

Place du regard, du toucher et des silences dans la relation au patient en fin de vie

Caroline Touvet

► **To cite this version:**

Caroline Touvet. Place du regard, du toucher et des silences dans la relation au patient en fin de vie. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01141453

HAL Id: dumas-01141453

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01141453>

Submitted on 13 Apr 2015

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.

Caroline TOUVET
Médecin attaché
Service de Soins Palliatifs
Hôpital de Chenevier

Récit d'une situation complexe et authentique

PLACE DU REGARD, DU TOUCHER ET DES
SILENCES DANS LA RELATION AU PATIENT
EN FIN DE VIE



Université Pierre et Marie Curie – Paris VI
Diplôme Universitaire – Accompagnement et fin de vie
2013-2014
Responsables d'enseignement : Dr V. Blanchet
Dr Y. Raffray

REMERCIEMENTS :

« Les soins palliatifs sont une tempête qu'il ne faut pas affronter seul. »

A Mme Nathalie Clément,
pour m'avoir tant aidée lors de mes débuts en tant
que médecin en Unité de Soins Palliatifs

SOMMAIRE

Sommaire	1
Récit de la situation	3
Problématiques de cette situation	8
Problématiques que me pose cette situation	9
Problématique choisie : place du regard, du toucher et des silences dans la relation au patient en fin de vie	11
Introduction	11
Le regard, miroir de l'image du corps	13
Le toucher	17
Les silences	18
Fantasme d'une bonne communication ?	19
Quand la communication se fait sollicitude	21
Conclusion	22
Bibliographie	23

RECIT DE LA SITUATION

Je suis médecin, tout récemment diplômée et je viens de débiter, depuis trois semaines, mon premier poste en tant qu'attachée dans une unité de soins palliatifs. J'ai fait un DES de médecine générale mais je me spécialise actuellement en gériatrie.

En tant que médecin en charge du service je m'occupe des admissions.

Mme R. est admise dans notre service, à la demande d'une clinique du nord de Paris, pour rapprochement familial. Elle y était suivie depuis 2007 pour une tumeur ovarienne.

Pendant que la patiente est vue par les infirmières, je prends connaissance du dossier médical. Celui-ci m'apprend qu'en 2007 la patiente a présenté un météorisme abdominal ainsi qu'une gêne digestive. Le scanner a retrouvé alors une volumineuse ascite avec des nodules de carcinose péritonéale. La patiente est rapidement opérée (hystérectomie, annexectomie bilatérale et omentectomie) et l'histologie met en évidence un carcinome ovarien gauche peu différencié et une carcinose péritonéale. Une chimiothérapie est débutée permettant une normalisation du CA125.

Fin 2009, un nouveau nodule de carcinose péritonéal est retrouvé et une nouvelle chimiothérapie est débutée. Puis de 2010 à 2012 plusieurs lignes de chimiothérapies sont réalisées. Une pause thérapeutique est décidée pour mauvaise tolérance hématologique et psychologique.

En juillet 2013, la patiente présente un syndrome occlusif avec rectorragies. Le bilan retrouve une augmentation de la masse pelvienne, une fistulisation, une occlusion et un sepsis. L'évolution est initialement favorable mais en août, la patiente est hospitalisée pour un nouveau sepsis et une nouvelle occlusion, et, de nouveau, début octobre. Une SNG est posée mais le traitement par sandostatine ne permet pas de lever l'occlusion.

La patiente est anémique, thrombopénique, et neutropénique. Il n'y a pas d'insuffisance rénale. La patiente est mise sous Azantac 4 amp, Métoclopramide 4 amp, Spasfon 6 amp, hydratation 1000ml/24h, Durogesic 25µg, Methylprednisolone 120mg. Du fait des perfusions et de la gestion de la sonde nasogastrique, le retour à domicile n'est pas envisageable pour sa famille.

A son arrivée dans le service, la patiente est vigilante et souriante bien que visiblement fatiguée. Je m'assoie à côté d'elle lui et demande de me raconter comment se sont déroulées les dernières semaines. Elle m'explique qu'elle a un cancer des ovaires et qu'elle a été réhospitalisée car elle s'était de nouveau mise en occlusion. Elle est très gênée par une bouche très sèche et une soif permanente : « on m'a dit qu'il ne fallait pas boire, ensuite on me dit que je suis déshydratée et on me donne beaucoup d'eau d'un coup, puis je n'ai plus le droit de boire à nouveau. Au final j'ai toujours soif. ». La sonde nasogastrique ne la gêne pas. Elle me dit qu'elle n'a pas de douleurs, mais qu'elle est très fatiguée et qu'elle n'arrive pas à se lever seule. « Là où j'étais avant, ils voulaient que je me lève et me brusquaient car je n'y arrivais pas, mais ces derniers temps, je suis trop fatiguée pour faire les choses seules ». En effet, Mme R. a un faciès altéré, ne se mobilise que très peu dans le lit. Elle me reparle de sa soif, elle n'a pas de nausée. Nous tombons d'accord pour qu'elle boive dès qu'elle le souhaite. Je lui donne un peu à boire. Je lui propose qu'on prépare des glaçons d'eau ou de jus de fruit qu'elle pourra sucer pour s'hydrater. Elle est contente et me dit être aussi soulagée par des bains de bouches qu'elle fait elle-même. Je l'encourage à les répéter autant que nécessaire. Nous pouvons alors aborder d'autres sujets que cette soif obnubilante.

La patiente a par moment les larmes aux yeux. Je lui demande si elle se sent angoissée, elle me dit que non. Je lui demande si elle se sent déprimée. « Un peu mais pas tant que ça » me dit elle. Elle prenait des granulés homéopathiques qui marchaient bien pour son moral mais, depuis qu'elle est en occlusion elle ne les prend plus. Elle ne dort pas toujours très bien la nuit mais « avec le cachet qu'on me donne, ça va ». Son mari nous rejoint et reste à la demande de la patiente. Elle m'explique que ce n'est pas son mari mais son compagnon. Ils sont pacsés depuis deux ans. Ils sont ensemble depuis dix ans et se connaissent

depuis quinze ans. « Un coup de foudre réciproque » m'explique son compagnon.

- C'est moi qui l'ai dragué, complète Mme R., j'étais mariée avec mon premier mari qui était un homme violent. Elle a de nouveau les larmes aux yeux. Son compagnon la rassure et lui dit que tout ça c'est du passé.

Elle a une fille âgée de trente ans issus de ce premier mariage ainsi qu'une petite fille. Je lui demande si sa fille est au courant de sa maladie. Elle l'est en effet et sa petite fille aussi mais cette dernière ne l'a pas vu depuis quelque temps. Je l'informe que les visites sont autorisées à toute heure, et que les enfants sont autorisés à venir.

- Cela me ferait plaisir mais je ne sais pas si c'est une bonne idée qu'elle me voie comme ça. Mon ex mari est venu me voir. Il est avec une autre personne maintenant et il est beaucoup plus apaisé, on est tous en bonne entente maintenant.

Je lui demande quel métier elle faisait.

- J'étais chez Loréal, comme secrétaire mais ça ne se passait pas très bien. Elle a de nouveau les larmes aux yeux, son compagnon de nouveau la rassure avec beaucoup de tendresse.

A l'examen la patiente ne se mobilise pas beaucoup dans le lit. Elle est asthénique mais pas trop douloureuse. Les jambes sont œdématisées ; l'abdomen est tendu, dur et sensible. Elle n'est pas gênée à la respiration, il n'y a pas de crépitant ni d'encombrement bronchique. Elle n'a pas d'escarre. La bouche est très sèche avec mycose buccale. Elle a une sonde urinaire, qui la gêne beaucoup. On lui a posé récemment car elle n'avait plus la force de se lever pour aller aux toilettes. Elle me demande si on peut la lui retirer. Je lui dis que l'on peut faire un essai mais qu'il est probable qu'on doive lui reposer. La perfusion est posée sur son PAC.

A la fin de l'examen, elle me dit gravement : « je sais que mon cancer est grave mais voyez vous, je ne me sens pas mourante ». Elle ajoute qu'elle pense avoir encore un peu de temps. Alors qu'elle me dit ça, je suis vraiment touchée. Son compagnon est très ému, il m'accompagne hors de la chambre et me demande ce que j'en pense.

Nous avons encore un long entretien. Il comprend bien la gravité de la situation et le pronostic très réservé à court terme.

Dans les jours suivants, Mme R. est très demandeuse d'une présence que ce soit de son compagnon ou de l'équipe soignante. Sa famille est très présente, prenant soin de lui donner régulièrement à boire. Les premiers jours elle boit beaucoup, ce que lui permet la sonde nasogastrique, mais progressivement elle trouve que la sensation de soif diminue et exprime son soulagement.

La sonde urinaire est retirée. Léontine, une des infirmières du service, m'exprime sa surprise : avec sa carcinose péritonéale, cela lui être semble une erreur et qu'il faudra la reposer tôt ou tard. Je lui réponds que c'était pour satisfaire une demande spontanée de la patiente, qui semblait tenir beaucoup à ce qu'on la lui retire.

A l'arrivée, je n'ai que peu modifié son traitement, j'ai gardé la voie intraveineuse car la perfusion sur le PAC ne gênait pas la patiente. J'ai laissé l'hydratation du fait des pertes de la SNG. Je me suis demandée s'il fallait renouveler un traitement par sandostatine. Cela avait été fait à deux reprises sans levée de l'occlusion. Cela ne m'a pas paru pouvoir être efficace. Par ailleurs la patiente ne se disait pas gênée par la SNG. J'ai alors simplement changé le métoclopramide par de l'halopéridol qui me semblait plus adapté.

Une semaine après son arrivée, la vigilance de Mme R. commence à s'altérer. Elle reste présente, répondant à quelques questions mais elle est très ralentie et se fatigue excessivement vite. Elle n'est pas douloureuse spontanément, ni aux mobilisations, seul l'abdomen est sensible à la palpation. Ses œdèmes aux membres inférieurs se sont légèrement majorés. Elle est très pâle. Elle n'a pas de fièvre. Je vois alors sa fille pour la première fois en entretien. C'est une femme d'une trentaine d'années, mince, assez sèche ; je la sens très anxieuse. Elle me demande tout de suite si la somnolence de sa mère ne serait pas due aux traitements. Je lui explique que je n'ai quasiment pas modifié son traitement depuis son arrivée, que je pense que c'est la maladie qui évolue rapidement, plus rapidement que ce à quoi on pouvait s'attendre initialement. Elle ne semble pas l'entendre. Je lui propose d'arrêter l'halopéridol qui peut donner

une somnolence. L'arrêt de ce traitement ne change rien et la patiente continue à être de plus en plus somnolente. Du fait de son aggravation rapide, je me demande un instant s'il y aurait un intérêt à réaliser un bilan. Je ne le fais pas, j'ai l'impression qu'on est entré dans la phase terminale de la maladie.

Peu de temps après, la fille de Mme R. me demande s'il serait judicieux d'amener sa propre fille, âgée de 6 ans, voir sa grand-mère. Elle pense que ce n'est pas une bonne idée, que Mme R. est trop changée, que cela risque de trop marquer sa fille. Je lui demande ce que sa fille en pense : « Elle aimerait venir, me répond-elle, elle adore sa grand-mère ». Je lui conseille alors de la faire venir puisqu'elle le souhaite : « ce que votre fille imaginera pourrait être plus angoissant que la réalité. Elle sait que sa grand-mère est malade et vous voit triste vous-mêmes, je pense que vouloir la mettre de côté ne la protégera de toute façon pas ». Finalement cette petite fille est venue voir sa grand-mère, mais je n'étais pas là ce jour-là.

Le week-end suivant la patiente présente des métrorragies et une hématurie. Elle se met en globe et la pose de la sonde urinaire est très difficile. L'infirmière me dit que cela avait été difficile pour l'équipe soignante de faire ce geste inconfortable à Mme R. alors qu'elle était en toute fin de vie. Je me rends compte qu'effectivement je n'aurais probablement pas dû retirer cette sonde.

Son compagnon déjà très présent reste alors quasiment jour et nuit. Mme R. se sent un peu angoissée la nuit et exprime le souhait qu'il dorme avec elle. Je discute régulièrement avec son compagnon car dès qu'il est seul dans la chambre, quand le reste de la famille est parti, cela devient trop difficile pour lui. Il s'assoie dans le couloir, à l'entrée de la chambre, pour lire. La nuit il se réveille souvent, dès que Mme R. gémit, pour aller la rassurer. Cela semble suffire, elle se rendort. Je n'augmente alors pas les antalgiques, je ne mets pas de midazolam.

Une après-midi une infirmière vient me chercher, elle trouve que Mme R. est en train de partir. En effet, le visage a changé. Elle va chercher son compagnon qui lit un peu plus loin dans le couloir. Mme R. décède quelques minutes plus tard en notre présence à tous les trois.

Son compagnon nous demande simplement à ouvrir la fenêtre pour laisser son âme s'envoler.

PROBLEMATIQUES DE CETTE SITUATION

Patiente de 69 ans

Carcinome ovarien avec carcinose péritonéale

Occlusions à répétition résistantes aux traitements médicamenteux

Présence d'une sonde nasogastrique

Hydratation sur PAC

Sécheresse buccale

Sonde urinaire

Ascite et œdèmes des membres inférieurs

Asthénie et grabatisation

Dénutrition

Douleurs abdominales équilibrées

Famille recomposée

Pleurs pendant l'entretien

Demande d'une présence importante/anxiété

Visite de jeunes enfants

Aggravation rapide de la vigilance

Suspicion de iatrogénie

Phase terminale

Souffrance psychologique de la famille

PROBLEMATIQUES QUE ME POSE CETTE SITUATION

Occlusion sur carcinose péritonéale : Prise en charge médicamenteuse. Pertinence à renouveler un traitement par sandostatine ? Jusqu'à quand peut-on proposer une gastrostomie à cette patiente ?

Sensation de soif et de sécheresse buccale : que proposer à la patiente ?

Place des corticoïdes : sur quel critère les introduire, les augmenter ou au contraire les arrêter ?

Présence d'œdèmes de membres inférieurs et/ou ascite : indication aux diurétiques ? Quelle posologie initiale ?

Sonde urinaire et carcinose péritonéale : peut-on tenter une ablation de la sonde urinaire à la demande de cette patiente ?

Prise en charge psychologique : cette patiente ne se dit pas déprimée ni angoissée mais pleure à l'entretien et s'avère très demandeuse d'une présence. Pertinence et efficacité des antidépresseurs ? Faut-il lui proposer des anxiolytiques ? Place du soutien psychologique et de l'accompagnement par les soignants.

Visite de jeunes enfants en soins palliatifs : que répondre à la demande de visite de sa petite fille âgée de 6 ans ? Quel impact pour l'enfant face à une fin de vie ?

Introgénie : lorsque des psychotropes sont introduits, comment différencier un surdosage d'une aggravation de la maladie ?

Antalgiques en phase terminale : si les douleurs sont équilibrées, est-il malgré tout préférable de réaliser un switch entre le durogésic et de la morphine à la seringue électrique ?

SNG en phase terminale : est-il possible lors des derniers jours de retirer la sonde nasogastrique (qui ne donnait pratiquement plus rien) ou y a-t-il un risque trop important d'inhalation ?

« **Je ne me sens pas mourante** » : comment les patients perçoivent-ils le regard des soignants et de leur entourage ? Quelle posture adopter pour que le patient se sente vivant jusqu'au bout ?

PROBLEMATIQUE CHOISIE : « JE NE ME SENS PAS MOURANTE »

PLACE DU REGARD, DU TOUCHER ET DES SILENCES DANS LA RELATION AU PATIENT EN FIN DE VIE

INTRODUCTION

« Dans une société qui vit le mythe de la beauté, de la jeunesse et de l'argent, le spectacle de la pauvreté, de la déchéance, de la dépendance et du handicap est insupportable. Nous adulons la vie mais on en oublie bien des valeurs. Notre médecine de plus en plus performante, porteuse d'immortalité, impose parfois un acharnement thérapeutique. Quand tous les efforts se sont avérés inutiles, le malade n'a plus qu'à mourir en silence et au plus vite car il nous rappelle que nous sommes mortels. »

Livre d'or, Mme M, professeur d'éthique et fille d'un patient hospitalisé en USP

Lorsque Mme R. s'exclame « je ne me sens pas mourante », je me suis demandée à qui s'adressait ces mots, à elle-même ? A son compagnon ? A nous soignants ? Qu'est ce qui avait pu provoquer le besoin de les dire à voix haute, tel un appel au secours, un cri du cœur ? A-t-elle vu dans les regards fuyants, crispés, perçue dans les voix chuchotantes, les attitudes prudentes de ceux qui l'entouraient, la mort déjà si présente, tentant ainsi par ce mouvement de révolte de la repousser, de nous alerter ?

Il s'agit sans en douter d'un sursaut pour exprimer avant tout son désir de vie. Nous oublions si facilement lorsque nous sommes face aux patients en fin de vie la question du désir et ce raccourci peut impacter la qualité de la relation que nous tentons de construire. Quoique menacé de mort, les malades sont en état de désir au fond d'eux même. Emmanuel Goldenberg disait : « La maladie mortelle n'est pas, comme certains le disent, un moment de détachement pur et simple des choses de la vie. Au contraire, c'est un moment d'intense activité psychique et de grande demande relationnelle. C'est le moment des dernières paroles et des derniers échanges, le moment des dernières pensées sur soi et sur la vie ; tout prend d'autant plus d'importance que l'univers se rétrécit ».

Pour nous soignants, ces paroles peuvent être difficiles à entendre et nous mettent mal à l'aise. Le contraste entre l'évidence médicale : la cachexie, l'altération du facies, les sondes, les cathéters, annonceurs de mort et ce désir de vie, nous met en défaut et nous renvoie violemment à notre propre échec. Nous n'arrivons pas à entendre ces paroles et sommes tentés d'esquiver, de prendre la fuite. Lorsque le corps ou le regard contredisent les mots, ceux-ci perdent leur sens et le lien risque de se rompre. C'est peut-être ce même malaise, cette même ambivalence déjà perçue par la patiente chez ceux qui l'entouraient qui l'a poussé à dire ces paroles. On peut ainsi se demander si ce cri nous était adressé, à nous soignants afin que nous la voyons dans toute son humanité et non pas comme une personne déjà morte, « une morte vivante ».

Le parcours du patient dans le cas d'une maladie grave est jalonné par le discours médical, celui des médecins, des soignants, par des annonces plus ou moins graves. Les paroles médicales ont un impact psychologique important. Ces paroles font émerger des affects dépressifs, des angoisses de mort... Bien que ne disposant pas des outils de la linguistique moderne, S. Freud avait déjà mis au premier plan l'importance du langage pour l'être humain. Dans son introduction à la psychanalyse, il souligne combien l'état affectif d'un individu peut être modifié par des paroles prononcées par l'être aimé ou par un supérieur hiérarchique : « Les paroles peuvent faire un bien indicible ou causer de terribles blessures ».

La communication non verbale est d'une autre nature mais a autant d'importance. En parler dans le cadre de la relation patient-soignant est une évidence. Il nous est impossible de ne pas avoir de langage corporel, car il est, pour une grande part, inconscient et hors de notre contrôle. Il est riche de notre histoire et nous le véhiculons avec nous sans nous en rendre compte. Exprimant les émotions, les sentiments, les valeurs, le langage corporel renforce et crédibilise le message verbal lorsqu'il lui est adapté mais peut aussi le décrédibiliser. Le langage du corps ne repose pas sur les mots mais sur les gestes, les attitudes, les expressions et les mimiques du visage. On peut lister de façon non exhaustive : attitudes corporelles, regards, sourires, soupirs, crispation, silences, postures, touchers, ton de la voix, clin d'œil, hochement, haussement d'épaule, tremblement, rougeur, larmes, etc. Le corps fait passer des messages aussi efficacement que les mots qu'on prononce. L'information non verbale complète le message verbal et aide à sa compréhension. Elle va permettre de ponctuer, renforcer, nuancer, voire même contredire ce qui sera exprimé par les mots. Ces informations sont souvent plus fiables que les messages verbaux. Les interlocuteurs réagissent plus ou moins inconsciemment aux messages non verbaux mutuels et les interactions qui traversent un dialogue conduisent ou non à un accord entre les interlocuteurs.

LE REGARD, MIROIR DE L'IMAGE DU CORPS

N. Deglise s'interroge : « quand nous avons aperçu le patient pour la première fois, avons-nous croisé rapidement son regard, le considérant « objectivement » comme un cas de plus dans une journée bien remplie, ou bien l'avons-nous vraiment regardé, comme une personne demandant attention et respect ? Avons-nous conscience que nos regards indifférents ou fuyants sont lourds de signification pour une personne malade dont la sensibilité est justement exacerbée par l'angoisse ? »¹. Les regards échangés entre soignant et soigné sont révélateurs d'une communication intersubjective vécue en profondeur : regarder l'autre, se regarder l'un l'autre et non seulement se voir, s'observer objectivement en tant que malade ou soignant. Le

visage et, plus particulièrement pour nous, le regard sont l'expression première de notre relation à autrui, car le face à face est la situation originelle à partir de laquelle il y a du sens. Pour JM. Gomas, le regard, porteur de la relation, a une importance fondamentale : « face et auprès de ce patient fragilisé, notre regard est d'une importance capitale, médiateur de respect, vecteur de reconnaissance, déjà lien, déjà parole »².

Une maladie grave telle que le cancer et ses traitements métamorphosent au fil du temps le corps du patient. Que les changements soient rapides ou lents, ils contraignent l'individu à penser différemment le corps face à l'agression somatique. Ils vont transformer le regard au corps pour le sujet lui-même mais aussi pour son entourage et les soignants.

P. Schilde définit en 1935 l'image du corps comme « la représentation à la fois consciente et inconsciente du corps, désignant non seulement une connaissance physiologique mais renvoyant également à la notion de libido et à la signification sociale du corps ». C'est l'image de notre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes. Pour F. Dolto, l'image du corps est toujours inconsciente, constituée de l'articulation dynamique d'une image de base, d'une image fonctionnelle et d'une image des zones érogènes où s'exprime la tension des pulsions³.

J. Pillot décrit différents niveaux de blessures de l'identité que vivent les patients en fin de vie : blessures au niveau du corps, perte de maîtrise de son environnement, perte d'autonomie, blessures émotionnelles, changement de rôle au sein de la société et au sein de leur famille. Elle explique bien l'importance des pertes au niveau du corps : « que l'on vieillisse ou que l'on soit atteint d'une maladie grave, c'est d'abord le corps qui se modifie. Il va être changé par la maladie. Il va être changé par l'amaigrissement. Tout ce qui touche au corps, touche profondément l'identité de quelqu'un. Nous avons un corps et en même temps nous sommes ce corps. La médecine et la maladie viennent nous toucher au niveau de ce que nous avons et immanquablement entraînent des bouleversements au niveau de notre identité »⁴.

La perte de l'identité corporelle entraîne une perte de l'estime de soi et une perte de confiance avec un risque potentiel de dépersonnalisation, de perte du contrôle de soi et de perte de vue de son identité. La personne se demande si les autres la reconnaissent encore comme quelqu'un d'humain, de valable et de digne. Les difficultés de la maladie et de l'approche de la mort trouvent un terme ultime dans le sentiment que ressent le patient que sa vie n'a plus de valeur et qu'au travers des changements physiques et des souffrances qu'il subit, il perd sa dignité. Il s'agit d'une véritable dissolution du sentiment d'identité dans la douleur physique et la souffrance morale. Parce que son image se modifie et s'altère peu à peu, il a l'impression de n'être plus lui-même. Il perçoit alors la vie comme un fardeau et se sent une charge pour ceux qui l'aiment. Cela peut être d'autant plus fort que l'entourage, confronté à sa propre angoisse, ne sait pas toujours combattre le sentiment de dépersonnalisation du patient⁵.

A l'annonce du diagnostic les patients s'interrogent tant sur le plan des effets de la maladie et des traitements sur leur physique (« à quoi vais-je ressembler ? ») que sur celui des incidences de ces altérations dans la vie familiale et dans toutes les dimensions de la sphère sociale (vont-ils me reconnaître ?). Il est ici question de regard, regard de l'autre comme miroir dans lequel le patient tente de trouver ce qui subsiste de ce qu'il est⁶. L'annonce de l'arrêt des traitements (chimiothérapies, radiothérapies, etc.), l'arrêt des contrôles biologiques ou scannographies, le transfert en unité de soins palliatifs sont autant de nouvelles ruptures. Les stigmates de la maladie sont bien là et ces interrogations, déjà très présentes, se cristallisent à l'approche de la mort.

Les patients voient dans notre regard l'altération physique et la déchéance de leur visage, de leur corps, la douleur, l'angoisse. Un corps qui s'altère devient un autre. Les changements qui accompagnent l'évolution de la maladie en phase palliative (cachexie, perte de ses forces vitales avec perte d'autonomie, douleurs, escarres, confusion...) modifient le rapport du sujet à son corps, à l'image qu'il peut avoir de lui-même et en donner. Ils deviennent alors étrangers à eux même, de la même façon qu'ils deviennent étranger aux autres. Leur proches sont alors obligés d'assister, impuissants, à ce qui demeure de l'ordre de

l'irreprésentable, de l'innommable, de l'insoutenable, de l'obscène : la dégradation physique et/ou psychique de celui qu'ils aiment avant même la mort⁷. Cette modification du corps vient se surajouter à la souffrance du sujet et donne facilement lieu à un intense sentiment de dévalorisation, d'indignité. Il y a des regards qui « tuent », dans une sorte de mort sociale et psychique². Selon F. Dolto, les altérations du schéma corporel ne sont psychologiquement supportables que si son narcissisme est sauvegardé. Aussi le regard de l'autre devient-il un miroir dans lequel le patient essaie de se reconnaître³.

Entre les soignants et les patients, les regards se croisent, s'interpénètrent, s'affrontent souvent dans un contexte émotionnel important de part et d'autre. Les soignants ont parfois peur d'une lecture « à livre ouvert », par le patient, de la confusion et de l'ambivalence dans lesquelles ils se retrouvent projetés par les déformations. A la question de ce qui peut se modifier pour le patient de son « image du corps » et de son assise identitaire vient répondre parfois la perturbation de l'identité professionnelle du soignant. Que faire d'une succession possible de pensées et d'émotions qui s'entrechoquent et nous désignent une place parfois paradoxale : le désir d'entrer en relation, de réaliser les soins nécessaires et l'hésitation embarrassante à entrer simplement dans la chambre du patient⁶.

Chez les soignants en charge du cancer, l'identité professionnelle peut être mise à mal avec l'apparition de sentiments contradictoires tels qu'une ambivalence, de l'aversion, de l'effroi, de l'horreur, du dégoût, de l'appréhension, une culpabilité et l'impression d'être persécuteur (avoir un corps sain et l'exposer à un patient ayant un corps malade)⁶. Dans le cas particulier des cancers ORL et de ses traitements, l'impact peut être très important chez les équipes soignantes. Elles peuvent éprouver un sentiment de culpabilité en se sentant responsables de la mutilation faciale des patients ou développer inconsciemment une fascination morbide et un « voyeurisme », voire adopter des attitudes de dégoût et de fuite. Cela renvoie à l'insupportable de l'image de l'autre⁸.

LE TOUCHER

Si le toucher est sans doute le premier sens à apparaître, il est sûrement le dernier à disparaître. On peut être sourd, aveugle, avoir des troubles de la parole, on sent toujours. C'est l'un des premiers modes de communication de l'être humain et c'est certainement un des plus forts qui soit. Il fait appel à ce qu'il y a de plus primaire en chacun d'entre nous : aux premiers contacts avec le monde, à ces premières relations qui se sont établies dans l'enfance, dans le corps à corps avec la mère. La fin de vie, comme la naissance, représente le moment le plus solitaire que les patients et proches ont à vivre ensemble et le toucher reste souvent le dernier lien avec les patients en fin de vie mais aussi avec tous ceux qui souffrent ou qui ne peuvent communiquer par la parole⁹.

Dans nos sociétés occidentales, il est réservé aux intimes. Le milieu médical transgresse ce tabou, cet ordre des choses. L'examen pratiqué par les médecins, les soins du corps réalisés par les soignants atteignent la sphère de l'intime. Cela peut provoquer humiliation, gêne, honte, chez la personne soignée, surtout lorsque ces gestes sont faits avec automatisme ou sans prise de conscience de leur impact. Parfois la gêne peut survenir chez le soignant confronté à un corps amaigri, abîmé, dépendant...

Le soignant doit savoir répondre, malgré une certaine gêne, aux besoins des patients et en particulier à celui d'être touché. Cette proximité des derniers instants, le contact par le toucher, peut permettre aux soignants de dédramatiser la situation, de se déculpabiliser et d'avoir le sentiment d'accomplir au mieux la tâche d'accompagnement vers la mort. Le toucher peut améliorer de façon plus ou moins consciente l'estime de soi de la personne qui l'accepte et l'apprécie permettant d'apaiser contracture et anxiété. Au travers de ces gestes réalisés avec bienveillance, les soignants disent à la personne qu'elle est vivante et reste digne au-delà de sa vulnérabilité¹⁰. Nombreux sont les patients qui, grâce au toucher, aux gestes que vont leur prodiguer leurs proches ou les soignants, vont continuer à se sentir dignes d'intérêt, se sentir éloigner de l'image rebutante qu'ils peuvent avoir d'eux même. Le toucher redonne corps au

corps du patient, elle lui redonne forme. Elle confirme le patient dans sa partie essentielle, dans sa partie vivante, à savoir l'homme ou la femme qu'il est¹¹.

Pour les proches du patient, le toucher s'avère une aide précieuse tant il vient combler le vide, le sentiment d'inutilité souvent ressenti face à un malade qui ne mange plus ou ne communique plus¹¹.

M. Uzan s'inquiétait qu'on ne mesure jamais assez l'importance de ce contact élémentaire, fut-il limité à deux mains, qui se tiennent lorsque l'échange verbal est devenu impossible¹². Il y a là quelque chose de comparable à l'organisme formé par la mère et son nouveau-né. Et F. Dolto écrit : « la présence au mourant est une présence où tout est langage (...). Les touchers qui rendent corps (...), les mains qui imposent la paix sur un front agité, les gestes qui rafraichissent, désaltèrent, massent ou caressent, les silences et l'immortalité d'être là (...) tout cela constitue la bulle qui enveloppe le mourant. Contact de corps, et contacts d'âmes sont alors intimement liés »¹³.

LES SILENCES

Savoir se taire afin de laisser la place à la parole de l'autre n'est pas si facile. Il faut savoir s'asseoir auprès du patient, savoir prendre le temps. Ces silences nous mettent mal à l'aise et peuvent nous paraître interminables. Mais parfois au moment où ils nous semblent insupportables, le patient partage ce qui semble être le cours de ses pensées, une inquiétude profonde, une question qu'il n'osait pas poser. Et tout ce que nous cherchions au fil de nos questions, de notre interrogatoire et qui jusque-là nous échappait, apparaît dans ce silence que l'on s'apprêtait à rompre.

Accompagner l'autre jusqu'au bout de son chemin c'est aussi supporter que le langage, qui nous structure, se dérobe précisément dans le halo de la mort. Ici, il n'y a pas de mots, cette respiration de l'âme. Et nous pouvons légitimement y suffoquer. Il n'est pas impossible que des silences reflètent le silence par excellence de l'ultime expérience¹⁴.

FANTASME D'UNE BONNE COMMUNICATION ?

La base même du travail de soignant se forge dans la communication. Expliquer, argumenter, convaincre, encourager, soutenir, écouter font partie de notre quotidien. Les situations rencontrées sont complexes, particulières et uniques. Gérer l'agressivité, la colère, l'inquiétude, la non observance nécessite un savoir-faire que l'on n'enseigne malheureusement pas dans les cursus de formation des soignants. En effet, les filières médicales, à quelques exceptions près, n'enseignent pas la communication et ses outils. Savoir poser sa voix, positionner notre corps, nos mains pour qu'ils renforcent le message que l'on souhaite passer, ne pas entrer dans la surenchère verbale en cas d'agressivité, la reformulation, etc., sont autant de techniques de communication dont les soignants ignorent généralement l'existence.

En fin de vie, les choses sont encore plus complexes, les situations encore plus douloureuses. Pour répondre au mieux à la complexité de ce que peut vivre le malade, la pratique des soins palliatifs a remis à l'honneur l'approche globale de la personne, où il est question de pouvoir approcher la malade dans la globalité de son existence, cette dernière étant porteuse d'une diversité de besoins qu'il importe de rencontrer. Cette « approche globale » pourrait n'être que l'illustration d'un idéal des soins palliatifs qui, s'il n'est pas appréhendé dans une vision critique, risque sans cesse de mettre les soignants en situation d'échec et donc de souffrance au regard de ce qu'ils s'efforcent de vivre dans les soins à l'autre souffrant.

E. Goldenberg explique bien, qu'en médecine, se parler n'est pas suffisant pour se comprendre. Quand la maladie s'en mêle, a fortiori quand elle envahit le champ de la relation, ou de la conscience, et que la présence de la mort s'impose, échanger devient un problème. Il n'est guère facile de dire la mort qui vient, guère facile non plus d'écouter celui qui en parle, parfois il est impossible d'échapper à la souffrance qui peut envahir le champ de la conscience du malade et celui de la relation. Qu'elle soit accompagnée, prise en charge de manière globale ou non,

la mort n'est ni facile ni agréable pour personne. Elle demeure une aventure que patients et proches vivent seuls, dans leur altérité¹⁵.

Le sociologue P. Baudry souligne le risque d'avoir l'illusion d'appriivoiser la mort en maîtrisant toute une panoplie de techniques relationnelles, de technique de soulagement de soins¹⁶. En effet, lorsqu'un patient part sans que son angoisse ait pu être soulagée, sans que la colère d'une famille puisse être adoucie, n'avons-nous pas l'impression d'avoir échoué ? Il n'est pas rare d'avoir la sensation d'être inopportun, d'être un imposteur dans l'incapacité de soulager toutes les douleurs et toutes les souffrances du patient. Mais vouloir y parvenir est un fantasme. Croire que l'on peut amener le patient à mieux accepter sa maladie et l'approche de la mort, ou l'amener à se détacher de sa vie qui le quitte, ne peut conduire les soignants que vers une usure très rapide.

Dans un contexte de maladie grave, la relation sera soumise à une intensité émotionnelle importante et va se construire progressivement autour de l'angoisse et de la souffrance du malade et de la résonance que cela aura chez le soignant. Dans ce face à face où il s'agira d'écouter, d'être réceptif à la souffrance de l'autre, le soignant prendra le risque de réactiver en lui des éléments de sa propre histoire, parfois très anciens, de sa propre souffrance qu'il pensait dépassée¹⁷.

L'accompagnement suppose des soignants, selon J. Piollot, qu'ils essayent de se donner des repères, du temps et des moyens pour réfléchir à ce qu'ils vivent et ce qu'ils sont. Percevoir les valeurs de notre vie, réfléchir à notre perception de la mort, de son sens, de la peur qu'elle suscite. Accepter notre angoisse, nos défenses, nos limites, tout cela est nécessaire pour ne pas induire nos solutions ou nos sentiments dans la relation avec l'autre⁴.

Déjà Rogers, en 1961, conseille aux personnes qui pratiquent la relation d'aide de s'interroger sur sa pratique : suis-je authentique ? Ai-je bien conscience de moi ? Suis-je capable de relations positives ? Ai-je la force d'être distinct ? Ai-je assez de force intérieure pour laisser l'autre libre ? Ma compréhension empathique, jusqu'où peut-elle aller ? Puis-je accepter l'autre tel qu'il est ? Puis-je apporter la sécurité dans notre relation ? Suis-

je sans jugement et sans évaluation ? Ainsi, il est essentiel que le soignant parvienne à identifier certains comportements auxquels il a recours souvent de manière systématisée, chaque fois qu'il se trouve en situation de stress¹⁸. Reconnaître ces attitudes comme l'expression de défenses psychiques permet également d'accepter cette part de souffrance en soi, inhérente à la fonction de soignant. En prendre conscience permet paradoxalement de lâcher certains comportements qui rigidifient la relation et d'être ainsi plus présent auprès du malade¹⁷.

Etre conscient de son malaise face à une situation qui résonne en nous, permet de ne pas parasiter la relation à l'autre, renoncer à être le soignant idéal nous rapproche de celui que nous aimerions tant aider. Savoir être humble dans nos objectifs, ce n'est pas être moins exigeant dans les moyens que l'on met en œuvre pour soulager le patient. Cela passe par une présence et un accompagnement d'autant plus investi de notre part.

QUAND LA COMMUNICATION SE FAIT SOLLICITUDE

Le terme de sollicitude peut se définir comme « soin affectueux que l'on a pour quelqu'un, ensemble des égards, des soins attentifs dont on l'entoure » ou comme « la disposition manifestée par les intervenants impliqués dans les processus de soins ». L'attention à la personne soignée est cette capacité que l'on a de « prendre soin » de quelqu'un.

La sollicitude est le lien de bienveillance qui se crée avec autrui dans une réciprocité des insubstituables. Ce lien n'altère en rien l'espace vital de chaque personne, au contraire il le restaure et le soutient. La présence est aidante, lorsqu'elle soutient tout en n'accaparant pas l'espace décisionnel de l'autre, lorsqu'elle conserve cette distance relationnelle qui est le reflet du respect et de l'altérité¹⁹. La présence aidante, ajustée du soignant vis-à-vis du soigné, relève de l'art et nécessite connaissance, intuition, savoir-faire et savoir être. Et Ricœur ajoute : c'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans

l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte des mains²⁰.

En effet, à travers les gestes de sollicitude qui font entendre au soigné ce qu'il est toujours encore en dépit des altérations de son corps, et lui redonne sa dignité et le sentiment d'être toujours respectable, ils le soutiennent dans l'acceptation de lui-même et le restaurent dans le respect et l'estime de soi. Ce faisant ils humanisent en même temps le soignant qui se tient en sa proximité et le soutient dans l'épreuve de son corps²¹.

L'accompagnement apparaît comme la seule réponse possible à ce qui perdure de souffrance et d'angoisse malgré les soins. Bien plus qu'une technique, c'est un rite de passage qui n'avance pas l'heure de la mort mais tente d'y préparer les protagonistes. Au travers des communications qu'il implique, verbales ou non verbales, et qui n'ont rien à voir avec ce que le monde contemporain appelle la communication, l'accompagnement sauvegarde, et parfois même enrichit le sentiment d'identité de ceux qui y participent, l'identité des soignants qui se montrent cohérents avec eux même et l'identité du patient, préservée en dépit des bouleversements qui le transforment¹⁵.

CONCLUSION

Il est un fait irréfutable : la relation soignant-soigné ne peut se limiter à la relation verbale. Le contact, le regard, le corps entier du soignant suggèrent sans faux-semblant la présence, l'écoute, communiquent la confiance, la sécurité, le calme, la volonté dont a besoin le malade⁹. Les mots qui restent possibles quand la fin approche, les regards, la sensation d'une peau sur la peau, tout cela devient la Vie, le sentiment d'appartenir à la communauté des hommes. Cela préserve du risque de se sentir une chose, un être dévalué⁵.

Je reprendrai les paroles de J. Pillot pour conclure :
« L'accompagnement de ces personnes (en fin de vie) nous demande d'être solidaire de l'autre tout en acceptant la part de solitude de tout homme dans sa vie et aussi la nôtre. Accompagner quelqu'un, ce n'est pas vivre à sa place. Accompagner, c'est savoir que l'on peut quelque chose dans la pire des souffrances, par la présence, les soins, l'écoute mais c'est accepter aussi le fait d'inachevé, d'imperfection, d'insatisfaction de nos attentes sans en être détruits, ni le vivre comme un échec personnel»⁴.

BIBLIOGRAPHIE

1. Deglise N. Le regard au cœur de la relation entre soignant et soigné. Med Pal 2011 ; 10 : 186-192
2. Gomas JM. « Soutenir le regard du malade », dit-il. Revue Agora, 1997 ; 37 ; p. 109-110
3. Dolto F. L'image inconsciente du corps. Paris : Seuil, 1984
4. Pillot J. Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui. Soins palliatifs : réflexions et pratique. 4^{ème} édition, 2011
5. Goldenberg E. Mort, angoisse et communication. Bulletin JALMALV. 1991
6. Basclet JP, Ellien F. Les altérations de la face : l'autre défiguré, le monstrueux, le familier. Psycho-Oncologie 2007 ; 1 : 19-23
7. Clément-Hryniewicz N. Face à la mort à venir et la dégradation physique et/ou psychique : souffrance des patient, des proches. Réflexions autour de la souffrance éprouvée par les patients atteints de cancer et leurs proches en soins palliatifs. L'information psychiatrique, Volume 88, pages 735 à 741. 2012
8. Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. L'Information Psychiatrique. 10.1684 ; 2009 ;0457
9. Savatofsky J. Le toucher-massage. Manuel de soins palliatifs, Editions Dunot. 2012 ; pp.964-978
10. Minnaert C. Les soins au corps : l'approche soignante. Manuel de soins palliatifs, Editions Dunot. 2012 ; pp.253-260
11. Clément-Hryniewicz N. La tendresse, un lien entre les patients et leurs proches en fin de vie. Le Journal des Psychologues. 2009 ; 271, pp. 51-54

12. De M'Uzan M. Le travail du trépas. De l'art à la mort. Paris : Gallimard, 1977
13. Dolto F. Parler de la mort. Paris : Mercure de France. 1998
14. De Broucker D. La formation permanente. Manuel de soins palliatifs. Edition Dunot. 2012 ; pp. 681-684
15. Goldenberg E. Mort, angoisse et communication. Bulletin JALMAV. 1991 ; n°24
16. Baudry P. La Place des morts, Paris, L'Harmattan, 2010
17. Zivkovic L. Aspects psychologique de la relation soignant-soigné. Soins Palliatifs : réflexions et pratiques, 4eme édition, 2011 ; 177-196
18. Rogers C. Comment puis-je établir une relation d'aide. Extrait de « On beconning a person ». Boston. 1961
19. Furstenberg C. La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile. Cairn. Info
20. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris, Seuil, 1990
21. Marmilloud P. Soigner un choix d'humanité. Vuibert, 2007