

Le soin d'une relation, le sens d'un soin : réflexion sur une pratique psychomotricienne / infirmière en Équipe Mobile de Soins Palliatifs

Marie Nivesse

▶ **To cite this version:**

Marie Nivesse. Le soin d'une relation, le sens d'un soin : réflexion sur une pratique psychomotricienne / infirmière en Équipe Mobile de Soins Palliatifs. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01018598

HAL Id: dumas-01018598

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01018598

Submitted on 4 Nov 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE BORDEAUX

Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

Le soin d'une relation le sens d'un soin

Réflexion sur une pratique psychomotricienne / infirmière en Equipe Mobile de Soins Palliatifs

NIVESSE Marie

Née le 17 Février 1987 à Bordeaux

Juin 2014

UNIVERSITE DE BORDEAUX

Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

Le soin d'une relation le sens d'un soin

Réflexion sur une pratique psychomotricienne / infirmière en Equipe Mobile de Soins Palliatifs

NIVESSE Marie

Née le 17 Février 1987 à Bordeaux

Juin 2014

Remerciements

Pour commencer, merci à tous les personnes rencontrées au cours de mon stage, patients et soignants pour chaque étincelle d'humanité qu'ils m'ont offert.

Merci à Isabelle MARCOS pour sa présence, sa bienveillance, son aide précieuse dans mon cheminement intellectuel et professionnel. Merci pour cette extraordinaire aventure humaine, pour toutes les choses dont je lui sais gré et que je ne saurais mettre en mots.

Merci à toute l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs pour m'avoir si chaleureusement accueillie dans un compagnonnage attentif et enrichissant.

Merci à mon compagnon pour tout ce que je n'aurais la place d'écrire, merci à mes parents pour leurs relectures et leurs encouragements. Merci à tous / toutes mes ami(e)s pour leur soutien, leur présence et la riche contribution de nos échanges.

A tous ceux qui de près comme de loin m'ont accompagnée et soutenue.

Avant-propos.

Psychomotricienne…Psychomotricité…

A la façon de Paul ELUARD[1] je pourrais écrire « *Sur mes cahiers d'écolier, sur mon pupitre et les arbres, sur le sable de neige, j'écris ton nom […] Et par le pouvoir d'un mot, je recommence ma vie, je suis née pour te connaître, pour te nommer* » *Psychomotricité*, tant ce mot résonne dans chacune de mes interrogations, avec en son sillage, comme une réponse en écho, les mots « complexité » et « spécificité ».

Pourquoi un tel entêtement ? Pourquoi un thème si évident ?

Peut-être justement parce qu'il me faut écrire un mémoire, ce qui signifie m'engager dans un travail de réflexion à la fois au sens de cette faculté de ma pensée à examiner une question, mais aussi au sens d'une activité réflexive sur moi-même, d'une vue intérieure sur mes aspirations professionnelles et identitaires, d'un miroir pour observer le reflet de moi-même, reflet dans lequel je veux voir une future psychomotricienne.

C'est donc la question de l'identité professionnelle que je souhaite incarner qui est soulevée par cette thématique, identité reconstruite à partir des vestiges d'un projet professionnel passé, porteur de son lot de blessures qui finissent de cicatriser. Mais qui dit vestiges dit aussi fondations solidement ancrées, dépoussiérées et remises à nue par le cheminement personnel effectué au cours de ces deux dernières années.

Aussi, lorsque j'ai commencé à réfléchir au lieu de stage pour cette troisième et dernière année du diplôme d'Etat, j'ai décidé de choisir un terrain accueillant un public radicalement différent de mes expériences passées auprès d'enfants et d'adolescents. Non pas pour me détacher de mon vécu antérieur, mais parce que je me sentais suffisamment sécure, en référence à la pensée winicottienne, pour oser explorer un autre champ d'intervention en psychomotricité, pour expérimenter une pratique qui m'amènerait à bousculer mes représentations de la profession.

[1] ELUARD P., *Liberté*, Poésies et vérités, 1942.

Ma chance fût d'avoir réalisé un stage de deuxième année dans le Centre d'Actions Médico-sociales Précoces Audiologie du Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U.), auprès d'une psychomotricienne ayant également une activité au sein de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du C.H.U.

Mon choix s'est tourné vers ce terrain de stage, à la fois parce que très éloigné du public auprès duquel j'avais déjà une expérience, mais aussi parce que j'ai été sensible à la sérénité, l'humilité et l'humanisme émanant des récits des professionnels en soins palliatifs. J'ai donc eu envie de faire l'expérience d'une pratique de soin en psychomotricité qui au-delà du soignant m'interpelle dans mon identité d'être humain, de bien portante susceptible de basculer à tout moment dans la vulnérabilité de la maladie.

Mais c'est aussi, et à l'évidence, la pratique très particulière de la psychomotricité dans ce champ d'intervention, qui m'a conduite à réaliser ce stage de dernière année auprès de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U.).

Sommaire

Avant-propos. **2**
Introduction **5**
I. Une conception spécifique de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie grave. **9**
A. La qualité de vie : le questionnement nécessaire d'un concept 9
1. Le constat d'une pratique de terrain *9*
2. La définition théorique d'un concept *14*
3. L'éclairage d'une approche qualitative *20*
B. La qualité de vie : une dimension mise à mal dans la maladie grave 24
1. La douleur, un symptôme aux répercussions psychomotrices *24*
2. La maladie grave, une « souffrance globale » *28*
C. Des approches thérapeutiques pour restaurer la qualité de vie 33
1. Les Soins Palliatifs *33*
2. La psychomotricité *37*
II. Une pratique spécifique au bénéfice de la qualité de vie **40**
A. Le binôme psychomotricienne / infirmière : une pratique pour étayer le prendre soin. 40
1. Les apports d'une pratique complexe *40*
2. Une clinique spécifique *45*
B. Le soin d'une relation, le sens d'un soin 49
1. Soigner la relation *49*
2. Donner un autre sens au soin *54*
C. Ecouter les maux, panser le soin : illustration clinique 57
1. Monsieur B. *57*
2. Écouter les maux, panser le soin *60*
3. En conclusion *65*
Pour finir de commencer **66**
Bibliographie **70**
Annexes **73**
Table des matières **84**

Introduction

La profession de psychomotricien revêt l'incroyable qualité de se décliner dans tous les milieux, auprès de tous les publics, à tous les âges de la vie. De même, il y a autant de façon d'exercer qu'il y a de psychomotriciens, chacun travaillant avec ses choix de postulats théoriques et de médiateurs, sa sensibilité et sa personnalité. Mais au-delà de cette diversité, nous conservons tout de même un élément commun, notre profession, qui nous rassemble autour **d'une philosophie commune, celle d'une unité corps – esprit et d'un acte de soin, celui d'une compréhension et d'un accompagnement d'un sujet psychomoteur**. C'est de cette conception d'une unité psychocorporelle fondamentale que nous parvenons à prendre place dans une palette aussi variée d'exercices.

C'est à partir de cette spécificité du métier de psychomotricien que se développe la thématique de ce mémoire. Le fait de centrer le propos sur la pratique en Equipe Mobile de Soins Palliatifs (E.M.S.P.) accentue sans doute l'engagement dans cette réflexion.

Cette réflexion s'appuie sur un stage réalisé en Equipe Mobile de Soins Palliatifs. En effet, c'est de nos rencontres avec les patients et les équipes de soin que nous avons pu progressivement élaborer notre problématique et un questionnement spécifique.

Notre première interrogation concerne d'abord la population rencontrée, à savoir les malades en situations palliative. Quel que soit l'âge de ces derniers, la maladie grave induit des changements corporels importants, avec des répercussions physiques visibles et fonctionnelles associées à une expression de grande souffrance. Du point de vue psychomoteur, quel est le vécu de ces patients face à un corps devenu radicalement différent dans un vécu essentiellement négatif ? Comment la psychomotricité peut-elle accompagner le vécu de ces changements ? Quelle est la pertinence de l'intervention psychomotrice auprès des patients atteints de maladie grave, et, plus particulièrement, quelle est la spécificité et les apports de l'intervention psychomotrice en E.M.S.P ?

A cette première question s'en ajoute nécessairement une seconde concernant l'organisation des activités en psychomotricité au sein de l'E.M.S.P.

L'intervention psychomotrice au sein de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du C.H.U. comporte **deux spécificités**, liées au contexte dans lequel elle s'inscrit, qui la différencient des autres pratiques en institution ou en libéral. La première concerne son **activité clinique** : « *L'activité clinique auprès du patient et de l'entourage : **existe à la demande des équipes référentes**, et dans le respect du **principe de non substitution**. / S'inscrit dans une **démarche d'amélioration de la qualité des soins et de diffusion de la démarche palliative*** »[2]. Ainsi, ce sont aussi les équipes référentes qui sont visées par cette demande d'actes de soins auprès d'un patient. Cette spécificité résulte de la définition même des E.M.S.P. dont les actions « ***s'exercent au bénéfice d'un patient, mais s'adressent aux professionnels et équipes référents** confrontés à des problématiques complexes liées à l'évolution d'une maladie grave et à la fin de vie*. »[3]

La deuxième particularité dans cette équipe est que l'intervention psychomotrice prend corps dans un **binôme interprofessionnel**, psychomotricienne / psychologue ou psychomotricienne / infirmière. Cette modalité d'exercice est le fruit d'une analyse de la pratique fondée sur une expérience commune interdisciplinaire en Unité de Soins Palliatifs et une pratique transversale en E.M.S.P.

Nous nous intéresserons plus particulièrement au binôme infirmière / psychomotricienne qui représente l'activité principale en psychomotricité. En effet, le binôme mène actuellement un travail de recherche-action dont l'objectif a renforcé le questionnement de ce mémoire : *« L'objectif de cette étude est d'évaluer pour des patients atteints de cancer en situation palliative : l'analgésie, le confort et **l'amélioration de la qualité de vie** potentiellement induits **par le prendre soin du binôme infirmière / psychomotricienne en EMSP** et leurs approches corporelles analgésiques*.[4] » Bien que cette étude ne prenne en compte que les patients atteints de cancer, l'activité du binôme est aussi mise en œuvre auprès de patients atteints d'autres maladies graves évolutives telles la

[2] Extrait de la fiche de poste Psychomotricienne en EMSP.

[3] CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

[4] Extrait du projet pour la bourse de recherche Archimède Pharma *Analgésie et Confort, le prendre soin non médicamenteux : intervention du binôme infirmière/psychomotricienne en Equipe Mobile de Soins Palliatifs*, Octobre 2012 (annexe 2).

sclérose latérale amyotrophique (S.L.A.) ou la sclérose en plaque (S.E.P.). Ceci nous permet donc de généraliser la réflexion à la situation palliative de la maladie. Par ailleurs, cette pratique est innovante, tant pour les deux professionnels qu'au niveau des E.M.S.P. car il n'y a pas à l'heure actuelle d'équivalent au niveau national.

Formuler une problématique à partir de cette offre de soins innovante conduit à réfléchir sur ses apports du point de vue psychomotricien. Cela permet aussi d'interroger une pratique peu habituelle de **la psychomotricité qui se déploie simultanément dans une double intention, celle du patient et celle du soignant**.

Le propos de ce mémoire est donc d'interroger du point de vue du psychomotricien **pourquoi le binôme infirmière / psychomotricienne permet d'améliorer la qualité de vie des patients hospitalisés en situation palliative ?**

Cette question centrale réunit plusieurs questionnements sous-jacents : comment le binôme en contribuant à la diffusion de la démarche palliative favorise-t-il à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie grave ? En quoi l'approche psychomotrice est-elle pertinente dans cet objectif et quels sont les apports du psychomotricien ?

Par l'intermédiaire de ce questionnement, l'objectif est de mettre en lumière comment dans un cadre aussi particulier que l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs et dans une activité très spécifique du prendre soin non médicamenteux du binôme infirmière / psychomotricienne, il est possible de retrouver ce qui nous semble constituer **des éléments fondamentaux de l'exercice du psychomotricien** : une philosophie qui repose sur l'unité psychocorporelle du sujet et une posture dans le soin, à savoir un engagement corporel et émotionnel, qui permettent des actes de soins qui concordent avec cette philosophie.

Nous développerons notre propos autour de deux grands axes illustrant la pratique du binôme psychomotricienne / infirmière.

Le premier axe concerne la **conception spécifique de la qualité de vie des personnes en situation palliative**. Après avoir tenté de définir le concept de qualité de vie et son importance dans la maladie grave, évolutive ou terminale, nous décrirons les approches du soin qui nourrissent la pratique du binôme.

Le deuxième axe développe **la pratique du binôme mise en place pour favoriser la qualité de vie des patients en situation palliatives**. Nous décrirons tout d'abord ce dispositif puis nous aborderons les axes de travail du binôme que sont la relation soignant-soigné et le toucher dans les soins corporels. Nous terminerons par une illustration clinique.

Pour conclure, nous ferons la synthèse du propos développé et nous évoquerons les **limites** existantes dans cette pratique.

I. Une conception spécifique de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie grave.

Le premier élément qui nous a interpellé est le terme de « qualité de vie » dont il est fait référence dans les objectifs de la recherche-action du binôme et plus largement dans la définition des missions des soins palliatifs : « *Ils (les soins palliatifs) ont pour but de préserver la* ***meilleure qualité de vie possible*** *jusqu'à la mort.* »[5]. Il semble donc important de chercher à comprendre ce concept clé en soins palliatifs et trouver comment l'articuler au cadre de pensée du psychomotricien exerçant dans ce contexte.

A. La qualité de vie : le questionnement nécessaire d'un concept

Le terme de qualité de vie étant l'objet de notre problématique de travail, il nous semble nécessaire de questionner ce concept afin d'en éclairer le contenu et la manière de l'appréhender.

1. Le constat d'une pratique de terrain

Chercher à définir ce qu'est la qualité de vie prend tout d'abord appui sur une **longue expérience clinique** de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U.). Cette expérience repose sur une connaissance approfondie de la démarche palliative : le Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, comprenant une Unité de Soins Palliatifs, une Equipe Mobile et un service de consultations Antalgie et Soins palliatifs, permet une expérience polymorphe contribuant à l'enrichissement des réflexions et des pratiques, expérience dont sont aussi porteurs la plupart des membres de l'E.M.S.P. S'inscrivant dans la droite ligne des missions des E.M.S.P. définies par la circulaire relative aux droits des malades et à la fin de vie, l'organisation des actions et les offres de soins de l'E.M.S.P. du C.H.U, offrent une réponse aux demandes des services pour l'amélioration de la qualité de vie des patients accueillis.

[5] CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99, *op. cit*.

a) Définition et missions des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs[6]

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs sont des équipes **pluri-professionnelles et interdisciplinaire**s rattachées à un établissement de santé pour lequel elles exercent une **activité transversale**. Les membres se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des services de soins ou des établissements pour des personnes en situation palliative de la maladie, et interviennent parfois à domicile dans des secteurs géographiques où il n'existe pas de réseau de soins palliatifs.

Les professionnels de l'E.M.S.P., en principe, **ne pratiquent pas directement d'actes de soins**, cette responsabilité demeurant celle de l'équipe référente, mais ont **un rôle de conseil, d'expertise et de soutien auprès des équipes** soignantes du service / des institutions et contribuent à la **diffusion de la démarche palliative**.

Les missions des E.M.S.P. sont donc **à la croisée du soin et de la formation** et couvrent plusieurs objectifs :

- ✓ prévenir, évaluer et soulager les symptômes pénibles et les souffrances (sociales, psychologiques et existentielles) de la personne gravement malade par la mise en œuvre d'actions de conseil, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référentes,
- ✓ assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès,
- ✓ mettre en œuvre des actions de formation et de recherche pour favoriser le développement et l'intégration de la démarche palliative dans les soins donnés aux malades, quel que soit le lieu de la prise en charge.

[6] CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99, *op. cit.*

L'intervention de l'E.M.S.P. comprend différents temps. Il y a tout d'abord **une analyse de la demande** émise par le service référent afin d'en évaluer sa pertinence, identifier la problématique et définir les modalités de l'intervention. La **réponse apportée** ensuite peut prendre **différentes formes** : une analyse de la situation clinique avec une rencontre de l'équipe soignante, du patient et éventuellement de son entourage donnant lieu à des propositions thérapeutiques avec une transmission orale et écrite, un soutien d'équipe par l'apport d'outils ou d'aide à la décision éthique, la proposition de formations thématiques.

Ainsi les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs ont pour vocation **l'amélioration de la qualité des soins pour les patients en situation palliative dans les services et institutions par des actions permettant de prévenir et soulager la souffrance des personnes malades, des familles, de l'entourage et des soignants confrontés à la maladie grave, évolutive ou terminale**. « *La présence d'une E.M.S.P permet de reconnaître dans un hôpital que la souffrance existe, c'est la reconnaissance de la réalité de la mort avec toutes les conséquences que cela peut avoir pour le patient, la famille, les soignants*. »[7]

L'organisation des activités de l'E.M.S.P. du C.H.U. s'inscrit donc dans la droite ligne des missions définies ci-dessus, tout en ayant des modalités particulières de fonctionnement que nous allons développer à présent.

[7] Dr LASSAUNIERE J. M., in Centre Hospitalier de Montfermeil*, Equipe Mobile de Soins Palliatifs : objectifs et missions, rôles propres, qualités et difficultés*. Parution interne.

b) Une organisation spécifique de l'EM.S.P. du C.H.U.

Comme nous l'avons déjà vu, l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs est l'une des composantes du Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

L'E.M.S.P., composée de seize professionnels (une cadre de santé, trois médecins, quatre infirmières, une assistante sociale, deux psychologues, deux psychomotriciennes et deux secrétaires), exerce une activité transversale au sein des trois groupes hospitaliers du C.H.U depuis presque vingt ans, ce qui lui a permis au fil du temps et de la pratique de réfléchir à **une organisation spécifique et à une offre de soins novatrice** qui puissent répondre aux besoins des services.

Le premier invariant de cette organisation est **l'intervention en binôme des professionnels** (à l'exception des psychologues qui interviennent sur les deux modalités, binôme ou individuel, et de l'assistante sociale) au sein des services référents. Ce choix repose sur la nécessité d'avoir la **vision la plus globale et la plus complète des situations par un double éclairage**. C'est aussi un moyen pour les professionnels de **limiter la charge émotionnelle** que peut susciter la situation mais aussi de **garantir l'intégrité de leurs actions dans une lecture et une approche partagée**.

Le second invariant est **la rencontre première et systématique** de l'équipe demandeuse et du patient **par le binôme médecin / infirmière**. Cette première rencontre est l'occasion d'une **appréciation de la situation déterminant les propositions thérapeutiques**, qu'il s'agisse d'une adaptation des traitements ou de l'intervention des autres professionnels de l'E.M.S.P. A la suite de cette rencontre, des transmissions en E.M.S.P. sont réalisées pour partager les informations recueillies et les propositions thérapeutiques faites. A partir de ces éléments cliniques seront décidées en équipe les modalités d'intervention.

c) Les besoins recensés au sein des services du C.H.U.

Forte d'une expérience de presque vingt années, l'Equipe Mobile de Soins Palliatif du C.H.U. a répertorié **les besoins les plus fréquemment exprimés et/ou identifiés dans les demandes d'intervention** des différents services des trois sites hospitaliers concernés. Qu'il s'agisse d'un service d'urgence et de réanimation, de médecine interne, de neurologie, de cancérologie, etc. **les professionnels peuvent être en difficulté lorsqu'ils sont confrontés à la problématique de l'accompagnement d'une personne en situation palliative**. Les principaux motifs de demande répertoriés dans le bilan annuel d'activité concernent : l'évaluation et le traitement de la douleur, les soins corporels et traitements symptomatiques, le devenir et la sortie post-hospitalisation du patient, son soutien psychologique, la prise en soin en psychomotricité (à noter qu'avant 2012, la psychomotricienne intervenait en monôme), l'accompagnement de l'entourage, le soutien d'équipe, le soutien dans les questionnements éthiques, l'évaluation d'un projet de transfert en Unité de Soins Palliatifs.

Parmi l'ensemble de ces motifs, **la demande majeure concerne l'aide à la prise en charge de la douleur et de l'inconfort**. Cela s'explique par la pathologie des patients (cancer dans 90% des cas) entraînant des douleurs intenses et complexes, mais aussi par l'intrication de souffrances psychiques et sociales majorant la problématique.

Or les thérapeutiques seules ne parviennent pas à soulager toutes les souffrances dans les situations palliatives, il est donc nécessaire de rechercher **une complémentarité avec des traitements non médicamenteux**. C'est dans cette optique que prend corps le binôme psychomotricienne / infirmière dont l'axe de travail est le développement et l'apport d'outils non médicamenteux du prendre soin dans un objectif d'analgésie, de confort et d'amélioration de la qualité de vie. Ce dispositif prend donc son origine dans l'identification des besoins des services.

Au terme de cette partie, il apparaît que l'intervention de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs répond à un besoin des services d'un étayage dans l'accompagnement des personnes malades en situations palliative, dans une recherche d'adaptation de la prise en soin.

2. La définition théorique d'un concept

L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) en 1991 définit la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ». Mais en dehors de cette formulation, la littérature fait état de **nombreuses conceptions de la qualité de vie** ayant évoluées au fil du temps et en fonction des approches. Malgré la diversité des acceptions, il est possible de retrouver un certain nombre de **caractéristiques** concernant cette notion et de mettre en évidence son **utilité dans la problématique du soin**.

a) Émergence et évolution d'un concept

Selon l'article de Ph. CORTEN[8], neuropsychiatre belge, le terme de qualité de vie trouve son origine dans un slogan politique américain lancé en 1964, prônant le bonheur comme un droit inaliénable de tout citoyen américain, l'intérêt de ce terme en politique étant d'être assez peu défini pour permettre à tout un chacun d'en apprécier le contenu. Ainsi le terme de qualité de vie pour les auteurs de cette époque recouvre-t-il très largement celui de **bonheur** tout en ayant une **connotation plus objectivable**. Trois grands courants conceptuels vont alors émerger : la qualité de vie environnementale, la qualité de vie reliée à la santé et la qualité de vie vue comme un tout.

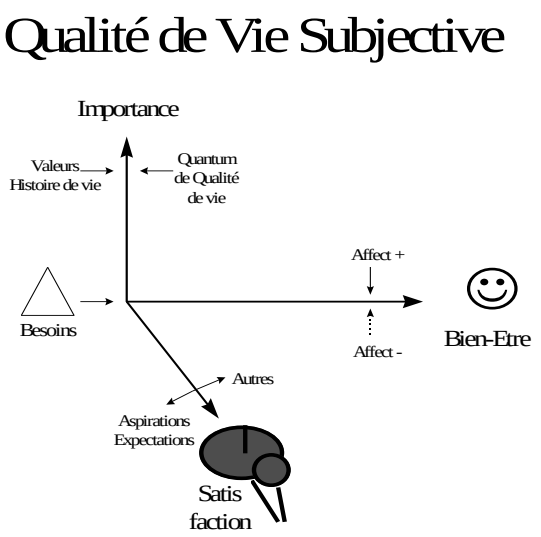
La qualité de vie environnementale, bien qu'intéressant peu notre propos, a pour intérêt d'avoir mis en évidence dès les premières réflexions sur le concept, **l'impossibilité de réduire celui-ci aux seules dimensions objectives**, **quantifiables.** En effet, les études montrent qu'il n'y a pas toujours de corrélation entre les conditions objectives de vie observées (nuisances, crime, revenus, etc.) et le vécu des populations[9].

[8] CORTEN Ph, *Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne*. L'Information Psychiatrique 1998, p.922-932.
[9] *Ibid*.

La qualité de vie liée à la santé émerge suite à la déclaration d'Alma Ata en 1978 visant à protéger et promouvoir la santé pour tous les peuples, l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) définissant alors la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »[10]. Les réflexions se tournent alors de nouveau vers des variables objectives telles que la dépendance ou l'autonomie fonctionnelle. Il faut attendre la fin des années 80 pour que soit introduite la **notion de souffrance** dans la qualité de vie et que soient enfin prises en compte les **dimensions subjectives** du concept. Toutefois, les modèles sont encore insuffisants car définissant la qualité de vie négativement, en terme d'absence de symptôme ou de souffrance.

Le modèle de la qualité de vie subjective issu de la psychosociologie émerge alors, et considère que **la qualité de vie doit être vue comme un tout, incluant également le plaisir ajouté** aux modèles multiaxiaux déjà développés[11]. Les approches constitutives de ce modèle introduisent la notion de Bien-être subjectif lié aux affects, une dimension cognitive exprimée par les satisfactions, et une valeur attribuée aux divers domaines de vie en fonction de l'histoire de l'individu, sa personnalité et de mécanismes adaptatifs lui permettant une certaine constance de qualité de vie (Figure 1)[12].

La qualité de vie comme un tout (figure 1)



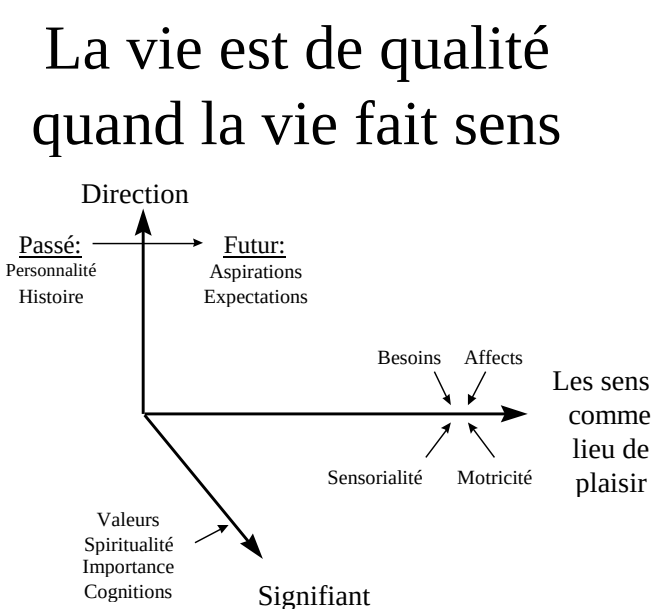
[10] Article en ligne.

[11] CORTEN Ph, *op. cit*

[12] CORTEN Ph, *op. cit.*

Ph. CORTEN propose à son tour un modèle qu'il nous paraît intéressant de considérer. Jugeant le modèle ci-avant tenant trop peu compte de la place de la sensorialité et de la motricité, l'auteur propose de définir que « ***la vie est de qualité quand la vie fait sens*** », le terme sens étant à comprendre dans une triple dimension, à savoir la **sensorialité**, la **signification** (valeurs personnelles et spiritualité) et la **direction** reliant passé-présent-futur du sujet, comme l'illustre la figure 2 : « *Et il faut entendre par "sens" tous les sens du mot sens: les sens en tant que lieu de plaisir où interviennent les affects et les besoins bien sûr, mais aussi la sensorialité (écouter, voir, goûter) et la motricité (marcher, danser, se relaxer), le sens en tant que signifiant où interviennent les valeurs, les importances, mais aussi la spiritualité, et enfin le sens en tant que direction reliant le passé avec son histoire et sa personnalité au futur avec ses aspirations et expectations*[13]*. »*

La qualité de vie, une question de sens (figure 2)



Nous voyons donc combien ce concept a évolué en fonction des auteurs et de leurs approches. Malgré des conceptions différentes de la qualité de vie (qualité de vie environnementale, qualité de vie reliée à la santé, qualité de vie subjective et qualité de vie comme « quête » de sens), il est possible d'extraire certaines caractéristiques propres à cette notion.

[13] CORTEN Ph, *op. cit.*

b) Caractéristiques de la qualité de vie

La qualité de vie est **un concept difficile à définir** car ne faisant pas l'objet d'un consensus. Selon P. DRAPER[14], maître de conférences à l'Institute Nursing Studies de l'université de Hull (Angleterre), cette multiplicité de conception est la conséquence d'une persistance d'une pensée cartésienne dualiste[15], impliquant une perception non unifiée de l'existence humaine ; ainsi faudrait-il avoir **une vision holistique de l'existence humaine pour penser la qualité de vie dans sa totalité**.

Il apparaît également que la qualité de vie est une notion **complexe**, **multidimensionnelle**[16]**.** En effet, le modèle de la qualité de vie Subjective et le modèle de Ph. CORTEN de la qualité de vie comme « quête de sens » prennent en considération trois dimensions en interrelations, que sont le bien-être subjectif, la satisfaction et la valeur attribuée aux divers domaines de vie pour le premier modèle et les sens comme lieu de plaisir, comme signifiant (importance des domaines de vie, spiritualité) et comme direction (sens de soi passé, présent et projections futures).

La qualité de vie apparaît **difficilement quantifiable** pour ces mêmes raisons. Bien que de nombreuses échelles aient été mises au point (notamment en psychologie de la santé), toutes ne proposent pas les mêmes thèmes et indicateurs. De plus, ces échelles ne sont souvent **pas adaptées à la situation spécifique** de la maladie qui entraîne, en temps qu'évènement de vie important, un remaniement des représentations du sujet quant à sa qualité de vie.

L'appréciation de la qualité de vie est éminemment subjective, seule la personne peut en rendre compte. Ces dimensions de complexité et subjectivité se retrouvent également dans les notions corrélées à la qualité de vie, à savoir la santé dont la définition a été donnée ci-avant, et la douleur qui constitue « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en termes d'une telle lésion* »[17].

---

[14] RIBAUD C., *Analyse de la recherche infirmière sur la qualité de vie et le versant subjectif de la maladie en Amérique du Nord : Présentation d'un courant de recherches qualitatives,* travail de recherche pour le stage de thèse, 2003.

[15] En référence au rationalisme philosophique de R. DESCARTES.

[16] LEPLEGE, REJESKY, MIHALKO, in HILTBRAND G., Et*ude comparative des conditions de vie et de la qualité de vie des médecins généralistes en Rhône-Alpes, selon leur lieu d'exercice*, Thèse de Médecine, Lyon, 2008.

[17] Définition de la douleur par l'International Association for the Study of Pain.

Nombreux sont les auteurs qui ont insisté sur cet aspect subjectif de la qualité de vie, à la fois comme **évaluation personnelle du vécu s'intégrant dans une biographie et comme incarnation d'expériences vécues à un moment donné**[18] : *« La qualité de vie doit tenir compte du rapport que la personne entretient avec le monde et les autres. La qualité de vie est de ce fait bien plus que l'incarnation d'un contexte de soin, elle est aussi une expérience complexe s'intégrant dans une biographie »*[19]. C'est une construction de la réalité à un moment donné de la vie du sujet à partir de son histoire personnelle, ses expériences, ses perceptions et représentations des valeurs prioritaires : *« Évaluer la qualité de vie d'autrui, c'est le percevoir dans le mouvement de son expérience* » R. RIZZO-PARSE[20]. C'est donc une **notion dynamique sans cesse remaniée par les expériences et la situation dans laquelle se trouve le sujet**.

Mme D. répondant à l'item du questionnaire MacGill sur la qualité de vie qui est « Considérant ma vie sous ses divers aspects – physique, émotionnel, social, spirituel et financier – ces deux derniers jours ma vie a été » : très mauvaise 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellente.

«Je ne peux pas mettre un chiffre, cela dépend des domaines et cela dépend des jours. Et puis même si je vous disais 5, je ne suis pas sûre que vous y mettriez la même idée que moi derrière »

[18] RIBAUD C., *op. cit*.

[19] *Ibid*.

[20] RIZZO-PARSE in C. RIBAUD, *Ibid*.

c) Utilité du concept dans la problématique du soin

La qualité de vie présente un intérêt dans la dimension du soin :

- ✓ d'abord parce qu'elle permet de recueillir des informations sur ce que vit le patient de sa maladie, de ses symptômes, des traitements et de leurs effets secondaires. Considérer la qualité de vie du patient **apporte des éléments qualitatifs** aux prises de décisions et permet de situer le soin dans une vision téléologique du *« Souverain Bien »*, empruntée à ARISTOTE, **visant le meilleur état des choses**, et non plus dans une déontologie médicale de sauvegarde de la vie à tout prix[21].

- ✓ ensuite, parce qu'elle intègre au concept de santé « *des caractéristiques subjectives de bien-être, d'évaluation personnelle de la santé (WARE, 1991)* ***reconnaissant ainsi l'importance de la participation du patient*** *dans les prises de décisions thérapeutiques, à travers la prise en compte de ses perceptions et jugements à propos de son expérience. Ainsi elles permettent une* ***approche du patient comme un tout****. (CALMANN, 1984).* »[22]

Prendre en compte la qualité de vie inscrit le soin dans **une approche holistique** et remet le **patient en place d'acteur et de sujet de sa thérapeutique**. La qualité de vie est donc un fondement de la démarche palliative, à la fois parce qu'elle est moteur de réflexion pour l'amélioration des soins et le but recherché au travers des soins prodigués.

Au terme de cette partie, nous choisissons de retenir comme définition de la qualité de vie celle proposée par Ph CORTEN, à savoir que la vie est de qualité quand la vie fait sens. La triple dimension des sens qu'elle conçoit (sensorialité, signification, direction) nous apparait refléter au mieux les enjeux de la maladie grave comme nous aurons l'opportunité de les décrire par la suite.

[21] MIAS L., *Qualité de la vie et éthique du soin*, 2003, article en ligne.
[22] RIBAUD, *op. cit.*

3. L'éclairage d'une approche qualitative

La qualité de vie est un concept qui déborde le cadre d'une mesure quantitative et nécessite une prise en compte des facteurs multidimensionnels essentiellement subjectifs qui la sous-tendent. De ce fait, certains auteurs ont montré qu'il est nécessaire de s'inscrire dans des courants de pensée permettant une approche qualitative de la qualité de vie d'un patient[23]. La **phénoménologie** et la **psychomotricité** possèdent une conception holistique de la personne et considère le sujet dans *« l'ici et maintenant »*. Ces deux approches offrent **un éclairage qualitatif et des outils possibles pour appréhender la qualité de vie d'un patient**.

a) Les apports de la phénoménologie.

La phénoménologie, telle qu'elle est conçue par E. HUSSERL et ses successeurs, est un courant philosophique qui s'intéresse aux phénomènes tels qu'ils se présentent à la conscience du sujet. Elle se caractérise par un **retour à l'expérience immédiate**, et par une démarche descriptive qui aborde « *le donné d'un acte de la conscience – ce qui advient à la conscience –, tel qu'un individu en fait l'expérience. Il s'agit d'exprimer la façon dont il se présente et d'en découvrir la signification - le sens*[24] ».

Ce courant de pensée instaure donc **le sujet et la subjectivité au fondement du phénomène**, le sujet étant défini par le concept ***« d'intentionnalité »***. Cette visée intentionnelle de la conscience rend compte du **lien structurel qui noue le sujet au monde et aux objets**[25] ; sujet et monde / objets sont intrinsèquement liés parce qu'il ne peut exister de réalité en dehors d'un sujet pour la percevoir ni de pensée pure sans objet à penser car « *toute conscience est conscience de quelque chose* », comme l'énonce E. HUSSERL.

Reprenant M. MERLEAU-PONTY, philosophe français du XX^{e} siècle, l'intentionnalité, parce qu'elle est ce moment particulier où l'événement paraît à la conscience avant d'en être un

[23] RIBAUD C., *op. cit.*
[24] BOUTIN G., *Phénoménologie et psychologie humaniste expérientielle*, article en ligne.
[25] MEYOR C., *Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique,* article en ligne.

objet de pensée, **s'origine dans la perception**. Il faut alors envisager la perception non pas comme le simple enregistrement passif d'une réalité extérieure mais comme une visée, une action sur le monde qui vient donner sens au perçu. Ainsi **perception et motricité sont intimement liées** et forment ce que le neuropsychiatre Erwin STRAUS[26] (neuropsychiatre allemand du XX^{e} siècle) appelle *« le sentir »*. Ce *« sentir »* est un mode de communication sensible pour lequel ne peut être opéré de distinction entre sensation, perception, émotion : « ***Si « le sentir » c'est un « se mouvoir », il est aussi un « s'éprouver » et un « s'émouvoir »*** »[27]. De cette conception, la pensée merleau-pontienne fonde **le corps comme référentiel primordial**.

Dans cette réduction phénoménologique ou « *épochê* », s'opère également une attitude de **suspension du jugement et de l'interprétation**. Cette disposition d'esprit favorise l'ouverture à l'expérience d'autrui et sa reconnaissance en tant que sujet dans sa singularité et son altérité.

Cette philosophie d'un monisme corps-esprit offre donc une vision du sujet dans la globalité de son « *être-au-monde* « (*Dasein*), tenant également compte de son expressivité gestuelle et corporelle. Elle permet aussi, par la réduction phénoménologique, de restaurer le primat du vécu du sujet comme source de connaissance fiable.

[26] STRAUS E., in VANDEWALLE B., MEURIN B., BUSSCHAERT B., *Propos pour la psychomotricité autour de Spinoza et de la philosophie perceptive de Merleau-Ponty,* Ecrit de psychomotriciens, N°3. Article en ligne
[27] VANDEWALLE B., MEURIN B., BUSSCHAERT B., *Ibid*.

b) Dans le creuset de la phénoménologie, la psychomotricité

La psychomotricité se fonde dans cette *« synthèse fructueuse »* opérée par J. de AJURIAGUERRA (neuropsychiatre, psychanalyste de la deuxième moitié du XXe siècle, « père » de la psychomotricité) entre la psychologie génétique, la psychanalyse, la neurologie et enfin la phénoménologie de la perception de Maurice MERLEAU-PONTY. Aussi n'est-il pas surprenant de retrouver dans cette discipline un certain nombre de postulats communs à la phénoménologie.

La psychomotricité conçoit l'homme comme **un être unifié**, un individu au sens premier d'*indivis*. Dans cette conception de l'humain, **corps et esprit constituent les deux versants de l'unicité de l'Etre, deux modalités expressives du sujet** « *Corps et esprit ne sont pas assimilables l'un à l'autre mais sont deux expressions différentes de l'Etre* [28]». Le corps évoqué en psychomotricité est également empreint de la pensée phénoménologique : il est **corps-en-relation**, *« véhicule de notre être-au-monde »*. Le psychomotricien travaille avec un corps vivant, parlant, s'exprimant, un **corps sujet**, lieu des perceptions, des émotions, de la pensée, de la parole « *le corps propre est le médiateur des affects et le point de rencontre de toutes les expériences, de toutes les découvertes* »[29]

Un autre écho est **l'attitude de non-savoir adoptée** en psychomotricité, préalable de toute rencontre. Cette position semblable à *« l'époché »* ne constitue pas une ignorance mais une **attitude favorable à l'accueil de l'autre dans sa multidimensionnalité, son altérité et son expressivité**. Le psychomotricien rencontre son *« patient là où il est comme il est »,* selon l'expression de F. DESOBEAU (psychomotricienne contemporaine), dans son *« incarnation »* dans *« l'ici et maintenant »*. Cette attitude est essentielle, d'une part à l'émergence de l'expressivité du corps du patient, et d'autre part à l'écoute attentive et sensible de ce que dit ce corps.

Ainsi étayé d'une vision du sujet dans la globalité de son être-au-monde et d'une attitude ouverte à l'altérité de l'autre, **le psychomotricien possède les outils nécessaires pour appréhender la qualité de vie du patient parce qu'il peut entendre ce qui y fait sens**. Il est également en mesure de **contribuer** à cette qualité de vie : en tant que thérapeute du corps en

[28] VANDEWALLE B., MEURIN B., BUSSCHAERT B., *L'utilisation actuelle du modèle spinoziste corps / esprit dans la pratique psychomotrice,* Ecrit de psychomotriciens, N°3. Article en ligne

[29] MERLEAU-PONTY M., cité par GIROMINI F. in *Silence et parole du corps*, Thérapie Psychomotrice et Recherches, n°174, 2013.

relation, **il convoque les sens comme lieu de plaisir** par la mise en jeu du sujet dans des expériences sensori-motrices. De plus, il contribue à rendre ces **expériences signifiantes** pour le sujet et à **les inscrire dans un sentiment continu d'exister**.

Au terme de ce questionnement, nous proposons de retenir que la qualité de vie est une quête de sens, qui nécessite une approche qualitative pour être appréhendée et redonner au sujet le primat des représentations qu'il s'en fait. Cette prise en compte de la qualité de vie dans **une telle conception est d'autant plus importante que les actes de soin s'adressent à des personnes atteintes de maladie grave, évolutive ou terminale**. En effet, comme nous allons le voir à présent, la maladie grave altère de façon significative les différentes dimensions de la qualité de vie.

B. La qualité de vie : une dimension mise à mal dans la maladie grave

La maladie grave, au sens **d'une altération de la santé mettant en jeu le pronostic vital de la personne**, n'a pas seulement un impact organique sur le sujet. Par les multiples pertes et changements qui l'accompagnent, elle constitue **un véritable « séisme » de l'être**, « *liant inévitablement l'irruption de la maladie au concept de mort, ce soudain-exclu-des-biens-portants énonce alors que « **sa vie n'a plus de sens*** [30]» » et nous pouvons alors entendre que le sujet peut avoir le sentiment qu'elle y **perd aussi de sa qualité**. Accompagner la personne dans cette *« souffrance totale »* nécessite donc que les thérapeutiques tiennent compte de ces bouleversements.

1. La douleur, un symptôme aux répercussions psychomotrices

Parmi les manifestations liées à la maladie grave susceptibles d'altérer la qualité de vie, la douleur physique est souvent, et à juste titre, mise au premier plan des interventions car **90% des malades en situation palliative souffrent de douleurs intenses et complexes**. La douleur, parce qu'elle est une expérience sensorielle et émotionnelle, touche et modifie le sujet dans son identité psychomotrice.

a) La douleur, un couple fait de sensation et d'émotion[31]

La prise en charge de la douleur a considérablement évoluée durant ces quinze dernières années tant au niveau de la prévention que de l'évaluation et du traitement. Comme nous l'avons déjà énoncé, la grande majorité des malades en situation palliative souffre de douleurs intenses et complexes, aussi représentent-elles la **première urgence des médecins et des soignants**.

[30] RUSZNIEWSKI M., *Face à la maladie grave*, Dunod, Paris, 1995.

[31] Expression extraite de GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., *Soins palliatifs et psychomotricité*, Heures de France, 2007, p.28.

Il est possible d'identifier trois grands types de douleurs sur le plan sémiologique :

- ✓ les **douleurs nociceptives**, liées à un excès de stimulations des nocicepteurs.
- ✓ les **douleurs neuropathiques**, liées à une destruction ou une lésion d'une structure nerveuse. Deux composantes sémiologiques les caractérisent, une composante continue (sensation de brûlure, d'arrachement) et une composante fulgurante (décharges électriques, sensation de quelque chose qui lance). On retrouve également des paresthésies, des hyper/hypoesthésies et des allodynies (la zone touchée n'est pas douloureuse mais provoque la douleur).
- ✓ les **douleurs « sine materia »** c'est-à-dire sans substrat organique lésionnel, dont la description est souvent riche mais imprécise.

Une place importante est aussi accordée à la **dimension temporelle** de la douleur. Si la douleur aiguë, limitée dans le temps a valeur de signal d'alarme, la **douleur qui perdure** (au-delà de trois mois) **et se chronicise se montre destructrice** pour le sujet aux plans physique, psychologique et social. Cette douleur durable peut-être en lien avec une **pathologie évolutive**, comme c'est le cas des patients en situation palliative, mais elle peut aussi, par l'intermédiaire du corps, **exprimer une souffrance psychique**.

Cette intrication somato-psychique n'est pas sans nous rappeler la définition même de la douleur comme « *expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion*[32] », définition qui pose d'emblée **l'union entre sensation et émotion**. Par ailleurs, sur le plan neuro-anatomique, il est intéressant de noter qu'il n'existe pas de structure cérébrale dédiée au traitement de la douleur ; le message nociceptif diffuse dans la quasi-totalité du cortex, mettant notamment en jeu les systèmes limbique et réticulée, systèmes des émotions, de la thymie et de la vigilance.

Ainsi la douleur constitue **un éprouvé**, **une expérience psychocorporelle** venant s'inscrire dans l'histoire de l'individu, faisant trace dans le corps et la psyché et **modifiant l'identité psychomotrice**.

[32] Définition de la douleur par l'International Association for the Study of Pain.

b) La douleur altère la modulation tonique

Réalité neurophysiologique, le tonus musculaire est omniprésent dans la vie de l'être humain. Cet état de contraction permanente, plus ou moins importante et volontaire des muscles, **manifeste notre présence au monde** : il permet le maintien des positions antigravitaires et de la posture, prépare à la contraction phasique, est à la base de la motricité, de la communication (verbale et non verbale) et de l'expressivité, participe à l'état d'éveil, de vigilance, de la motivation et de l'intention. Sur le plan neurophysiologique, différentes structures dispersées le long du névraxe entrent en jeu dans la régulation tonique et notamment la formation réticulée. Or, comme énoncé ci-avant, la réticulée est aussi un point de passage de la sensation (et donc de la douleur) et des émotions.

Tonus, sensations et émotions sont donc en interrelation et en interaction.

En accord avec la littérature scientifique, il est possible de distinguer trois niveaux toniques interdépendants que sont le tonus de fond, le tonus postural et le tonus d'action, ces trois niveaux se trouvant altérés par la douleur. Le tonus de fond, lié à l'éveil et la vigilance dans une influence réciproque, intervient dans la régulation perceptive. Or, *« dans la douleur les sens sont transformés : la conscience est étouffée à l'intérieur de soi, la sensorialité est mise à distance pour limiter les messages négatifs, douloureux, invivables, et en même temps exacerbée : hyper vigilante à ce qui se passe dans le corps*[33] *»*. Cet envahissement des perceptions par les sensations algiques provoque donc en réponse une modulation du fond tonique, l'inscrivant dans ses excès :

- ✓ **hypertonie protectrice**, véritable carapace, blindage qui isole certes des perceptions douloureuses mais aussi de toutes les autres sensations,
- ✓ **hypotonie échappatoire**, sorte d'abandon du corps devenu insupportable.

Tonus postural et d'action sont par là-même affectés par la douleur car l'hyper/hypotonicité ne permet plus la fluidité et donc l'efficacité du jeu de contraction / décontraction musculaire nécessaire au maintien de la posture et à l'initiation de l'action et du mouvement.

La douleur altère donc radicalement la modulation tonique, entrainant par conséquence une **perturbation de la sensorialité et de la motricité**.

[33] MARCOS I., *Corps vécu / corps réel, redonner du lien quand le corps emmure*, Texte intégral des XXX Journées de Thérapie Psychomotrice, octobre 2001, Toulouse.

c) La douleur déstructure le schéma corporel et l'image du corps

Si la douleur modifie sensations, perceptions et mouvements alors nécessairement elle altère le schéma corporel. Selon J. de AJURIAGUERRA, « *Edifié sur les bases des* ***impressions tactiles****,* ***kinesthésiques, labyrinthiques, visuelles****, le schéma corporel réalise, dans une* ***construction active constamment remaniée*** *des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique qui fournit à nos actes comme à nos perceptions le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification*. »

La douleur contraint l'individu à **éprouver son corps de manière différente** : hypo/hypertonicité, alitement prolongé, postures antalgiques, repli corporel, etc. Le sujet doit alors se réapproprier son corps en tenant compte de ces nouvelles variables, pour lesquelles **l'hyperstimulation nociceptive** et la **diminution de l'investissement moteur** déséquilibrent voire empêchent l'intégration d'autres sensations.

Pour ces mêmes raisons, la douleur **modifie l'espace personnel** du sujet, qui, agrandissant sa « bulle », **diminue la possibilité de relation** verbale et surtout corporelle avec autrui. Le corps change sous l'effet de la douleur et il peut être difficile de se le réapproprier afin de rétablir la relation qui existait entre son corps et celui de l'autre. Ainsi **la douleur, parce qu'elle modifie le schéma corporel, atteint aussi l'image du corps**, les deux notions étant inextricablement liées. Selon M. BRUCHON-SCHWEITZER, professeur de psychologie à l'université de Bordeaux, « *l'image du corps parait appropriée pour décrire les* ***aspects subjectifs de l'expérience corporelle****, telle qu'elle peut être perçue et rapportée par l'individu non seulement à propos d'un* ***corps-objet pourvu de propriétés physiques*** *(taille, poids, volume, orientation…) mais aussi à propos d'un* ***corps-sujet-investi d'affects complexes****, plus ou moins conscients, et souvent de nature autoévaluative*[34].» L'image du corps réfère donc à la représentation mentale inconsciente de notre corps propre, image dynamique remaniée par les expériences du corps affecté. La douleur, comme nous l'avons déjà évoqué, constitue une expérience psychocorporelle impliquant de nombreuses modifications. Pour le sujet confronté à ces changements, il devient alors difficile de poser son regard sur ce corps qu'il ne reconnait plus et qui le renvoie de manière abrupte à sa maladie.

Ainsi, l'impact de **la douleur est multidimensionnel et contribue à la « souffrance globale »** de l'individu.

[34] BRUCHON-SCHWEITZER M., *Une psychologie du corps*, PUF, 1990. Article en ligne.

2. La maladie grave, une « souffrance globale »

Le concept de « *souffrance globale* » ou « *total pain* » a été développé par Cicely SAUNDERS, médecin et écrivain britannique du XX^{e} siècle, pour mettre en évidence la nécessité **de prendre en considération la souffrance dans sa globalité** : la souffrance physique, qui comprend les douleurs et l'inconfort, les souffrances psychologiques, familiales, sociales et spirituelles, toutes ces dimensions interagissant les unes avec les autres. Nous avons développé ci-avant les impacts de la douleur. Nous souhaitons ici mettre en lumière l'incidence de la multiplicité des changements à laquelle la maladie grave confronte le sujet, car cette **intrication complexe et brutale de pertes** crée une **rupture** entre un « avant-bien-portant » et un « présent-malade ».

a) Un bouleversement corporel et psychique

> « *Désordre, dysfonctionnement du corps qui s'installe progressivement, cancer qui prend possession du corps par l'intérieur : cœur qui fait la course, un autre qui flâne, peau qui se perce, conscience qui s'affole, qui s'altère par des dérèglements cérébraux divers*[35]. »

La première attaque de la maladie concerne le **corps**. Il est le lieu dans lequel la maladie prend insidieusement naissance **mettant fin à l'illusion d'invulnérabilité**, **d'immortalité** qui habite le sujet non malade, « *le « bien-portant », cet être promis à l'immortalité du quotidien* »[36].

C'est également le corps qui est **porteur des stigmates de la maladie**, **de son évolution et/ou des effets des traitements** : l'aspect global de la personne se trouve modifié, le corps maigrit et s'affaiblit (perte de poids, fonte musculaire allant jusqu'à la cachexie) ; la peau change d'aspect, s'affine, se pare de pansements ou des marques des injections, des escarres se forment à force d'alitement ; les grandes fonctions physiologiques sont perturbées, le transit ralenti génère une constipation chronique et l'affaiblissement des muscles respiratoires provoque des dyspnées. Nous

[35] MARCOS I., *op. cit.*
[36] RUSZNIEWSKI M., op.cit.

pourrions continuer de lister les modifications corporelles tant elles sont nombreuses et variables en fonction des pathologies.

Les symptômes et leurs traitements viennent également perturber le **vécu du corps** et le regard que le sujet porte sur celui-ci. Perfusé, suppléé par des machines artificielles exposant l'intimité organique à la vue de tous, le corps se médicalise, se technicise, ses limites s'estompent. Ainsi **la maladie grave modifie le sens de soi,** le sentiment de permanence de l'identité.

Cet envahissement du corps par la maladie crée un véritable **bouleversement psychique**. Le sujet, livré à **l'angoisse** d'une mort toujours trop proche, doit également intégrer une nouvelle réalité corporelle. Chaque nouvelle étape dans la maladie, chaque nouvelle modification corporelle créent de nouvelles **pertes** pour l'individu qui devra en **faire le deuil**. Cette mise en demeure de se transformer constitue la **dimension pathique** de la maladie, concept issu du modèle systémique en psychologie de la santé. La notion de *« pathique »* se réfère donc à la **zone intermédiaire et transitionnelle** où se jouent la rencontre et la détermination réciproque entre les faits somatiques, et la personne, sujet du corps, membre d'un monde et partenaire d'une histoire.

Il revient au sujet à la fois de **sentir et de donner un sens aux perturbations** qui atteignent son corps dit « physique », et de **les intégrer ou de les incorporer dans le mouvement en cours de son existence**.

b) Un bouleversement familial et social.

La maladie grave confronte également le sujet à une **modification de ses rôles et statuts** au sein de la famille, de l'environnement professionnel et social. Les pertes liées à la maladie ou ses traitements engendrent une **perte d'autonomie** et une réduction des capacités de prise de décision ou de responsabilité. La perte d'autonomie crée aussi une certaine **dépendance** de la personne malade vis-à-vis de son entourage et du personnel soignant. Toutes ses limitations entraînent ainsi une modification **des rôles professionnels, sociaux et familiaux de l'individu**.

Si la maladie bouleverse considérablement l'individu, elle **modifie aussi radicalement l'environnement avec lequel il interagit**. Le modèle conceptuel systémique met en évidence les impacts sur le système familial de la maladie grave, considérée comme un *« **puissant modificateur de contexte*** » selon l'expression de CAILLE. La maladie vient faire irruption dans le système familial[37] l'obligeant à une assimilation et une réorganisation. L'atteinte grave, comme la pathologie cancéreuse, constitue une situation limite pour la personne et ses proches. C'est l'ensemble du système familial qui est mis en tension. En systémie, il nous faut considérer l'ensemble de la famille face à la maladie et prendre en charge l'unité constituée par ce système.

L'idée ainsi sous-tendue est que ce n'est pas uniquement le corps biologique qui est atteint, mais **c'est l'ensemble des différents rôles que porte l'individu (social, parental, familial, conjugal) qui est mis à défaut.**

Monsieur G, 53 ans, est hospitalisé suite à des complications de son cancer du foie. Avant sa maladie, il était animateur radio, habitué des soirées mondaines et du beau monde. L'affaiblissement physique dû à sa maladie l'a contraint à quitter son travail et les complications à quitter son domicile pour l'hôpital. En dehors de sa compagne, il ne reçoit pas de visite de sa famille ou de ses amis. Seuls ses enfants se sont déplacés, une fois, suite à un quiproquo leur laissant penser que leur père aller être euthanasié.

[37] La famille constitue un système, c'est-à-dire une organisation relationnelle spécifique, originale, complexe et stable dont le seul but est de rester organisé tel qu'elle est fondée.

c) Une rupture identitaire

Comme nous venons de le décrire, la maladie grave confronte l'individu à une succession de pertes, réelles ou perçues, qui affecte corps, psychisme, environnement familial et social. **C'est en cela que la maladie grave constitue une rupture identitaire**. Il s'agit bien là d'une rupture entre « un avant-bien-portant » et « un présent-malade » car, reprenant une maxime de V. JANKELEVITCH (philosophe et musicologue français du XX^{e} siècle), *« ce qui est ne peut pas ne pas avoir été »,* ainsi la maladie vient s'inscrire dans l'histoire du sujet. Cela vient conforter la conception de la maladie selon L. ONNIS (neuropsychiatre italien contemporain) : « ***la manifestation biologique, en s'inscrivant dans un corps vécu, et donc sujet d'histoire, devient elle-même historicisée et historicisable***.[38] »

Par ailleurs, la maladie crée aussi une **dissociation du sujet psychomoteur** qui ne se perçoit plus comme un être unifié et continu. Le sujet malade vit un véritable **ébranlement de ses assises identitaires**[39] car en venant attaquer le corps, ce sont les fondements de l'identité psychomotrice qui sont affectés. Toutes les modifications du corps retentissent de leur nouveauté et étrangeté au sein du **schéma corporel et de l'image du corps qui s'en trouvent déstructurés**. Il y a également une **lutte contre la perte des repères internes** car, en entrant dans le monde des malades, se développe le risque pour le sujet d'être confondu avec sa maladie. L'angoisse surgit alors de ne plus être reconnu pour ce qu'il est mais pour ce qu'il a.

La maladie grave opère également une **rupture dans la temporalité**. Face à l'annonce du diagnostic le sujet malade est souvent plongé dans un état de **sidération psychique** où le temps est vécu comme suspendu. Puis le choc une fois passé, de nombreux patients décrivent une **accélération de la temporalité et du vieillissement**, accentuée par les perceptions du corps (fatigue, amaigrissement, perte de la motricité).

En modifiant le vécu temporel, la maladie complique d'autant plus l'intégration des changements dans l'élaboration d'une nouvelle identité : « *Sa souffrance (celle d'un patient atteint*

[38] ONNIS L., in PATOIZEAU F., *L'apport du dispositif thérapeutique des constellations familiales à l'amélioration de symptômes de maladies chroniques*, Mémoire de recherche de Psychologie, 2008.
[39] GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., *op. cit.* pp.41-43.

de maladie grave) naît pour une grande part de cette déchirure entre son désir et la réalité, de cette rupture du temps.[40] »

Ainsi le sujet se trouve bousculé dans sa présence à lui-même et au monde et **réinterrogé dans sa dimension identitaire et existentielle**. C'est dans cette souffrance que bien souvent émergent les demandes euthanasiques. Permettre au sujet que sa vie retrouve de son sens et de sa qualité nécessite de tenir compte de ces multiples impacts de la maladie grave et implique d'inscrire le soin dans des approches thérapeutiques adaptées.

[40] BOLLY C., GRANDJEAN V., *L'Ethique en chemin. Démarche et créativité pour les soignants*. L'Harmattan, 2004, p.24

C. Des approches thérapeutiques pour restaurer la qualité de vie

Comme nous l'avons développé ci-avant, la maladie grave a de nombreux impacts sur l'individu. En créant une souffrance globale, la qualité de la vie est altérée car les sens de la vie, en référence au modèle de Ph CORTEN, sont atteints : perturbation de la sensorialité et de la motricité, altération de l'unité psychomotrice, rupture identitaire, tout cela conduisant inévitablement à interroger la dimension existentielle.

En explicitant la philosophie des soins palliatifs, il est possible de mettre en lumière les caractéristiques qui permettent une approche thérapeutique adaptée. La psychomotricité, parce qu'elle partage cette philosophie et étaye le soin à partir d'expériences psychocorporelles, offre un espace de prise en soin pertinent pour la personne malade en situation palliative. Ces deux approches que sont les **soins palliatifs et la psychomotricité prennent en considération l'essence (et les sens) de la vie et cherchent à en préserver toutes les qualités**.

1. Les Soins Palliatifs

> « *Quand on ne peut plus influencer le cours d'une maladie incurable, le malade n'en continue pas moins à demeurer un être vivant qui présente des symptômes sources de souffrance. Le traitement qui s'adresse à cette souffrance-là est dit palliatif : il ne traite pas la maladie mais le malade ; il ne prétend pas guérir mais soulager*. [41]»

Bien que le concept d'accompagnement du malade fût introduit en France au début du 19e siècle par Mme Jeanne GARNIER, **ce n'est qu'assez récemment que les soins palliatifs ont vu le jour en France**. C'est en effet dans les années 80 que les premières associations et textes de lois apparaissent. Puis vient en 1987 la première Unité de Soins Palliatifs, suivi deux ans plus tard des premières Equipes Mobiles de Soins Palliatifs. La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P.) est une référence dans le secteur des soins palliatifs. Sa charte donne une définition des soins palliatifs fréquemment reprise. Cette charte met en évidence les fondamentaux d'une philosophie du soin attentive à toutes les dimensions de la qualité de vie.

[41] AVEROUS V., MARCOS I., *Psychomotricité et soins palliatifs*, Entretiens de Bichat, *Le corps en fin de vie : apport de la psychomotricité dans les soins palliatifs*, Expansion Scientifique Française, Septembre 2002.

a) Une approche holistique

> « *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.*[42]»

La médecine palliative est une médecine active, qui, si elle prend d'autant plus d'importance que la médecine curative a atteint ses limites, ne s'en trouve pas pour autant séparée. En effet, dans cette perspective d'une approche globale de la personne, **les soins palliatifs n'opèrent pas de dichotomie entre curatif et palliatif** ; une personne avec une maladie grave ou évolutive est en droit de bénéficier des soins lui permettant de se préserver, autant que faire se peut, des inconforts et souffrances liés à sa maladie ou ses traitements, que cette dernière soit en phase curative ou palliative.

Les soins palliatifs visent le soulagement des douleurs et symptômes physiques mais tiennent également compte des toutes les souffrances liées à la maladie. Cette prise en compte de tout ce qui peut faire le sens et la singularité de la vie du sujet relève de **l'héritage** d'une des pionnières en soins palliatifs, Mme Cicely SAUNDERS et de son concept de ***total pain***. Cette souffrance globale, que nous avons détaillée plus avant dans notre propos, souligne combien **les répercussions de la maladie débordent très largement la dimension physique :** « *La souffrance, où qu'elle commence […] finit toujours par atteindre les autres dimensions de l'être humain.* ***Toute souffrance est multidimensionnelle***.[43] »

Les soins palliatifs semblent donc pouvoir répondre à la préservation / restauration de la qualité de vie des patients car ils sont porteurs **d'une vision holistique de l'être humain**. Pour que cette pensée soit mise en acte, il est donc nécessaire que ces soins allient des thérapeutiques différentes grâce à la multiplicité des professionnels œuvrant dans un travail interdisciplinaire.

---

[42] Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement, www.sfap.org.

[43] ELKINE J., *Douleur et souffrance, une réflexion à visée didactique*, Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs, Bordeaux, 1994.

b) *Un travail interdisciplinaire*

> *« Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.*[44] *»*

Face à l'ampleur d'une souffrance aux multiples aspects, **seule une approche interdisciplinaire peut prétendre à une approche holistique** de la personne malade et à la mise en œuvre de soins adaptés. C'est grâce à l'articulation et à l'interaction des différentes spécificités et compétences des professionnels que peut être soulagée cette *« souffrance globale »*.

En plus de permettre une prise en charge globale du patient, le travail en interdisciplinarité constitue **un élément sécurisant** en soi. Par sa **cohérence**, la **continuité des soins**, des activités, une **présence humaine permanente**, le travail interdisciplinaire crée une réassurance du malade et de sa famille. De plus, la multiplicité des soignants crée **un réseau relationnel** autour du patient qui permet à ce dernier de se sentir entouré, écouté. En fonction des relations tissées, mais aussi de la fonction exercée par le professionnel, la personne malade livrera des bouts d'elle-même. Ces fragments de vie, mis ensemble à l'occasion des réunions, permettent à l'équipe de **cerner davantage la personne malade** dans ce qu'elle est, son histoire, sa personnalité, ses désirs, ses besoins, ses inquiétudes, etc. et **d'apporter en retour un accompagnement singulier et unique**.

Le travail interdisciplinaire est également **bénéfique aux soignants** car « *l'interdisciplinarité suppose un dialogue et l'échange de connaissances, d'analyses, de méthodes entre deux ou plusieurs disciplines. Elle implique qu'il y ait des interactions et un* ***enrichissement mutuel*** *entre plusieurs spécialistes.*[45]»

Finalement, le travail en interdisciplinarité favorise également les **réflexions éthiques**, dimensions fondamentales des soins palliatifs.

---

[44] Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement, www.sfap.org.

[45] SKORY OPPIGER A., ANDREETTA DIBLASIO R., *L'interdisciplinarité : un cadre et un outil en thérapie psychomotrice*, Thérapie psychomotrice et Recherche n°156, 2008.

c) Une position éthique

> *« Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués.*[46]»

La charte des soins palliatifs porte dans ses fondements deux principes éthiques : le **refus de l'acharnement thérapeutique**, c'est-à-dire l'administration d'actes de soins ou de traitements pénibles dont le bénéfice escompté serait négligeable, et le **refus de l'euthanasie**, au sens d'un « *acte qui consiste à administrer volontairement à un malade, à un handicapé ou à un blessé incurable, une drogue ou un produit toxique qui met rapidement fin à leur vie*.[47] »

Ces deux principes ont pour conséquence d'impliquer les professionnels participant à cette démarche à **une véritable culture de la réflexion éthique**. En effet, pour chaque situation, les professionnels auront à s'interroger sur le bien-fondé de tel acte de soin, sur telle pose de matériel ou de tel traitement, sur les suites de la prise en soin du patient car chaque situation est unique : « *Etre du côté des relations éthiques (...) c'est aussi mettre entre parenthèses une universalité déterminée trop rapidement, pouvant être de ce fait trompeuse et mensongère pour* ***apprécier la singularité d'un cas****.*[48] » Ainsi, « *L'éthique concerne* ***une véritable compétence clinique*** *(...) une capacité à se laisser questionner pour discerner les valeurs en jeu et* ***pour que les meilleures solutions possibles puissent émerger****.*[49] »

S'inscrire dans la démarche palliative nécessite donc une certaine philosophie du soin, philosophie qui, nous semble-t-il, trouve son écho dans la vision psychomotricienne.

---

[46] Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement, www.sfap.org.
[47] GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., *op. cit.* p.16.
[48] BRUGERE F., *L'éthique du « care »*, Que sais-je, PUF, 2011, p.35.
[49] BOLLY C., GRANDJEAN V., *op. cit.* p.13.

2. La psychomotricité

La psychomotricité, comme nous l'avons exposé au terme du questionnement sur le concept de qualité de vie, repose sur **une conception du soin s'adressant à un être singulier considéré dans la globalité de son *« être-au-monde »***. Une telle conception est donc en accord avec la définition même des soins palliatifs : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale »*. Par ailleurs, la psychomotricité par ses apports **contribue à l'interdisciplinarité et au maintien de la qualité de vie**, chers à la démarche palliative.

a) Apports de la psychomotricité dans un travail interdisciplinaire

Au sein d'un travail interdisciplinaire, la psychomotricité apporte **un éclairage spécifique** dans l'accompagnement de personne malade en situation palliative. Attentive aux manifestations corporelles comme modalité expressive et relationnelle du sujet, la psychomotricité permet de **considérer le patient sous l'angle du corps signifiant** : observation du tonus, de la motricité, des attitudes posturales, de l'appréhension de l'espace, en somme l'intégralité des items de l'examen psychomoteur. Réintégrés dans le contexte environnemental et biographique du sujet, ces éléments contribuent à la **compréhension du sujet dans sa globalité et multidimensionnalité**.

Par ailleurs, la psychomotricité peut aussi participer à l'appréhension du vécu du sujet quand la **communication verbale est restreinte**, par exemple dans le repérage des signes de douleurs. Avec des personnes très diminuées, la communication s'effectue dans un registre corporel où les variations infimes appellent à une écoute attentive, sensible dans un **dialogue intercorporel, une communication tonico-émotionnelle**, spécificité qui relève de la psychomotricité.

Enfin, par l'intermédiaire d'échanges, de soins en binôme ou d'ateliers, le psychomotricien **favorise le développement de certaines pratiques** dans le prendre soin, partagées et partageables par l'ensemble des soignants.

Dans ce travail d'architecte que représente le travail interdisciplinaire, la psychomotricité peut elle aussi apporter sa pierre à l'édifice, d'une part en étayant la compréhension du sujet par une évaluation psychomotrice et d'autre part, comme **approche thérapeutique complémentaire**.

b) *Apports du soin psychomoteur*

> *« Au-delà du corps réel existe un corps vécu par le malade et ceux qui le côtoient. L'envahissement de la maladie ne détermine pas complètement le lien que l'on a à son corps : les ressentis de plaisirs, de paix, peuvent tout autant être présents que ceux du désespoir, de la douleur… c'est dans ce paradoxe que se situe l'importance de comment la personne malade s'approprie ce qui lui arrive, comment elle habite, forge le lien entre corps et psyché.*[50] »

L'approche psychomotrice peut contribuer au soulagement de la souffrance. Par l'intermédiaire de différentes médiations, le psychomotricien offre à vivre une variété d'expériences psychocorporelles au sujet malade en situation palliative. **Les mises en jeu corporelles**, dans cette reconnaissance des intrications somato-psychiques, **créent des correspondances, des résonances dans le vécu psychique**. Le projet du soin psychomoteur, qu'il s'agisse d'un travail de relaxation, d'un massage ou d'un travail créatif, cherche le moyen de **projeter du positif dans le vécu du sujet**. Ces expériences sensorielles, motrices, créatives seront donc susceptibles de constituer :

- ✓ **un soin antalgique**, parce qu'elles moduleront la perception de la douleur,
- ✓ **un soin anxiolytique**, parce qu'elles introduiront un moment de répit, de détente,
- ✓ **un temps pour exister**, parce qu'elles rétabliront l'équilibre des investissements et des liens entre corps et psyché, consolideront le sentiment d'unité, réorganiseront le schéma corporel, revaloriseront l'image de soi et soutiendront le lien, la relation au travers d'une communication non verbale.

Il s'agit de donner un espace au patient dans lequel il puisse retrouver un **corps plaisir**, un **corps acteur** au travers des sensations, de sa motricité et de ses capacités créatives ; un espace où il puisse s'éprouver comme bien vivant et intègre dans son identité. Le soin psychomoteur consiste en un soutien, un contenant, une recherche d'un mieux-être dans le présent pour permettre une **réappropriation de soi** dans ce qui est vivant, dynamique. Le soin psychomoteur peut donc contribuer à la qualité de vie en restaurant les **sens comme lieu de plaisir**, en rétablissant le **sentiment d'une continuité d'être et la possibilité de projets à venir**.

[50] MARCOS I., *op. cit.*

En résumé

Au terme de cette première partie, nous avons établi une définition de la qualité de vie : « *La vie est de qualité quand la vie fait sens* » (Ph CORTEN), prenant en considération l'essence de la vie dans une tridimensionnalité : les sens comme lieu de plaisir, comprenant sensorialité et motricité ; le sens de soi, c'est-à-dire le sentiment de mêmeté, de permanence de soi entre passé, présent et projection future et enfin la dimension existentielle de la vie, le sens de la vie, c'est-à-dire le sentiment d'un accomplissement actuel et à venir. Ainsi nous avons montré qu'une telle conception, pour être appréhendée, nécessite d'inscrire notre pensée dans une vision holistique, complexe et singulière de l'existence humaine.

Nous avons également développé combien cette qualité de vie est bousculée dans la maladie grave. La douleur liée à toutes les autres atteintes créent une *« souffrance globale »*, souffrance impactant les sens de la vie et donc sa qualité : modifications des perceptions et de l'investissement de la sensorialité et de la motricité, perturbations de l'identité psychomotrice et perte du sens de soi, tout ceci menant inévitablement au questionnement existentiel sur les raisons de poursuivre une telle vie. Face à la multiplicité des atteintes, il est donc impératif de proposer une approche thérapeutique adaptée.

Nous avons donc finalement montré que la prise en soin de personne atteinte de maladie grave, au stade palliatif de la maladie, n'a pas pour enjeu la guérison mais la préservation, voire la restauration de ce qui confère à la vie sa qualité. Une telle conception du soin relève de la démarche palliative au sein de laquelle la psychomotricité constitue une alliée thérapeutique pertinente car, par l'entremise des expériences psychocorporelles, le soin psychomoteur favorise la qualité de vie.

Nous allons à présent nous intéresser au binôme psychomotricienne / infirmière de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (E.M.S.P.). A partir des spécificités des E.M.S.P. et de cette considération pour la qualité de vie des personnes atteintes de maladie grave, ce dispositif de soin a développé une pratique spécifique au bénéfice de la qualité de vie des patients hospitalisés en situation palliative.

II. Une pratique spécifique au bénéfice de la qualité de vie

Nous avions au départ de notre propos posé la question suivante : pourquoi le binôme infirmière / psychomotricienne permet-il d'améliorer la qualité de vie des patients hospitalisés en situation palliative ? Afin d'apporter une réponse à cette problématique initiale, nous formulons le postulat suivant : **dans le contexte particulier de l'hospitalisation, la qualité du lien relationnel aux soignants et des soins corporels prodigués participent à la qualité de vie des patients**.

La pratique du binôme, parce qu'elle s'inscrit dans une recherche **d'amélioration du prendre soin des patients par le soutien d'équipe et un compagnonnage clinique autour de la pratique des soins corporels** (toilettes et nursing), permet d'améliorer la qualité de vie des patients hospitalisés en situation palliative.

A. Le binôme psychomotricienne / infirmière : une pratique pour étayer le prendre soin.

Le binôme déploie une clinique qui permet **d'accompagner les soignants référents dans la recherche d'une adaptation du prendre soin qui tienne compte de la réalité singulière du patient**. Pour se faire, le binôme s'étaye sur les apports d'une pratique complexe et d'une clinique spécifique.

1. Les apports d'une pratique complexe

Nous avons choisi d'utiliser à dessein le terme de complexe. Selon Edgar MORIN (sociologue et philosophe français du XX^{e} siècle), **la pensée complexe « *est tout d'abord une pensée qui relie*. *C'est le sens le plus proche du terme complexus (ce qui est tissé ensemble)*[51] »**. Le binôme, parce qu'il œuvre dans la transversalité et l'interdisciplinarité, est une pratique du lien confortant les possibilités d'une prise en soin ajustée.

[51] MORIN E., in VALLEJO-GOMEZ N., *La pensée complexe : Antidote pour les pensées uniques. Entretien avec Edgar Morin*, Synergies Monde n° 4 - 2008

a) Le binôme : présentation d'une pratique

Le binôme, composé d'une psychomotricienne et d'une infirmière, a pour cible de travail la *« diffusion de la démarche palliative ici sous l'angle des outils de soin non-médicamenteux, du point de vue de* ***l'intérêt et de l'adaptation des moyens concrets selon les situations****. C'est* ***faire connaître, ou bien soutenir et développer l'existant*** *dans les services par* ***un partenariat*** *centré ici sur :*

- ✓ *l'évaluation des besoins en termes d'outils non médicamenteux : des savoir-faire et des savoir-être,*
- ✓ *l'aide à l'acquisition de moyens matériels (stimulations sensorielles variées : musique, huile de massage ; de matériel d'aide au positionnement, etc.),*
- ✓ *la valorisation des rôles propres des infirmières et aides-soignantes.*[52] *»*

Il intervient à la demande des services pour des patients relevant de soins palliatifs, principalement en phase palliative symptomatique[53], confrontés à différentes problématiques ; la douleur, l'inconfort et le soutien psychoaffectif sont les principaux motifs d'appels et d'interventions[54]. Ses actions entreprises en co-soins comprennent trois axes :

- ✓ *« les soins de confort techniques »* dans lesquels le binôme aide à conjuguer actes techniques et confort du patient (position ¾, installation dans le lit par exemple),
- ✓ *« les soins de confort de bien-être »* qui sont une sensibilisation au toucher-massage et aux stimulations sensorielles douces pour favoriser la détente lors des soins corporels,
- ✓ et enfin *« les soins de confort et de personnalisation »* le binôme contribuant à l'évaluation et au maintien des repères du patient (habitudes de vie, repérage spatio-temporel, soutien de l'image de soi par exemple).

Cette pratique s'inscrit donc dans une volonté de lier : **alliance des compétences** des deux professionnelles **pour travailler en collaboration** avec les acteurs de soins référents, tout cela au service d'une compréhension du patient et d'une prise en soin singulière.

---

[52] Extrait de la fiche de présentation du binôme infirmière – psychomotricienne diffusée dans le cadre de l'information/sensibilisation des services hospitaliers. (Annexe 1).

[53] La phase palliative comprend plusieurs périodes dont la présentation est donnée en annexe 3.

[54] Résultat de l'analyse statistique des données cliniques pour la bourse de recherche Archimède Pharma, *Analgésie et Confort, le prendre soin non médicamenteux : intervention du binôme infirmière/psychomotricienne en Equipe Mobile de Soins Palliatifs*, mars 2014.

b) Un tiers unificateur de représentations différentes

Comme nous l'avons expliqué ci-avant, le binôme intervient lorsque les équipes référentes sont en difficulté, dans les soins : douleur qui résiste malgré les traitements, inconfort qui persiste dans les mobilisations, patient dans une plainte continuelle malgré leurs actions, etc. c'est-à-dire lorsqu'elles sont **confrontées à des résistances**, quelle que soit leur nature, et pour lesquelles elles n'ont plus de solution.

Reprenant le physicien B. NICOLESCU, cette résistance manifeste la rencontre avec la réalité : *« Je définis tout d'abord la réalité en tant que résistance*» or, « *Il n'y a pas que les organes des sens qui éprouvent une résistance, il y a aussi une résistance des représentations*[55]». La clinique montre qu'il existe en effet **des couples contradictoires de représentation** : malade / bien portant, idéal du soin / réalité du soin, représentant ce que B. NICOLESCU nomme « *niveaux de réalité* » : *« Je dis que deux niveaux de réalité sont différents si, en passant de l'un à l'autre, il y a rupture des concepts fondamentaux et rupture des lois*. »[56]. Ces représentations sont sources de conflits potentiels et d'incompréhension comme nous avons voulu l'illustrer par la courte vignette ci-dessous.

Mme P. a été opérée trois fois en trois jours, d'abord pour un anévrisme puis pour de multiples lésions hémorragiques internes. Alors que les médecins veulent procéder à une nouvelle opération bénigne d'une artériole provoquant des écoulements, Mme P. refuse tout nouvel acte médical. Les médecins restent dans l'incompréhension face à ce refus, ne pouvant intégrer la réalité corporelle et psychique de cette dame qui souffre et se sent en fin de vie.

Pour dépasser cette problématique, il s'avère donc nécessaire de pouvoir **concilier ces *« réalités »***. Le binôme, parce qu'il se situe dans une **approche transversale favorisant le nouage des savoirs et des compétences**, rend possible cette conciliation. Admettant ce que le physicien B. NICOLESCU nomme une logique de non-contradiction, le binôme constitue ainsi le « ***tiers inclus*** » nécessaire à l'existence simultanée de ces réalités, un tiers unificateur de représentations différentes.

[55] NICOLESCU B., *Niveaux de Réalité*, Colloque sur l'implication philosophique des sciences contemporaines, 2002
[56] NICOLESCU B., *Ibid.*

c) L'interdisciplinarité au service du singulier et du multiple

La pratique du binôme repose sur la **mise en jeu de l'interdisciplinarité**, à la fois dans ce qui **fonde le binôme** et dans **ce que ce dernier met en œuvre auprès des soignants**. En effet, le binôme adjoint psychomotricienne et infirmière dans une pratique commune en soins palliatifs. Par l'interface du travail interdisciplinaire, **chacune des deux professionnelles apporte sa spécificité** dans l'accompagnement des soignants :

- ✓ d''une part l'infirmière développe ou soutient les soins de confort techniques (notamment position ¾ et soulagement des points d'appui), de personnalisation (repérage des habitudes de vie) pour réduire le décalage entre la formation initiale et la mise en pratique quotidienne ;
- ✓ d'autre part la psychomotricienne apporte une lecture corporelle fine et précise des éléments d'inconfort et de mieux être (exemple : régulation neurovégétative, amplitude respiratoire, qualité tonique), ainsi que les techniques de soins de confort bien-être (toucher-massage et stimulations sensorielles douces) et de personnalisation (notamment les repérages spatio-temporels et le soutien de l'image de soi).

Par ailleurs, le binôme, par sa modalité de travail en co-soin, implique les soignants dans cette démarche interdisciplinaire. L'intérêt d'une telle entreprise est de **combiner, articuler les savoirs et les compétences spécifiques à chacun des professionnels pour rendre compte de la complexité des situations** : « *Prendre le risque de l'interdisciplinarité, c'est l'opportunité de maintenir un regard global envers la personne malade.*[57] » Ainsi chacun des professionnels avec son regard, son écoute et ses outils spécifiques peut apporter un éclairage complémentaire sur la situation : « *Ainsi comme sur la scène d'un théâtre, un double éclairage met l'acteur en valeur et en réduit les zones d'ombres.* Dr LERAILLEZ[58] ».

[57] LACAMOIRE F., MARCOS I., PUSTETTO M., *Les soins corporels : une aide au maintien du regard de vie*, résumé des communications du XI[e] congrès national de la SFAP, 2005.

[58] Dr LERAILLEZ J., médecin directeur pédiatre au CAMSP de Pontoise, cité dans Thérapie Psychomotrice et Recherche n°156.

La **diversité des compétences est aussi une réponse à la multitude des souffrances**. C'est aussi une opportunité pour chacun des acteurs du soin de cultiver, incorporer le langage et les connaissances clés de l'autre favorisant un **enrichissement des pratiques**.

L'intervention du binôme favorise donc **une dynamique d'articulation et d'échange de compétences multiples** permettant la mobilisation de l'ensemble des ressources possibles **pour répondre à la singularité d'une prise en soin**.

2. Une clinique spécifique

L'intervention du binôme, comme nous l'avons déjà dit, doit tenir compte d'une double visée : ses actions doivent s'exercer au bénéfice du patient tout en s'adressant aux équipes. Il apparaît donc nécessaire, dans cette clinique qui a lieu à travers le compagnonnage et l'analyse des pratiques faite au chevet des patients, de développer un cadre et une position impliqués dans une double intention thérapeutique.

a) Un cadre thérapeutique

> « *Le cadre thérapeutique est ce qui contient une action thérapeutique dans un lieu, dans un temps, dans une pensée*. »[59]

La pratique du binôme propose aux soignants et au patient **un espace d'expérience et d'expérimentation**, pour les premiers dans la mise en œuvre d'un soin corporel et pour le second dans le vécu de ce soin. Cette proposition pose ainsi d'emblée **une dynamique relationnelle plurielle impliquant d'établir un lien de confiance contenant, sécurisant**. Pour que ce lien puisse s'établir et se maintenir, il est nécessaire que l'action du binôme offre un **cadre qui accompagne cette expérience, la contienne**.

Le cadre instauré par le binôme est tout d'abord matériel : c'est **un lieu, un espace, un temps qui vient s'inscrire telle une parenthèse dans le quotidien du patient et des soignants**. Bien que l'espace du soin demeure la chambre du patient, le binôme introduit **des aménagements** : présence de tous les acteurs du soin au plus près du patient, introduction éventuelle de musique et de senteurs (liée à l'utilisation d'huiles essentielles).

Cette intervention conduit aussi à une organisation du service dans la répartition de la charge de soin pour permettre à l'infirmière et/ou l'aide-soignante référente du patient de se rendre disponible. Cette **disponibilité** donne la liberté de laisser le soin se dérouler au rythme du patient.

[59] POTEL C., *Etre psychomotricien, Un métier du présent, un métier d'avenir*, Eres, 2010 pp.321-345.

C'est aussi un cadre psychique, établi par la **disponibilité intérieure, la présence attentive qui donne l'occasion d'accueillir ce qui se révèle ici et maintenant** : attention du binôme aux phénomènes expressifs du patient et des soignants référents, attention des soignants envers leur patient et la guidance du binôme. Ce cadre revêt toute son importance car il comprend un double mouvement dans lequel le binôme accueillant et contenant les souffrances des soignants référents crée la disponibilité intérieure de ces derniers pour qu'à leur tour, ils puissent faire cadre pour le patient. Ce cadre permet ainsi la restauration des équipes dans leur capacité de *« holding »* pour le patient. Nous reviendrons de manière plus approfondie sur ces idées un peu plus loin.

b) Une position impliquée pour un espace intermédiaire

Comme nous l'avons dit ci-avant, la pratique du binôme met en jeu **une dynamique relationnelle** qui nécessite une disponibilité d'écoute de la part des soignants (de l'équipe référente et du binôme), tout en étant acteurs du soin. Ainsi chacun se retrouve **à la fois acteur et observateur** des phénomènes qui naissent dans ce temps de soin. Cette posture à la fois dans et hors du tableau n'est possible que parce qu'elle prend appui sur **une position impliquée dans la relation, favorisant un lien empathique, dans une écoute attentive à autrui et à soi-même**. *« L'intériorité du soignant est peut-être le chemin le plus court vers l'intériorité du patient ou, autrement dit, le retentissement en chaque soignant de la souffrance d'un patient constitue sans doute une des plus grandes voies d'accès au patient lui-même*[60] *»*.

En adoptant une telle position, **ce temps de soin crée un espace intermédiaire, source de créativité pour les soignants** : « *le chevauchement des rôles des membres d'une équipe […] nous semble surtout important parce qu'il conditionne une zone de créativité, un espace commun qui appartient au groupe […] que l'on pourrait aussi appeler zone commune de transitionnalité*. »[61]. Cette créativité est d'autant plus importante que réunissant tous les soignants autour d'une pratique, les soins corporels, elle favorise l'enrichissement de cette pratique, comme nous le verrons ensuite.

[60] BOLLY C., GRANDJEAN V., *op. cit.,*p.66

[61] ROISIN D., LAVAL G. et LELLUT B., *Le fonctionnement interdisciplinaire en EMSP*, European Journal of Palliative Care, Vol 1 n°3.

c) Une double intention thérapeutique

Grâce à un cadre thérapeutique et une position impliquée permettant la création d'un espace intermédiaire, la pratique du binôme peut ainsi s'exercer dans une double intention thérapeutique, c'est-à-dire dans une *« **disposition d'esprit, mouvement intérieur** par lequel une personne se propose, plus ou moins consciemment et plus ou moins fermement, **d'atteindre ou d'essayer d'atteindre un but déterminé, indépendamment de sa réalisation**, qui peut être incertaine, ou des conditions qui peuvent ne pas être précisées* »[62] voire aussi, en référence à la phénoménologie, comme une « ***attitude ou acte de la conscience donnant un sens** aux données de la perception, de l'imagination, de la mémoire* »[63].

En accompagnant les soignants dans leurs réflexions et pratiques, en les aidant à comprendre et dépasser ce qui fait résistance dans leurs soins, le binôme permet tout d'abord de **reconnaître et permettre l'expression de leur souffrance professionnelle**, **leur épuisement physique et psychique**. Car comme nous allons le voir dans la partie suivante, prendre en soin une personne atteinte de maladie grave peut aussi engendrer une souffrance des professionnels. Puis dans un deuxième temps, le prendre soin du binôme dans lequel un échange réciproque peut avoir lieu crée **une ouverture possible à la créativité**. Ainsi, dans ce partage de savoir-faire et de savoir être, le binôme infirmière / psychomotricienne aide les équipes référentes à *« **trouver-créer leurs propres solutions**[64] ».*

C'est par cet accompagnement des équipes que peut se déployer pleinement une autre intention thérapeutique du binôme. Car ce compagnonnage a également pour intention **d'offrir au patient un temps pour être soulagé, s'éprouver dans un vécu positif, un temps pour exister**. Une telle expérience appelle à une certaine qualité des soins, et notamment du toucher comme nous le développerons plus loin, qualité révélée à travers la coélaboration et coréalisation des soins corporels.

[62] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales.
[63] *Ibid*.
[64] ROISIN D., LAVAL G., LELUT B., *op. cit.*

Le binôme infirmière / psychomotricienne développe une pratique complexe qui, alliant approche transversale et interdisciplinarité, favorise le nouage des savoirs et des compétences pour répondre à la singularité d'une prise en soin. Cette dynamique s'intègre à une clinique spécifique dont la visée thérapeutique s'adresse à la fois aux soignants et au patient.

Comme nous allons le souligner à présent, c'est cette double intention thérapeutique qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients hospitalisés en situation palliative, car dans le contexte particulier de l'hospitalisation, le lien relationnel aux soignants et la qualité des soins prennent sens dans la vie de la personne atteinte de maladie grave.

B. Le soin d'une relation, le sens d'un soin

Nous avons proposé en première partie de notre réflexion de considérer la qualité de vie comme ce qui confère du sens à la vie du sujet, tant dans le plaisir sensoriel et moteur que dans le sentiment d'une permanence de soi dans le temps et d'une recherche de l'accomplissement de soi. Or la maladie grave altère ces trois dimensions, le sujet malade est alors fragilisé, voire morcelé, éclaté. Ainsi pour continuer d'exister, pour se retrouver, ce dernier aura besoin d'un appui externe qui l'aide à se rassembler, à restaurer une unité et une cohérence de soi.

Dans un contexte d'hospitalisation, cet appui peut être apporté par les soignants à la fois par la qualité de leur présence et celle de leurs soins. L'intervention du binôme cherche à **valoriser cette ressource soignante**, ressource **peu préparée à l'engagement relationnel** que la maladie grave en situation palliative suscite, **peu formée aux vertus du toucher** dans les soins corporels.

1. Soigner la relation

Les soignants et plus particulièrement les infirmier(e)s et les aides-soignant(e)s occupent une place importante dans le soin des malades. Toutefois, prendre en soin une personne malade en situation palliative met en jeu un engagement affectif peu commun dans leur pratique qui peut être source de souffrances. L'intervention du binôme permet de reconnaitre ces souffrances et d'accompagner le développement d'une *« préoccupation soignante primaire*[65] *».*

a) Soigner : un idéal théorique, une souffrance pratique

> *« Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent **qualité technique et qualité des relations avec le malade**. […] Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, […] **en tenant compte de la personnalité de celle-ci** dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle*
>
> *1 - De **protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale** des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans*

[65] GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., *op. cit.* p.94.

leur cadre de vie familial ou social […]

*5 - De participer à la prévention, à l'évaluation et au **soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes**, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage [66]».*

*« Le rôle des aides-soignants et des auxiliaires de puériculture s'inscrit dans une **approche globale** qui, outre la participation aux soins, implique **une prise en charge psychologique et comportementale de la personne soignée** […] leurs activités (qui) représentent **une réponse adaptée aux besoins des patients**. […] cette activité s'exerce dans la collaboration du rôle propre de l'infirmier[67]».*

La première **souffrance** des soignants dans l'accompagnement des malades en situation palliative naît **du décalage entre l'idéal de leur profession, légitimé par les textes de loi** leur donnant compétence, **et la réalité de leur exercice**.

Les soignants ne sont pas sans méconnaître que le soin les implique dans une situation relationnelle singulière. Toutefois, leurs soins s'exercent dans un monde médical extrêmement technique, extrêmement performant, centré sur la standardisation, les protocoles et procédures de soin dans une optique d'efficacité, d'autant plus importante que la charge de travail est lourde. Il y a donc **une contrainte paradoxale dans l'organisation des soins qui entraine pour les soignants une tension permanente** à faire coexister la standardisation dans les soins tout en garantissant la prise en compte de la singularité de la personne et la personnalisation du suivi thérapeutique.

Cette tension souvent bascule du côté de l'urgent, du prioritaire et donc bien souvent du côté du technique. **Le rôle des infirmier(e)s et aides-soignant(e)s se trouve alors amputé d'une grande partie de sa richesse**, pouvant faire naître un sentiment de **dévalorisation** chez les professionnels.

[66] Article R. 4311-2 du Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique.

[67] Extrait de la Circulaire DGS/PS3/DH/FH1 n°96-31 du 19 janvier 1996, relative au rôle et aux missions des aides-soignants et des auxiliaires de puériculture dans les établissements hospitaliers.

b) *Soignant-soigné : une relation malmenée*

Prendre en soin un malade en situation palliative conduit les soignants à s'engager dans « *un* ***investissement affectif intense auquel peu de soignants sont préparés****. (...) Prendre soin d'une personne en fin de vie, c'est travailler pour* ***répondre à sa demande de créer ses derniers liens*** *avant de se détacher complètement. (...) L'accompagnement d'une personne en fin de vie suppose de s'engager dans* ***une aventure relationnelle*** *dont les liens se tissent au jour le jour* [68]».

Cette relation soignant-soigné se trouve bien souvent **malmenée par les turbulences de la maladie** devenue synonyme de mort.

Tout d'abord elle confronte le soignant à l'idée de la mort inéluctable de son patient et de fait, aux limites de la médecine et de sa propre action. Malheureusement *« dans leur formation professionnelle, ils sont peu préparés à accepter la maladie mortelle* [69]*»* et ce d'autant plus qu'ils sont habités d'une *« fureur thérapeutique (Pascal PRAYEZ, 1986) qui les arme, les rend doués pour lutter contre la souffrance, la maladie et la mort d'autrui*[70] *»*. Cette **impuissance à guérir génère une souffrance et une culpabilité** à ne pas pouvoir ou ne pas savoir faire, pouvant parfois aller jusqu'au **sentiment d'incompétence et de dévalorisation professionnelle**.

Le soignant doit également composer avec les aléas des états émotionnels du malade. Ambivalence, tyrannie, repli, détresse, **toute une palette d'émotions mettant à rude épreuve la solidité du lien relationnel** établi et qui résonne en **écho chez le soignant** car les émotions sont contagieuses. Entre soignant et soigné existe un « *système de vase communicant, lequel fonctionne par le rétrécissement de la distance affective de l'un (soignant) et la délégation d'affects et d'une partie du self de l'autre (malade)*[71]». Les soignants se trouvent alors aux prises avec leurs propres contradictions « *déchirés entre la volonté de retenir en vie et l'aspiration résignée à "he plus le voir souffrir"*[72]».

---

[68] Collectif, Soins Palliatifs en Equipe, *le rôle infirmier, Institut UPSA de la douleur*, 2001, p.112.

[69] *Ibid*, p.115.

[70] GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., *op. cit.* p.81

[71] GUIOSE M., *Regarder, toucher au crépuscule de la vie*, Entretiens de Bichat, *Le corps en fin de vie : apport de la psychomotricité dans les soins palliatifs*, Expansion Scientifique Française, Septembre 2002.

[72] GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., *op. cit.* p.80

Enfin, l'idée de la mort à venir du patient conduit le soignant à la **prise de conscience de la possibilité de sa propre mort**, le bouleversant dans ses valeurs, ses repères, ses croyances.

Ce tumulte émotionnel génère incompréhensions, parfois conflits et empêche les soignants d'être pleinement présents et attentifs à la relation et aux besoins du patient.

c) Le binôme : un cadre contenant pour restaurer la « préoccupation soignante primaire »

Dans la partie précédente sur le binôme, nous avons annoncé l'idée que la clinique de ce dernier instaure un cadre comprenant un double mouvement dans lequel, le binôme accueillant et contenant les souffrances des soignants référents, crée la disponibilité intérieure de ces derniers pour qu'à leur tour ils puissent faire cadre pour le patient.

En effet, comme nous venons de le développer juste avant, accompagner un malade en situation palliative éprouve intensément les soignants. **Le tumulte émotionnel dans lequel les soignants sont pris les empêche d'être pleinement présents**, à l'écoute de la souffrance du patient, dont « *les vécus de la maladie grave, de la douleur, le danger vital fragilisent l'appareil psychique* [73]».

Il y a donc un paradoxe au sens où la vulnérabilité de la personne gravement malade vient **solliciter chez ces mêmes soignants une qualité de présence, une disponibilité qui n'est pas sans rappeler la préoccupation maternelle primaire** : « *Une personne capable d'une disponibilité et d'une présence qualitativement sans défaillance, une personne qui puisse s'exposer sans trop d'angoisse à cette demande affective*[74] ». Cette *« fonction maternante »* comprend trois fonctions : le *« holding »* qui est l'art de porter physiquement et psychiquement le bébé, le *« handling »* qui est la manière d'être concrètement en contact avec le bébé, dans les soins très fins du maternage et *« l'object presenting »* qui renvoie à la manière dont la mère propose le monde à l'enfant pour lui donner l'impression de l'avoir créé.

[73] MARCOS I., *op. cit*.
[74] HENNEZEL M. (De), *La mort intime*, Pocket, 1995, p. 171.

Cette préoccupation apparaît être **une attitude nécessaire des soignants dans la prise en soin des personnes gravement malade**. Cette « *préoccupation soignante primaire* », pour reprendre l'expression de M. GUIOSE est la condition nécessaire à la disponibilité, la présence, la contenance des soignants permettant de **rendre au patient ses émotions un peu plus supportables**. C'est aussi ce qui donne à leurs soins une qualité de **restauration de l'enveloppe corporelle, psychique et le sentiment d'existence**.

Il apparait donc nécessaire **d'intervenir auprès des soignants pour contribuer à alléger leurs souffrances et restaurer les conditions possibles d'une qualité de présence et de soin** : « *Il faut donner aux soignants les moyens qui permettent que la personne soignée ne soit pas livrée à l'arbitraire de cette mise à mal. Le premier moyen est certainement* ***d'accueillir cette souffrance*** *et de la respecter. (…) Le second moyen est de* ***les accompagner dans la continuité de leur démarche*** *(…) Cela permet de* ***créer un espace qui favorise une juste présence***[75] ».

La clinique du binôme permet de réserver une place à l'expression des émotions, des difficultés, des souffrances des soignants car elle instaure un cadre. En effet, **les deux professionnelles du binôme par leur disponibilité psychique, offrent leur *« appareil à penser les pensées »***, pour reprendre une expression de W. BION, propre à contenir les affects et à les transformer en représentations tolérables. En permettant aux soignants d'exprimer leurs émotions, leurs doutes, leurs difficultés, le binôme permet de **reconnaître l'existence de cette souffrance et de la mettre à distance par la mise en mots**. Cette libération par la *« mise en récit »*[76] permet aux soignants de se rendre de nouveaux pleinement disponibles à la relation. Ainsi, par sa qualité de cadre contenant, l'intervention du binôme contribue à restaurer la « *préoccupation soignante primaire* ».

[75] BOLLY C., GRANDJEAN V., *op. cit.,* p.129.

[76] HOCHMANN J., *Du sujet de l'histoire à l'auteur du récit : une manière d'envisager le soin psychiatrique,* article en ligne.

2. Donner un autre sens au soin

Les soins corporels sont une dimension importante du prendre soin du patient gravement malade hospitalisé. Avec un certain savoir-faire et savoir-être ils peuvent également **devenir un outil thérapeutique**, créant un moment privilégié où le patient peut se sentir exister.

a) Le corps et le toucher en milieu hospitalier

> *« S'approcher du corps souffrant, traumatisé fait peur et renvoie le thérapeute à lui-même ; la maladie, la folie, la mort que chacun s'évertue à chasser de son esprit voilà qu'il faut les toucher du doigt ![77]»*

Le patient gravement malade hospitalisé est l'objet de nombreux actes touchant au corps : à la fois médicaux (prise de sang, relevé des constantes, suppléance artificielle d'organe) et de soin (aide au quotidien, nursing, toilette), à tel point qu'il peut parfois se sentir dépossédé de sa maladie et de son corps. *« **Un corps souffrant, médicalisé, « technologisé », un corps nu auquel on accède comme si c'était un bureau, un corps qui appartient à tout le monde ; notre patient en est dépossédé**[78] »*. De plus, à l'hôpital **le toucher est avant tout fonctionnel**. Quand les soignants prennent contact avec le corps du malade, lors de l'accomplissement des soins usuels, lors des toilettes, lors de la réfection des pansements ou encore à l'occasion de la pose de perfusion, les gestes sont souvent techniques et efficaces, nécessité d'un geste aisé et confortable, oubliant la sensibilité du tactile comme support d'une communication infra-verbale : « *Le toucher reste encore un « sens interdit ». Un interdit qui touche les soignants eux-mêmes, qui à leur tour se sentent obligés de limiter leurs gestes aux soins professionnels, prescrits, aseptisés, techniques… Mais les malades attendent beaucoup plus de notre présence physique auprès d'eux.*[79] »

Or les soins corporels à travers le toucher peuvent donner une toute autre dimension au soin qui devient alors modalité de communication, expérience d'un soulagement et d'un autre mode de relation à soi et à autrui, comme nous allons le voir à présent.

---

[77] SAVATOFSKI J., PRAYEZ P., *Le toucher apprivoisé – Pour une approche différente du soigné*, éd Lamarre Poinat, 1989, p.107.

[78] MAURANGES A., *Stress, souffrance et violence en milieu hospitalier*, Mutuelle Nationale des Hospitaliers et Personnels de Santé, 2001.

[79] SAVATOFSKI J., PRAYEZ P., *op. cit.* , p.18

b) Les soins corporels : un outil pour améliorer la qualité de vie par le toucher

Les soins corporels par l'intermédiaire du toucher peuvent être des outils pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladie grave. Ils peuvent tout d'abord permettre une **coanalgésie** : « *le traitement médicamenteux ne constitue pas la seule réponse à la demande des patients douloureux. Les techniques non médicamenteuses de prise en charge de la douleur existent*[80] *».* Nous disposons en effet **d'un système analgésique interne** dont l'un des modulateurs se situe au niveau de la moelle épinière. Cette modulation opère par inhibition du message nociceptif via l'activation des fibres sensorielles innervant la région stimulée. Ainsi, en prodiguant des soins, le toucher peut activer ce mécanisme de *« Gate Control »*.

Qui plus est, pour des patients en proie à des vécus physiques et psychiques déstructurants et angoissants, les soins corporels peuvent aussi offrir **une expérience psychocorporelle réunificatrice**. En effet, le cadre psychique qui accompagne le soin et la pensée des soignants, ainsi que nous l'avons décrit auparavant, est support d'une *« fonction maternante »,* source de régression et de **retour à l'expérience archaïque du toucher**. L'expérience corporelle du toucher-massage dans les soins peut permettre de retrouver les sensations de ***« holding »*** et de ***« handling »***, d'un corps et d'un monde interne délimités, contenus, unifiés, cohérents, d'une enveloppe corporelle et une peau psychique. Face à un sujet dont l'identité psychocorporelle est morcelée, les soignants viennent faire ***« peau commune »*** avec le patient. Cette « *formation intermédiaire, transitionnelle, qui assure la maintenance et la synthèse*[81] » des expériences sensorimotrices, relationnelles, émotionnelles à un moment de la vie où le patient ne peut plus l'assumer seul, s'étaye sur **un toucher enveloppant, contenant, apaisant, maintenant la fonction globalisante de l'enveloppe corporelle et dynamisant la psyché**.

Les infirmier(e)s et les aide-soignant(e)s sont une ressource importante pour favoriser les soins corporels et le toucher comme outil thérapeutique. Il est donc nécessaire de leur donner les moyens de s' (se) (ré) approprier cette créativité dans les soins.

---

[80] Plan de lutte contre la douleur 2006-2010.

[81] ROUSSILLON R., *Le Moi-peau et la réflexivité*, in ANZIEU D. et al. ANZIEU D., *le Moi-peau et la psychanalyse des limites*, ERES « Le Carnet psy », 2008 pp. 89-102.

c) Le binôme : un espace intermédiaire source de créativité pour les soignants.

Dans la partie précédente, nous avons mis en avant que la clinique du binôme permet le déploiement d'un *« espace intermédiaire »* en référence à la notion de D. W. WINNICOTT (pédiatre, psychiatre, psychanalyste anglais du XX^{e} siècle). Nous nous appuyons sur le savoir issu de notre formation pour développer cette notion et établir un lien avec notre propos.

« L'aire transitionnelle » ou *« espace transitionnel »* est un **espace qui médiatise le rapport du sujet au monde**, qui permet l'existence simultanée de l'expérience subjective du sujet et de la réalité du monde extérieur. Cette aire contribue à la construction psychique et affective de l'enfant en permettant le passage de *« l'illusion primaire »* à la *« désillusion »* et à la séparation. Cette possibilité de l'enfant de passer d'un état d'indifférenciation à une existence comme sujet différencié, repose sur les qualités des soins et de présence d'une mère « *suffisamment bonne* », capable de suivre les possibilités de son enfant à faire face à la frustration. Ainsi, au début de sa vie l'enfant est dans un état de dépendance absolue où la satisfaction de ses besoins dépend de la réponse de son entourage. La *« préoccupation maternelle primaire »*, notion que nous avons développée plus avant dans notre écrit, va permettre à la mère d'entrer en résonance avec les besoins et désirs de son enfant et les satisfaire de manière immédiate. Puis petit à petit, la mère va introduire de l'absence, du différé permettant à l'enfant de quitter la fusion, de sortir de l'illusion d'omnipotence. *« L'aire transitionnelle »*, **état intermédiaire entre illusion et acceptation de la réalité**, facilite cette séparation en limitant les frustrations et les angoisses. De plus, cet espace constitue une **aire d'expérience, d'expérimentation** dans laquelle le jeu de l'enfant crée le monde / l'objet qu'il a trouvé et où il ne pourra pas être contesté.

Le compagnonnage du binôme offre un espace intermédiaire dans lequel coexistent les **différentes expériences subjectives des soignants** sur leur pratique auprès du malade et la **réalité d'une situation qu'ils ne parviennent pas à dépasser seuls**. Dans cet espace entre également en jeu **l'expérience subjective d'une pratique du soin par le binôme**. Aussi se joue-t-il dans cette aire d'expérimentation un **dialogue intersubjectif**, une réceptivité des professionnels, **une ouverture de la conscience aux savoirs issus des autres champs d'expérience**, **attitude proprement créative**. Cette créativité permet aux soignants d'intégrer à leur pratique un savoir sur les vertus thérapeutiques du toucher dans les soins corporels.

C. Ecouter les maux, panser le soin : illustration clinique

Nous proposons ici de vous faire partager la rencontre qui, au cours de notre stage nous a permis de saisir les enjeux de la pratique du binôme et d'émettre l'hypothèse que la qualité du lien relationnel aux soignants et des soins corporels prodigués sont essentiels à la qualité de vie des patients hospitalisés en situation palliative.

1. Monsieur B.

Monsieur B. a 82 ans lorsque nous le rencontrons début novembre 2013. C'est un homme cachectique, aux traits tirés et fatigués et qui, mais malgré les attaques corporelles de la maladie et des traitements, il en émane encore une impressionnante stature. Il est en phase palliative symptomatique d'un carcinome urothélial[82] avec des métastases pulmonaires multiples, impliquant un pronostic vital médian de 6 à 9 mois.

Il est hospitalisé à l'unité d'oncologie depuis quinze jours suite à un choc septique d'évolution favorable sous antibiothérapie (avec un point de départ possible pulmonaire ou cutané). Il présente également **une altération importante de l'état général ayant entraîné une perte brutale d'autonomie et un syndrome de glissement**.

L'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) est sollicitée début novembre par le médecin du service référent de Monsieur B. pour soutenir la réflexion d'équipe sur la question du devenir et de la sortie du patient. Il souhaite également un soutien de l'équipe, très en difficulté dans les soins corporels, et une demande de prise en soin en psychomotricité car M. B. est en refus de soins et de traitement, conserve une attitude prostrée, en opposition et a clairement énoncé **« le jour où on me torchera le cul, je me laisserai aller. »**

Monsieur B. est déjà connu de l'EMSP car il y avait eu une demande antérieure (fin mai 2013) pour une évaluation de la douleur et une entrevue avec l'assistante sociale pour un accompagnement social et financier, au vu de la situation précaire du compagnon de Monsieur B.

[82] Cancer du revêtement interne de la vessie.

(1) Situation familiale

M. B habite dans le Médoc avec son compagnon qu'il présente comme son colocataire. Ce dernier est un homme de 47 ans, en invalidité suite à une agression ayant causé la perte d'un œil et de multiples fractures, avec une situation sociale fragile. Monsieur B. a également une sœur aux États-Unis. Monsieur B. est un ancien fabriquant de montgolfière. Il a également travaillé dans la publicité. C'est un **homme très sportif, moniteur de parapente, pilote de montgolfière et véliplanchiste**. Il a été obligé d'arrêter ces activités à cause de la fonte musculaire engendrée par la maladie et les traitements (chimiothérapies). Son compagnon le décrit comme **un homme de fort caractère.**

(2) Situation médicale

Décembre 2011 : Monsieur B souffre d'un syndrome irritatif vésical pour lequel est effectuée une résection transurétro-vésicale à visée curative. Le diagnostic d'un carcinome urothélial grade 2 est établi suite à la biopsie.

Le dossier médical de Monsieur B. mentionne qu'il souffre également d'une insuffisance rénale chronique, de la Maladie de Crohn, d'hypertension artérielle et d'une phlébite, traitée, du membre inférieur droit depuis juin 2012.

Août 2012 : de nouvelles lésions locorégionales apparaissent donnant lieu à une seconde résection. Cette récidive nécessite la réalisation d'une tomodensitométrie à partir de laquelle sont découvertes 2 métastases de localisation pulmonaire non curables.

Février 2013 : Monsieur B. réalise une 1ère ligne de chimiothérapie avec 3 cycles permettant une stabilisation de la maladie, et 3 cycles complémentaires à un rythme haché pour cause d'intolérance hématologique. La dernière cure est effectuée le 24/04/2013.

Mai 2013 : Les examens indiquent une progression de la maladie. Une 2e ligne de chimiothérapie est en projet. Le médecin oncologue propose à Monsieur B. de rencontrer l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs pour anticiper et optimiser son accompagnement, notamment dans l'éventualité d'une abstention thérapeutique en cas de progression de la maladie au cours de la 2e ligne de chimiothérapie. Il souhaite également que Monsieur B. puisse évoquer sa souffrance, ses craintes par rapport à la progression de la maladie et son devenir.

Fin octobre 2013 : Monsieur B. est hospitalisé à l'unité d'oncologie suite à un sepsis, une aggravation de l'état général avec une perte importante d'autonomie et un syndrome de glissement. Le médecin du service sollicite l'Équipe Mobile de Gériatrie pour un bilan en raison du syndrome

de glissement et d'épisodes confusionnels, ainsi que l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs pour la question du devenir du patient, le soutien d'équipe et la prise en soin en psychomotricité d'un patient en refus de soins.

(3) Bilan d'observation de l'Équipe Mobile de Gériatrie

L'équipe souligne une **perte franche d'autonomie** (score ADL[83] passé de 6 à 1). S'alimenter seul per os est possible mais Monsieur B. est en refus. De même, il refuse d'être levé ou mis au fauteuil et reste donc alité. Monsieur B. conserve de bonnes capacités instrumentales pour les activités quotidiennes (score IADL[84] à 4 avec préservation des capacités de gestion du budget, d'utilisation du téléphone, de prise de médicaments et d'utilisation des transports). L'équipe n'a pas réalisé l'évaluation de la marche en raison de la fonte musculaire.

Le bilan d'observation mentionne également qu'il n'y a pas de douleur au repos dans le lit, mais un mauvais état cutané de Monsieur B. avec un risque sévère d'escarres au talon et au sacrum (score de Braden[85] à 11) nécessitant un soulagement rapide des points de pression.

En conclusion, l'équipe relève un **syndrome dépressif réactionnel à la perte d'autonomie** majeure chez un sujet auparavant autonome avec pour manifestations principales, une grande tristesse, une apathie, une désadaptation posturale et le refus de soins.

Lorsque le médecin présente la situation, voici ce que nous pouvons entendre : Monsieur B. est un homme de sensations, de dynamisme, qui se vit pleinement à travers les sports de nature et dont le caractère affirmé nous laisse croire en un plaisir de l'indépendance. Or l'évolution rapide de la maladie, mais plus encore, les modifications corporelles et la dépendance engendrée balaient violemment cette identité, conduisant à l'insupportable souffrance de vivre.

[83] Echelle des activités de la vie quotidienne ou indice de Katz. Cette échelle permet l'évaluation de la dépendance à l'aide de six items (toilette, habillement, utilisation des WC, transfert, continence et alimentation). Le score peut aller de 6 (indépendance) à 0 (dépendance pour tous les actes). Elle est compléter pat l'échelle IADL.

[84] Echelle des activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton. Elle permet une évaluation de la dépendance en complémentarité de l'échelle ADL. Le score est compris entre 8 et 0, 0 indiquant une importante dépendance.

[85] L'échelle de Braden, utilisée pour les malades confinés au lit / fauteuil ou qui ont une capacité altérée à se repositionner, évalue le risque de développement d'escarre. Le score obtenu peut aller de 23 à 6. Plus le score est bas plus le risque est élevé, le seuil critique étant estimé à 16.

2. Écouter les maux, panser le soin

Toute intervention de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs débute par une rencontre du patient par un binôme médecin / infirmière suite à la demande du médecin du service référent du patient. Dans le cas présent, les motifs d'appel concernent principalement le soutien de l'équipe et le refus de soins de Monsieur B.

Début novembre au matin, le médecin et l'infirmière rencontrent donc Monsieur B.et lui proposent la venue du binôme psychomotricienne / infirmière travaillant spécifiquement sur les outils non médicamenteux du prendre soin, pour la réalisation d'un co-soin avec les aides-soignants du service référent. Suite à l'accord de Monsieur B., le binôme infirmière/psychomotricienne intervient l'après-midi.

a) Écouter les maux

Avant de débuter le soin, nous commençons par un échange avec les aides-soignants et l'infirmier qui accompagnent Monsieur B. au quotidien. Tous se disent à bout de force et de stratégies avec ce monsieur qui les met en difficulté dans tous leurs actes, les poussant malgré eux à user de la force pour dispenser les soins d'hygiène essentiels.

Toute l'équipe ne pouvant rester mobilisée, seule Emma, une jeune aide-soignante qui semble beaucoup plus affectée par cette situation, reste.
Elle exprime alternativement sa frustration, ses éprouvés d'impuissance et de colère, notamment par rapport au propos de Monsieur B. qui l'a qualifiée de maltraitante « On n'en peut plus ! On a même dû le tenir de force pour le changer, on n'allait quand même pas le laisser dans ses selles ! Ce n'est pas être maltraitant que de faire son travail ! » .

Nous prenons le temps de l'écouter sans jugement, de lui offrir un temps permettant l'expression et la reconnaissance de sa souffrance professionnelle et personnelle (même si cette dernière ne peut être explicitement verbalisée), de son épuisement physique et psychique. Cet espace d'accueil du vécu d'Emma constitue ainsi de ce que P. DELION[86] (psychiatre, psychanalyste français contemporain) nomme la *« fonction phorique »*. Ce temps de vacuité *« cathartique »* et de prise de conscience des affects éprouvés est essentiel, il est ce qui permet de restaurer la

[86] DELION P., *Les choses de la vie (quotidienne)*,* article en ligne.

disponibilité psychique et relationnelle des soignants en mettant à distance les éprouvés par leur mise en mots. Cette *« mise en récit »*, en référence à J. HOCHMANN[87] (psychiatre et psychanalyste français contemporain), raconte de manière affectée et transférentielle ce qui s'est joué dans la rencontre et, par la symbolisation permet à Emma de détoxifier la situation, à l'image de la rêverie maternelle de W. BION.

Nous échangeons alors autour de la situation de Monsieur B., de ce que cette perte brutale d'autonomie peut potentiellement engendrer comme vécu, comme perte de sentiment identitaire. Nous élaborons ensemble autour de possibles interprétations du comportement de Monsieur B. comme moyen d'être encore sujet de ce qui lui arrive, d'être maître de son corps qu'il ne reconnaît plus ou même comme expression de la seule dimension identitaire qui ait été épargnée.

Nous appuyant sur J. G. BOULA[88] (chargé de Recherche à la Fondation Genevoise pour la Formation et la Recherche Médicales), l'analyse a posteriori nous permet aussi de penser ce comportement comme la manifestation d'une *« régression ocnophilique »*. Le patient, pris dans une relation de dépendance réactualisant sa relation à l'objet maternel de la prime enfance, a besoin de s'accrocher à quelque chose de solide et de sécurisant dans son environnement, « l'objet aide-soignante », dépositaire de sa frustration et de son ambivalence car ne pouvant lui apporter une satisfaction complète.

Cet échange permet d'apaiser Emma qui prend part à la réflexion en l'alimentant des données qu'elle a recueillies à propos de Monsieur B. Nous invitons ainsi la jeune aide-soignante à nous accompagner dans cette lecture des comportements, des signes que projette Monsieur B. et dans leur mise en sens, déployant ce que P. DELION appelle les *fonctions sémaphoriques et métaphoriques* du thérapeute.

[87] HOCHMANN J., *op. cit.*
[88] BOULA J.G., *Perspective soignante : corps malade et régression*, article en ligne.

Enfin, prenant appui sur ses observations de Monsieur B., nous explorons ensemble les stratégies déjà mises en œuvre pour faciliter le soin et celles qui pourraient l'être : faire une toilette minimale pour limiter les mobilisations douloureuses et écourter le temps de soin qui semble profondément atteindre l'image de soi de Monsieur B., utiliser des bouillottes (hot pack) et essayer de conserver au maximum les couvertures car c'est un homme frileux ; cela peut aussi donner un sentiment d'enveloppe , d'intégrité, d'unité corporelle.

Après ce premier temps d'échange, nous proposons à Emma de réaliser ensemble le soin de Monsieur B.

b) Panser le soin

En entrant dans la chambre, nous commençons par nous présenter à Monsieur B. et lui expliquer la raison de notre présence. Nous évoquons avec lui les difficultés existantes et le travail de réflexion avec l'équipe pour trouver des adaptations qui permettront de rendre ce moment plus confortable.

Bien que Monsieur B. s'exprime peu, cette annonce suscite son intérêt et son accord. Ainsi remis au cœur des préoccupations, non pas comme malade mais comme sujet, Monsieur B. reprend corporellement une posture plus active et dynamique.

Nous démarrons alors le soin, Emma acceptant de se laisser guider par la psychomotricienne et l'infirmière.

Emma découvre Monsieur B. pour démarrer la toilette. Celui-ci se recroqueville, fronce les sourcils et râle à voix basse. Nous demandons alors à l'aide-soignante s'il est possible de maintenir la couverture, comme évoqué juste auparavant, le drap de parade n'étant pas suffisant compte tenu de la frilosité de Monsieur B., mais aussi dans le souci de respecter son intimité et d'éviter une mise à nu trop brutale. De plus, reprenant D. ANZIEU (psychanalyste français du XX^{e} siècle), « *l'enveloppe de chaleur témoigne d'une sécurité narcissique et d'un investissement en pulsion d'attachement suffisants pour entrer en relation d'échange avec l'autre*[89] ».

[89] ANZIEU D., *Le Moi-peau*, Dunod, 1985, p.176.

Ces premières propositions de personnalisation dans le soin bousculent quelque peu Emma. La jeune femme nous exprime en effet son sentiment de perdre ses repères « Je ne sais plus où j'en suis ni ce que je dois faire, je ne procède pas comme ça d'habitude. » Elle poursuit toutefois le soin, continuant d'écouter nos propositions.

Nous l'invitons également à réaliser des mobilisations douces et lentes des membres et des articulations pour permettre un réveil corporel. Le constat de la pratique clinique du binôme est que les représentations communes poussent bien souvent les soignants à bouger le moins possible les patients douloureux. Or l'immobilisation et l'alitement prolongé créent des ankyloses. La remise en mouvement, notamment au moment des toilettes, est souvent réalisée sans préalable et avec des gestes de grande ampleur ce qui génère des douleurs, et, par la répétition de ces temps, de l'anxiété anticipatoire et de l'opposition. La remarque d'Emma vis-à-vis de cette suggestion nous confirme ce constat « Je n'osais pas le bouger de peur de lui faire mal ».

De même, nous lui proposons de changer la friction rapide pour laver Monsieur B. par un geste plus enveloppant, avec un appui profond. En effet, les mimiques faciales de ce dernier nous laissent penser que la friction lui provoque une hyperesthésie nociceptive.

Nous lui suggérons aussi de suivre un circuit pour redonner une sensation structurée et unificatrice du corps. L'intérêt d'un tel travail autour du toucher est de permettre à la fois que la toilette devienne supportable en tant que soin d'hygiène, mais plus encore, se transforme en un véritable temps de bien-être, de vécu d'un corps encore source de plaisir et d'une expérience psychocorporelle réunificatrice « *qui [leur] permet de se sentir entiers et pleinement vivants. Comme s'il fallait entourer cette peau douloureuse […] d'une seconde peau, plus subtile, plus aérienne. Une peau psychique, une peau de l'âme* »[90]. Il s'agit de restituer à Monsieur B. quelque chose de son *Moi-peau* qui, reprenant D. ANZIEU[91], constitue *« l'enveloppe narcissique et assure à l'appareil psychique la certitude et la constance d'un bien-être de base* ».

[90] HENNEZEL M. (De), *op. cit*.
[91] ANZIEU D., *op. cit.*

Monsieur B. qui continue de soupirer et de bougonner, laisse la toilette se dérouler, participant même un peu en facilitant les retournements et l'accès à certaines zones de son corps. De même, l'écoute des manifestations corporelles et toniques nous permet de penser que Monsieur B. trouve en ce soin un temps de détente et de confort, même s'il ne s'autorise pas à le dire. Aussi, nous indiquons à Emma qu'il semble intéressant de verbaliser à Monsieur B. les actes qui vont être effectués sans chercher à obtenir son accord oral ou la reconnaissance du bien-être procuré. L'autoriser à ne pas dire qu'il accepte les soins est une manière de respecter sa souffrance vis à vis de sa situation en ne l'obligeant pas à reconnaître sa dépendance. C'est aussi une façon de l'accepter dans son identité d'homme au caractère fort. La toilette se terminant, nous quittons Monsieur B. mais pas encore Emma.

Nous prenons de nouveau un temps pour échanger avec Emma autour de ce soin, des adaptations proposées et de son vécu. L'aide-soignante nous exprime de nouveau sa frustration de donner une toilette qui lui semble insupportable à vivre pour Monsieur B. Nous reprenons alors le déroulé du soin. Nous l'invitons à formuler ce qu'elle a pu voir des expressions corporelles de Monsieur B. et percevoir de ses éprouvés par le toucher. Emma convient alors du bien-être procuré lors de ce soin « C’est vrai qu’il a grommelé tout du long mais je ne l’avais pas vu participer et se détendre comme ça depuis son arrivée. » Elle demande à pouvoir en garder une trace écrite visible afin d'harmoniser les pratiques de l'équipe dans l'intérêt de Monsieur B.

3. En conclusion

L'intervention du binôme psychomotricienne / infirmière permet d'inviter Emma dans la recherche d'une adaptation, d'une personnalisation de ce temps de soin corporel. En accueillant la souffrance de l'aide-soignante, une écoute devient possible au sens du comportement de Monsieur B. et peut alors s'élaborer une recherche d'une juste présence.

De même, à travers une pratique de compagnonnage instaurée dans une aire intermédiaire d'expérience, Emma peut être plus attentive aux expressions corporelles de Monsieur B., sortir de ses représentations pour revenir à la sensation du corps touché et perçu. Ainsi le soin prend-t-il une autre dimension.

C'est une démarche qui bouscule l'aide-soignante dans ses repères et ses protocoles mais qui s'effectue dans un cadre suffisamment étayant pour qu'un échange réciproque puisse avoir lieu, créant une ouverture possible à la créativité.

Ainsi dans ce partage de savoir-faire et de savoir être, nous pouvons dire en référence à D. W. WINNICOTT et dans une analogie au corps potentiel trouvé-créé par l'enfant grâce aux soins suffisamment bons de sa mère, que le binôme infirmière / psychomotricienne offre à Emma les moyens de *trouver-créer* ses propres solutions.

Pour finir de commencer

Bien qu'arrivés au terme de cette réflexion, il nous est impossible de nous résoudre à écrire « Conclusion » en tête de cette ultime partie. Car s'il s'agit bien de conclure notre production écrite, nous avons l'intime conviction que notre réflexion intellectuelle se poursuivra par-delà ce travail de mémoire et bien au-delà de notre fin de cursus.

Ainsi préférons-nous dire que nous finissons de commencer une réflexion qui perdurera tout au long de notre vie de psychomotricienne. Car c'est bien la psychomotricité qui est au cœur de ce mémoire et nous ne cesserons jamais de nous interroger sur notre pratique. Cette dynamique de réflexion nous parait être la source nourricière de la richesse de notre profession, tout autant qu'une pratique corporelle personnelle.

Ceci étant dit, nous allons tout de même proposer un point final à ce mémoire.

Il s'agissait pour nous de comprendre la place et la pertinence de l'approche psychomotrice au sein d'une pratique de soin novatrice que constitue le binôme psychomotricienne / infirmière en Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

Nous avons donc dû nous interroger sur différents éléments liés au contexte de cette pratique spécifique de la psychomotricité que sont la qualité de vie, mise en avant dans la charte des soins palliatifs rédigée par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) et définie comme cible de travail du binôme, la maladie grave et la démarche palliative. Nous avons cherché à comprendre ces notions et leurs liens avec le champ de la psychomotricité.

Nous avons mis en évidence une triple dimension des sens comme constitutifs de la qualité de vie, sens comme sensorialité, sens comme sens de soi et sens comme sens d'une vie accomplie. Nous avons dû nous pencher aussi sur les vécus psychiques et corporels des personnes malades en situation palliative, sur les implications multidimensionnelles de la douleur et sur les autres composantes de la *« souffrance globale »* des patients.

Cela nous a permis de comprendre l'importance de pouvoir proposer une prise en soin qui tienne compte à la fois du multiple et du un : multiplicité des souffrances, des pertes, des vécus

négatifs d'une part, et singularité du sujet malade d'autre part. Une telle qualité de la prise en soin relève de la démarche palliative qui allie approche holistique, travail interdisciplinaire et position éthique. Tout ceci nous a finalement permis de mettre en avant la place de la psychomotricité dans la prise en charge palliative, les soins psychomoteurs pouvant également contribuer à la restauration des sens de la vie.

Mais cela ne suffisait pas à répondre à notre problématique, encore nous fallait-il comprendre les enjeux d'une clinique qui se déploie simultanément dans une double intention, celle du patient et celle du soignant.

Le binôme psychomotricienne / infirmière relève d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs et à ce titre, son action s'exerce au bénéfice du patient et s'adresse aux équipes référentes. Nous avons alors questionné ce que le contexte d'hospitalisation peut avoir comme incidence sur la qualité de vie, et plus précisément sur les dimensions qui prennent de l'importance pour le patient. Nous avons pu ainsi postuler que dans ce contexte spécifique, la qualité du lien relationnel aux soignants et des soins corporels prodigués participent à la qualité de vie des patients. Cela nous a donc amené à nous intéresser aux interactions entre soignants, malade et maladie, à ce que cela peut induire dans la relation soignant-soigné et dans les soins corporels et qui peut conduire les équipes à avoir recours à une aide extérieure.

De là nous avons pu développer les qualités du binôme lui permettant d'étayer les équipes dans le prendre soin des patients. C'est une pratique clinque qui s'instaure dans un espace tiers contenant, permettant de valoriser tout le potentiel des soignants et des soins corporels comme ressource pour le patient, comme espace possible pour de nouveau exister. Ainsi, la pratique du binôme permet d'améliorer la qualité de vie des patients hospitalisés en situation palliative parce que soignant la relation, elle donne un autre sens au soin.

Il est assez difficile dans cette pratique de désigner de manière clivée et exhaustive ce qui relève des savoirs, savoir-faire et savoir-être de la psychomotricienne. En effet, la complexité de cette clinique conduit à l'émergence d'un objet original et unique qui ne se résume pas à une simple addition de compétences et de personnes.

Toujours est-il que nous pensons avoir réussi à montrer que la pensée psychomotrice et le soin psychomoteur sont essentiels à cette pratique. La présence de la psychomotricienne permet de garantir la contenance du cadre, à la fois par son savoir-être, mais aussi parce qu'« *être à deux facilite la capacité à établir une fonction contenante*[92] ».

De plus, par les apports d'outils tels que la lecture corporelle et le toucher massage, elle contribue à l'enrichissement des pratiques des soignants. Savoir-faire et savoir-être issus de la psychomotricité contribuent à rendre possible une pratique clinique qui, pour améliorer la qualité de vie des patients, accompagne les soignants dans la valorisation de leur rôle et l'enrichissement de leurs pratiques.

Enfin, parce que la démarche palliative et la pensée psychomotrice se font écho, nous pensons juste de dire que la pratique du binôme incarne en son entier une clinique psychomotricienne.

Nous retrouvons donc dans cette pratique les éléments fondamentaux de l'exercice du psychomotricien que nous avions posés en introduction de ce mémoire : une posture engagée dans le soin qui permette des actes de soins et une philosophie qui repose sur une vision holistique, ouverte à la complexité du sujet. Cette philosophie trouve son écho dans la démarche palliative, et peut-être plus largement dans l'esprit de tout soignant.

[92] GUERRA DE CEA B., HALSOUET M., LALAGUE S., *Spécificité thérapeutique du binôme psychomotricienne / psychologue dans les prises en charge précoces de la naissance à 3 ans dans un CAMSP* Thérapie psychomotrice et Recherche, n° 156, 2008.

Avant de terminer, il nous semble important de dire que cette pratique a toutefois des limites. La première des limites du binôme réside dans le délai d'intervention qui parfois arrive trop tard. Passant en 2e ligne après le binôme médecin / infirmière, il arrive qu'entre cette première intervention, la transmission des informations en réunion d'équipe et l'intervention effective du binôme, le temps écoulé soit assez long. La prise en soin du binôme peut de ce fait ne pas avoir lieu, le patient étant retourné à son domicile, transféré dans un autre établissement ou bien même décédé.

Une autre limite concerne l'étendue de cette intervention. Le binôme intervient dans des co-soins qui mobilisent la plupart du temps, une ou deux aides-soignant(e)s et/ou infirmier(e)s de l'équipe. La question qui se pose alors concerne la transmission des apports au reste de l'équipe pour assurer une continuité de la qualité de vie du patient car dans l'organisation du travail, les équipes sont amenées à changer. Bien que pour le patient l'existence d'une parenthèse dans les vécus de la maladie, même brève et passagère, demeure une oasis essentielle et un objectif louable, la question de la diffusion de la démarche palliative reste un enjeu important du binôme, et des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs en général. Dans cette optique, l'E.M.S.P. envisage la possibilité de développer l'activité du binôme dans une autre modalité d'intervention : il s'agirait de proposer des espaces de formations en petits groupes, internes aux services hospitaliers, dans lesquels les professionnels se prêteraient au jeu de l'expérimentation des effets du toucher et des conditions préalables au toucher.

Enfin, la dernière limite que nous avons pu percevoir dans cette pratique est celle des résistances : résistance dans les changements potentiels des pratiques de soin, résistance dans l'acceptation des limites médicales et du guérir. Cette limite nous intéresse particulièrement car comme nous l'avons dit la résistance fait éprouver la réalité. Il ne s'agit donc pas de les abolir, mais de chercher à les comprendre, les respecter et trouver les moyens de faire avec…

Mais ceci est une autre histoire.

Bibliographie

ANDRIEU B., *Toucher - Se soigner par le corps*, éd Les Belles Lettres, 2008.

ANZIEU D., *Le Moi-peau*, Dunod, 1985.

AVEROUS V., MARCOS I., *Psychomotricité et soins palliatifs*, Entretiens de Bichat, Le corps en fin de vie : apport de la psychomotricité dans les soins palliatifs, Expansion Scientifique Française, Septembre 2002.

BOLLY C., GRANDJEAN V., *L'Ethique en chemin, démarche et créativité pour les soignants*, l'Harmattan, 2004.

BOULA J.G., *Perspective soignante : corps malade et régression*, in www.gfmer.ch/ Presentations_Fr/Boula.htm.

BOUTIN G., *Phénoménologie et psychologie humaniste expérientielle*, in www.diffusion-focusing.org/doc/boutin/phenomenologie.pdf

BRUCHON-SCHWEITZER M., *Une psychologie du corps*, PUF, 1990, www.psychomove.com /images /ART_IMAGECORPS.pdf.

BRUGERE F., *L'éthique du « care »*, Que sais-je, PUF, 2011.

BUSSI J. *Comment accomagner et soulager une personne en souffrance ? L'intérêt de la psychomotricité dans la prise en charge de la douleur chez la personne âgée en soins palliatifs,* Mémoire de Psychomotricité I.S.R.P. Paris, 2008.

CHU Bordeaux, Equipe Mobile de Soins Palliatifs, *Analgésie et Confort, le prendre soin non médicamenteux : intervention du binôme infirmière/psychomotricienne en Equipe Mobile de Soins Palliatifs*, bourse de recherche Archimède Pharma, Octobre 2012.

Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, mars 2008.

Circulaire DGS/PS3/DH/FH1 n°96-31 du 19 janvier 1996, relative au rôle et aux missions des aides-soignants et des auxiliaires de puériculture dans les établissements hospitaliers.

CORTEN Ph, *Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne*. L'Information Psychiatrique 1998, p.922-932.

Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique

DELION P., *Les choses de la vie (quotidienne)** in www.revue-institutions.com/articles /19/Document2.pdf

DE MELO M., *Un lien à l'autre pour des liens à soi. Le soutien identitaire dans le soin psychomoteur auprès d'adultes atteints de cancer,* Mémoire de Psychomotricité, 2013.

DERNIAUX A., CHEVALLIER J., PERINEAU M. *La Transversalité en EMSP : essai d'élaboration d'un concept*, Médecine Palliative n°4, 2005 p.146-151.

ELKINE J., *Douleur et souffrance, une réflexion à visée didactique*, Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs, Bordeaux, 1994.

ELUARD P., *Liberté*, Poésies et vérités, 1942.

GARCIA S., "*Sous le règne de la maladie grave" : l'apport du soin psychomoteur dans un service d'accompagnement et de soins palliatifs*, Mémoire de Psychomotricité, 2004.

GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., *Soins palliatifs et psychomotricité*, Heures de France, 2007.

GIROMINI F. *Silence et parole du corps*, Thérapie Psychomotrice et Recherches, n°174, 2013

GUIOSE M., *Regarder, toucher au crépuscule de la vie*, Entretiens de Bichat, Le corps en fin de vie : apport de la psychomotricité dans les soins palliatifs, Expansion Scientifique Française, Septembre 2002.

HENNEZEL M. (De), *La mort intime*, Pocket, 1995.

HIERONIMUS C., *Le toucher, un art de la relation*, éd le Souffle d'or, 2011.

HILTBRAND G., *Étude comparative des conditions de vie et de la qualité de vie des médecins généralistes en Rhône-Alpes, selon leur lieu d'exercice*. Thèse de Médecine, Faculté de Médecine Lyon Grange Blanche, 2008.

HOCHMANN J., *Du sujet de l'histoire à l'auteur du récit : une manière d'envisager le soin psychiatriqu*e in http://www.ch-ales.fr/www.ch-ales.fr

LACAMOIRE F., MARCOS I., PUSTETTO M., *Les soins corporels : une aide au maintien du regard de vie*, résumé des communications du XIe congrès national de la SFAP, 2005.

LASSAUNIERE J. M., in Centre Hospitalier de Montfermeil, *Equipe Mobile de Soins Palliatifs : objectifs et missions, rôles propres, qualités et difficultés*. Parution interne.

LAVIELLE J-G., *Vivre... en corps et encore, Approche psychomotrice de la représentation du corps chez la personne gravement malade*, Mémoire de Psychomotricité, juin 2009.

MARCOS I., *Corps vécu / corps réel, redonner du lien quand le corps emmure*, Texte intégral des XXX Journées de Thérapie Psychomotrice, octobre 2001, Toulouse.

MAURANGES A., *Stress, souffrance et violence en milieu hospitalier*, Mutuelle Nationale des Hospitaliers et Personnels de Santé, 2001.

MEYOR C., *Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique* http://revue.recherche-qualitative.qc.ca/hors_serie /hors_serie_v4/meyor.pdf.

MIAS L., *Qualité de la vie et éthique du soin*, 2003, Article en ligne.

MURCIA R., *Diversité des modèles en psychomotricité*, 1994.

NICOLESCU B., *Le tiers inclus - De la physique quantique à l'ontologie*, 1998. Centre International de Recherches et Etudes Transdisciplinaires. in www.ciret-transdisciplinarity.org/ bulletin/b13c11.php>.

NICOLESCU, B. *Niveaux de réalité*. Février 2002. Académie des sciences morales et politiques in www.asmp.fr/travaux/gpw/philosc/rapport2/2-2_Nicolescu.pdf>.

Ouvrage collectif, *Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier*, Institut UPSA pour la douleur, 2000.

PATOIZEAU F., *L'apport du dispositif thérapeutique des constellations familiales à l'amélioration de symptômes de maladies chroniques*, Mémoire de recherche de Psychologie, 2008.

PETIOT C., *Des mains pour accompagner : une approche psychomotrice par le toucher auprès de personnes gravement malades*, Mémoire de Psychomotricité, 2003.

Plan de lutte contre la douleur 2006-2010, www.sante.gouv.fr.

POTEL C., *Etre psychomotricien, Un métier du présent, un métier d'avenir*, Eres, 2010 pp 321-345.

RIBAUD, C., *Analyse de la recherche infirmière sur la qualité de vie et le versant subjectif de la maladie en Amérique du Nord : Présentation d'un courant de recherches qualitatives*. Travail de recherche pour le stage de thèse, 2003.

ROISIN D., LAVAL G., LELLUT B. *Le fonctionnement interdisciplinaire en EMSP*. European Journal of Palliative Care Vol1 n°3 p.132-135.

ROUSSILLON R., *Le Moi-peau et la réflexivité*, in ANZIEU D. et al. ANZIEU D., le Moi-peau et la psychanalyse des limites, ERES « Le Carnet psy », 2008 p. 89-102.

RUSZNIEWSKI M., *Face à la maladie grave*, Dunod, Paris, 1995.

SAVATOFSKI J., PRAYEZ P., *Le toucher apprivoisé – Pour une approche différente du soigné*, éd Lamarre Poinat, 1989

SKORY OPPIGER A., ANDREETTA DIBLASIO R. *L'interdisciplinarité : un cadre et un outil en thérapie psychomotrice*. Thérapie psychomotrice et Recherche n°156, 2008 p.46-57.

VALLEJO-GOMEZ N., *La pensée complexe : Antidote pour les pensées uniques. Entretien avec Edgar Morin*, Synergies Monde n° 4 – 2008

VANDEWALLE B., MEURIN B., BUSSCHAERT B., *Propos pour la psychomotricité autour de Spinoza et de la philosophie perceptive de Merleau-Ponty*, Ecrit de psychomotriciens, N°3. Article en ligne, www.psychomotweb.com

www.cnrtl.fr/definition/intention

www.sfap.org

www.who.int/about/definition/fr/print.html

Annexes

Annexe 1 : Fiche de présentation du binôme infirmière / psychomotricienne de l'E.M.S.P.

Equipe Mobile de Soins Palliatifs CHU de Bordeaux

Binôme infirmière/psychomotricienne de l'EMSP

Sur les Outils non médicamenteux du prendre soin

Cible de travail :

C'est une diffusion de **la démarche palliative** ici sous l'angle des outils de soin non-médicamenteux, du point de vue de l'intérêt et de l'adaptation de moyens concrets selon les situations. C'est faire connaître, ou bien soutenir et développer l'existant dans les services par un partenariat centré ici sur :

- **l'évaluation des besoins** en termes d'outils non médicamenteux : des savoir-faire et des savoir-être
- **l'aide à l'acquisition de moyens matériels** (stimulations sensorielles variées : musique, huile de massage ; de matériel d'aide au positionnement, etc.)
- **la valorisation des rôles propres** des infirmières et aides-soignantes.

Indications privilégiées pour des patients relevant de soins palliatifs confrontés à différentes problématiques comme : l'inconfort, la douleur, l'angoisse, l'opposition dans les soins, le besoin d'aide à la préparation d'un évènement (chirurgie, visite…), l'absence de communication verbale, une asthénie majeure …

Modalités de travail

Les soins de conforts techniques :

- Positionnements de confort du patient : position ¾, installation dans le lit, aide à l'évaluation d'indication de barrière de lits ou le contraire, soins de bouche, pour les pansements, perfusions, sondes, appareillages (conjuguer la technique et le confort), adaptation et créativité pour les repas

Les soins de conforts de bien-être :

- Soins corporels de détente au moment du nursing et/ou pour des toilettes : toucher-massage, stimulations sensorielles douces :
  - Tactiles : choix d'huile de massage ou de crème
  - Olfactives : huiles essentielles
  - Auditives : musique
  - Gustatives : pour soins de bouche et repas ou collation

Les soins de conforts et de personnalisation : l'aide à l'évaluation et au maintien des repères du patient :

- Repérages spatio-temporels
- Habitudes de vie
- Particularités liées aux différents handicaps : moteurs ou sensorielles (surdité ou cécité, perte d'odorat ou de goût liée aux traitements, allodynie ou hyperpathie au toucher…)
- Soutien de l'image de soi : soin porté aux tenues vestimentaires, aux techniques de maquillage et de coiffage …
- Projets de vie à partager au quotidien : sortie au jardin, accompagnement d'évènements …

Liens privilégiés : cadre de santé, infirmières, aides-soignantes, masseur-kinésithérapeutes, socio-esthéticiennes, psychologues et partenaires spécifiques à chaque service.

Document EMSP CHU juillet 2012, binôme infirmière/psychomotricienne

Annexe 2 : Projet pour la bourse de recherche Archimèdes Pharma

BOURSE DE RECHERCHE ARCHIMEDES PHARMA

« Douleur du Cancer »





DOSSIER DE CANDIDATURE

Date d'envoi par le candidat : **2/01/2013**

Date de réception du dossier : **……**

Etablissement
CHU de Bordeaux, Etablissement Public de Santé ☞ Equipe Mobile de Soins Palliatif (EMSP)

Présentation de la structure à l'origine du projet

Mr Alain HERIAUD	Directeur Général
Mr Luc DURAND	Coordinateur Général des Soins
Mr André WEIDER	Directeur des Soins Groupe Saint André
Mme Yvonne GAUTIER	Cadre Supérieur de Santé du Pôle Oncologie-Radiothérapie-Dermatologie et Soins Palliatifs

Nom : **M** Prénom : **S**

Date de naissance : Nationalité :

Lieu de naissance :

Téléphone fixe : Téléphone portable :

E-mail:

Titres et fonctions : Cadre de Santé de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du CHU de Bordeaux et du dépositoire du groupe hospitalier Saint-André

Présentation de l'équipe à l'origine du projet

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du CHU de Bordeaux est l'équipe qui porte ce projet de recherche. Pluriprofessionnelle, elle comprend des infirmières, 2 psychomotriciennes à temps partiel, un cadre de santé, des médecins, des psychologues, une assistante sociale et une secrétaire.

Acteurs de l'EMSP engagés dans ce projet

Mme S M	Cadre de Santé de l'EMSP du CHU
Mme M-N G & Mme C A	Infirmières
Mme F T & Mme I M	Psychomotriciennes
Dr V A	Médecin Coordinateur
Pr B B	Chef de Service

Titre du projet

Analgésie et confort, le prendre soin non médicamenteux :

Intervention du binôme infirmière/psychomotricienne en Equipe Mobile de Soins Palliatifs

☐ Projet individuel

■ Projet collectif

Nom et prénom du responsable du projet :

S M, Cadre de santé de l'EMSP

Pour l'EMSP du CHU

Objectifs précis du projet

L'objectif de cette étude est d'évaluer pour des patients atteints de cancer en situation palliative :

- l'analgésie
- le confort
- l'amélioration de la qualité de vie

potentiellement induits par l'intervention du binôme infirmière-psychomotricienne en EMSP et leurs approches corporelles analgésiques.

L'objectif secondaire est la diffusion de la pratique de ce prendre soin par les équipes référentes.

Résumé du projet

L'EMSP du CHU de Bordeaux a une mission de recherche. Ce projet de recherche évaluative est né d'une pratique nouvelle : l'intervention en EMSP d'un binôme infirmière-psychomotricienne, démarrée au printemps 2012.

La cible de ce travail est l'analgésie et le confort du patient par l'intermédiaire de soins non médicamenteux, en partenariat avec les aides-soignantes et infirmières des services qui font appel à l'EMSP pour des patients atteints de cancer en situation palliative.

Cette approche est effectuée en co-soin (binôme infirmière/psychomotricienne et soignants référents du patient).

Les actions thérapeutiques et adjuvantes analgésiques du binôme comprennent les axes suivants :

a/ Les soins de confort et de bien-être

- Soins corporels de détente au moment du nursing et de la toilette : toucher-massage, stimulations sensorielles douces, aide à la lecture de la communication non-verbale :
  - tactiles : choix d'huile de massage ou de crème
  - olfactives : huiles essentielles
  - auditives : musique
  - gustatives : pour soins de bouche et repas ou collation

b/ Les soins de confort et de personnalisation

L'aide à l'évaluation et au maintien des repères du patient :

- repérage spatio-temporel
- habitudes de vie
- particularités liées aux différents handicaps : moteurs ou sensoriels
- soutien de l'image de soi : soin porté aux tenues vestimentaires, aux techniques de maquillage et de coiffage …
- projets de vie à partager au quotidien

c/ Les soins techniques

- Positionnements de confort du patient : position ¾, installation du lit, aide à l'évaluation d'indication de barrière de lits ou le contraire, soins de bouche, pour les pansements, perfusions, sondes, appareillages (conjuguer la technique et le confort), adaptation et créativité pour les repas …

Population étudiée concernée par l'étude

Typologie

Des personnes atteintes de cancer en situation palliative hospitalisées au CHU de Bordeaux dans des unités de soins avec ou sans lits identifiés, et pour lesquels l'EMSP est contactée

Nombre de patients concernés par l'étude

L'EMSP à une file active de 1000 patients par an. Certains seulement pourront bénéficier de ces approches corporelles par le binôme infirmière-psychomotricienne.

50 patients seront inclus dans cette étude.

Méthodologie utilisée pour évaluer l'impact du projet et mesures des résultats obtenus

a/ Les supports de travail actuels de l'EMSP

Le dossier patient commun à l'EMSP où chaque intervention est intégrée dans :

- la fiche recueil des interventions,
- les comptes rendus rédigés après chaque intervention avec l'original laissé à l'équipe référente du patient et la copie dans le dossier d'EMSP (projet d'informatisation),
- les échanges en réunions hebdomadaires.

b/ Les recueils de données spécifiques

- Un suivi statistique du nombre d'actes réalisés par ce binôme, leur nature, le type de patients
- Un suivi pour chaque patient avec la création de 2 grilles d'évaluation spécifique : l'une pour le patient communiquant **(Cf. annexe 1)** et l'autre pour le patient non communiquant **(Cf. annexe 2)**

☞ Pour adapter les interventions au plus près des besoins, une évaluation est faite pour chaque patient. L'évaluation est à deux niveaux :

- ✓ **surtout l'évaluation de l'analgésie et du confort du patient (douleur, anxiété, qualité de vie)**
- ✓ **l'évaluation du co-soin par des soignants référents du patient.**

Evaluation du confort et de l'analgésie du patient

Pour l'évaluation de la douleur, les échelles retenues sont statistiquement validées :

- ✓ dans le cas d'un patient communiquant : Echelle Numérique (**EN**) **(Cf. : annexe 3)**,
- ✓ dans le cas d'un patient non communiquant : Echelle d'Observation Comportementale dite du Dr François BOURREAU, validée au CHU de Bordeaux (**EOC**) **(Cf. : annexe 4)**, publication en cours

Cette évaluation est réalisée en début et en fin d'intervention du binôme afin de mesurer la potentielle amélioration clinique contre les douleurs et pour le confort.

Pour l'évaluation de l'anxiété, l'item anxiété de l'Echelle d'Edmonton a été retenue **(Cf. : annexe 5)**.

Cette évaluation est réalisée en début et en fin d'intervention du binôme.

Pour l'évaluation de la qualité de vie, le choix des échelles a été plus complexe. En effet, le concept de qualité de vie est très subjectif et multidimensionnel.

Pour les patients communiquants verbaux, le questionnaire MacGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) **(Cf. annexe 6)** est utilisé. Il est étudié avant l'intervention du binôme et de nouveau entre 48h et 72h après.

Pour les patients non communiquants verbaux, un outil d'hétéro-évaluation a été composé à partir du même MQOL et du QLQ-C15-PAL de l'EORTC **(Cf. annexe 7)**. Il est étudié avant l'intervention du binôme et de nouveau entre 48h et 72h après.

Evaluation des traitements non médicamenteux par les soignants référents du patient

Intervenants en co-soin, estimation par les soignants référents du patient, de l'efficacité et de leur satisfaction.

Personnes chargées de l'évaluation (et qualifications)

- ✓ Chaque binôme infirmière/psychomotricienne réalise l'évaluation et renseigne ces éléments dans la base de données spécifiques.

Moyens humains et matériels mobilisés pour le bon déroulement du projet

Moyens humains

Les moyens humains sont présents depuis l'augmentation pérenne des effectifs de l'EMSP grâce à une enveloppe MIGAC supplémentaire obtenue en 2009.

Moyens matériels

Matériels de confort pour le positionnement

Matériel créatif

Matériel d'aide à la communication

Matériel de bureautique pour livre-photos

Matériel de supports de communication non verbale personnalisée

Matériel de bureautique

☞ **VOIR ANNEXE 8 Devis Détaillés**

Budget

1/ Montant de la subvention demandée

ANNEE	MONTANT EN EUROS DE LA SUBVENTION DEMANDEE A ARCHIMEDES
2013	**5 583.55 €**

2/ <u>Montant de l'engagement financier de la structure demandeuse acquis à ce jour</u>

☞ Les moyens humains pour effectuer cette recherche, évalués en redéploiement à : 19 725.70 euros

3/ <u>Autres partenaires financiers sollicités</u>

L'association Ambre du Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du CHU pour le matériel créatif et une partie de la bureautique :

☞ Montant : 550 euros

Rétroplanning

- ✓ Il est à préciser que les validations institutionnelles ont été obtenues par la Direction Générale, par les médecins du Service, par la Direction des Soins.
- ✓ Etude préliminaire de janvier à mars 2013 : premières prises en charge, information et présentation du projet aux équipes, élaboration du recueil de données
- ✓ Période d'inclusion du 1er avril au 31 octobre 2013
- ✓ Période de saisie des données en novembre et décembre 2013

Montant de la bourse demandée

5 583.55 euros

Commentaires

La dimension innovante de ce projet :

- ✓ La littérature spécialisée ne fait pas état de ce type de fonctionnement en binôme infirmière/psychomotricienne.
- ✓ La dimension des traitements non médicamenteux du prendre soin reste novatrice. Elle est souvent laissée à la sensibilité personnelle des soignants alors **qu'elle peut être conçue avec des outils d'évaluation et avec méthode.**
- ✓ Ce projet ouvre des modalités d'interventions en EMSP plus polyvalentes. Ceci permet une meilleure réponse à la complexité des motifs d'appels de l'EMSP.
- ✓ Ce projet s'inscrit dans une recherche constante d'amélioration de la qualité des soins à offrir aux patients hospitalisés au CHU de Bordeaux.

Fait à Pessac, le 27/12/2012
Signature du Candidat S M, cadre de santé EMSP
Pour l'EMSP du CHU

ANNEXES

ANNEXE 1	Evaluation dans le cas d'un patient communiquant
ANNEXE 2	Evaluation dans le cas d'un patient non communiquant
ANNEXE 3	Evaluation de la douleur : échelle numérique
ANNEXE 4	Echelle d'observation comportementale
ANNEXE 5	Evaluation de l'anxiété : échelle d'Edmonton
ANNEXE 6	Questionnaire Mac GILL
ANNEXE 7	Questionnaire EORTC
ANNEXE 8	Devis détaillé
ANNEXE 9	Lettre de motivation de Mme Sylvie MARTY, Cadre de Santé de l'EMSP du CHU de Bordeaux
ANNEXE 10	Curriculum Vitae et Diplômes de Mme Sylvie MARTY, Cadre de Santé de l'EMSP du CHU de Bordeaux
ANNEXE 11	Courrier du Pr BURUCOA, Chef de Service d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du CHU de Bordeaux
ANNEXE 12	Courrier du Directeur d'Etablissement du CHU de Bordeaux

BIBLIOGRAPHIE

Circulaire DGOS/02 2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

SALEK S., PRATHEEPAWANT N., FINLAY L. et LUSCOMBE D., Instruments de mesures de la qualité de vie en soins palliatifs, JOURNAL EUROPEEN DE SOINS PALLIATIFS 2012. 9 52°

MERCIER M., CCHRAUB S., qualité de vie : quels outils de mesure ?, 27ème journée de la SFSPM, Deauville, novembre 2005

Service public fédéral de santé publique Bruxelles, Etude pour le développement d'un outil d'enregistrement en soins palliatifs, Rapport d'enquête mars 2008.

Documents réalisés par le service

FLORIT M., GOMBERT MN., ANGELINI C., EMSP du CHU de Bordeaux, La position de ¾, document vidéo

MARCOS I., psychomotricité : corps vécu, corps réel … quand le corps emmure, abstract colloque SNUP, 2001

MARCOS I., créativité et psychomotricité, revue Alliance, bénévoles en soins palliatifs, 2002

MARCOS I., dépliant la ligue contre le cancer sur la fatigue, chapitre psychomotricité, 2005

MARCOS I. et LACAMOIRE F., psychomotricité et masso-kinésithérapie, maladie grave et hypovigilance revue Thérapie Psychomotrice, 2007

MARCOS I. et Pf BURUCOA B., psychomotricité en soins palliatifs, revue médecine palliative, 2012

MARCOS I. et Pf BURUCOA B., psychomotricité en soins palliatifs, revue Infocara, 2012

Douleur et cancer : l'équipe mobile des soins palliatifs récompensée

Le 18 octobre 2013, lauréat de la bourse de recherche « Douleur du cancer » des laboratoires Archimèdes Pharma France, l'équipe mobile des soins palliatifs (EMSP) a reçu le prix Archimèdes au congrès de l'AFSOS(*) pour la présentation d'un projet « analgésie et confort, le prendre soin non médicamenteux ».

L'objectif de ce projet

Ce projet répond à une exigence de prise en charge en situation palliative, en proposant un projet de soins coordonné par une IDE et une psychomotricienne.
Il valorise les soignants dans leur rôle propre en enrichissant leurs stratégies de soins face aux situations complexes de souffrance et de douleur induites par la maladie grave.



Ce travail de recherche évalue l'impact sur le confort, la douleur et la qualité de vie des patients. Une évaluation des traitements non médicamenteux sera réalisée par les soignants référents des patients sur la base d'une estimation de leur satisfaction.

La dimension innovante de ce projet

La dimension des traitements non médicamenteux du "prendre soin" reste novatrice. Elle est souvent laissée à la sensibilité personnelle des soignants alors qu'elle peut être conçue avec des outils d'évaluation et avec méthode. Ce projet s'inscrit dans une recherche constante d'amélioration de la qualité des soins à offrir aux patients.

Yvonne Gautier, cadre supérieur de santé, Sylvie Marty, cadre de santé EMSP, Groupe hospitalier Saint-André

(*) Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

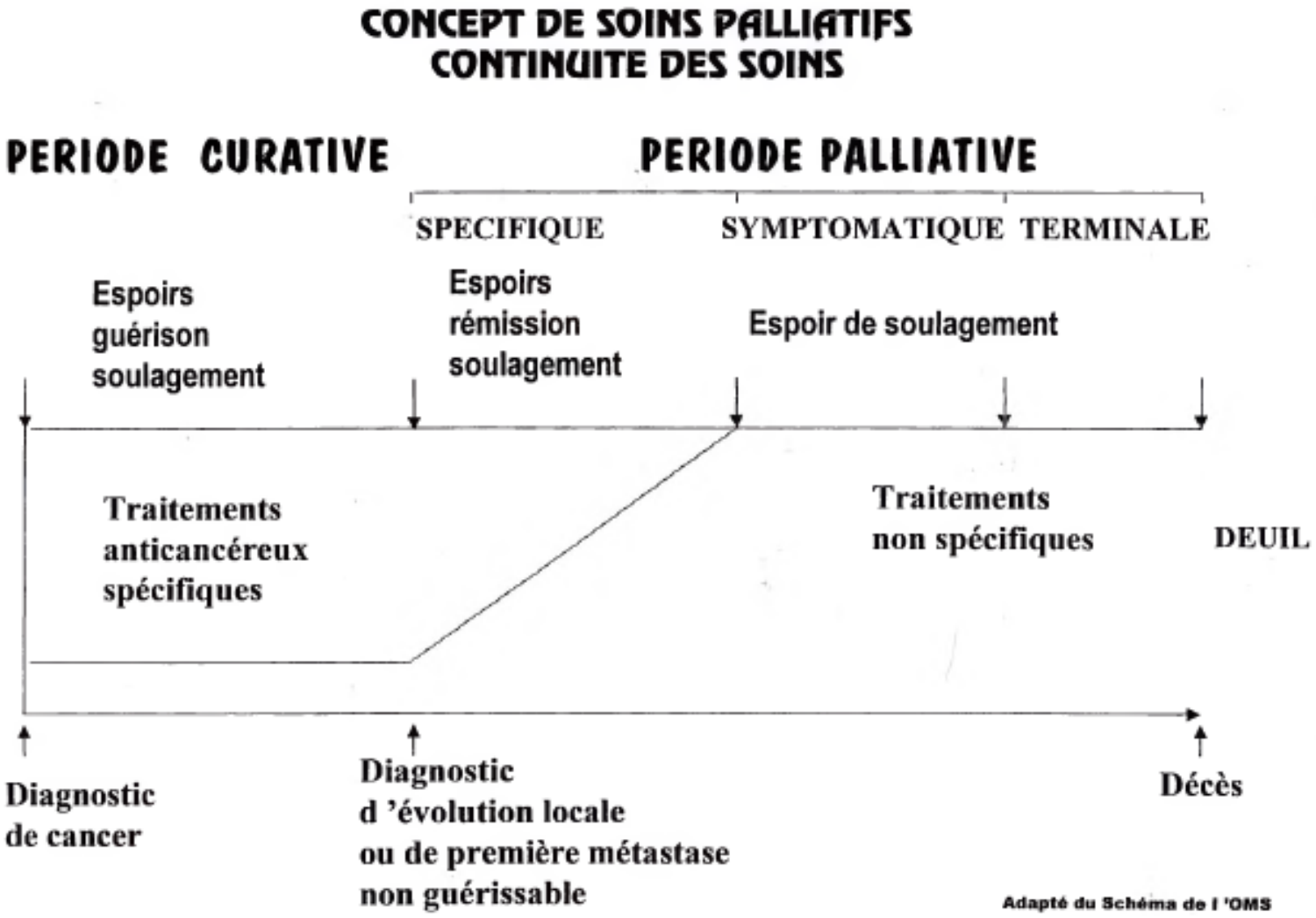

CONCEPT DE SOINS PALLIATIFS
CONTINUITE DES SOINS
PERIODE CURATIVE
PERIODE PALLIATIVE
SPECIFIQUE
SYMPTOMATIQUE
TERMINALE
Espoirs guérison soulagement
Espoirs rémission soulagement
Espoir de soulagement
Traitements anticancéreux spécifiques
Traitements non spécifiques
DEUIL
Diagnostic de cancer
Diagnostic d 'évolution locale ou de première métastase non guérissable
Décès
Adapté du Schéma de l 'OMS

Table des matières

Avant-propos. **2**

Introduction **5**

I. Une conception spécifique de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie grave. **9**

A. La qualité de vie : le questionnement nécessaire d'un concept 9

1. Le constat d'une pratique de terrain *9*

a) Définition et missions des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs 10

b) Une organisation spécifique de l'EM.S.P. du C.H.U. 12

c) Les besoins recensés au sein des services du C.H.U. 13

2. La définition théorique d'un concept *14*

a) Émergence et évolution d'un concept 14

b) Caractéristiques de la qualité de vie 17

c) Utilité du concept dans la problématique du soin 19

3. L'éclairage d'une approche qualitative *20*

a) Les apports de la phénoménologie. 20

b) Dans le creuset de la phénoménologie, la psychomotricité 22

B. La qualité de vie : une dimension mise à mal dans la maladie grave 24

1. La douleur, un symptôme aux répercussions psychomotrices *24*

a) La douleur, un couple fait de sensation et d'émotion 24

b) La douleur altère la modulation tonique 26

c) La douleur déstructure le schéma corporel et l'image du corps 27

2. La maladie grave, une « souffrance globale » *28*

a) Un bouleversement corporel et psychique 28

b) Un bouleversement familial et social. 30

c) Une rupture identitaire 31

C. Des approches thérapeutiques pour restaurer la qualité de vie 33

1. Les Soins Palliatifs *33*

a) Une approche holistique 34

b) Un travail interdisciplinaire 35

c) Une position éthique 36

2. La psychomotricité *37*

a) Apports de la psychomotricité dans un travail interdisciplinaire 37

b) Apports du soin psychomoteur 38

II. Une pratique spécifique au bénéfice de la qualité de vie 40

A. Le binôme psychomotricienne / infirmière : une pratique pour étayer le prendre soin. 40

1. Les apports d'une pratique complexe *40*

a) Le binôme : présentation d'une pratique 41

b) Un tiers unificateur de représentations différentes 42

c) L'interdisciplinarité au service du singulier et du multiple 43

2. Une clinique spécifique *45*

a) Un cadre thérapeutique 45

b) Une position impliquée pour un espace intermédiaire 46

c) Une double intention thérapeutique 47

B. Le soin d'une relation, le sens d'un soin 49

1. Soigner la relation *49*

a) Soigner : un idéal théorique, une souffrance pratique 49

b) Soignant-soigné : une relation malmenée 51

c) Le binôme : un cadre contenant pour restaurer la « préoccupation soignante primaire » 52

2. Donner un autre sens au soin *54*

a) Le corps et le toucher en milieu hospitalier 54

b) Les soins corporels : un outil pour améliorer la qualité de vie par le toucher 55

c) Le binôme : un espace intermédiaire source de créativité pour les soignants. 56

C. Ecouter les maux, panser le soin : illustration clinique 57

1. Monsieur B. *57*

(1) Situation familiale 58

(2) Situation médicale 58

(3) Bilan d'observation de l'Équipe Mobile de Gériatrie 59

2. Écouter les maux, panser le soin *60*

a) Écouter les maux 60

b) Panser le soin 62

3. En conclusion *65*

Pour finir de commencer 66

Bibliographie 70

Annexes 73

Annexe 1 : Fiche de présentation du binôme infirmière / psychomotricienne de l'E.M.S.P. 73

Annexe 2 : Projet pour la bourse de recherche Archimèdes Pharma 75

Annexe 3 : Les phases de la maladie 83

Table des matières 84