ou une « juste proximité », c'est qu'il faut une présence ».

En fait, grâce à un bon équilibre dans la proximité que l'on veut apporter à la personne âgée, on lui accorde une bonne présence et donc, une bientraitance dans les soins accordés. Pour Monsieur Peters, la juste distance thérapeutique est un terme négatif alors qu'on devrait utiliser un terme plus positif comme la *« juste présence »* ou une *« juste proximité »*.

Par la suite, Monsieur Peters donne son point de vue concernant la fatigue de compassion du soignant de première ligne. Selon Peters, la fatigue de compassion est un terme qui peut toucher tout type de soignant dans tout secteur de travail confondu, il n'est pas spécifique au domicile ni aux personnes âgées que l'on soigne. Cependant, Monsieur Peters est d'accord de dire qu'il est peut-être plus présent ou marquant pour les professionnels de la santé à domicile. Dès lors, si le soignant éprouve une fatigue de compassion, il y aura probablement de sa part une écoute de moins en moins attentive sur les ressentis du patient. De ce fait, il est nécessaire de trouver un bon équilibre afin d'éviter la fatigue de compassion et ainsi, maintenir les relations humaines entre soignant et soigné.

Par ailleurs, toute situation vécue à domicile possède des degrés de complexité différents. À domicile, le soignant est invité à entrer dans l'environnement privé du patient où il est prié de respecter les règles intérieures de chaque habitation et des personnes qui y vivent à la différence des maisons de repos et de l'hôpital où le patient doit respecter les règles imposées par l'institution de soins. Bien entendu, le professionnel de la santé se retrouve avec des manières de fonctionner qui sont différentes d'un patient à un autre d'où la complexité du travail à domicile. Il y a aussi toutes ces questions sur le choix du lieu de vie des personnes âgées qui, au sens de Monsieur Peters, est un facteur important à prendre en considération et il trouve que les autorités publiques ne s'y attardent pas assez. Il trouve que l'on prend trop facilement la décision du choix de lieu de vie à la place de la personne âgée concernée suite à un manque d'écoute de ses réels souhaits et désirs. Bien entendu, il faut rester réaliste sur les conditions de vie et la capacité de la personne à rester vivre à domicile. Il existe divers moyens pour venir en aide au patient, cependant, il est nécessaire d'en discuter avec la personne concernée et d'évaluer en fonction de la situation. Il existe des contextes où il n'est plus possible de maintenir une personne âgée à son domicile.

Ensuite, il trouve qu'il y a un « *gaspillage des compétences* » : il donne l'exemple des soins d'hygiène qui sont souvent réalisés par les infirmiers à domicile au lieu d'être délégués à des aides-soignantes. Il explique aussi la facilité des personnes âgées de prendre contact avec le personnel infirmier à domicile, il entend souvent ce genre de propos : « *oui, mais l'infirmier est gratuit* ». En réalité, il n'y a pas de perception des tickets modérateurs. Pour Monsieur Peters, certaines tâches peuvent être confiées à d'autres soignants de première ligne comme les aides familiales. La difficulté pour les personnes âgées de faire appel à une aide familiale afin de les assister dans les tâches de la vie quotidienne provient du fait de ne pas accepter d'être dépendant. Encore une fois, il est essentiel d'être à l'écoute de la personne âgée pour connaître les raisons de son refus. Il souligne que le maintien à domicile peut se faire grâce à un travail de collaboration avec divers professionnels présents autour de la personne comme des logopèdes, kinésithérapeutes ou aides-ménagères. Il existe une panoplie de soignants de première ligne qui travaillent en collaboration afin de permettre à la personne de rester vivre dans sa demeure où il y a toute une réflexion à se faire.

Malheureusement, il est important de souligner que faire appel à certaines aides supplémentaires comme une garde à domicile ou une aide familiale a un certain coût et tous nos aînés n'ont pas les moyens financiers. Il y a une inégalité marquante entre les personnes âgées pouvant se permettre d'avoir des aides supplémentaires qui contribuent à leur maintien à domicile. Au niveau de la fédération des soins à domicile, il essaie depuis des années de mettre à disposition des subventions pour les gardes à domicile.

Pour finir, Monsieur Peters souhaite apporter du changement dans le mode de financement des soins de santé à domicile en Belgique. Pour ce faire, il aimerait que l'on se base sur un autre modèle comme celui utilisé aux Pays-Bas qui s'intitule le « *modèle Buurtzorg* », traduit par « *soins de quartier* ». Ce modèle va permettre de financer les soignants sur le temps qu'ils accordent réellement à leurs patients. Donc, les prestataires de soins ne sont plus payés à l'acte ni aux forfaits, mais au contraire, sur une vision dite holistique : cela signifie que les soins fournis seront évalués en fonction des réels besoins demandés par le patient. Ce nouveau projet est très intéressant et novateur, car il permettra enfin de prendre en considération toute la sphère de relation humaine nécessaire pour apporter des soins de qualité.

Pour ce projet, Monsieur Peters dit qu'il y a un soutien au sein du cabinet du ministre de la Santé et ils sont en pleine discussion avec l'INAMI pour tenter de voir comment mettre en œuvre ce modèle en Belgique.

3.3.3. Mise en commun et confrontation des données issus des témoins privilégiés

Pour la poursuite de notre travail, nous envisageons de consolider et confronter les données recueillies lors des entretiens avec les témoins privilégiés. Dans cette optique, nous avons opté pour la catégorisation des éléments essentiels issus de ces données et résultats, les classant sous diverses rubriques. Cette démarche vise à fournir des éléments complémentaires en lien avec la question de recherche. Ces rubriques seront un outil facilitant la compréhension des aspects principaux mis en évidence au cours de nos investigations.

En utilisant le guide d'entretien, nous avons identifié et analysé les réponses fournies. Ensuite, nous avons procédé à la mise en commun et à la confrontation des idées émises par les différents témoins. L'objectif est de mettre en lumière les données pertinentes, permettant ainsi de faire émerger les sujets importants mis en avant par nos témoins en relation avec la problématique.

Nous débuterons par **la particularité de travailler dans le secteur de soins de santé à domicile** par rapport à l'hôpital. Pour ce faire, nous avons recueilli le témoignage de deux professionnelles, Anne-Pascale Lejeune et Anne Sophie Paquet, qui ont une expérience d'infirmière de première ligne. Elles soulignent la richesse et les particularités inhérentes au métier de soignant de première ligne. Par ailleurs, nous avons aussi consulté l'agence Pallium et Monsieur Michel Dupuis qui nous ont confirmé les explications citées ci-après. Pour eux, les soignants à domicile suivent parfois les mêmes patients pendant des années et, avec le temps, un lien de confiance se crée et se construit. Cela les amène à pénétrer dans la sphère privée et intime des personnes nécessitant des soins. Les soignants ont ainsi la chance de découvrir la culture et la manière de vivre de leurs patients. Lorsque l'on entre dans un domicile, il faut avoir la capacité de s'adapter aux règles de vie dictées par le bénéficiaire de soin et c'est un aspect du métier qui n'est pas souvent évident. Monsieur Peters, bien que dépourvu d'expérience dans le domaine des soins à domicile, souligne l'importance du respect des soins accordés au patient qui invite le soignant à entrer chez lui pour des soins souvent longs et chroniques. Il explique également qu'il est difficile à ce moment-là de garder un statut de professionnel de santé.

Dès lors, il est essentiel de trouver **une juste proximité**. À ce sujet, Monsieur Peters souligne sa préférence pour l'utilisation du terme « *juste proximité* » plutôt que celui de « *bonne distance* ». Selon lui, le mot « *distance* » est souvent perçu négativement contrairement au terme « *proximité* ». Les propos de Monsieur Peters sont en lien avec ceux de la psychologue et auteur Maraquin exposés dans la partie théorique du mémoire. Quant à Anne Sophie Paquet, elle évoque l'idée d'une « *juste distance* ». Il est pour elle paradoxal d'entrer dans l'intimité du patient tout en maintenant une « *juste distance* ». Cependant, elle insiste sur l'importance de cette « *juste distance* », essentielle pour permettre aux soignants de se protéger et d'établir des limites dans la relation entre le soignant et le soigné.

De plus, nous abordons un autre aspect : **les difficultés rencontrées au travail à domicile**. Sur ce point, tous s'accordent pour affirmer que le métier de soignant n'est, en général, pas facile et souvent motivé par une vocation. Les soignants s'engagent à apporter une aide sociale à des personnes dans le besoin, particulièrement dans notre contexte, en les accompagnant à domicile. Selon les expériences de Madame Lejeune et Madame Paquet sur le terrain, elles soulignent la complexité du travail à domicile, notamment en raison d'un nombre parfois élevé de patients, ce qui implique une réduction du temps accordé à chaque personne. Bien qu'il soit essentiel de pouvoir prendre le temps nécessaire pour dispenser des soins de qualité, cet impératif se heurte à l'idée du sous-financement du secteur des soins de santé à domicile souligné par Monsieur Peters et Madame Paquet. En outre, comme l'ont évoqué Monsieur Dupuis et Madame Lejeune, les soignants indépendants, contrairement aux salariés, ont la liberté de choisir le nombre de patients qu'ils prennent en charge, ce qui leur permet de mieux se consacrer à la qualité des soins dispensés.

Par la suite, dans la continuité du paragraphe précédent, Madame Lejeune et l'agence pallium soulignent une autre difficulté : **le sentiment de solitude**. Néanmoins, elles conseillent de discuter de ces préoccupations, soit, avec son équipe en cas de doute, soit, lors de formations. Le travail à domicile s'avère complexe en raison de la chronicité des soins prodigués à une même personne plusieurs fois par jour pendant plusieurs années. Elles expliquent également les défis liés au fait d'avoir des patients différents chaque jour, ne connaissant ni leurs habitudes ni leur domicile, nécessitant donc un certain temps pour se familiariser avec leur environnement. Madame Lejeune souligne également la charge administrative imposée par le gouvernement et les pannes informatiques fréquemment rencontrées sur le terrain, accentuant la perte de temps. Il faut pouvoir trouver un juste milieu. Pour remédier à cette difficulté, Madame Lejeune et

l'agence Pallium suggèrent de travailler à temps partiel à domicile et d'avoir en parallèle, une autre activité professionnelle. L'objectif est de rompre avec cette routine susceptible de conduire à une lassitude du métier de soignant à domicile.

De plus, examinons la question de **la fatigue de compassion** chez les soignants de première ligne. En ce qui concerne notre sujet de recherche, tous les témoins étaient intrigués. La plupart d'entre eux n'en avaient pas connaissance au préalable et se sont montrés intéressés d'en apprendre davantage. Monsieur Dupuis suggère que l'on devrait plutôt parler d'usure de compassion que de fatigue de compassion. Selon lui, le travail de soignant est fondamentalement exigeant, demandant énormément tant sur le plan physique que psychique en raison du rythme intense des activités. Afin de prévenir l'usure de compassion, Monsieur Dupuis souligne l'importance primordiale de s'accorder du temps pour soi.

Selon Madame Lejeune, Madame Paquet, l'agence Pallium et Monsieur Peters, les soignants de première ligne sont exposés au risque de développer une fatigue de compassion. Ils sont constamment en contact direct avec l'environnement du patient, où ils peuvent percevoir sa souffrance. Madame Paquet et l'agence Pallium ont proposé une solution qui consiste à suivre des formations. Ces formations permettent non seulement d'approfondir les connaissances, mais également de créer un espace d'échange et de partage d'expérience entre les différents professionnels de soins de santé. L'agence Pallium le souligne comme un critère assez important qui permet aux soignants de redonner un sens et un but à leur travail, comme le souligne Monsieur Dupuis dans cet extrait : « [...] très vite, on s'assèche et le travail perd du sens ».

Pour ce faire et afin d'éviter une fatigue de compassion, il serait judicieux selon Monsieur Peters et Madame Paquet de déléguer certains actes à d'autres professionnels ayant les compétences requises. Cette approche, comme souligné par Monsieur Peters, permet d'éviter le « *gaspillage des compétences* » et de prévenir une surcharge de travail.

Par la suite, soulignons l'importance de **la relation humaine** dans les soins. Plusieurs témoins, notamment Monsieur Peters et Monsieur Dupuis, mettent en avant la nécessité de préserver la relation humaine durant les soins. Selon Monsieur Peters, être soignant implique d'avoir une écoute attentive aux dires de nos aînés, démontrant ainsi notre présence, notre soutien et donc, une bientraitance. Monsieur Dupuis ajoute que la manière dont on considère le patient âgé

pendant les soins dans la façon de l'accueillir et de l'écouter est une forme de maltraitance réciproque.

Pour conclure cette partie, abordons le travail en **pluridisciplinarité**. Certains témoins soulignent l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire. Autour d'un seul et même patient peuvent graviter une myriade de soignants de première ligne, chacun apportant des compétences, expériences et qualifications spécifiques et nécessaires à l'accompagnement de la personne âgée à domicile. Pour Madame Lejeune, Monsieur Peters et l'agence Pallium, chaque prestataire de soins a un rôle à jouer dans l'accompagnement de la personne âgée à domicile. Pour ce faire, il est judicieux de s'accorder des moments de concertation entre prestataires dans le but d'avoir un premier contact et de se coordonner dans les différents soins à réaliser auprès de la personne âgée. Cette démarche vise à renforcer à la fois les compétences de chacun et le sentiment de cohésion entre professionnels, favorisant ainsi une approche collaborative et efficace.

3.4. Entretiens semi-dirigés

3.4.1 Rappel de la méthode

Dans le cadre de notre mémoire et pour clôturer la partie méthodologie, nous allons vous présenter notre troisième et dernière méthode de travail. Afin de mener à bien cette partie, nous avons utilisé la méthode de recherche qualitative par entretiens semi-dirigés réalisés auprès de soignants de première ligne toujours actifs à domicile. Ce choix méthodologique s'est révélé le plus approprié, car nous voulions recueillir les points de vue et les ressentis des participants sur le sujet de recherche en nous basant sur leur expérience professionnelle. En effet, comme nous l'avons stipulé dans la partie précédente « *Définition sur le type d'étude* », l'étude qualitative permet d'appréhender les propos exprimés (Aujoulat, 2022).

3.4.2. Stratégie de l'échantillonnage

Le type d'échantillon sélectionné est en lien avec la question de recherche qui, pour rappel, est celle-ci : « ***En quoi la fatigue de compassion du soignant de première ligne peut-elle provoquer une altération dans l'accompagnement de la personne âgée à domicile ?*** ». Afin d'y répondre au mieux, nous avons pris l'initiative de contacter directement des soignants de première ligne, qu'ils soient indépendants ou salariés. Il était essentiel qu'ils acceptent

volontairement de nous accorder de leur temps pour répondre à l'ensemble des questions de notre sujet de recherche, telles que présentées en annexe 4.

En ce qui concerne l'échantillon, aucun critère d'exclusion n'a été établi concernant l'âge, le sexe, le statut matrimonial ou la composition familiale de nos participants. Cependant, il est important de souligner que nous n'avons pas sélectionné de professionnels de la santé travaillant exclusivement à l'hôpital. Il était essentiel de trouver des soignants de première ligne encore actifs sur le terrain et qui travaillent majoritairement à domicile que ce soit en activité principale ou en activité complémentaire. Nous avons exclu toutes les personnes qui exercent via agence intérim, car leur engagement est ponctuel. De plus, nous avons également dû faire une sélection parmi les prestataires de soins tant le choix était vaste. Pour une question de temps, nous n'avons pas pu inclure tous les soignants de première ligne agissant auprès d'un patient âgé. Par ailleurs, nous avons délibérément choisi d'inclure, pour certains cas, deux ou trois prestataires de la même profession afin d'évaluer si leurs ressentis et propos étaient identiques ou non.

Pour commencer, pour trouver des soignants de première ligne actifs à domicile, nous nous sommes permis de les contacter de manière individuelle. En effet, nous avons pu prendre contact avec les différents prestataires grâce à une connaissance de notre entourage qui nous a aidée à trouver et sélectionner des participants. Cette personne nous a fourni les coordonnées de différents soignants de première ligne. Nous avons effectué nos demandes d'entretiens via appel téléphonique aux personnes concernées avec notre question de recherche. La majorité des rencontres se sont déroulées en personne, à l'exception d'un seul entretien qui s'est tenu par visioconférence via Microsoft Teams® pour une question d'organisation. Les entretiens ont débuté fin janvier et se sont terminés vers la fin du mois de mars.

Dans l'ensemble, nous avons eu onze participants à notre étude (tableau récapitulatif en annexe 6). Parmi eux, nous avons compté deux infirmières, deux aides-ménagères, deux médecins généralistes, deux kinésithérapeutes, une garde à domicile, une aide familiale et un aide-soignant à domicile. Cette diversité de professions en lien avec la première ligne nous a permis d'obtenir une grande variété d'informations et une vision globale de notre sujet de recherche. En ce qui concerne la répartition par genre, nous avons sept femmes et quatre hommes avec des âges compris entre 22 ans et 62 ans. Leur expérience professionnelle varie, allant de quelques mois à plusieurs années dans le domaine de l'aide à domicile. Sur le plan personnel, huit

participants sont mariés ou en couple et quatre sont célibataires. Huit d'entre eux ont des enfants, tandis que quatre autres n'en ont pas. Leur niveau de formation et d'études varie en fonction de leur profession, reflétant ainsi la diversité des professionnels de première ligne impliqués dans notre étude.

3.4.3. Outils

Dans cette partie de notre travail, nous avons mené des entretiens avec des soignants de première ligne. Pour ce faire, et afin de mener à bien nos entrevues, nous avons élaboré un guide d'entretien semi-dirigé (annexe 4). Ce guide a été élaboré à partir des résultats obtenus dans les trois parties précédentes de ce mémoire : la partie théorique, la recherche documentaire et les entretiens avec les témoins privilégiés. Avant d'exploiter le guide auprès de nos témoins cibles, nous avons effectué un premier essai avec un témoin test afin de nous assurer de la pertinence des questions.

Bien entendu, le guide sert de support de base auprès de nos témoins sur le terrain. Il a été régulièrement ajusté en fonction de la profession du soignant rencontré. Bien que notre sujet porte sur les soignants de première ligne, il est bon de souligner la diversité des professions impliquées parmi nos participants. Par conséquent, le guide a évolué au fur et à mesure de l'avancement des entretiens et en fonction de nos échanges avec les témoins. Cependant, nous avons veillé à maintenir une trame de base afin de garantir une cohérence d'un entretien à l'autre. Dans l'ensemble, la durée des entretiens est comprise entre quinze et quarante minutes.

3.4.4. Méthode d'analyse

Tout d'abord, nous avons sollicité l'accord des témoins pour enregistrer les entretiens, ce qui nous a permis de retranscrire fidèlement et en intégralité les propos échangés lors de l'entrevue. Pour mener à bien cette tâche et optimiser notre temps, nous avons fait appel à une aide externe qui a réécouté et retranscrit textuellement les enregistrements des entretiens. Il est capital de souligner que cette personne n'avait aucune connaissance de l'identité de nos témoins préservant ainsi au maximum leur anonymat.

Pour mener à bien notre analyse, nous avons suivi la méthode apprise en 2022 lors du cours d'« *Introduction aux méthodes qualitatives en Santé publique* » du professeur Aujoulat, intitulée : « *pratique d'une combinaison d'analyses* ». La première étape de l'analyse consiste à décrire objectivement les propos tenus par le témoin lors de l'entretien. Cette partie permet de scinder les résultats obtenus en plusieurs rubriques principales et pour certaines, nous les avons divisées en sous-rubriques. La seconde étape de l'analyse implique une interprétation des propos, ce qui nécessite de faire appel à l'utilisation de nos connaissances et de notre jugement. Le but est de proposer des résultats pertinents et crédibles en lien avec notre question de recherche. Il est important de noter que les conclusions tirées ne peuvent pas être généralisées, mais peuvent être applicables et reproductibles chez un public partageant des caractéristiques similaires.

3.4.5. Résultats et analyses des entretiens semi-directifs

Nous allons donc poursuivre notre travail par une analyse des entretiens effectués auprès de nos témoins cibles. Pour y parvenir, nous allons mettre en évidence les éléments importants discutés durant nos échanges. Dès lors, nous présenterons les différentes rubriques et les sous-rubriques importantes qui sont les suivantes :

- **Rubrique 1** : Les soins à domicile accordés par les soignants de première ligne auprès des personnes âgées.
- **Rubrique 2** : La perception concernant la fatigue de compassion des soignants de première ligne auprès des personnes âgées.
- **Rubrique 3** : Les différentes recommandations et propositions de pistes d'amélioration.

Rubrique 1 : Les soins à domicile accordés par les soignants de première ligne auprès des personnes âgées

Sous-rubrique : Le travail dans le secteur des soins à domicile

Travailler à domicile permet au soignant de première ligne d'avoir le privilège d'entrer dans l'environnement privé du patient où un lien de confiance se construit avec le temps : « *ce que j'aime bien dans les soins à domicile, c'est que l'on tisse des liens plus particuliers, plus personnels avec certains patients, on rentre plus dans leur intimité* », « *quand on est dans le domicile, on va plus dans l'intimité, la personne elle se livre plus, on n'est pas contraint par le temps, donc l'implication elle est bien plus importante* », « *La personne, elle se livre plus au*

domicile je trouve», « On est dans son environnement, donc il est comme il est d'habitude », « j'aime aussi le côté social qui va avec, qu'en maison de repos on t'exploite un peu moins, parce que forcément c'est plus du travail à la chaîne, tandis qu'à domicile, ben tu es dans l'intimité des patients, tu es chez eux ». Certains appuient sur le sentiment de reconnaissance qu'ils ont de la part de leurs patients et de la famille, de l'aide et du soutien apporté au quotidien : « Oui, ils sont empathiques, ils sont reconnaissants ».

Cependant, ce sentiment de reconnaissance varie d'un professionnel à un autre. Nous avons le témoignage d'une infirmière qui nous a expliqué ressentir parfois de la part de certains patients âgés un manque de reconnaissance pour son aide apportée : *« Oui, oui, parfois on a ce sentiment-là, parce qu'à contrario, parfois on en a d'autres pour qui on ferait l'impossible et qui n'ont aucune reconnaissance par rapport à ça ... »*. Notons également ceci : *« Et bien parfois il y a des gens chez qui on a du mal à avoir un merci, simplement ça, ce n'est pas que l'on demande grand-chose, mais parfois juste simplement un "merci", un sourire, ce n'est pas grand-chose, et il y a parfois des gens chez qui on n'a même pas ça ... »*, *« Je pense que si les patients étaient beaucoup plus reconnaissants et agréables avec nous, ce serait moins pesant »*.

Pour la plupart, l'importance de la coordination et du lien dans les divers soins fournis par chaque soignant de première ligne gravite autour d'un même patient : *« il n'y a pas que le patient, il y a son environnement, il y a sa famille et il y a les autres intervenants aussi, avec qui on peut parfois tisser des liens, voilà ! »*.

Malheureusement, beaucoup de témoins trouvent qu'ils sont régulièrement livrés à eux-mêmes dans l'accompagnement global parfois complexe d'une personne âgée à domicile : *« c'est vrai que l'on peut avoir l'impression d'être parfois même trop livré à nous-mêmes, on nous laisse parfois gérer beaucoup de choses qui ne font pas partie de nos compétences »*. Cependant, ils soulignent l'avantage d'acquérir plus de connaissances et d'expériences par rapport à l'hôpital : *« j'ai l'impression que l'on a une prise en charge encore plus globale qu'à l'hôpital »*.

D'autres soulignent la confiance qui se construit au fil du temps avec la personne âgée et son entourage. Ils soulignent également l'importance de savoir respecter et de s'adapter au domicile : *« l'impression quand je travaillais à domicile que je ne travaillais pas forcément justement*

[...] surtout au niveau du contact relationnel avec le patient et avec sa famille aussi, je trouvais ça beaucoup plus enrichissant qu'à l'hôpital ».

Par ailleurs, Il convient de mettre en évidence que nous disposons d'infirmières de première ligne avec des statuts variés, qu'elles soient indépendantes ou salariées. Les avantages et inconvénients de l'un comme de l'autre sont divers : *« Au niveau des horaires en tant que salariée c'est quand même plus vivable parce que j'ai quand même beaucoup moins de coupés, donc après quand je travaille que le matin j'ai toute mon après-midi, au niveau des week-ends ça ne change pas, c'est un sur deux. Après pareil, au niveau des problèmes de santé, comme ici, j'ai été malade, ben salariée j'ai su prendre des congés et me reposer, tandis qu'en tant qu'indépendante j'aurais dû aller travailler quand même avec 39 de température », « au niveau du travail, du contact avec les patients, peut-être que les indépendants peuvent plus vite dire non à certains patients qui sont vraiment très ... très lourds on va dire, peut-être moins du coup en tant que salarié, je pense », « je dirais qu'en indépendante je faisais des plus grands trajets en voiture, c'était moins centralisé, que là en tant que salariée c'est plus centralisé », « Mais à force de travailler tous les jours comme ça, parce que l'on fait quand même de grandes séries, ça par contre, en salariée je fais des séries [...] Heureusement, non je ne vais pas faire 10 fois la même tournée d'affilée, ça non ! ».*

Toutefois, en ce qui concerne la demande et l'exigence de travail, cela demeure inchangé : *« Après, si pas ... ben le travail après c'est quand même le même, mais il y a quand même quelques petites caractéristiques qui changent oui ».*

Sous-rubrique : Les soins à domicile auprès des personnes âgées

Les personnes âgées représentent pour tous les soignants de première ligne une grande majorité des demandes en soins de santé à domicile : *« Les personnes âgées, ça représente quand même la grosse majorité de notre patientèle [...] je dis une bonne vingtaine », « on va dire que vraiment 80% de mes domiciles se sont des personnes âgées », « En tout cas dans ma tournée à moi, oui, c'est essentiellement la gériatrie ».*

De ce fait, les professionnels de la santé disent qu'ils ressentent beaucoup de compassion pour les patients âgés comme ils ont le droit d'entrer directement dans leur domicile et dans leur intimité. Nos aînés acceptent de laisser entrer une personne de base étrangère chez eux et au fil

du temps, ils se confient auprès des soignants sur leurs souffrances et leur mal-être : « parfois, on est vraiment face à la souffrance tant physique que psychologique de ces patients, et on sent bien qu'ils n'ont que nous », « On est des éponges, on a nos émotions et on reçoit leurs émotions, donc on est une de leur confidente », « Tu n'es pas vu comme juste un soignant pour les soins. Il y a des patients carrément ils me considèrent comme un membre de la famille, [...] je ne me vois pas juste faire mes soins et ne pas établir ce contact ».

Beaucoup de témoins soulignent également le fait que les personnes âgées sont souvent seules et isolées à domicile et leur seule visite est le soignant de première ligne : « Dans le sens où, c'est vrai que parfois, on rencontre certaines personnes qui n'ont parfois que nous » ou encore, un témoin ajoute ceci : « Oui, c'est ça, et parfois, on est vraiment face à la souffrance tant physique que psychologique de ces patients, et on sent bien qu'ils n'ont que nous », « Moi la fatigue je la ressens très fort, quand je suis trop dans la compassion, trop dans le don de moi, alors je peux me perdre au détriment de moi-même, au niveau émotionnel, au niveau aussi physique », « C'est triste, mais elle est un peu livrée à elle-même, donc une infirmière qui est une ancienne collègue s'occupe d'elle, et moi, sinon, elle n'a pas beaucoup de visites, donc c'est vrai qu'elle est plus dépendante ».

Malheureusement, vu la charge de travail assez importante, le soignant de première ligne est très limité dans le temps. Il essaie de consacrer un peu de son temps pour être à l'écoute de la personne âgée. Cependant, les soignants se sentent démunis face à certaines situations de détresse exprimées par le patient : « on a malheureusement un temps limité à leur consacrer, on essaie de faire notre possible, notre maximum, et c'est vrai qu'après, quand on doit laisser cette personne pour continuer, pour aller faire les soins chez les autres, ben parfois ça nous ronge, ça nous travaille un peu parce que l'on aurait peut-être voulu pouvoir accorder plus de temps à cette personne, mais voilà ... », « On est tellement dans la spirale du travail, il y a tellement de charges aussi, parce que non, aide-soignant c'est quand même un métier lourd », « je trouve que l'on n'a pas assez le temps avec eux. Donc, déjà ça te frustre, parce que tu sais que tu fais ton métier, mais que tu le fais ... Enfin bien comme tu peux, mais que tu pourrais mieux le faire si tu avais plus de temps bien sûr », « Bien sûr, il faut écouter le patient, moi j'écoute tout le temps le patient ».

Après quoi, les deux aides-ménagères nous avouent qu'elles ont essentiellement des personnes âgées comme clients. Elles nous disent qu'elles sont souvent seules : « C'est surtout les

personnes seules [...] elles n'ont personne derrière moi, sauf des personnes comme moi ». De ce fait, elles se confient beaucoup auprès d'elles comme elles restent souvent quelques heures : *« Je pense, parce que, comme on est externe, ils arrivent plus facilement à s'épancher. J'avais des clientes qui me racontaient leurs années de guerre, ce qu'elles avaient vécu, leur ressenti familial, et que ... comment ... qu'elles ne racontent pas forcément à leur famille ou à leur infirmière parce qu'elles passent 10 minutes, 20 minutes, une demi-heure, moi, je suis là pendant 4 heures », « Et les échanges aussi, les personnes âgées au domicile, je pense qu'elles se livrent plus facilement »*

Cependant, quand nous avons demandé si ce n'était pas trop difficile, elle nous répond ceci : *« c'est peut-être le fait aussi que je vais qu'une fois semaine chez eux, mais, je reste plus longtemps, donc je les écoute d'une oreille parce que je fais mon travail tandis que les infirmières sont constamment là, moi je suis une fois semaine, je sais faire la cassure entre chaque maison et ce qu'ils ont. Je reprends la semaine d'après le même problème, mais j'ai le temps de m'adapter à d'autres personnes et je ne les ai pas tous les jours ».* Dans cet extrait, le fait de passer de manière ponctuelle, une fois par semaine par exemple, permet à cette aide-ménagère d'avoir un moment de répit à chacune de ses venues chez cette personne âgée.

En outre, apporter des soins à la personne âgée signifie aussi être à son écoute comme nous le dit un témoin : *« Oui, pour dire de ne pas avoir que le rapport, parce que l'on rentre dans leur intimité, donc c'est pour ne pas avoir le rapport travail, c'est pour dire "voilà, je suis le tampon" on va dire ».*

En revanche, elle poursuit en soulignant qu'il faut instaurer des limites sinon, les personnes âgées peuvent devenir exigeantes : *« Parce qu'ils estiment que, ben ... on peut être parti à tout moment, et qu'ils sont âgés, donc ils sont exigeants ».*

En ce qui concerne les médecins généralistes, leurs visites chez les personnes âgées sont systématiquement programmées au minimum une fois par mois. Le but consiste à faire un petit contrôle de leur état de santé et de prescrire les médicaments manquant pour le mois : *« Ce sont souvent des visites de contrôle », « Je programme le maximum avec les personnes plus âgées, c'est une fois par mois ou tous les deux mois, ça dépend un peu des gens, sauf quand c'est un palliatif où tu es obligé d'y aller plus souvent ».*

Sous-rubrique : Le travail pluridisciplinaire et en équipe

Le travail en pluridisciplinarité passe par une bonne communication entre chaque prestataire de soin. Chacun joue un rôle essentiel et constate des choses différentes qu'ils peuvent à tout moment signaler pour le bien-être de la personne comme dans cette situation avec une témoin aide-ménagère qui nous dit ceci : « Ben oui, parce que nous, on est 4h00, donc on voit la personne évoluer sur 4h00, vous venez 20 minutes, ou le kiné vient une demi-heure, et la personne est toute autre, tandis que dans l'intimité, 4h00, on voit ... ». Puis, elle ajoute : « Pouvoir discuter aussi bien des habitudes alimentaires, je vais prendre un diabétique, ben si l'infirmière passe et "non, non, non, je n'ai pas mangé, je n'ai pas fait ci, je n'ai pas fait ça " et nous, on voit un paquet de biscuits, ou des choses comme ça, que l'infirmière n'ira pas forcément dans le tiroir donc ... ». Le but est d'avoir un bon suivi de la personne âgée dans son domicile et d'avoir une réponse à certaines circonstances comme un problème de santé justifié par telle ou telle chose : « J'essaie toujours d'avoir un esprit d'équipe à domicile, moi je suis toujours le genre de médecin qui appelle l'infirmière quand il faut ».

En revanche, il est parfois très compliqué de travailler en pluridisciplinarité à domicile. Les professionnels de la santé de première ligne passent chez la même personne âgée, mais ils ne se croisent pas entre eux. Ils savent qu'il y a la visite d'un autre soignant qualifié dans tel domaine, mais ils n'ont pour certains aucune connaissance de son identité personnelle : « Il y a le côté pluridisciplinaire aussi, je trouve qu'il y a trop de difficultés dans notre métier à contacter le médecin en question, à contacter l'infirmière en question, on est le maillon d'une chaîne au final, et les autres maillons on ne les voit pas », « Après je ne sais pas quels seraient les moyens pour y remédier honnêtement. [...] je trouve ça dommage quoi, je pense que l'on pourrait vraiment améliorer nos traitements si on était plus coordonnés entre les différents professionnels de santé », « à domicile, il manque un travail d'équipe ».

En ce qui concerne le travail en équipe à domicile, le soignant est souvent seul sur le terrain et ils se croisent très rarement : « à domicile, tu es tout seul », « Moi il y a des collègues que je ne connais même pas alors que je suis quand même là depuis juillet, et il y en a je ne sais pas à quoi ils ressemblent », « il y a des périodes où je me sens seule », « ça me manque, je ne pensais pas le fait de travailler dans une équipe et d'avoir quand même un contact tous les jours avec des membres de ton équipe ». Par conséquent, au sein de certaines équipes, il est crucial de planifier des moments de concertation, notamment dans les grandes infrastructures :

« Une réunion discussion-patients une fois par mois, donc avec d'autres infirmières des tournées proches, on est par groupe, donc ça, c'est bien, c'est important. Il y a des réunions d'équipe tous les trois mois aussi, puis parfois il y a des formations donc tu vois les gens aussi ».

Malgré ce sentiment de solitude, il y a une belle cohésion de groupe ressentie par les témoins qui évoquent le sujet : « La cohésion, je trouve qu'il y a une bonne cohésion [...] on s'appelle tout le temps pour savoir s'il faut aider ou pas, ça vraiment c'est présent, même pour ceux qui se connaissent moins, il y a une entraide, heureusement ». Afin de remédier à ce sentiment de solitude, l'organisme employeur de l'infirmière organise une fois par semaine des sessions en binôme : « toutes les semaines on a un planning avec des "TM", en gros ça veut dire que moi sur mon horaire il va être noté "TM", je vais aller sur la tournée d'un autre infirmier et travailler avec lui ».

Sous-rubrique : Les contraintes et difficultés des soins à domicile perçues différemment en fonction de la profession du soignant

Concernant ce point, beaucoup de témoins indépendants comme les infirmiers, les aides-soignants, les kinésithérapeutes et les médecins généralistes expliquent qu'ils ont des journées très chargées : « On va dire une moyenne de 15 jours par mois [...] des journées de 12-13 heures facilement », « En temps plein à domicile, il a augmenté mes jours progressivement et je suis passé de 7 jours à 21 jours », « En tant que kiné, on va dire entre le cabinet et le domicile, je suis à une quinzaine de patients en moyenne par jour. Donc en moyenne c'est 7-8 patients à domicile sur une journée et je reste une demi-heure imposée par l'INAMI. Les domiciles on perd vite du temps entre chaque, donc moi, je prévois 3 patients en 2 heures », « j'ai commencé à travailler, je suis parfois monté à 7 patients sur une matinée à domicile », « Surtout les garde-nuit, c'est les plus difficiles à enchaîner. Ici jeudi je suis de garde de nuit, et voilà, si on a un appel à 1h du matin, il faut y aller ! ça ne fait que 4h00-5h00 de sommeil, il ne faut pas oublier qu'il y a une journée après à assumer ».

En revanche, ce constat de l'intensité de la charge de travail est le même pour cette infirmière salariée : « ils nous mettent en tant que 35h00, mais on n'est pas à 35h00 du tout, c'est juste pour faire des économies de budget, mais je fais beaucoup plus que 35h00 par semaine ».

D'autres mentionnent également que la charge de travail excessive a des répercussions significatives sur leur qualité de vie et leur santé : *« c'est surtout un danger personnel, parce qu'en soi, danger pour le patient oui et non, à partir du moment où tu es consciencieux tu vas quand même faire tes soins, mais après, une fois que tu rentres dans ta voiture et que tu reprends la route, là oui c'est un danger pour toi. Et puis le fait que tu ne dors pas assez, parfois moi je fais des journées où je ne mange pas, je n'ai même pas le temps de boire, je n'ai même pas le temps », « Il y a deux semaines, j'avais fait 14 jours d'affilée, j'ai failli avoir un accident de voiture ... Au bout d'un moment, tu restes un humain ».*

Puis, le soignant est souvent confronté aux difficultés de la personne âgée dans les tâches du quotidien et il est parfois difficile de dire “ non ” dans certaines situations. Alors que la tâche demandée n'a rien avoir avec le motif de la visite et de la qualification du soignant. Ils font face directement à la détresse de la personne âgée chez elle : *« Et aussi parfois ils peuvent te demander de faire plus de tâches qui ... enfin des tâches qui dépassent tes compétences. Par exemple tu vas chez des gens tu dois limite préparer, enfin lancer les machines, préparer le déjeuner, tout ça aussi je trouve que ça aussi ça doit jouer sur la fatigue aussi, parce que tu fais parfois des tâches ingrates entre guillemets, voilà qui dépassent ton boulot », « Moi c'est clairement que je le fais, après je me vois mal rentrer chez un patient, lui dire “ben tu sais quoi, je ne te fais pas tes tartines, tu crèves de faim jusqu'au soir, je ne suis pas payé pour ça”. Je ne suis pas comme ça », « Voilà, moi j'ai été la dernière fois chez un patient et pas de nouvelle de leur famille. Ils n'avaient plus de pain, après leur séance de kiné, j'ai été leur chercher du pain ».*

Cependant, pour revenir aux médecins généralistes, ils nous expliquent qu'ils ont dû diminuer leur cadence à domicile suite à une surcharge de travail et à une augmentation de la demande. Ils préfèrent les consultations au cabinet pour ne pas perdre de temps : *« La surcharge de travail au cabinet et puis c'est plus confortable de travailler au cabinet et voilà, au cabinet tu peux encore accélérer la cadence s'il faut, à domicile c'est plus chaud », « j'ai vraiment pété les plombs, donc vraiment j'ai dit “stop, domicile, ce sera 2 matinées par semaine et point barre” », « comme tous les médecins, soignants, on n'a jamais le temps en fait, toujours le temps le problème », « Oui, bah clairement, ça ne se négocie pas, les visites à domicile ça reste une perte de temps ... Globalement, ce n'est pas très bien payé non plus, comparé à une consultation en cabinet, et voilà, maintenant je pense que n'importe quel médecin généraliste doit le faire, il faut le faire ! ».*

Puis durant l'entretien, ils nous exposent également un problème de sous financement du secteur des soins de santé de première ligne qui touche essentiellement le secteur médical et paramédical : *« En gros, tu regardes le ratio, combien tu es payé en fonction du temps que tu passes avec ton patient, ben voilà, c'est clair que si tes visites étaient peut-être mieux rémunérées, tu passerais peut-être plus de temps avec ton patient, et tu serais plus cool et plus détendu, tu vois ? C'est peut-être ça aussi », « On est payé à l'acte, donc voilà, maintenant, que tu restes 10 minutes ou 1 heure, tu seras payé la même chose, ça ne va rien changer », « à partir du moment où tu franchis le pas de la maison, pour tout ce que tu fais à l'intérieur de la maison, tu n'es payé que pour une tâche, une tâche spécifique [...] tout ce que l'on fait à côté, parce qu'il y a beaucoup de gens, il ne faut pas oublier qu'il y a beaucoup de gens à domicile qui ne prennent pas d'aide familiale parce qu'ils se disent "l'infirmier va le faire" ».*

De plus, en lien avec le sous-financement, les médecins généralistes craignent les abus des demandes pour des consultations suite à un changement dans les tarifs imposés par l'état : *« Quand tu sais que Vanden Broek veut des consultations gratos ou à 1€ obligatoire à partir de l'année prochaine pour les BIM ... ça ne va pas aller en s'améliorant tout ça ... », « À partir du moment où les médecins, ça va devenir pratiquement gratuit, ben tu vas aller pour des conneries, tu ne vas pas réfléchir avant d'aller, tandis que quand tu paies, tu vas dire "bon, j'ai un rhume, ça va, je prends sur moi, ce n'est pas grave", mais tu réfléchis avant d'aller voir le médecin », « Problème de reconnaissance, il y a un problème de reconnaissance pour les visites à domicile. Il y a le côté financier bien sûr », « Moi en fait, c'est ça qui me pousse à faire des visites à domicile, c'est des gens qui sont dans le besoin, et voilà, mais ce qui me dérange, c'est le manque de reconnaissance de l'État ».*

Par ailleurs, on peut aussi parler des gardes à domicile et des aides familiales qui peuvent aller plusieurs fois dans la semaine chez le même patient âgé et qui sont présents pendant plusieurs heures : *« Pour le moment je vais au moins une fois par semaine chez la même personne ou je fais de longues journées. On s'alterne entre gardes-malades », « Oh, ici normalement, elle, elle préfère que ce soit des journées de 4h [...] parfois on fait 6h, parfois voilà », « Ben en fait le maximum c'est, mais sans déplacement c'est 3h00 », « En une journée, on peut avoir jusqu'à 6 personnes, on peut faire une heure par bénéficiaire ».*

A contrario, les aides-ménagères passent au grand maximum une fois par semaine et doivent prester chez l'habitant un minimum de 3 heures : *« Parfois une semaine sur deux, et d'autres toutes les semaines à raison de minimum 3 heures de ménage ».*

D'autres mettent également l'accent sur la charge administrative imposée afin de justifier la totalité de leur travail. Ce point concerne essentiellement les soignants à domicile indépendants qui racontent avoir une charge administrative assez importante à côté de leur activité professionnelle où ils déplorent un manque de formation : *« Tous ces dossiers, même si ça se justifie quelque part, il est important de pouvoir avoir des dossiers tenus à jour, mais plus on avance dans le temps et plus la charge administrative est lourde, et en plus, maintenant, on entre dans une ère où l'on nous demande de tout informatiser, et là aussi la difficulté elle se présente parce que l'on n'est pas forcément formé à toute cette nouvelle technologie, mais quelque part, on ne nous laisse pas le choix, à un moment donné, la loi tombe, "pour telle date vous devez être prêt à utiliser tel programme", et voilà, et en plus, ce sont des programmes que l'on nous oblige à utiliser, et que nous devons payer aussi donc... »*, *« Une charge administrative vraiment très très lourde ! »*, *« Je vais commencer par le rôle administratif, des patients en kiné on a droit à 18 séances sur une année civile, pour une pathologie courante [...] et il arrive parfois que des patients arrivent, ils ont déjà fait 18 séances ailleurs pour un problème au coude par exemple, ils ont une entorse de cheville et ils viennent chez nous et ils ne nous disent pas qu'ils ont fait des séances ailleurs, et donc après la mutuelle refuse, etc. et à ce moment-là c'est toutes des paperasses monstre ... On doit appeler la mutuelle, on doit se mettre d'accord [...] Donc tout ça, bien évidemment c'est des papiers que l'on doit faire, et on doit surtout attendre l'accord qui parfois met pas loin d'un mois... »*, *« La charge administrative, j'essaie de la faire entre deux patients, mais voilà, aujourd'hui je n'ai pas eu le temps ».*

Cela touche également en partie les soignants dans le secteur médical qui doivent mettre à jour leur dossier en dehors de leur temps de travail comme le témoignent une infirmière et un kinésithérapeute : *« avec les dossiers que tu dois compléter en dehors de tes heures aussi ... »*, *« Le week-end il faut faire ses papiers pour pouvoir les donner la semaine parce que la semaine entre-deux on n'a pas le temps ».* Elle a l'impression de ne pas bénéficier d'une véritable journée de repos : *« donc finalement, tu es quand même toujours connectée ».*

Ensuite, on peut évoquer un autre critère de difficulté qui est le temps passé sur les routes. Les témoins disent qu'il n'est pas évident, il faut savoir s'adapter à toutes situations et contraintes présentes sur les routes; *« Nous comme on se déplace de maison en maison, [...] C'est vrai que parfois se dire que l'on doit aller travailler alors que par exemple les routes sont verglacées et complètement enneigées, et bien on va travailler, mais on a la boule au ventre, parce que l'on a peur d'avoir un problème sur la route », « C'est surtout la route, franchement je pars de chez moi, il est 5h45, je rentre des fois il est 21h00 et être toujours concentré sur la route, monter descendre, monter descendre, c'est ça qui te fatigue en soi »* .

Cependant, les temps de route sont aussi des moments où le soignant peut se permettre de souffler un peu et de faire le vide : *« Parfois on se sent bien chez l'une ou l'autre personne, on sort de chez cette personne, on souffle un coup le temps du trajet en voiture, hop on passe à la personne suivante et on continue »*.

Puis, d'autres soignants évoquent une autre contrainte et difficulté rencontrée sur le terrain avec le système informatique. Ils peuvent perdre du temps quand le système informatique tombe en panne ou présente des problèmes de réseau qui génèrent chez certains des angoisses : *« Et puis, simplement le fait de la carte d'identité, ça nous procure un stress ! Fin moi, personnellement, quand j'arrive chez un patient et que le logiciel plante, qu'on ne puisse pas passer la carte d'identité »*.

Pour la garde à domicile, le plus gros critère de difficulté rencontré dans son travail réside dans les exigences demandées par la famille de la personne âgée : *« Je trouve que le plus difficile c'est le contact avec les familles [...] Il y a des familles qui sont, allez je vais dire agréables, qui sont compréhensives, mais il y a des familles qui sont fort exigeantes. La seule difficulté que je pourrais rencontrer, c'est ça », « Dans l'exigence de dire “ ah tu dois être disponible à tel moment ” ou l'exigence de ce qu'il faut faire auprès de la personne âgée, dans le sens “ tu dois faire telle et telle activité ”, mais sans prendre en considération que la personne âgée elle-même n'a pas envie »*. Puis, on peut également évoquer les exigences des patients eux-mêmes qui génèrent du stress au soignant : *« Il y a des patients ils s'en foutent un peu de l'heure à laquelle tu passes, il y en a si tu dis 8h10 et que tu passes à 8h20, ils pètent un câble tu vois, donc ouais c'est ça qui rentre en jeu, je pense, c'est la pression »*.

Ensuite, ce sentiment d'exigence est également partagé par les aides-ménagères qui trouvent les personnes âgées de plus en plus exigeantes : *« Même des fois, J. dans la façon d'être exigeante dans des détails, moi ça me fatigue ! Parce qu'en fait je prends sur moi [...] bien sûr il faut bien faire son travail. J'ai ma conscience professionnelle », « Oui, elle est des fois fort pointilleuses, et regardante à de moindres détails ».*

En revanche, certains professionnels de la santé de première ligne, comme l'explique un médecin généraliste, ressentent parfois de l'agressivité de la part des patients dans certaines situations : *« C'est tout, tout de suite, agressifs, on ne sait plus attendre 2 minutes au téléphone, quand on veut des résultats c'est tout de suite sinon on pète un plomb, médicaments, c'est pareil. Donc voilà, ça devient ... Il faut recadrer quoi, mais bon ... ».*

Certains mentionnent aussi cette familiarité qui se développe avec le temps. Pour une infirmière, il est crucial de diversifier les tournées : *« on est quand même à 8, il y en a plus de 8 le matin, le soir aussi ... le soir, il doit y en avoir 4-5, je pense donc [...] c'est quand même de nouveaux patients à chaque fois, et c'est vrai que ça me permet de changer aussi parfois quand j'en ai marre de voir toujours les mêmes têtes, ça me permet de souffler un petit peu, oui ».* Mais dans cet extrait, elle insiste également sur le privilège que représente le fait d'avoir cet aspect familial accordé aux soignants à domicile : *« Je trouve que le fait d'avoir toujours les mêmes patients, ça peut être un plus parce que tu as une relation privilégiée vraiment privilégiée, mais quand ça ne se passe pas bien, ça peut être très compliqué de voir toujours les mêmes patients oui ».*

Rubrique 2 : La perception concernant la fatigue de compassion des soignants de première ligne

Sous-rubrique : Explication de la fatigue de compassion

Tous les soignants que nous avons interrogés n'avaient jamais eu connaissance du terme fatigue de compassion : *« ah non, je ne connais absolument pas », « Euhhh, la fatigue de compassion ... Jamais entendu ce terme », « Non, honnêtement, non ».* Quand ils en ont pris connaissance, ils nous ont directement affirmé qu'ils ont déjà ressenti de la fatigue de compassion dans telle ou telle situation : *« Moi je le pense parce que je pense que c'est un petit peu mon cas aussi,*

malgré que ça ne fait que 6 mois que je travaille et que je fais du domicile seulement depuis quelques mois. ».

Sous-rubrique : Fatigue de compassion des soignants de première ligne

Les soignants de première ligne pensent que l'accumulation d'une multitude de facteurs, expliqués dans la partie "*Les contraintes et difficultés des soins à domiciles perçues de manière différente en fonction de la profession du soignant*", peut les conduire à une fatigue de compassion : *« Je pense que toutes ces petites choses rassemblées, et bien, ça peut mener à une fatigue de compassion oui tout à fait »*

Puis, d'autres parlent de la chronicité des soins. Ils peuvent voir plusieurs fois par jour le même patient, et ce, pendant plusieurs jours d'affilée. Ce critère touche essentiellement les infirmiers, aides-soignants et les kinésithérapeutes à domicile : *« c'est 20 patients âgés, mais il faut compter que sur une journée, on tourne plus ou moins à une trentaine de passages par jour. Je dis passage parce qu'il y a des gens chez qui on va 3 fois, et donc voilà, on peut dire en moyenne une trentaine de passages par jour »*, *« Oui j'ai l'impression que ben du coup j'ai certains patients que je vois 2-3 fois par semaine »*, *« Si tu enchaînes 10 – 12 jours, 15 jours d'affilée, ouais au bout d'un moment tu peux paraître peut-être moins communicatif »*.

D'autres évoquent aussi la charge de travail assez élevée et les journées très longues peuvent conduire à une fatigue de compassion : *« Ça peut entraîner la fatigue de compassion, par exemple nous le week-end, le patron a signé un contrat annexe avec une résidence, une maison de repos, du coup le vendredi, samedi, dimanche, on a encore 6 patients en plus de ce que l'on a tous les jours »*.

Pour un témoin médecin généraliste, le risque d'une fatigue de compassion est de poser ses actes par automatisme chez les patients chroniques sans les écouter : *« Je pense qu'à ce moment-là, tu arrives à un stade où tu fais ton métier en mode robot et tu t'en fous un peu au fait »*.

Avec le temps, le médecin explique qu'il perd par moment cette énergie qu'il avait au début de sa formation : *« Tu n'as plus cet aspect au début, où tu étais plein d'entrain, mais en même temps au début tu sors de l'université tu es plein d'entrain, tu penses tout changer, mais tu te rends compte que tu n'arrives jamais à changer les gens, donc c'est très compliqué de mettre*

en pratique ce que tu apprends d'un point de vue théorique, où tu es face à un mur et parfois tu es frustré aussi », « à force d'être frustré pendant des années et des années, à un moment donné, ben tu te dis “ voilà, l'information, je la passe, mais si le patient ne veut pas se faire soigner ou ne fais pas attention à ce que je dis, et bien je ne vais pas plus loin ” ».

Par la suite, une témoin infirmière nous explique qu'il peut y avoir deux raisons pour lesquelles on peut ressentir de la fatigue de compassion :

Tout d'abord, **la première raison** est une situation où le soignant sature des plaintes permanentes et constantes des patients chroniques dans une tournée : *« Il y a des patients systématiquement quand vous arrivez, vous avez à peine le temps de tirer votre veste qu'ils sont déjà dans la plainte, et ça, c'est vrai que parfois, il y a des patients comme ça, même sur la longueur de 3-4 jours on sature vite, c'est vrai que ce n'est pas toujours évident », « Effectivement, à force d'entendre les mêmes plaintes, les mêmes gênes, les mêmes maux qui reviennent tout le temps, à la fin on n'attache plus autant d'importance justement aux paroles du patient, et donc effectivement à un moment, ça m'arrive de me lasser malgré que je continue le traitement comme il se doit, je ne pense pas que le patient ne sache que ça me fatigue », « Le fait qu'ils se répètent donc on entend tout le temps la même chose, donc à la fin, on n'écoute plus »*

Ensuite, **la deuxième raison** est quand le soignant se sent démuni face à un patient en souffrance : *« parfois, si on est vraiment dans de la grosse fatigue de compassion tellement on s'inquiète pour un patient, pour une situation [...] ».*

Par ailleurs, pour une autre témoin aide-ménagère, elle pense qu'un soignant peut-être plus sensible à être atteint de fatigue de compassion en fonction de son type de personnalité : *« En fait je pense que ça dépend des personnes. Enfin comme j'expliquais, moi je rentre j'ai mon vécu personnel à la porte c'est fini, je repars de la maison, mais il y en a d'autres qui, à force, sont peut-être plus sensibles ou quoi que ce soit, et qui prennent plus ».*

Pour finir, nous avons décidé d'utiliser auprès de nos témoins cibles l'échelle ProQOL « Échelle de qualité de vie professionnelle » développée dans la partie théorique. Nous avons mis un exemple de réponse d'un témoin cible en annexe 7 avec un score final de 46 points sur maximum 50 points. On considère qu'une personne est atteinte de fatigue de compassion quand

le score est en dessous de 23. Cependant, il est important de souligner que suite à un laps de temps relativement court, nous avons choisi de nous concentrer spécifiquement sur les items liés à la fatigue de compassion. Tous les participants ont accepté d'y répondre et ils ont tous eu un score au-dessus de la moyenne, mais la plupart ont manifesté une appréhension quant à un éventuel jugement, malgré l'anonymat des résultats. Dès lors, nous nous posons la question sur la pertinence de l'échelle d'évaluation que nous allons développer dans la partie discussion de ce mémoire.

Sous-rubrique : Les conséquences de la fatigue de compassion pour le soignant

Durant les entretiens, l'une des conséquences qui reviennent le plus est le risque de tomber en burnout ou dépression : « *De tomber dans une forme de dépression à ce moment-là* », « *jusqu'au burnout, enfin en tout cas je ne connais personne dans mon entourage qui a été atteint de cette fatigue de compassion* », « *tu as déjà commencé le processus du burnout que tu ne t'en rends pas forcément encore compte* », « *la limite entre la fatigue de compassion et le burnout est très proche, la frontière entre les deux est très proche* », « *Pour le soignant, de tomber dans un burnout et de ne plus savoir pourquoi tu fais ton métier, et de faire ça machinalement, mais sans goût quoi* ».

Suite à cela, le soignant peut se remettre en question sur le professionnel qu'il est auprès de ses patients à domicile : « *Et bien, remise en question sur notre manière de travailler, sur notre manière d'être peut-être, et voilà, sur le thérapeute je pense que c'est ça ... Je cherche encore, mais ce n'est déjà pas mal de se remettre en question* », « *Ben le soignant il peut aller travailler sans conviction et il se demande si son métier lui correspond encore* ».

Une autre conséquence est le besoin de prendre du recul par rapport à une situation ou à un patient pour se protéger soi-même : « *Ben on a besoin de prendre du recul, pour se remettre en question déjà, d'une part* », « *Et on peut être distant à ce moment-là, on peut se dire « tient, je suis trop impliquée affectivement »* », « *il y a certains profils, pas tous, certains profils qui demandent j'ai l'impression plus d'énergie, plein d'entrain que d'autres* ».

Ensuite, le soignant de première ligne peut ressentir un sentiment d'impuissance face à des situations compliquées. Mais à la fois, si cette situation est récurrente, elle peut conduire à un sentiment de lassitude : « *Sentiment d'impuissance et parfois de lassitude. Voilà, après encore*

une fois je continue et je serais là toujours pour le patient parce que c'est un patient qui souffre, s'il nous appelle ça veut dire qu'il a un réel besoin, mais c'est frustrant, voilà ! Je dirais surtout que c'est frustrant, énervant de ne pas obtenir ce que l'on souhaiterait avoir comme résultats ».

Puis, pour certains témoins, la fatigue de compassion conduit à la possibilité de négliger son travail, on le réalise moins par passion ou par conviction, mais plutôt par obligation : *« Et je pense que quand on en a ras le bol, on bâcle après, malheureusement on ne prend plus ... ».*

Sous-rubrique : *Les conséquences de la fatigue de compassion du soignant de première ligne pour les personnes âgées*

Pour l'un des témoins, l'une des conséquences est de percevoir un changement de comportement de la personne âgée suite à une fatigue de compassion exprimée par le soignant durant sa visite : *« Peut-être le fait que la personne voit ou ressent cette fatigue de compassion sur nous, un changement de comportement chez la personne, la personne peut devenir peut-être plus désagréable et nous le faire ressentir », « Ben, je pense que le patient il va avoir moins de ... allez ... il va être moins à l'aise pour pouvoir parler, il va être moins dans le relationnel en fait ».*

Par ailleurs, avec le temps, les personnes âgées peuvent aussi ressentir de la part du soignant un manque d'écoute : *« Ben ça peut engendrer du stress si elle voit qu'on n'est plus à l'écoute, ou si on peut avoir des gestes un petit peu plus brusques dans la manipulation, oui, ça peut engendrer du stress, elles le ressentent en fait ! C'est des éponges les personnes âgées ! », « Oui, c'est ça, un manque d'écoute ! Et le fait d'être plus dans la routine du travail sans plus cette implication trop », « Je pense qu'il pourrait se sentir moins écouté, moins compris aussi parfois », « Par rapport aux infirmiers, aux kinés, où vous c'est carrément tous les jours, et tous les jours à un moment donné ben je pense que tu écoutes plus forcément le patient comme au début, enfin, les premiers mois ça va, et après tu commences un peu à casser », « Les médecins au début, tu fais toujours attention au patient et tout, mais c'est vrai qu'après les années qui s'installent [...] écoutes peut-être un peu moins forcément les patients dans leurs plaintes parce que tu les connais, donc tu sais aussi », « De manière déjà sociale, il peut se*

sentir rejeté, parce que s'il te parle et que tu ne l'écoutes pas ou que tu ne lui réponds pas , forcément le soigné peut se sentir un peu délaissé, un peu seul ».

En conséquence, ce manque d'écoute peut conduire à des erreurs comme le souligne un médecin généraliste : *« À force de ne pas écouter le patient, on risque de passer à côté de certaines choses, et c'est ça la difficulté de tout un métier en fait ! La médecine générale c'est ça la difficulté du métier ».*

Pour rappel, pour plusieurs de nos témoins, le soignant est à risque suite à une fatigue de compassion de développer un burnout : *« Ben à force d'accumuler des patients comme je viens d'expliquer, ben si on en a 10 par semaine comme ça et qui se suivent, on risque d'arriver à un dégoût, et peut-être à un burnout ou des choses comme ça ».*

Rubrique 3 : Les différentes propositions pour des pistes d'amélioration ou de recommandation.

Sous-rubrique : L'importance de la communication

Pour beaucoup, quand on vit une situation complexe, il faut pouvoir en parler et ne pas le garder pour soi. Si le soignant intériorise beaucoup, il peut y avoir des conséquences sur le plan physique et psychologique : *« Parce que parfois, on essaie peut-être de combattre cette fatigue de compassion et on intériorise, et c'est parfois notre corps qui parle pour nous. [...] il ne faut pas rester avec cette situation, il faut pouvoir en parler avec d'autres professionnels », « Donc, pouvoir en parler avec des personnes du métier, voire même parfois si on est très mal, avec un professionnel de la santé comme un psychologue », « Il faudrait que l'on mette toutes des choses en place et en discuter du cas, cas par cas, mais avoir un bon rapport avec infirmière, que ce soit kiné, la famille, il faut que ça soit toujours clair », « Mais que ce soit si dur parfois psychologiquement de savoir que tu vas toujours chez les mêmes patients avec qui parfois tu peux avoir vraiment du mal parce que les gens ne sont pas toujours agréables et bienveillants hein ... », « [...] Parfois niveau physique c'est dur, c'est lourd ».*

Sous-rubrique : Le travail au sein d'une même équipe

Le travail en équipe est crucial et permet de construire au fil du temps une belle cohésion de groupe. Toutefois, il est possible que le prestataire de soins se retrouve seul, ce type de situation affectant principalement les travailleurs indépendants. Cette situation engendre un sentiment d'insécurité en cas de difficulté, entraînant un stress constant : « *Je ne me verrais pas travailler comme je sais que certaines infirmières font 365 jours par an, même avec une petite tournée. Je pense qu'en plus, ce serait toujours le risque ... Moi personnellement, si je devais travailler comme ça, je pense que je serais stressée en permanence, parce que tout seul, c'est tout seul, et il ne faut pas que par exemple faire une chute, avoir un accident, et bien si on est dans ce cas et dans l'incapacité de travailler, qui nous remplace ?* ».

De plus, au sein d'une équipe, il est nécessaire de se répartir de manière la plus équitable possible les jours de prestations entre collègues pour éviter de se fatiguer et d'avoir des moments de repos ; « *avec mon équipe, on a pour habitude de travailler trois à cinq jours maximum, parce qu'à un moment donné, on sait bien que l'accumulation des jours va faire qu'on ne va plus y arriver* ».

Sous-rubrique : Le besoin de s'isoler quand on est chez la personne âgée

Durant l'entretien, une garde malade nous dit qu'il lui arrive de s'isoler quand la situation avec la personne âgée devient trop complexe émotionnellement, mais sans la mettre en danger. Elle nous dit que comme elle doit être encore présente pendant quelques heures, elle ressent parfois le besoin de souffler un bon coup avant de retourner auprès de la personne : « *Bon c'est vrai que quand la patiente est un peu énervée, je m'isole, soit je fais un tour dans le jardin un peu, ou je me mets à la cuisine, je fais autre chose, je fais un autre travail le temps qu'elle se calme, et après ça va* ».

Sous-rubrique : Le besoin de prendre du temps pour soi et d'instaurer des limites

Le besoin de prendre du temps pour soi et d'instaurer des limites représente un des critères essentiels pour éviter une fatigue de compassion. Il est nécessaire par moment d'avoir des moments de pause et de repos : « *Faire un break, il faut couper ! Il faut absolument ... Voilà ! Un break, un jour, deux jours, on en a besoin !* », « *j'ai quand même dû à un moment donné*

mettre des limites, parce que sinon, on est englué, et alors on dépasse nos propres limites à nous-mêmes », « D'avoir des loisirs et du temps pour soi, voilà se reposer ».

Puis, il y a des personnes âgées qui sont très dépendantes affectivement et elles ont un besoin permanent d'être rassurées : *« Oui, moi avec, enfin J., je dis son nom, mais avec J., elle a un autre caractère, elle est moins dépendante affectivement. Ben C., elle est différente, mais c'est vrai qu'avec elle, j'ai particulièrement dû lui mettre des limites, parce que sinon c'était intenable. Quand par exemple je pouvais faire 15 jours à ne pas aller, parce que c'était à sa demande, elle est stressée, et elle se dit “elle m'a abandonnée”, “ je ne la vois plus” et donc, c'est épuisant. On ne sait pas toujours répondre à cette détresse émotionnelle ».*

En quelques mots, il est primordial de pouvoir se protéger comme nous le souligne un témoin : *« Avoir de la compassion oui, mais se protéger, mettre sa tenue de professionnel et puis, déposer au porte-manteau ses problèmes quand on rentre chez soi ».*

Sous-rubrique : Casser la routine

Une autre proposition a été faite par un témoin kinésithérapeute. Il trouve qu'il est important et judicieux de casser sa routine. Pour lui, par exemple, il faut alterner entre séances de kinésithérapie à domicile et au cabinet : *« Moi je crois que dans des situations comme ça, je pense qu'il faut casser la routine justement. Donc moi par exemple ma matinée entière où je fais que du cabinet, puis une après-midi pendant quelques heures, je fais du domicile, et le soir je retourne au cabinet, et donc, ça permet de faire une coupure. Parce qu'au cabinet je peux vraiment le dire, les gens ne sont pas les mêmes quand ils sont chez quelqu'un que quand ils sont chez eux quoi ».* Il ajoute également ceci : *« Casser la routine, aussi casser la routine en ayant par exemple des spécialisations, en ayant ... en fait de ne pas toujours faire la même chose quoi ».*

Par la suite, il propose même un conseil qu'on lui a donné durant sa dernière année d'étude qui est celle-ci : *« mais je me rappellerai toute ma vie, j'avais un de mes profs, enfin l'année passée, il nous avait conseillé à l'ensemble de la classe de, une fois tous les 3 ou 5 ans, de s'enfermer, fin pas de s'enfermer, mais de se mettre dans une pièce tout seul et de réfléchir et de penser, enfin de ... allé ... oui de penser si notre métier correspond toujours à nos idéaux d'étudiant,*

donc pas exemple : “ Est-ce que le métier que je pratique maintenant, est-ce qu’il correspond à ce que je voulais faire lorsque j’étais étudiant quoi ? ” . C’est un conseil qu’il avait donné à son kiné qui approchait de la soixantaine, et il le voyait 2-3 fois par semaine, donc dans un cabinet, et justement, lui il voyait son kiné qui était en train de dépérir, peut-être à force de faire tout le temps la même chose, et donc, il lui avait conseillé de faire ça quoi ».

Par ailleurs, ce constat est partagé par un autre témoin kinésithérapeute : *« la routine devient lassitude et malheureusement routine-lassitude fait que ton travail est moins bon, et ça, je pense que ce serait utopique de dire que ce n’est pas vrai ».* Mais, il a instauré avec son équipe une alternance afin d’éviter la routine : *« maintenant voilà, c’est pour ça que, à chaque fois que l’on a un traitement 5 fois/semaine, j’essaie toujours de le diviser avec 2 kinés ».*

Sous-rubrique : Limiter son temps de travail et alterner entre collègues

L'une de nos témoins trouve qu'il est enrichissant de ne pas travailler à plein temps et d'alterner avec ses collègues : *« je pense que le fait de travailler à temps plein, ça joue énormément, et je pense qu’il faut, comme l’assistante sociale elle fait, il faut switcher, il ne faut pas tout le temps aller chez les mêmes personnes, parce qu’après il y a quand même une attache qui se fait, il y a quand même un lien qui se fait, et c’est normal, c’est l’être humain, c’est tout à fait normal », « C’est vrai que peut-être avoir une activité complémentaire à côté ça peut être bien pour changer d’air un petit peu et que ce soit moins lourd, ouais ».*

Sous-rubrique : Limites de la compassion

Pour un témoin médecin, il est nécessaire de définir des limites à la compassion ressentie vis-à-vis d'une situation : *« Il n’y a rien à faire, je veux dire oui on a de la compassion, on a toujours de la compassion, mais à un moment, il y a la compassion et il y a le réel, et le réel c’est que sa situation ne changera pas, c’est tout ».*

IV. Discussion et préconisation

Avant de commencer la partie discussion et préconisation, nous tenons d'abord à rappeler notre question de recherche : « *En quoi la fatigue de compassion du soignant de première ligne peut-elle provoquer une altération dans l'accompagnement de la personne âgée à domicile ?* ».

Pour répondre au mieux à notre question de recherche, nous nous sommes basés sur les trois grandes méthodes utilisées dans la rédaction de ce mémoire. Celle-ci comprend la recherche de la littérature, la mise en place des entretiens semi-dirigés avec les témoins privilégiés et la planification des entretiens auprès des soignants de première ligne à domicile. Les résultats que nous avons obtenus au cours de ces recherches présentent une diversité d'opinions, certaines en accord, d'autres en désaccord, mais également des perspectives novatrices, que nous allons maintenant développer.

Après avoir examiné les différents résultats recueillis, voici comment la discussion est organisée :

Tout d'abord, nous avons décidé de nous focaliser sur la fatigue de compassion des soignants de première ligne à domicile. Cependant, il est crucial de souligner que quiconque travaillant dans le domaine du social et médical est susceptible de développer, à un moment donné, une fatigue de compassion. Pour rappel, la fatigue de compassion est une usure sentimentale liée au stress ressenti par les soignants en contact constant avec un environnement de soins complexe (Charles Figley, 1995). Nous avons également reçu l'avis d'un témoin privilégié, Monsieur Edgard Peters qui affirme ceci : *“La fatigue de compassion est un concept qui peut affecter tous les professionnels de la santé, quel que soit leur secteur de travail.”*

Dès lors, nous allons commencer la partie discussion en évoquant le travail des dispensateurs de soins de santé à domicile. Dans l'ensemble de nos témoignages et en lien avec la partie théorique, les soins à domicile sont caractérisés comme un secteur de travail laborieux. Pour Monsieur Edgard Peters, les responsabilités et la complexité de l'accompagnement des personnes âgées sont combinées à une charge de travail élevée provoquée par un sous-financement. Malheureusement, ce constat est partagé par de nombreux soignants de première ligne interrogés et en particulier les professionnels de la santé ayant le statut d'indépendant. Les

salariés subissent également les mêmes conséquences budgétaires, mais sans en avoir pleinement conscience. Il est intéressant de se poser la question suivante : ***Comment la profession de soignant de première ligne parvient-elle encore à perdurer malgré la persistance de conditions difficiles ?***

Pour répondre à cette question, de nombreux soignants de première ligne expriment leur engagement pour se rendre au domicile des personnes âgées. Les professionnels de la santé considèrent comme un privilège le fait d'être invité à entrer dans la sphère privée des patients, ce qui témoigne de leur confiance : « *Là, les usagers voient arriver chez eux des personnes qu'ils ne connaissent pas encore. Ils ont accepté le principe d'interventions chez eux sans savoir " qui " viendra [...] Cette nouvelle relation sera à construire dans cette rencontre " forcée " »* (Maraquin, 2015, p.107).

D'autre part, les soins à domicile exigent des soignants de première ligne un investissement personnel essentiellement sur le plan émotionnel (Maraquin, 2015). Cet investissement peut être l'un des facteurs déclencheurs de l'épuisement compassionnel chez les professionnels de la santé (Brillon, 2020). Pour le philosophe, Michel Dupuis, le risque pour le soignant est de perdre un sens dans son travail effectué comme il l'a mentionné précédemment dans cet extrait : « *[...] je parle de votre boulot à vous, que je compare à des "nappes phréatiques" ou des "sources de sens", très vite on s'assèche et le travail perd du sens* ». De nombreux témoins cibles stipulent lors des entretiens qu'ils ressentent une charge émotionnelle importante, car ils interviennent directement dans le cadre de vie des personnes âgées et les accompagnent parfois de nombreuses années. Le soigné se confie de plus en plus au soignant et un lien se construit avec le temps. Il arrive un moment où certaines confidences deviennent très complexes et où ils font face directement à la détresse de la personne âgée qu'ils prennent en charge.

Ce point de vue est également partagé par Madame Lejeune, Madame Paquet, l'agence Pallium et Monsieur Peters. Pour eux, les soignants maintiennent un contact étroit et continu avec le milieu de la personne âgée, leur permettant ainsi d'y détecter les signes de souffrances afin d'éviter d'avoir une fatigue de compassion.

Dès lors, il est nécessaire de se rappeler qu'il ne faudrait pas replonger dans le stéréotype des soignants religieux. Cet aspect des soins de santé a été longuement défendu par nos prédécesseurs. Pour Michel Dupuis, à l'époque, les soins de santé ont été fortement influencés

par une tendance de sécularisation. Actuellement, on s'oriente plus vers une attitude de générosité et de considération mutuelle dans la relation entre le soignant et le soigné. Nous avons dépassé le contexte religieux pour embrasser une dynamique de partage réciproque. Les soignants sont des personnes dotées d'émotions, ils offrent leur soutien à ceux dans le besoin, mais ils peuvent aussi se retrouver épuisés eux-mêmes.

De plus, comme l'expliquent Madame Lejeune et Madame Paquet, les soins à domicile sont à la fois très enrichissants, mais aussi très fatigants. En général, les soignants de première ligne suivent les mêmes patients pendant plusieurs années et souvent, ils se répètent dans leur propos. À un certain point, le soignant peut arriver à saturation d'entendre les mêmes plaintes au quotidien, ce qui diffère de l'hôpital où le patient est généralement présent pour une durée limitée. Il est difficile pour les soignants à domicile de pouvoir y échapper, ils doivent s'efforcer de maintenir cette attention durant leurs soins. Dans le cas contraire, le soignant risque de souffrir d'une fatigue de compassion, résultant d'un sentiment d'épuisement émotionnel qui s'installe progressivement avec le temps.

En outre, comme le pense une de nos témoins cibles, selon le type de personnalité, la probabilité de développer une fatigue de compassion peut varier. En effet, selon la personnalité de l'individu, il est plus probable qu'il développe à un moment donné de la fatigue de compassion. En général, cela concerne les personnes plus impliquées émotionnellement dans les soins prodigués au soigné (Thomas et Hazif-Thomas, 2022).

Par ailleurs, il est essentiel de revoir certains critères de difficulté tels qu'ils sont perçus par les témoins. Un critère souvent souligné est la surcharge de travail ayant un impact significatif sur leur bien-être et leur santé. Puis, ils doivent aussi faire face directement à la détresse de la personne âgée dans son domicile. Quand on parle de détresse, on évoque les difficultés pour effectuer certaines tâches de la vie quotidienne et au sentiment de solitude voire d'isolement vécu par nos aînés qui impacte les soignants. Lorsqu'ils sont confrontés à cette détresse, les soignants éprouvent des difficultés émotionnelles. De plus, certains témoins cibles mentionnent la lourdeur et les contraintes de la charge administrative, aggravées par un sous-financement du secteur.

En conséquence, les critères de difficulté peuvent provoquer une fatigue de compassion chez le soignant à domicile. Effectivement, de nombreux témoins insistent sur l'importance de détecter

les signes précurseurs de la fatigue de compassion mentionnée dans la partie théorique de ce mémoire. Ils soulignent aussi le risque de passer de la fatigue de compassion à un burnout, car la frontière entre les deux est extrêmement fine (Sarabia-Cobo et al, 2021). De ce fait, il est intéressant de rappeler les propos de Monsieur Michel Dupuis où il préfère employer le terme “*usure de compassion*” au lieu de “*fatigue de compassion*”. Le verbe “*user*” exprime de manière plus saisissante et évocatrice la fatigue intense ressentie par les soignants.

Pour ce faire, comme nous l’avons signalé dans la partie théorique, il existe une échelle d’évaluation « ProQOL » inventée par Stamm. Comme signalé précédemment, cette échelle permet de reconnaître les signes de fatigue de compassion, mais également, le burnout et le stress traumatique secondaire. Cependant, suite à un manque de temps et pour ne pas se disperser, nous avons décidé de sélectionner les items en lien avec la fatigue de compassion. Les témoins ont exprimé une forte crainte d’être jugés en ce qui concerne cette échelle. Puis, étant une traduction de l’anglais vers le français, certaines questions étaient difficiles à interpréter. Mais, elle reste pertinente pour susciter une réflexion sur sa profession et pour prendre position sur ses choix de carrière. Nous pouvons la relier à la suggestion d’un de nos témoins ciblés, qui souligne l’importance, à un certain stade de sa carrière, de se demander si notre métier nous convient toujours.

Dès lors, l’une des répercussions pour les personnes âgées de cette fatigue de compassion se traduit par un manque d’écoute du soignant. Pour rappel, Monsieur Peters pense que souvent, la décision concernant le lieu de vie des personnes âgées est prise sans réellement les consulter, ce qui résulte d’un manque d’écoute de leurs attentes et désirs authentiques. Cette conséquence peut affecter nos aînés qui ne se sentent plus considérés dans leurs choix de vie.

Afin de prévenir la fatigue de compassion, nous allons maintenant continuer en suggérant diverses pistes d’améliorations et de préconisations. Pour finir, nous terminerons par aborder les points forts et les points faibles rencontrés lors de la rédaction de ce mémoire.

Pistes d'améliorations et de préconisation

Afin d'éviter au soignant de première ligne d'être affecté par une fatigue de compassion, voici quelques suggestions :

Pour commencer cette partie, nous allons parler de la « *satisfaction de compassion* » évoquée par Brillon en 2020. Il est important de signaler que la satisfaction de compassion et la fatigue de compassion sont deux concepts différents. En quelques mots, on peut ressentir de la satisfaction de compassion après avoir réalisé une intervention tout en ressentant un épuisement émotionnel complet (Brillon, 2020, p. 213). Alors, nous nous posons la question suivante : ***comment peut-on développer une satisfaction de compassion ?***

Pour répondre à cette question, nous allons commencer par expliquer la satisfaction de compassion. Ce concept met en avant toutes les bonnes choses que nous tirons de notre travail. Notre métier peut contribuer à notre bien-être même si il y a une forte implication personnelle exigée au niveau émotionnel. Il est suggéré de considérer cette implication de manière positive en tant qu'individu et d'apercevoir une évolution professionnelle. Les différentes pistes proposées par l'auteur sont celles-ci : « *Notre métier est nourrissant sur le plan émotionnel* », « *Notre travail nous inspire sur le plan identitaire* » et « *Notre métier bonifie nos croyances envers la nature humaine, la société et la vie* » (Brillon, 2020).

Ensuite, une autre piste de recommandation a été soufflée par deux de nos témoins privilégiés, Madame Paquet et l'agence Pallium, qui suggèrent aux soignants de première ligne d'assister à des formations. Pour rappel, les formations favorisent non seulement l'approfondissement des connaissances, mais également la création d'un cadre propice à l'échange et au partage d'expériences entre les divers professionnels de la santé. Les formations permettent de reconnaître les signes ou causes de fatigue de compassion (Sarabia-Cobo et al, 2021).

Puis, pour certains des témoins cibles, il a été proposé de travailler dans le secteur de la première ligne à temps partiel et d'avoir une autre activité professionnelle. Cet avis est partagé par Madame Lejeune qui insiste sur le fait qu'il n'est pas judicieux de travailler à domicile à temps plein, car cela pourrait devenir fort éprouvant à la fois sur le plan physique et surtout psychologique. Une autre piste, comme le propose un témoin cible aide familiale, serait que

le soignant de première ligne travaille à temps plein, mais, en alternant avec des collègues. Elle propose d'avoir des moments de répit.

Par ailleurs, d'autres témoins évoquent également l'importance de la communication, du soutien et de la cohésion au sein d'un groupe. Le soutien est le socle de base dans une équipe de soin surtout pour éviter le sentiment de solitude. Brillon, stipule d'ailleurs dans son livre ceci : « *Le soutien que nous recevons de nos êtres chers, de notre entourage, de notre équipe de travail et de notre organisation est extrêmement précieux et puissant* ». Puis, elle ajoute également : « *Le soutien professionnel : solidarité et conseils. Sur le plan organisationnel, songeons à mettre en place des réunions d'équipe permettant l'expression émotionnelle sur des sujets plus difficiles* » (2020, p.206). Le point de vue de l'auteur rejoint celui de Madame Paquet et Madame Lejeune. Durant l'entretien, elles préconisent d'organiser des moments de concertation en équipe afin de favoriser les moments d'échange et ainsi favoriser une cohésion de groupe. À domicile, il est important de rappeler que nous sommes seuls face au patient, et ces petits instants d'interaction avec son groupe de travail sont cruciaux. Lorsque le groupe de travail est confronté à une situation difficile, la cohésion devient un facteur crucial pour la santé mentale de chacun au sein du groupe. Cette unité nous permet de surmonter ensemble les défis et favorise le travail d'équipe plutôt que l'individualisme (Brillon, 2020). Pour Madame Lejeune, il ne faut pas hésiter en cas de doute de contacter ses collègues, la communication entre chaque professionnel est essentielle.

En outre, nous trouvons pertinent d'évoquer dans cette partie l'importance de trouver une « *juste proximité* ». Pour Monsieur Peters, le concept de « *juste proximité* » est généralement perçu de manière plus favorable que le terme « *distance thérapeutique* », car le mot « *distance* » a une connotation plus négative. Madame Paquet ajoute également qu'il est nécessaire de trouver un juste milieu dans les liens que l'on veut créer avec la personne âgée à domicile. Pour rappel, une « *juste proximité* » a été expliquée de cette manière-là par la psychologue, Madame Maraquin : « *Lorsque le soignant pénètre dans l'intimité et l'environnement du patient, il est crucial qu'il soit conscient de définir la juste proximité nécessaire dans sa relation avec celui-ci* » (2015, pp. 217-218).

Cependant, établir une « *juste proximité* » ne signifie pas pour autant cesser d'écouter les aînés. Au contraire, Monsieur Peters stipule qu'il est essentiel de continuer à écouter les personnes âgées malgré l'installation d'une certaine routine. Pour ce faire, Monsieur Dupuis propose

d'instaurer des périodes de « *temps blanc* ». Ces moments sont essentiels pour les individus afin de se ressourcer pour se libérer de toute préoccupation professionnelle afin de se concentrer sur soi-même.

Les points forts et les points faibles

Maintenant, nous allons définir nos points forts et nos points faibles rencontrés lors de la construction de ce mémoire. Afin de les déterminer, nous nous sommes posé la question suivante : ***si nous avions la possibilité de recommencer, quels critères devrais-je prendre en compte attentivement ?*** Il s'agit d'abord d'éviter de répéter les mêmes erreurs, puis de repérer les aspects positifs.

D'abord, concernant les témoins cibles, le sujet se concentre sur les soignants de première ligne. Étant une catégorie professionnelle très vaste, nous avons dû limiter notre champ de recherche à seulement quelques professions. Notre étude a impliqué onze participants, parmi lesquels toutes les professions n'étaient pas représentées dans la catégorie des soignants de première ligne.

De plus, il est pertinent de mentionner le profil de l'auteur de ce mémoire. En effet, cette dernière est une jeune infirmière indépendante à domicile et ayant des connaissances limitées sur les pratiques concrètes d'autres professions de première ligne. Notre guide d'entretien est resté plus ou moins identique pour tous les témoins. Cependant, il y avait des questions inadéquates pour certaines professions. D'ailleurs, il est intéressant de souligner la diversité des réponses, qui nous ont permis de prendre conscience et de mieux comprendre le rôle de chaque intervenant auprès des personnes âgées.

Ensuite, en raison d'un manque de temps et de contraintes d'emploi du temps, nous n'avons malheureusement pas pu mettre en place de focus group.

Puis, il est nécessaire de souligner que la méthode que nous avons utilisée implique la subjectivité de la chercheuse, et de ce fait, les résultats présentés ne sont pas généralisables, mais plutôt transposables dans des contextes analogues.

En outre, nous sommes extrêmement satisfaits d'avoir, à travers ce sujet de mémoire, contribué à donner les mots justes aux sentiments ressentis des soignants interrogés. Pour chacun des participants, le concept de « *fatigue de compassion* » était inconnu.

Ce travail nous a également été profitable sur le plan personnel et professionnel. Il nous a permis d'approfondir nos connaissances grâce aux rencontres effectuées et à une recherche sur le plan littéraire plus poussée. Ce travail a principalement été une manière de soutenir et de mettre en lumière le dévouement des soignants de première ligne, souvent négligés et ignorés dans le système de soins de santé. À travers ce mémoire, nous souhaitons saluer l'engagement des intervenants à domicile, et il nous tenait profondément à cœur d'explorer ce sujet.

V. Conclusion

À travers ce mémoire, nous sommes ravis d'avoir eu l'occasion de mettre en lumière un sujet qui nous tenait particulièrement à cœur. Les sources de motivation qui nous a guidée dans l'écriture de ce travail ont été clairement exposées dès le début de ce mémoire. Ce sujet s'ancre principalement suite à un vécu personnel, mais également celui d'un proche parent. Nous avons jugé pertinent d'aborder la complexité du travail dans le domaine des soins à domicile, en mettant particulièrement l'accent sur un concept peu familier : la fatigue de compassion.

Premièrement, nous avons effectué une recherche littéraire en lien avec notre problématique. Grâce à la recherche des articles probants, nous avons pu approfondir nos connaissances en examinant les opinions et les commentaires des divers auteurs. Cette base théorique nous a permis d'identifier plusieurs hypothèses et de s'ouvrir à d'autres questions sur le risque de la fatigue de compassion pour le soignant de première ligne et la personne âgée à domicile.

Deuxièmement, nous avons entrepris dans un second temps une nouvelle recherche documentaire plus approfondie et ciblée. Cette seconde recherche nous a permis d'identifier d'autres hypothèses pour élaborer progressivement nos entretiens semi-dirigés avec nos témoins privilégiés et témoins cibles. Avant de rédiger nos entretiens, nous avons identifié quatre grandes thématiques qui sont : les soins de santé à domicile, les soignants de première ligne, la fatigue de compassion et les personnes âgées. À la fin de nos recherches, nous avons retenu 17 articles probants au total.

Troisièmement, nous avons organisé des moments de rencontre avec cinq témoins privilégiés. Le contact initial s'est établi via des échanges d'e-mails, et toutes nos interactions se sont déroulées à distance. Nous avons eu l'opportunité d'engager des discussions et de recueillir les points de vue des témoins sur la problématique de recherche. Ces échanges se sont révélés instructifs et enrichissants. Puis, nous avons complété notre travail avec la rencontre des témoins cibles. Nous avons réussi à organiser une rencontre en personne pour dix témoins, à l'exception d'un cas où nous avons opté pour une entrevue à distance. Tous les témoins choisis ont un lien avec le sujet, ce qui nous a permis de confronter leurs témoignages avec les informations récoltées dans les articles.

Au travers de ces entretiens, nous avons rassemblé de nombreux éléments issus des expériences vécues par nos témoins. Dans l'ensemble de nos témoignages, ces derniers soulignent essentiellement les difficultés du travail à domicile. Pour beaucoup, le milieu des soins à domicile est souvent sous-estimé où, il ressort une charge de travail assez élevée et des contraintes administratives complexes. Les journées de nos témoins sont très chargées et marquées par de longues heures de travail. Cependant, tous expliquent leur passion pour leur métier en raison du privilège qu'ils ont d'entrer dans le foyer des personnes âgées et de construire un lien unique avec eux. Ils soulignent tous que les soins à domicile exigent un investissement à la fois physique et émotionnel.

En outre, pour tous les témoins, le concept de fatigue de compassion était méconnu. Après discussion, ils ont convenu qu'à un moment donné de leur carrière, ils avaient tous éprouvé de la fatigue de compassion envers une ou plusieurs personnes âgées. Pour eux, il est essentiel de détecter les signes de fatigue de compassion afin d'éviter d'entrer dans un burnout.

En effet, ce sujet de mémoire a apporté à des professionnels travaillant dans le domaine des soins de santé à domicile une meilleure compréhension de leurs sentiments envers les personnes âgées. Nos échanges leur ont également donné l'occasion d'exprimer leurs préoccupations concernant le manque d'écoute des autorités supérieures à l'égard des défis rencontrés dans ce secteur.

En quelques mots, il est essentiel de reconnaître le travail accompli par les soignants de première ligne qui s'efforcent de fournir le meilleur accompagnement possible aux personnes âgées à domicile. Nous avons pu observer leur dévouement à leur métier, voire leur vocation, où les heures ne comptent pas et où le bien-être de leurs patients est primordial à leurs yeux.

Pour clôturer ce mémoire, nous voulions finir sur ces quelques notes du Pape François : « *Sans la compassion, celui qui regarde ne s'implique pas dans ce qu'il observe, il passe son chemin: alors que celui dont le cœur a de la compassion est touché, concerné, il s'arrête pour prendre soin de l'autre* » (2022, p.57). Dans cette citation, il met en avant l'importance de protéger et de valoriser cette compassion qui est fondamentale pour la qualité de chaque interaction humaine. Lorsque nous constatons que notre compassion diminue progressivement, cela indique qu'il est temps de prendre du temps pour soi et d'écouter nos limites.

VI. Bibliographie

- Aubry, R. Les fonctions de coordination dans le champ de la santé. *Santé Publique* 2007; 19 (HS); 73-7.
- Aujoulat, I. (2022). Introduction aux méthodes qualitatives en Santé Publique [*PowerPoint slides*]. Retrieved from Université catholique de Louvain, master en santé publique <https://moodleucl.uclouvain.be>.
- Author-Kce. (2023). *Soins aux personnes âgées*. Vers une Belgique en bonne santé. <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/hspa/domaines-de-soins-specifiques/soins-aux-personnes-agees#:~:text=En%202018%2C%20il%20y%20avait,approchera%20les%2026%25%20en%202050>. Consulté le 24 juillet 2023.
- Bartholin, S. (2016b). Le domicile : lieu intime, lieu de soin, lieu de répit ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 127(4), 63. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.127.0063>
- Barrué, P., & Sánchez-Gómez, M. (2021). La experiencia emocional de enfermeras de la Unidad de Hospitalización a Domicilio en Cuidados Paliativos : un estudio cualitativo exploratorio. *Enfermería Clínica*, 31(4), 211- 221. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.11.006>
- Be.Hive (2021). *La nouvelle chaire interuniversitaire en soins de 1ère ligne*. <https://www.be-hive.be/> . Consulté le 23 septembre 2023.
- Brillon, P. (2021). *Entretenir ma vitalité d'aidant : Guide pour prévenir la fatigue de compassion et la détresse professionnelle*. Les éditions de l'homme. DOI 2761952715
- Cartron, E. (2021). Méthodologie d'un protocole de recherche qualitative. *Revue de l'infirmière*. <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2021.11.017>
- Cavanagh, N., Cockett, G., Heinrich, C., Doig, L., Fiest, K. M., Guichon, J. R., Page, S., Mitchell, I., & Doig, C. (2019). Compassion fatigue in healthcare Providers : A Systematic review and Meta-analysis. *Nursing Ethics*, 27(3), 639- 665. <https://doi.org/10.1177/0969733019889400>
- Chapelle, F. (2018). 5. Épuisement compassionnel. Dans *Dunod eBooks* (p.35- 40). <https://doi.org/10.3917/dunod.chape.2018.01.0035>
- Costello, H., Walsh, S., Cooper, C., & Livingston, G. (2018). A systematic review and meta-analysis of the prevalence and associations of stress and burnout among staff in long-term care facilities for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 31(08), 1203- 1216. <https://doi.org/10.1017/s1041610218001606>
- Crismer, A., Belche, J. L., & Van Der Vennet, J. (2016). Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne. *Santé publique*, 28(3), 375. <https://doi.org/10.3917/spub.163.0375>

- Day, J. R., Anderson, R. A., & Davis, L. L. (2014). Compassion fatigue in adult daughter caregivers of a parent with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 35(10), 796- 804. <https://doi.org/10.3109/01612840.2014.917133>
- Delsalle, M. (2016). *Représentations croisées sur les notions de liberté, risque/sécurité, confort et bien-être*. J'y suis, j'y reste ! Volet 2, Recherche psychosociale sur les motivations des personnes âgées à rester chez elles. Les chantiers Leroy Merlin Source, n° 18. En ligne : <https://www.leroymerlinsource.fr/autonomie/vieillesse/note-de-recherche-jy-suis-jy-reste-2-representations-delsalle/> . Consulté le 27 novembre 2023.
- Dépenses de santé : nouveaux chiffres pour 2019. (2021, 11 juin). Service Public Fédéral - Sécurité Sociale. <https://socialsecurity.belgium.be/fr/focus-sur-les-chiffres/depenses-de-sante-nouveaux-chiffres-pour-2019>. Consulté le 23 septembre 2023.
- Domelier, C., Moncelon, A., & Lalande, S. (2016). *Le séjour de répit pour les aidants à domicile et les personnes accompagnées* (Seli Arslan). Seli Arslan.
- Dumez, H. (2016). *Méthodologie de la recherche qualitative : Les questions clés de la démarche compréhensive*. Vuibert.
- Dreher, M. M., Hughes, R. G., Handley, P. A., & Tavakoli, A. (2019). Improving retention among certified nursing assistants through Compassion Fatigue Awareness and Self-Care Skills education. *Journal of Holistic Nursing*, 37(3), 296-308. <https://doi.org/10.1177/0898010119834180>
- Dreyer, P. (2016). *Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie* (Vol. 39). Avant-propos (p. 9-14).
- Dupuis, M., Walter, H., & Raymond, G. (2018). *Vieillissement, éthique et société Du respect de la liberté et de l'identité de la personne âgée dans les pratiques de soins*. Seli Arslan.
- Elzière, J. (2022). Importance du partenariat entre médecin généraliste et infirmière libérale. *Soins ; la revue de référence infirmière*, 67(864), 24. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2022.03.005>
- Fernández, M. D. R., Pérez-García, E., & Ortega-Galán, Á. M. (2020). Quality of life in nursing professionals : burnout, fatigue, and compassion satisfaction. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(4), 1253. <https://doi.org/10.3390/ijerph17041253>
- Figley, C. (1995). Compassion fatigue : toward a new understanding of the costs of caring. *ResearchGate*. https://www.researchgate.net/publication/232604330_Compassion_fatigue_Toward_a_new_understanding_of_the_costs_of_caring. Consulté le 02 août 2023.
- Figley, C. R. (2002). Compassion fatigue : psychotherapists' chronic lack of self care. *Journal of Clinical Psychology*, 58(11), 1433- 1441. <https://doi.org/10.1002/jclp.10090>

- FNIB : Fédération Nationale des Infirmières de Belgique. (2019). *Agora - le journal de l'infirmier(e) belge*. <https://fnib.be/ressources/agora/> . Consulté le 19 octobre 2023.
- Fortney, L., Luchterhand, C., Zakletskaia, L. I., Zgierska, A., & Rakel, D. (2013). Abbreviated Mindfulness intervention for job satisfaction, quality of life, and compassion in primary care clinicians : a pilot study. *Annals of Family Medicine*, 11(5), 412-420. <https://doi.org/10.1370/afm.1511>
- François, P. (2022). *Petit traité de joie intérieure*. Michel Lafon.
- Gill T, Baker D, Gottschalk M, Peduzzi P, Allore H, Byers A. Un programme visant à prévenir le déclin fonctionnel chez les personnes âgées physiquement fragiles qui vivent à la maison. *N Engl J Med*. 2002 ; 347 : 1068-1074.
- Gueibe, R. (2018). *Si les vieux ont des larmes dans les yeux, c'est qu'il leur pleut sur le visage*. Edition Seli Arslan.
- Halifax, J. (2012). Un modèle heuristique de compassion éactive. Opinion actuelle en faveur et soins palliatifs, 6(2), 228-235. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e3283530fbe>.
- Henallux-Dtm. (2021.). *BeHive - la nouvelle chaire interuniversitaire en soins de 1ère ligne*. <https://www.be-hive.be/> . Consulté le 23 septembre 2023.
- Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers : Un art du singulier*. Edition Elsevier Masson.
- Humbert, C. (2018). *Systèmes d'information et interventions au domicile des personnes âgées : enjeux politiques et éthiques*. Edition Seli Arslan.
- Janssen, B., Van Regenmortel, T., & Abma, T. (2012b). Balancing risk prevention and health promotion : towards a harmonizing approach in care for older people in the community. *Health Care Analysis*, 22(1), 82- 102. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0200-1>
- Jakovenko, D. (2022). La coordination de proximité des équipes d'infirmières libres, responsables et solidaires. *Soins ; la revue de référence infirmière*, 67(864), 35- 37. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2022.03.010>
- Jeyasingam, N., McLean, L., Mitchell, L. M., & Wand, A. (2023b). Attitudes to Ageing amongst Health Care Professionals : A Qualitative Systematic review. *European Geriatric Medicine*, 14(5), 889- 908. <https://doi.org/10.1007/s41999-023-00841-7>
- Jimenez, C., Montañés, I. C., Carol, M., Guix-Comellas, E. M., & Fabrellas, N. (2021). Quality of Professional Life of Primary Healthcare Nurses : A Systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 31(9- 10), 1097- 1112. <https://doi.org/10.1111/jocn.16015>
- Joinson, C. (1992). COPING WITH COMPASSION FATIGUE. *Nursing* 2023, 22(4), 116- 121. <https://doi.org/10.1097/00152193-199204000-00035>
- Joiris, A. (2015, avril). Angora. FNIB. <https://fnib.be/ressources/agora/> . Consulté le 19 octobre 2023

- Klimecki, O. (2014, 9 septembre). De l'empathie à la compassion : un parcours émotionnel face à la souffrance. *Université de Genève*. <https://www.unige.ch/lejournel>. Consulté le 27 février 2024.
- Kortebein, P., Ferrando, A., Lombeida, J., Wolfe, R. et & Evans, W.J. (2007). Effet de 10 jours d'alitement sur les muscles squelettiques chez les personnes âgées en bonne santé. *JAMA*, 297 (16), 1772-1774. <https://doi.org/10.1001/jama.297.16.1772-b>
- Koskas, P., Pons-Peyneau, C., Romdhani, M., Houenou-Quenum, N., Galleron, S., & Drunat, O. (2018b). Hospital discharge decisions concerning older patients : Understanding the underlying process. *Canadian Journal on Aging*, 38(1), 90-99. <https://doi.org/10.1017/s0714980818000442>
- IWEPS, AVIQ, Stat, C. germanophone-D., Économie, S., & Statbel. (2018). Nombre d'habitants par médecin généraliste équivalent temps-plein. <https://walstat.iweps.be>. Consulté le 23 octobre 2023.
- Lalande, S. (2018). *Vivre le très grand âge à domicile : L'apport des nouvelles technologies*. Seli Arlsan.
- Lambert, A. S. (2019). *L'utilisation des soins à haute ou faible valeur ajoutée pour les personnes âgées fragiles* (Be.Hive, Ed.). Présentation. Bruxelles.
- Lambros, A. (2014). *Compassion fatigue : the cost some workers pay for caring*. The Conversation. <https://theconversation.com/compassion-fatigue-the-cost-some-workers-pay-for-caring-30865>. Consulté le 09 août 2023.
- Macq, Jean. (2022). WFSP 2211 - Organisation et analyse de systèmes et réseaux locaux de soins. [Notes de cours]. Master en sciences de la santé publique, Université Catholique de Louvain.
- Maley, M. (2018). Combatting compassion fatigue with mindfulness. *The journal of doctoral nursing practice*, 11(1), 52- 58. <https://doi.org/10.1891/2380-9418.11.1.52>
- Maraquin, C. (2015). *Handicap : les pratiques professionnelles au domicile*. Dunod.
- OCDE (2020), Qui s'en soucie ? Attirer et retenir les soignants pour les personnes âgées. OCDE Édition, Paris. <https://www.oecd.org/publications/who-cares-attracting-and-retaining-elderly-care-workers-92c0ef68-en.htm>. Consulté le 29 novembre 2023.
- OECD (2023), Life expectancy at 65 (indicator). doi: 10.1787/0e9a3f00-en. Consulté le 19 novembre 2023.
- OECD (2023), Elderly population (indicator). doi: 10.1787/8d805ea1-en. Consulté le 19 novembre 2023.
- ONFV. (2012b, mars). *Vivre la fin de sa vie chez soi*. https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/134000186.pdf . Consulté le 30 novembre 2023.

- Organisation mondiale de la santé (OMS). Rapport sur la santé dans le monde, 2008. Les soins de santé primaires. Maintenant plus que jamais. OMS ; 2008.
- Potter, P., Deshields, T. L., Divanbeigi, J., Berger, J., Cipriano, D., Norris, L., & Olsen, S. (2010). Compassion fatigue and burnout. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(5), E56- E62. <https://doi.org/10.1188/10.cjon.e56-e62>
- ProQOL. (2021). ProQOL. ProQOL. <https://proqol.org/proqol-measure>. Consulté le 09 août 2023.
- Rapp, T., Jena, A. B., Costa-Font, J., & Grabowski, D. C. (2023). Caregiving across generations : Do older adults with more grandchildren get another bite at the “sandwich” generation ? *Social Science & Medicine*, 334, 116199. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.116199>
- Sánchez, J. G. (2006). La dignité et la citoyenneté comme fondements des droits des usagers et l'évolution des politiques sociales. *Empan*, 64(4), 13. <https://doi.org/10.3917/empa.064.0013>
- Sarabia-Cobo, C., Pérez, V. A. F., De Lorena, P., Fernández-Rodríguez, Á., González-López, J. R., & González-Vaca, J. (2021). Burnout, Compassion Fatigue and Psychological Flexibility among Geriatric Nurses : A Multicenter Study in Spain. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(14), 7560. <https://doi.org/10.3390/ijerph18147560>
- Showalter, S. E. (2010). Compassion fatigue : What is it ? why does it matter ? Recognizing the symptoms, acknowledging the impact, developing the tools to prevent compassion fatigue, and strengthen the professional already suffering from the effects. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(4), 239- 242. <https://doi.org/10.1177/1049909109354096>
- Starfield, B. (1994). Is primary care essential ? *The Lancet*, 344(8930), 1129- 1133. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(94\)90634-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(94)90634-3)
- Stoewen, D. L. (2019, 1 septembre). *Moving from Compassion Fatigue to Compassion Resilience Part 2 : Understanding Compassion Fatigue*. PubMed Central (PMC). [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6697064/?fbclid=IwAR1_7UIClunF3rGezWei8OmRZ3TwS8Yxix28VSO-Plgbxccq_fjQX1Jak_c#:~:text=The%20world%20renowned%20traumatologist%2C%20Charles,caregiving%20environment%E2%80%9D%20\(7\)](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6697064/?fbclid=IwAR1_7UIClunF3rGezWei8OmRZ3TwS8Yxix28VSO-Plgbxccq_fjQX1Jak_c#:~:text=The%20world%20renowned%20traumatologist%2C%20Charles,caregiving%20environment%E2%80%9D%20(7)) . Consulté le 02 août 2023.
- Stamm, BHLe manuel ProQOL : l'échelle de qualité de vie professionnelle : échelles de satisfaction de compassion, d'épuisement professionnel et de fatigue de compassion/traumatisme secondaire; Sidran : Baltimore, MD, États-Unis, 2005. <http://compassionfatigue.org/pages/ProQOLManualOct05.pdf>

- Steinheiser, M. M. (2018). Compassion fatigue among nurses in skilled nursing facilities : Discoveries and challenges of a conceptual model in research. *Applied Nursing Research*, 44, 97- 99. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.10.002>
- Shrestha, S., Sharma, S., Gurung, S. K., Chapagain, R. K., & Dhungana, B. R. (2023). The influence of demographic and job-related characteristics on nurses' compassion satisfaction and fatigue. *International journal of occupational safety and health*, 13(4), 529- 539. <https://doi.org/10.3126/ijosh.v13i4.51447>
- Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2022). L'empathie et le sens de la relation dans le soin. *NPG. Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie/NPG*, 22(128), 72-81. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2021.10.001>
- Van Durme, T. (2019, avril). 2,5 millions d'euros pour une nouvelle chaire en soins de première ligne Une approche interdisciplinaire unique contribuera à l'amélioration de l'aide et des soins de première ligne en Belgique francophone. *Infonursing*, 192, 15- 17.
- World Health Organization (WHO). Primary health care : report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September, 1978, jointly sponsored by the World Health Organization and the United Nations Children's Fund. Geneva : WHO ; 1978 (Health for All Series No. 1).
- Yuan, Z., He, H., Yang, C., Xiang-Rong, W., Luo, J., Xiao, J., Fu, B., Chen, Y., & Ma, C. (2023). Chain mediations of perceived social support and emotional regulation Efficacy between role stress and compassion Fatigue : Insights from the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in Public Health*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1269594>
- Zawieja, P. (2017). 3/4 Fatigue compassionnelle : quand l'empathie se retourne contre le soignant. *Soins Cadres*, 26(103), 59- 61. <https://doi.org/10.1016/j.scad.2017.06.013>

VII. Annexes

Annexe 1 : ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE PROFESSIONNELLE (ProQOL) Satisfaction par la compassion et usure de la compassion (ProQOL) Version 5 (2009)

[Aider] les autres vous met en contact direct avec leur vie. Comme vous l'avez probablement constaté, votre compassion pour les personnes que vous [aidez] peut vous affecter de manière à la fois positive et négative. Les questions ci-dessous concernent votre expérience, tant positive que négative, dans votre fonction d'[aide]. Lisez chacune des questions ci-après sur vous et votre situation professionnelle actuelle. Choisissez la note qui reflète honnêtement la fréquence à laquelle vous avez fait les expériences suivantes au cours des 30 derniers jours.

1=Jamais 2=Rarement 3=Parfois 4=Souvent 5=Très souvent

1	Je suis heureux.
2	Je suis préoccupé par plus d'une des personnes que j'[aide].
3	Je ressens de la satisfaction à pouvoir [aider] les autres.
4	Je me sens lié à autrui.
5	Je sursaute ou suis surpris par des bruits inattendus.
6	Travailler avec ceux que j'[aide] me donne de l'énergie.
7	Il m'est difficile de séparer ma vie privée de ma profession d'[aidant].
8	Ma productivité au travail baisse parce que je perds le sommeil du fait des expériences traumatisantes d'une personne que j'[aide].
9	Je pense que j'ai pu être affecté par le stress traumatique des personnes que j'[aide].
10	Je me sens pris au piège par mon travail d'[aide].
11	En raison de mon travail d'[aide], je me suis senti « sur les nerfs » pour diverses raisons.
12	J'aime mon travail d'[aide].
13	Je me sens déprimé du fait des expériences traumatisantes des personnes que j'[aide].
14	J'ai l'impression de ressentir le traumatisme d'une personne que j'ai [aidée].
15	Mes croyances/convictions me soutiennent.
16	Je suis satisfait de la façon dont je me tiens au courant de l'évolution des techniques et protocoles d'[aide].
17	Je suis la personne que j'ai toujours voulu être.
18	Mon travail me procure de la satisfaction.
19	Je me sens épuisé par mon travail d'[aide].
20	J'ai des pensées et des sentiments agréables concernant les personnes que j'[aide] et la façon dont j'ai pu les aider.
21	Je me sens submergé parce que la charge de travail à laquelle je dois faire face me semble inépuisable.
22	Je crois que mon travail me permet de faire la différence.
23	J'évite certaines activités ou situations car elles me rappellent des expériences effrayantes faites par des gens que j'[aide].
24	Je suis fier de ce que je peux faire pour [aider].
25	Du fait de mon travail d'[aide], je suis envahi par des pensées effrayantes.
26	Je me sens « coincé » par le système.
27	J'ai le sentiment de réussir dans mon travail d'[aide].
28	Je ne peux me souvenir de parties importantes de mon travail avec des victimes de traumatisme.
29	Il est très important pour moi de prendre soin d'autrui.
30	Je suis heureux d'avoir choisi de faire ce travail.

© B. Hudnall Stamm, 2009. *Professional Quality of Life: Compassion Satisfaction and Fatigue Version 5 (ProQOL)*. /www.isu.edu/~bhstamm or www.proqol.org. Ce test peut être copié librement à la condition a) que l'auteur soit cité, b) qu'aucune modification n'y soit apportée, et c) qu'il ne soit pas vendu.

Annexe 2 : Le guide d'entretien utilisé auprès des témoins privilégiés

Signification :

E : Etudiante

T : Témoin

- E : Bonjour, avant toute chose, laissez-moi vous rappeler le contexte de cette rencontre. Comme nous en avons discuté précédemment, il s'agit d'une rencontre informelle qui a pour objectif que nous discutons de la fatigue de compassion des soignants de première ligne auprès des personnes âgées à domicile. Cette entrevue durera 30 minutes maximum et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Le but est vraiment que vous me parliez de votre expérience personnelle concernant la problématique et que vous répondiez à mes quelques questions. Avant de commencer, me permettez-vous d'enregistrer notre rencontre ?
- T :
- E : Pourriez-vous dans un premier temps vous présenter ? Quelle est votre fonction, votre position hiérarchique, vos responsabilités, formation, ancienneté ?
- T :
- E : Pouvez-vous m'expliquer davantage votre lien avec les soins à domicile et les personnes âgées ? Quelle est votre expérience dans ce domaine ?
- T :
- E : Que pensez-vous de la difficulté du travail dans le secteur des soins à domicile auprès des personnes âgées ?
- T :
- E : Pour vous, que signifie la fatigue de compassion ?
- T :
- E : Que pensez-vous de la fatigue de compassion du soignant de première ligne ?
- T :
- E : Pensez-vous que cette difficulté peut provoquer une fatigue de compassion des soignants ?
- T :
- E : Pensez-vous que les soignants de première ligne sont plus à risque de développer à un moment une fatigue de compassion ?
- T :

- E : Diriez-vous que cette difficulté a augmenté depuis la crise du COVID-19 ?
- T :
- E : Selon vous, quelle conséquence cela peut-il avoir sur les personnes âgées ?
- T :
- E : Pensez-vous que la fatigue de compassion entraîne également des conséquences pour le soignant ?
- T :
- E : Selon vos connaissances dans le domaine, pensez-vous qu'il existe des moyens pour éviter au soignant de développer une fatigue de compassion ?
- T :
- E : Je vous remercie de m'avoir consacré du temps. Si vous le désirez, je peux vous faire parvenir une copie de notre échange afin que vous puissiez me le valider avant que je m'en serve pour mon mémoire.

Annexe 3 : La guide d'entretien auprès des témoins de première ligne

Signification :

E : Etudiante

T : Témoin

- E : Bonjour, avant de commencer, je vais me présenter. Je m'appelle Marina et je suis infirmière de formation depuis 2 ans. Directement après mes études, j'ai commencé à travailler comme infirmière indépendante à domicile. A côté, j'ai décidé d'entamer un master en santé publique à Université Catholique de Louvain et dans le cadre de mon mémoire, je suis à la recherche de témoignages concernant la fatigue de compassion du soignant de première ligne auprès des personnes âgées à domicile. Le but est de récolter des témoignages afin de connaître votre point de vue par rapport à la littérature concernant la problématique qui est la suivante: ***En quoi la fatigue de compassion du soignant de première ligne peut-elle provoquer une altération dans l'accompagnement de la personne âgée à domicile ?*** Lors de cet entretien, je tiens à préciser qu'il est anonyme et qu'il n'y a aucune obligation de répondre à l'ensemble des questions. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse et l'entretien va durer en moyenne 30 minutes. M'accordez-vous l'enregistrement de cet entretien pour permettre la retranscription ?
- T :
- E : Pourriez-vous dans un premier temps vous présenter (âge, sexe, état civil, enfant(s)) ?
- T :
- E : Pourriez-vous me dire votre position hiérarchique, vos responsabilités, formation, ancienneté ?
- T :
- E : Pouvez-vous m'expliquer davantage votre lien avec les soins à domicile et les personnes âgées ? Quelle est votre expérience dans ce domaine ?
- T :
- E : Depuis combien de temps exercez-vous dans le domaine des soins de première ligne ?
- T :
- E : Êtes-vous indépendant ou salarié ?

- T :
- E : Êtes-vous à temps plein ou à mi-temps ?
- T :
- E : Si vous êtes à mi-temps, avez-vous une autre activité complémentaire ?
- T :
- E : Combien de patients faites-vous par jour sur le terrain ?
- T :
- E : Avez-vous des personnes âgées à soigner ? Si oui pouvez-vous me donner une moyenne par jour ou semaine ?
- T :
- E : Pour vous que signifie la fatigue de compassion ?
- T :
- E : Que pensez-vous de la fatigue de compassion du soignant de première ligne ?
- T :
- E : Pour vous, quelles sont les difficultés rencontrées dans le secteur des soins à domicile et plus précisément, auprès des personnes âgées ?
- T :
- E : Diriez-vous que cette difficulté a augmenté depuis la crise du COVID-19 ?
- T :
- E : Pensez-vous que les difficultés peuvent provoquer une fatigue de compassion des soignants ?
- T :
- E : Je vous présente une échelle d'évaluation de qualité de vie professionnelle. Acceptez-vous de la remplir ? Le but est de mesurer votre niveau de compassion.
- T :
- E : Pensez-vous que les soignants de première ligne sont plus à risque de développer à un moment une fatigue de compassion ?
- T :
- E : Selon vous, quelle conséquence cela peut-il avoir sur les personnes âgées ?
- T :
- E : Pensez-vous que la fatigue de compassion entraîne également des conséquences pour le soignant ?
- T :

- E : Selon vos connaissances dans le domaine, pensez-vous qu'il existe des moyens pour éviter au soignant de développer une fatigue de compassion ?
- T :
- E : Je vous remercie de m'avoir consacré du temps. Si vous le désirez, je peux vous faire parvenir une copie de notre échange afin que vous puissiez me le valider avant que je m'en serve pour mon mémoire.

Annexe 4 : La retranscription de l'un des entretiens avec un témoin de première ligne

Code couleur :

- Etudiante master en santé publique
- Madame A.

Déroulement de l'entretien :

Bonjour Madame A.

Bonjour

Avant de commencer, je me présente, donc je m'appelle Marina, je suis infirmière de base en tant qu'indépendante depuis maintenant 2 ans. Après mes études, j'ai commencé à travailler comme infirmière, puis à côté de ça, j'ai entamé un Master en santé publique, dans le but de devenir enseignante. Et je t'ai contacté dans le cadre de mon mémoire qui concerne la première ligne auprès des personnes âgées, et plus précisément la fatigue de compassion du soignant de première ligne. Donc, ma question de recherche est « en quoi la fatigue de compassion du soignant de première ligne peut-elle provoquer une altération dans l'accompagnement de la personne âgée ? ». Donc, lors de cet entretien, je tiens à préciser qu'il est anonyme, donc ton nom/prénom ne sera pas cité, il n'y a aucune obligation de répondre à l'ensemble des questions. Toutes réponses, il n'y a pas de mauvaises ou de bonnes, et en théorie, normalement, l'entretien devrait durer une demi-heure donc voilà. Est-ce que tu me permets l'enregistrement de cet entretien ?

Oui, bien sûr.

Alors, la première question c'est juste de vous connaître. Pourriez-vous dans un premier temps vous présenter ? Âge, sexe, état civil, avez-vous des enfants, ...

Alors je suis mariée, j'ai deux enfants, je suis infirmière indépendante depuis maintenant ... depuis maintenant euh ... (temps de réflexion A.) douze ans plus ou moins, j'ai travaillé une année à l'hôpital, et puis je me suis directement dirigée vers les soins à domicile.

Quel âge avez-vous ?

36 ans.

36 ans, parfait. Donc, vous m'avez un peu décrit votre parcours professionnel, vous avez travaillé où à l'hôpital ?

À l'hôpital E. sur le site de H., dans le service de gastro-entérologie-diabétologie-oncologie.

Et pour vous, c'était une évidence de commencer, après cette année à l'hôpital de directement embrayer à domicile ?

Oui ! J'ai toujours voulu faire du domicile. En sortant de l'école, je ne me sentais pas assez armée pour entamer directement le domicile, donc je suis partie un an à l'hôpital, et après mon année, j'ai commencé directement les soins à domicile.

Et directement en tant qu'indépendante, ou en tant que salariée ?

Directement en tant qu'indépendante.

OK ! Pouvez-vous m'expliquer davantage votre lien avec les soins à domicile et les personnes âgées ? Donc, votre expérience, j'ai vu que vous aviez douze ans de carrière dans le soin à domicile, donc dites-moi quels sont ... Quel est votre lien en fait avec le domicile et les personnes âgées ?

Euh ...

Par rapport à l'hôpital, on va dire.

Oui, ce que j'aime bien dans les soins à domicile, c'est que l'on tisse des liens plus particuliers, plus personnels avec certains patients, on rentre plus dans leur intimité. J'ai l'impression que parfois, même si ce n'est pas toujours le cas malheureusement, on a une reconnaissance aussi plus importante, et puis, il n'y a pas que le patient, il y a son environnement, il y a sa famille, il y a les autres intervenants aussi, avec qui on peut parfois tisser des liens, voilà !

Si j'ai bien compris en fait, vous aimez bien rentrer dans l'environnement, la sphère privée du patient ?

Oui, j'ai m'impression que l'on a une prise en charge encore plus globale qu'à l'hôpital.

OK ! Et vous avez l'impression aussi d'une prise en charge beaucoup plus importante qu'à l'hôpital ?

Oui, beaucoup plus importante ! Même si parfois, c'est vrai que l'on peut avoir l'impression d'être parfois même trop livré à nous-mêmes, on nous laisse parfois gérer beaucoup de choses qui ne font pas partie de nos compétences.

OK. Actuellement, vous avez un statut d'indépendante ou de salariée ?

Indépendante.

Et exercez-vous votre travail à temps plein ou à mi-temps ?

À temps plein.

Ce n'est pas trop lourd ? Fin par rapport au fait que vous n'avez pas autre chose à côté on va dire, que le domicile ?

Non, pas du tout ! C'est un choix de vie, et je travaille en équipe avec collègues et on se répartit le travail, et ça ne me semble pas lourd.

Et vous travaillez une moyenne de combien de jours par mois ?

On va dire une moyenne de 15 jours par mois.

À raison de combien d'heures dans la journée ?

C'est des journées de 12-13 heures facilement.

Alors, ensuite, la prochaine question donc, avez-vous des personnes âgées à soigner et si oui, pouvez-vous me donner une moyenne, grosso modo en fait, dans une journée typique ?

Les personnes âgées, ça représente quand même la grosse majorité de notre patientèle ... Euhhh ... Oh ! ... sur une journée, combien on en a ... ? (Temps de réflexion A.) Est-ce que j'exagère si je dis une bonne vingtaine ? Non, je pense que de mémoire je dirais bien ça.

Alors, pour vous, savez-vous ce que signifie la fatigue de compassion ?

Pfoo, la fatigue de compassion ... ?

C'est juste pour savoir !

Je ... Je dirais bien comme ça que c'est peut-être le fait de prendre vraiment son travail à cœur et de ... Allez ... de vouloir faire les choses le mieux possible, de ... et puis parfois de prendre aussi à cœur les fragilités psychologiques de certains patients.

Donc oui, bien c'est ça en fait, la fatigue de compassion ça touche énormément les personnes qui travaillent dans le milieu social, ce sont des personnes en fait qui ressentent un sentiment de lassitude face au fait, comme vous dites, d'être trop à cœur dans des situations de souffrance par rapport à ce que l'on voit, bien ici clairement à domicile, puisque l'on va au cœur-même de l'environnement privé de la personne, et donc en fait, la personne, le soignant lui-même a des manifestations à la fois psychologiques et physiques. Psychologique c'est par exemple un

manque d'empathie parce que tout simplement on prend, on prend, on prend, et comme on dit trop d'empathie et bien à un moment donné tue l'empathie donc ben le soignant sature, c'est une surcharge émotionnelle de ce contact permanent avec la souffrance, c'est une distanciation que le soignant se met aussi, un mécanisme de défense, une lassitude et aussi une remise en question de se dire « est-ce que là où je suis actuellement ça me convient encore ou pas par rapport à cette demande qui est omniprésente ? ». Parce qu'en plus, ben en tant que soignant à domicile, quand on rentre dans l'environnement privé de la personne, il y a cette sphère-là, et au niveau physique c'est des insomnies ou au contraire des hypersomnies, des maux de tête, des maux de ventre, la sphère physique se manifeste en fait, donc voilà. Vous pensez que la fatigue de compassion du soignant de première ligne ... Que pensez-vous de la fatigue de compassion du soignant de première ligne, pardon ? Est-ce que ça peut impacter, est-ce que ça peut toucher le soignant de première ligne ?

Oui, oui, tout à fait !

Pour vous, dans quel sens à ce moment-là, ça peut impacter le soignant de première ligne ?

Dans le sens où, c'est vrai que parfois, on rencontre certaines personnes qui n'ont parfois que nous, qui sont ... Soit qui n'ont pas de famille ou qui sont complètement délaissées par la famille, on prend à cœur et c'est vrai que, parfois même les jours ou les heures où l'on n'est pas au travail, et bien on pense à ces gens-là, et c'est vrai que parfois on peut se fatiguer aussi bien physiquement, psychologiquement parce que l'on est dans l'empathie, on est dans l'inquiétude pour ces personnes.

Vous êtes des fois les seules personnes que le patient voit de la journée en fait ...

Oui, c'est ça, et parfois, on est vraiment face à la souffrance tant physique que psychologique de ces patients, et on sent bien qu'ils n'ont que nous, mais nous, on a malheureusement un temps limité à leur consacrer, on essaie de faire notre possible, notre maximum, et c'est vrai qu'après, quand on doit laisser cette personne pour continuer, pour aller faire les soins chez les autres, ben parfois ça nous ronge, ça nous travaille un peu parce que l'on aurait peut-être voulu pouvoir accorder plus de temps à cette personne, mais voilà ...

Vous sentez des fois de la culpabilité de dire qu'en fait, « cette personne-là est en souffrance, j'essaie de lui accorder plus de temps, mais je ne peux pas non plus ... »

Oui, oui, parfois on a ce sentiment-là, parce qu'à contrario, parfois on en a d'autres pour qui on ferait l'impossible et qui n'ont aucune reconnaissance par rapport à ça ...

Et vous entendez quoi par aucune reconnaissance ?

Et bien parfois il y a des gens chez qui on a du mal à avoir un merci, simplement ça, ce n'est pas que l'on demande grand-chose, mais parfois juste simplement un merci, un sourire, ce n'est pas grand-chose, et il y a parfois des gens chez qui on n'a même pas ça ...

Oui, c'est vrai ... (Petit rire discret de M.) Je parle pour mon bagage personnel, donc ... ET j'allais dire, avez-vous d'autres critères de difficultés, il n'y a pas qu'au niveau de la personne âgée, mais vraiment en tant qu'infirmière indépendante à domicile ? Je veux dire pas qu'au niveau des soins, la difficulté sur les routes, ... ?

Oui, voilà ! Parfois, on a ça en plus parce que nous comme on se déplace de maison en maison, on n'a pas que le facteur temps qui joue, on a aussi les routes, la météo, etcetera ... C'est vrai que parfois se dire que l'on doit aller travailler alors que par exemple les routes sont verglacées et complètement enneigées, et bien on va travailler, mais on a la boule au ventre, parce que l'on a peur d'avoir un problème sur la route ou même à pied finalement ...

Et vous avez d'autres critères de difficultés en tant qu'indépendante ? Charge administrative demandée par le gouvernement, ...

Oui oui, et ça, c'est de plus en plus, tous ces dossiers, même si ça se justifie quelque part, il est important de pouvoir avoir des dossiers tenus à jour, mais plus on avance dans le temps et plus la charge administrative est lourde, et en plus, maintenant, on entre dans une ère où l'on nous demande de tout informatiser, et là aussi la difficulté elle se présente parce que l'on n'est pas formé forcément à toute cette nouvelle technologie, mais quelque part, on ne nous laisse pas le choix, à un moment donné, la loi tombe, « pour telle date vous devez être prêt à utiliser tel programme », et voilà, et en plus, ce sont des programmes que l'on nous oblige à utiliser, et que nous devons payer aussi donc ...

Et vous trouvez qu'ils ne sont pas en phase avec la réalité du terrain ?

Non pas du tout, non ! Ça, c'est une certitude.

Et diriez-vous aussi que cette difficulté a augmenté suite au covid aussi ? Avez-vous ressenti le covid, mais en plus est-ce que ça a augmenté, est-ce que ça a amplifié la difficulté par après ?

Oui, oui, parce que pendant le covid tout a été abandonné, on ne devait plus passer les cartes d'identité, etcetera, et une fois que cette période covid a été terminée, là tout a repris de plus

belle, mais on a l'impression que l'on a tout enchaîné, les cartes d'identité ont repris, les dossiers, les dossiers plaies, ... Une charge administrative vraiment très très lourde !

Vous sentez qu'il y a plus d'exigences aussi ?

Oui, oui, plus d'exigences ! Et puis, simplement le fait de la carte d'identité, ça nous procure un stress ! Fin moi, personnellement, quand j'arrive chez un patient et que le logiciel plante, qu'on ne puisse pas passer la carte d'identité, ou même parfois, un patient qui perd sa carte d'identité, on est stressé, parce que l'on se dit « je viens faire mon soin », et quelque part, même s'il y a des justificatifs qui existent pour prouver qu'il y a eu un problème de réseau, on un patient qui ne trouve pas sa carte d'identité, mais on se dit quelque part, « c'est comme si je n'étais pas venu faire mon soin ».

Et c'est comme si directement on était dans le collimateur en fait tout simplement !

Voilà, c'est ça ! On se sent directement mis en porte-à-faux, alors que c'est juste un scannage de carte d'identité quoi ...

Et avez-vous ressenti aussi une différence de comportement, de manière d'être des patients après-covid en fait ? Fin des changements dans les comportements en fait ?

Oui, oui, de manière générale, que ce soit dans la vie et dans les patients, oui oui, les gens sont devenus plus égoïstes je trouve.

J'allais dire aussi, parce que je n'ai pas pensé à la poser avant, mais avez-vous des patients que vous suivez depuis très longtemps ?

Oui !

Donc plus ou moins grosso modo, la plus vieille ?

Et bien il y a des patients ...

Peut-être même depuis que vous avez commencé.

Eh bien oui, depuis que j'ai commencé à travailler avec ma collègue ici, donc il y a plus ou moins 8-9ans, et bien il y a des patients que je suis depuis 8-9ans oui !

Pensez-vous que ces difficultés peuvent engendrer une fatigue de compassion, que ce soit à la fois le côté administratif, les contraintes sur les routes, d'autres contraintes qui existent aussi, les patients, pensez-vous qu'à un moment donné le soignant vient faire ses soins, les fait, mais n'est plus là en fait tout simplement ?

Oui, oui, je pense ! Je pense que toutes ces petites choses rassemblées, et bien, ça peut mener à une fatigue de compassion oui tout à fait !

Et vous pensez que la fatigue de compassion peut aussi ... Allez comment dire ... Comme il y a des patients, c'est chronique, ils sont là, vous les suivez depuis des années, vous pensez qu'avec ce genre de personnes il y a plus de risque d'avoir une fatigue de compassion si par exemple j'invente ils ont toujours le même bobo qui revient de manière récurrente.

Oui !

Est-ce qu'à un moment donné, le soignant lui-même ne sature pas ?

Oui, je pense qu'à un moment donné, c'est parfois peut-être un peu le risque, il peut y avoir un sentiment de lassitude ...

Oui, bien ça rejoint la fatigue de compassion.

Oui, c'est ça ! Oui, je pense !

Plus pour des patients chroniques, pour même des patients nouveaux, mais qu'au bout d'une semaine on se dit « ouille ouille ouille » ...

Oui, et bien parce qu'il y a des patients qui sont comme ça. Il y a des patients systématiquement quand vous arrivez, vous avez à peine le temps de tirer votre veste qu'ils sont déjà dans la plainte, et ça, c'est vrai que parfois, il y a des patients comme ça, même sur la longueur de 3-4 jours on sature vite, c'est vrai que ce n'est pas toujours évident.

Donc, vous êtes d'accord pour dire que le soignant à tout moment risque d'avoir une fatigue de compassion durant sa carrière ?

Oui !

Attention, c'est un soignant qui continue de travailler !

Oui, c'est ça ! mais il y a des périodes comme ça où on peut ressentir une fatigue de compassion ...

Et selon vous, quelles sont les conséquences que cette fatigue de compassion du soignant peut engendrer chez la personne âgée ?

Oh ... ! (Temps de réflexion pour A.). Peut-être le fait que la personne voit, ressent cette fatigue de compassion sur nous, un changement de comportement chez la personne, la personne peut devenir peut-être plus plus désagréable et nous le faire ressentir.

Vous vous sentez écouté?

Pas toujours !

Dans sa juste valeur, dans ses tracasseries du quotidien.

Oui, c'est ça !

Qui, pour le soignant, peut paraître minime, mais qui pour le patient sont très importantes !

C'est ça, oui !

Et pensez-vous que cette fatigue de compassion va entraîner aussi des conséquences chez le soignant ? Pas chez le patient, mais chez le soignant en lui-même en fait ?

Oui, de par cette fatigue de compassion, on peut avoir nous-mêmes des moments où psychologiquement on se sent plus affaibli, et même physiquement, à un moment donné, la fatigue peut s'installer aussi. Et puis, parfois, si on est vraiment dans de la grosse fatigue de compassion tellement on s'inquiète pour un patient, pour une situation, on peut même carrément en avoir des douleurs musculaires ou autre ...

Ou des insomnies, ...

Parce que parfois, on essaie peut-être de combattre cette fatigue de compassion et on intériorise, et c'est parfois notre corps qui parle pour nous.

Donc, pour vous, qu'est-ce que vous recommanderiez ? Si vous avez un autre soignant devant vous, vous ressentez qu'il est dans cette fatigue de compassion, quelles sont ... Allé, des petits trucs pour dire ... Comment dire ... des moyens pour éviter de rentrer dans cette fatigue de compassion ?

Moi je pense qu'un des moyens, et que l'on a déjà actuellement, enfin je veux dire avec mon équipe, c'est qu'il faut en parler, il ne faut pas rester avec cette situation, il faut pouvoir en parler avec d'autres professionnels, parce que l'on peut en parler avec sa famille, mais s'ils ne sont pas forcément du métier, ils ne vont pas forcément comprendre ce que nous on peut ressentir. Donc, pouvoir en parler avec des personnes du métier, voir même parfois si on est

très mal, avec un professionnel de la santé comme un psychologue. Et moi, je pense que ce qui est important, c'est de pouvoir travailler en équipe, et de pouvoir se relayer auprès du patient ! Actuellement, avec mon équipe, on a pour habitude de travailler 3-4-5 jours maximum, parce qu'à un moment donné, on sait bien que l'accumulation des jours va faire qu'on ne va plus y arriver. Et donc, moi je pense que je dirais à ce soignant d'en parler, et de pouvoir travailler en équipe pour pouvoir ne pas toujours être dans ce rythme-là.

Donc, pour vous aussi il y a des moments où il doit y avoir des temps morts en fait ?

Voilà, oui, c'est ça ! Pour moi c'est important, oui !

En même temps, des journées de 12 heures, c'est des journées assez longues, on voit quand même une vingtaine de patients, je pense, même si pas plus.

Oui, parce que c'est 20, je disais que c'est 20 patients âgés, mais il faut compter que sur une journée, on tourne +/- à une trentaine de passages par jour. Je dis passage parce qu'il y a des gens chez qui on va 3 fois, et donc voilà, on peut dire en moyenne une trentaine de passages par jour.

Oui, une trentaine, matin et soir.

Oui.

Vous ne faites jamais de : une fait le matin, et l'autre fait l'après-midi ? C'est une journée complète ?

On a parfois eu ce rythme-là, mais actuellement celle qui fait la journée, fait sa journée complète.

Au moins ça fait 3 jours bien complets et plus de temps de profiter de sa famille ou de profiter aussi pour soi !

Voilà, oui ! Oui, bien sûr !

Et pour vous, il est important d'avoir des activités en dehors du domicile ? Des activités pour soi ?

Oui bien sûr ! Je pense que pour l'équilibre mentale ... Je ne me verrais pas travailler comme je sais que certaines infirmières font 365 jours par an, même avec une petite tournée. Je pense qu'en plus, ce serait toujours le risque ... Moi personnellement, si je devais travailler comme ça, je pense que je serais stressée en permanence, parce que tout seul, c'est tout seul, et il ne

faut pas que par exemple faire une chute, avoir un accident, et bien si on est dans ce cas et dans l'incapacité de travailler, qui nous remplace ?

Et puis aussi, dites-moi si j'ai raison ou si j'ai tort, travailler tous les jours et les patients voient tous les jours la même personne, il n'y a pas un risque aussi psychologique pour cette infirmière-là ?

Oui, si si, je pense, parce qu'ici, dans mon équipe infirmière, nous sommes 3 infirmières et nous avons la même manière de travailler, mais nous n'avons pas forcément le même caractère, ce qui est tout à fait normal, et on voit bien que certains patients ont une manière différente de réagir avec l'une et avec l'autre, et voilà. Et je pense que c'est important même pour la personne, après moi je trouve que nous sommes 3 et je pense que c'est tout à fait le bon nombre, être trop ça ne va pas non plus, mais être 3, je pense que c'est un bon ... c'est ... allé ...

Un chiffre correct.

Oui, oui, moi je trouve que c'est une bonne manière de fonctionner, oui.

OK. Alors, et bien je vais vous présenter maintenant une échelle d'évaluation, une échelle de Stamm en fait, c'est une échelle où en fait il y a 3 items qui sont compris dedans, en fait il y a la fatigue de compassion, le burnout et le stress post-traumatique et chacun des trois dimensions on 10 items. Donc bien entendu, je n'aborde pas le burnout parce que c'est dans la catégorie médicale et le stress post-traumatique aussi, moi c'est juste la fatigue de compassion. Donc j'ai mis sur une feuille, fin j'ai mis ici sur la feuille d'évaluation, donc j'ai fluoté les items qui comprennent la fatigue de compassion et c'est juste pour voir où vous en êtes par rapport à cette fatigue. Donc voilà, suite à l'échelle, nous avons maintenant fait le total, vous avez 46, donc vous êtes dans une satisfaction de compassion, je sais qu'il y a certaines questions qui étaient, fin certaines phrases qui étaient plus compliquées, parce que bien entendu, c'est de l'anglais, traduction anglaise au français, et puis bien, cette échelle on le fait maintenant à blanc, dans le sens que ce n'est pas après une journée de travail pour savoir qu'est-ce que vous ressentez. Il serait peut-être intéressant que je le fasse avec quelqu'un qui est en plein dedans dans une journée typique et de voir quel est son ressenti au niveau de la satisfaction de compassion, mais en règle générale, après votre boulot, vous ressentez de la satisfaction, non pas de la fatigue de compassion.

Non, non, globalement, heureusement ! Je pense que c'est ça qui nous tient aussi.

Et puis ben la fatigue de compassion ça peut être aussi des petits moments de petits pics !

Oui, voilà ! Parfois on ressent bien chez l'une ou l'autre personne, on sort de chez cette personne, on souffle un coup le temps du trajet en voiture, hop on passe à la personne suivante et on continue !

C'est une forme de résilience.

Voilà, oui !

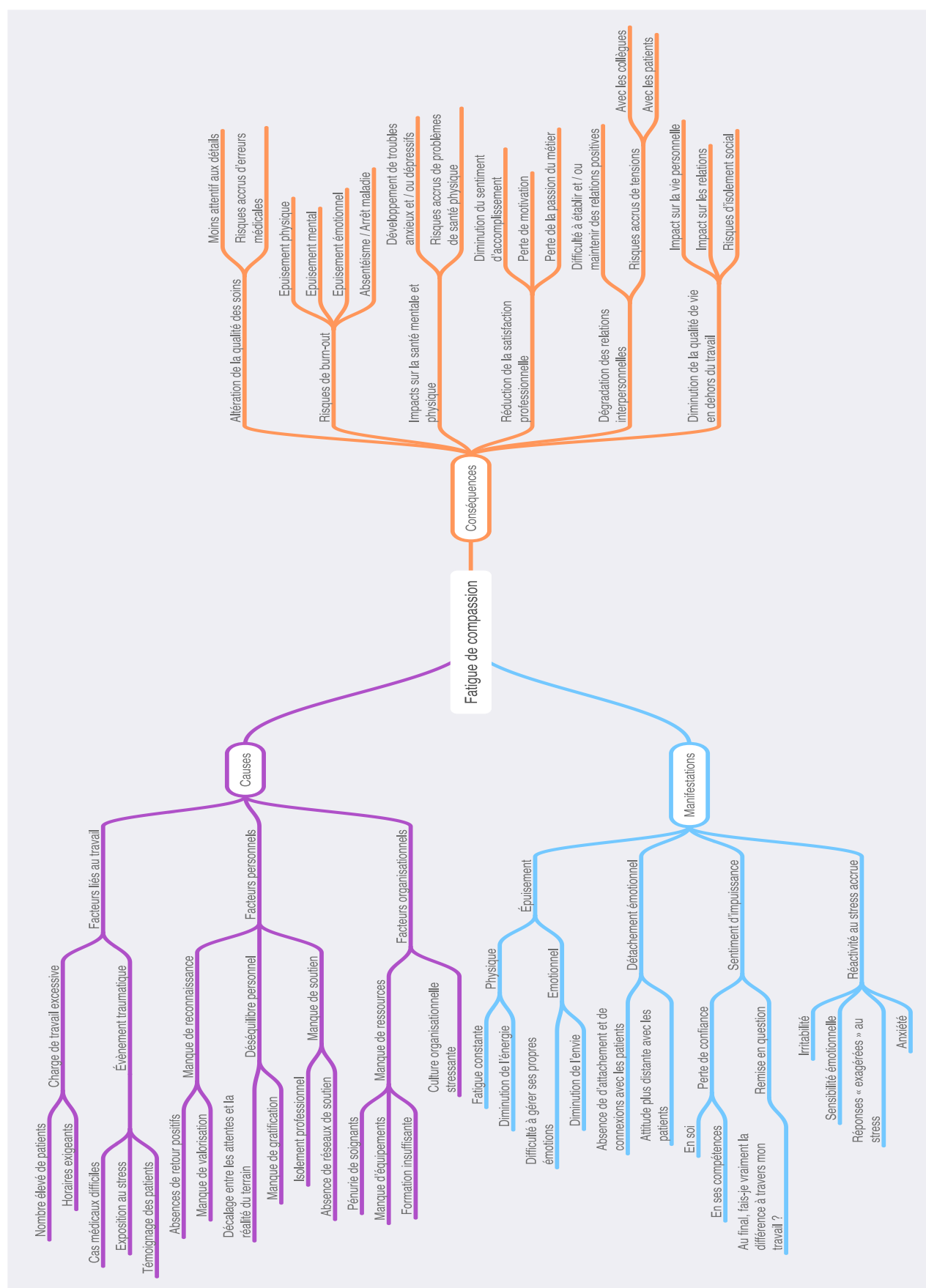
Une force en fait ! Donc voilà, et bien voilà, donc en tout cas je vous remercie pour avoir participé, pour avoir consacré du temps pour cet entretien et donc pour moi mémoire, et donc voilà. Si vous désirez avoir de plus amples informations ou que je vous fasse parvenir l'audio pour être sûr que la retranscription est bonne, donc voilà. Sur ce, je vous souhaite une bonne journée et un bon courage pour la suite !

Merci, c'était avec plaisir !

Annexe 5 : Tableau récapitulatif des témoins cibles

	Âge	Etat civil	Profession	Années d'expériences	Temps de travail et statut
Soignant 1	36 ans	Mariée	Infirmière à domicile	12 ans	Indépendante Temps plein
Soignant 2	63 ans	Mariée	Garde à domicile et ancienne aide-soignante en maison de repos	2 ans (garde à domicile)	Salariée Mi-temps
Soignant 3	53 ans	Mariée	Aide-ménagère	10 ans	Salariée ¾ temps
Soignant 4	51 ans	Divorcée	Aide-ménagère	10 ans	Salariée Mi-temps
Soignant 5	22 ans	Célibataire	Kinésithérapeute	6 mois	Indépendant Temps plein
Soignant 6	38 ans	Cohabitant légaux	Médecin généraliste et Médecine esthétique	10 ans	Indépendant Temps plein
Soignant 7	26 ans	Célibataire	Aide-soignant	3 ans	Travail en maison de repos et activité complémentaire à domicile
Soignant 8	28 ans	Cohabitant légaux	Aide familiale	3 ans	Salariée Mi-temps
Soignant 9	24 ans	En couple	Infirmière à domicile	2 ans	Salariée Temps plein
Soignant 10	27 ans	Célibataire	Médecin généraliste	3 an et demi	Indépendant Temps plein
Soignant 11	32 ans	Marié	Kinésithérapeute	5 ans	Indépendant Temps plein

Annexe 6 : L'arbre thématique sur la fatigue de compassion



Annexe 7 : Exemple de réponse de l'échelle d'évaluation ProQOL d'un témoin cible

ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE PROFESSIONNELLE (ProQOL) Satisfaction par la compassion et usure de la compassion (ProQOL) Version 5 (2009)

[Aider] les autres vous met en contact direct avec leur vie. Comme vous l'avez probablement constaté, votre compassion pour les personnes que vous [aidez] peut vous affecter de manière à la fois positive et négative. Les questions ci-dessous concernent votre expérience, tant positive que négative, dans votre fonction d'[aide]. Lisez chacune des questions ci-après sur vous et votre situation professionnelle actuelle. Choisissez la note qui reflète honnêtement la fréquence à laquelle vous avez fait les expériences suivantes au cours des 30 derniers jours.

1=Jamais 2=Rarement 3=Parfois 4=Souvent 5=Très souvent

	1	Je suis heureux.
	2	Je suis préoccupé par plus d'une des personnes que j'[aide].
5	3	Je ressens de la satisfaction à pouvoir [aider] les autres.
	4	Je me sens lié à autrui.
	5	Je sursaute ou suis surpris par des bruits inattendus.
4	6	Travailler avec ceux que j'[aide] me donne de l'énergie.
	7	Il m'est difficile de séparer ma vie privée de ma profession d'[aidant].
	8	Ma productivité au travail baisse parce que je perds le sommeil du fait des expériences traumatisantes d'une personne que j'[aide].
	9	Je pense que j'ai pu être affecté par le stress traumatique des personnes que j'[aide].
	10	Je me sens pris au piège par mon travail d'[aide].
	11	En raison de mon travail d'[aide], je me suis senti « sur les nerfs » pour diverses raisons.
5	12	J'aime mon travail d'[aide].
	13	Je me sens déprimé du fait des expériences traumatisantes des personnes que j'[aide].
	14	J'ai l'impression de ressentir le traumatisme d'une personne que j'ai [aidée].
	15	Mes croyances/convictions me soutiennent.
4	16	Je suis satisfait de la façon dont je me tiens au courant de l'évolution des techniques et protocoles d'[aide].
	17	Je suis la personne que j'ai toujours voulu être.
5	18	Mon travail me procure de la satisfaction.
	19	Je me sens épuisé par mon travail d'[aide].
5	20	J'ai des pensées et des sentiments agréables concernant les personnes que j'[aide] et la façon dont j'ai pu les aider.
	21	Je me sens submergé parce que la charge de travail à laquelle je dois faire face me semble inépuisable.
4	22	Je crois que mon travail me permet de faire la différence.
	23	J'évite certaines activités ou situations car elles me rappellent des expériences effrayantes faites par des gens que j'[aide].
5	24	Je suis fier de ce que je peux faire pour [aider].
	25	Du fait de mon travail d'[aide], je suis envahi par des pensées effrayantes.
	26	Je me sens « coincé » par le système.
5	27	J'ai le sentiment de réussir dans mon travail d'[aide].
	28	Je ne peux me souvenir de parties importantes de mon travail avec des victimes de traumatisme.
	29	Il est très important pour moi de prendre soin d'autrui.
4	30	Je suis heureux d'avoir choisi de faire ce travail.

Total: 46

© B. Hudnall Stamm, 2009, *Professional Quality of Life: Compassion Satisfaction and Fatigue Version 5 (ProQOL)*. /www.isu.edu/~bhstamm or www.proqol.org. Ce test peut être copié librement à la condition a) que l'auteur soit cité, b) qu'aucune modification n'y soit apportée, et c) qu'il ne soit pas vendu.

