

Marie-Hélène Trisolini épouse Eichler
Infirmière en unité de soins palliatifs

RECIT DE SITUATION COMPLEXE ET AUTHENTIQUE

LA NEGOCIATION : UN OUTIL RELATIONNEL?



DIPLOME UNIVERSITAIRE D'ACCOMPAGNEMENT ET FIN DE VIE

Année 2014 -2015

Université Pierre et Marie Curie

Paris VI

Responsables d'enseignement : Docteur Véronique Blanchet et Docteur Yolaine Raffray

SOMMAIRE

INTRODUCTION

I. LA NARRATION	2
II. LES PROBLEMES POSES PAR LA SITUATION	5
III. LES PROBLEMES QUE ME POSENT CETTE SITUATION	6
IV. LA PROBLEMATIQUE	6
1. La Négociation	7
a. La définition	7
b. La logique de la négociation	7
c. Est-ce important de connaître le profil ou la personnalité du négociateur ?.....	8
d. Négociation ou manipulation quelle différence ?	8
e. Alors suis-je bien dans une négociation avec Monsieur H ?.....	9
2. Et dans le domaine de la santé, la négociation a-t-elle sa place dans les soins ?... 10	
a. D'un point de vue médical	10
b. D'un point de vue psychologique	10
c. D'un point de vue éthique	10
d. D'un point de vue infirmier	11
a) Quels sont les soins infirmiers à négocier? La place du soigné ? Le rôle du soignant ? la relation soignant –soigné ?.....	11
b) Ou parle-t-on de négociation des soins infirmiers au niveau législatif ?	12
c) La négociation et projet de soins	12
3. Un patient jeune, agressif en phase palliative, pourquoi négocie-il tous ces soins ?.....	15
Phase palliative.....	15
Négociation et la souffrance du patient en fin de vie ?	15
a) La souffrance psychologique et l'angoisse d'une mort proche	15
b) Quels sont les mécanismes de défense et les stades de Monsieur H ?.....	15
c) Les mécanismes de défense des soignants vis à vis de Monsieur H	18
Le soignant négociateur face au patient en souffrance, en phase de marchandage.....	19
Les limites	20
4. Hypothèse : Quelle Négociation, quelles limites, face à un patient, décrit comme une personnalité « difficile »?	20
a. Le trouble de la personnalité paranoïaque	21
b. La personnalité de type pervers narcissique	22
c. Trouble de la personnalité et cancer	23
d. Comment rester soignant et ne pas perdre l'objectif d'aider le patient qui souffre, en intégrant le trouble de la personnalité, dans la prise en charge ?	23
e. Les limites	24
V.SYNTHESE	24
EN CONCLUSION	27
BIBLIOGRAPHIE	28

INTRODUCTION

Depuis l'obtention de mon diplôme infirmier, j'ai choisi de travailler auprès de patients atteints de cancers : digestifs, neurologiques et O.R.L. ¹

De nombreuses formations comme la prise en charge de la douleur, des plaies, la gestion de l'agressivité, sont venues enrichir ces 20 ans d'expérience. Il m'a toujours semblé que la cancérologie répondait à mes attentes tant sur le plan technique que sur le plan relationnel, jusqu'à aujourd'hui.

En effet, certaines contraintes économiques, comme le manque de personnel, le manque de temps et ma recherche de sens dans le soin, ont marqué une cohérence entre mes valeurs personnelles (une relation plus humaine, avec le malade et sa famille) et les valeurs du service (un accompagnement personnalisé).

C'est ainsi, qu'en Mars 2014 j'ai décidé d'intégrer l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital-Forcilles depuis son ouverture en mars 2014. Cette dernière compte 14 lits de 2 secteurs de 7 patients.

Depuis sa création, j'ai accompagné de nombreux patients, de nombreuses familles. Il est vrai que certains accompagnements sont plus difficiles émotionnellement que d'autres.

Cependant, dans l'ensemble, les retours des familles sont positifs et encourageants pour l'équipe soignante.

Ma rencontre avec un nouveau patient se déroule, généralement, de la même façon : je me présente en définissant mon rôle, en tant que soignante. Si un soin doit être effectué, je prends le temps de l'expliquer, tout en me tenant à l'écoute de sa demande, avec le sourire et la bienveillance.

Je fais connaissance avec Monsieur H le 31 octobre 2014.

Histoire de Monsieur H :

Le 22 octobre 2014, Monsieur H, âgé de 37 ans, est transféré de l'Institut Gustave Roussy, où il est suivi, à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital-Forcilles, pour altération de son état général, sur une tumeur rectale évoluant depuis octobre 2012, traitée par chimiothérapie, radiothérapie et anastomose colo-anales, métastasée au niveau pulmonaire et pelvienne avec une décision d'arrêt de la chimiothérapie pelvienne, le 5 octobre 2014. Depuis 2012, il connaît des épisodes d'infections urinaires à répétition.

Sur le plan physique : Monsieur H est alimenté avec une nutrition parentérale, sur une chambre implantable. Son appétit est modéré. Il est porteur d'une iléostomie fonctionnelle droite, une sonde urinaire et de 2 sondes double JJ, avec des lavages vésicaux, des escarres talonnières bilatérales et sacrée de stade 2 ainsi qu'une petite fuite anale. Il a une amyotrophie, une infiltration œdémateuse des membres inférieurs et des paresthésies au niveau des pieds (syndrome mains-pieds), ce qui limite ses déplacements. Il a besoin d'aide pour ses transferts. Il semble soulagé par son traitement antalgique.

Sur le plan psychologique : Ce patient est décrit déprimé, fragilisé par l'annonce de l'évolutivité de la maladie et l'arrêt de la chimiothérapie par l'IGR².

Sur le plan familial : Il est marié et a une fille de 4 ans. Il est très entouré par sa famille et ses amis. Chaque soir 5 à 10 personnes le visitent et, la nuit un membre de sa famille reste dormir dans sa chambre.

¹ Oto-rhino-laryngologie

² Institut Gustave Roussy

Son projet : Être transféré le 5 novembre 2014, à l'hôpital Saint Joseph, pour une intervention urologique de dérivation urinaire, afin de limiter les risques d'infection urinaire et de pouvoir envisager un retour à domicile (le 24 novembre c'est l'anniversaire de sa fille).

Son traitement : *per os* alprazolam 0,5 mg si besoin, oxycontin 80 mg x2/jour et oxynorm 10 mg si douleur, lyrica 75 mg : 1cp x3/jour, innohep14 000 UI 1 injection SC/jour
Iv : kabiven1026 ml/ 24h, NaCl 0,9 % 500ml/24h+des vitamines, paracétamol : 1g 3x/jour

I. LA NARRATION :

Mon premier contact : vendredi 31 octobre 16h30 à 18h30 - « Etat fébrile »- 2h00
Avec ma collègue aide-soignante, nous prenons donc en charge le secteur 1 occupé par 7 patients (dont 2 patientes en phase terminale et Monsieur H). Une fois les présentations faites, je m'apprête à changer le flacon de la perfusion. Malheureusement la chambre implantable est obstruée et je décide de changer l'aiguille tout en l'expliquant à Monsieur H.

Avant de m'exécuter, il me demande, d'un air provocateur et tendu, si je suis bien une infirmière. Etonnée et vexée de sa question, je le rassure et ma collègue lui propose de lui tenir la main, qu'il accepte et qu'il serre.
Devant l'impossibilité d'utiliser la chambre implantable et son état fébrile (39°), le médecin du service est appelé. Elle lui explique alors, que je vais devoir le perfuser en périphérie et pratiquer 3 hémocultures. Il paraît avoir compris le protocole d'autant plus que le médecin lui rappelle qu'il a déjà eu un problème de septicémie.

Malheureusement la recherche d'une veine semble très vite se compliquer, pour le patient et, pour nous les soignants. Il est nerveux, très directif, nous parle sèchement et choisit lui-même, l'endroit où perfuser.

Je lui explique alors, tout en le rassurant, que perfuser sur l'avant-bras, au niveau du poignet, peut être très douloureux, mais il n'en démord pas. Quelques minutes plus tard, alors que la perfusion passe avec un bon reflux, il m'ordonne de la retirer en me montrant son poing. Il dit que cela lui fait mal, qu'il refuse de la garder car il n'avait pas compris que c'était permanent.

Devant sa colère, je préfère répondre à sa demande en ôtant la perfusion et calmement je rappelle le médecin.

Celle-ci lui réexplique, avec fermeté, l'intérêt de la perfusion pour le passage des antibiotiques, qu'il a une infection urinaire peut être un début de septicémie et qu'il aura une perfusion en jugulaire, si je ne trouve pas de veine, car son capital veineux est faible du fait des chimiothérapies.

Il lui reproche, alors, de ne pas lui avoir tout dit, alors, qu'il a besoin de tout savoir. Il « accepte » finalement la deuxième perfusion tout en critiquant mes actes, le service, en me reprochant de l'avoir mise au pli du coude, tout en déclarant qu'il était là pour se soigner et acceptait les antibiotiques.

Je parviens à négocier avec lui deux hémocultures, qui sont faites avec peu de coopération. Et, le patient reste mécontent. L'antibiothérapie, les antipyrétiques débutent, le patient n'est plus fébrile, il se calme au contact de sa famille et s'adresse à nous avec plus de « tact » et moins d'arrogance.

Avec ma collègue nous sortons de la chambre, épuisées émotionnellement et décontenancées.

Bien sûr, j'ai pu effectuer les soins techniques prescrits, mais je n'ai pas réussi à établir une relation de confiance, un lien, avec Monsieur H, que je sens en souffrance morale et, qui communique seulement sur un mode agressif.

Deuxième contact : samedi 1er novembre au matin « L'injection » - 30 minutes

J'arrive dans la chambre de Monsieur H, avec appréhension, ne sachant pas comment il allait m'accueillir, d'autant plus que je ne travaille pas avec une aide-soignante du service. Néanmoins, elle connaît Monsieur H, pour s'en être occupé dans un autre service. Elle refuse d'entrer seule dans sa chambre et me laisse mener la communication.

Avant d'effectuer l'injection d'un anti coagulant, il me demande de patienter, pour se préparer mentalement, à l'injection. Cette fois encore, il choisit l'endroit, me décrit le protocole d'une injection et me donne le feu vert.

Dans le souci de garder une ambiance sereine, j'obtempère. Seulement, au moment d'injecter, il me repousse et je manque de me piquer. Monsieur H et son frère (resté dormir la nuit) s'excusent, me parlent de sa phobie des injections. J'écoute puis, je réponds calmement mais fermement, que je comprends que la répétition et la douleur des piqûres, peuvent le rendre anxieux. Cependant, pour son confort et ma sécurité, c'est ensemble que nous devons trouver une solution, pour éviter que ce genre d'incident ne se reproduise. Ainsi, nous décidons, avec le médecin, de mettre de l'EMLA³ avant toute injection.

Dans la nuit de vendredi à samedi matin, Madame L, qui se trouve à côté de la chambre de Monsieur H, est décédée. Il ne m'a posé aucune question, bien qu'il ait vu dans le couloir, la famille en pleurs.

Troisième contact : dimanche 2 novembre au matin « Soins d'hygiène et d'escarres » de 11h30 à 12h30 -60 minutes (*même binôme soignant que la veille*)

Le patient est toujours fébrile, de plus en plus fatigué et les injections restent douloureuses, malgré l'anesthésique local. Comme tous les matins, il refuse notre aide pour ses soins d'hygiène (par pudeur) et, pour ses mobilisations (Il souhaite rester autonome, ne veut pas être touché et, nous demande d'être présents, lors de ces transferts). Nous lui laissons alors, une bassine, son nécessaire à toilette et nous l'informons de notre retour dans 30 minutes.

45 minutes s'écoulent, et il n'a toujours pas terminé. Il nous demande de lui laisser quelques minutes supplémentaires. Je les lui accorde et reviens. Il m'accueille en me hurlant dessus, prétextant que nous lui avons pas laissé assez de temps, qu'il était au téléphone avec sa fille, car c'était son anniversaire et, en plus, nous sommes revenus avec du retard !

Cette fois, devant cette mauvaise foi manifeste et ces reproches infondés, je dois contenir une certaine colère. Je le regarde droit dans les yeux et, lui rétorque fermement et, le plus posément possible, que je lui ai bien accordé le temps demandé. J'ajoute qu'effectivement nous sommes revenues, après 45 minutes, au lieu des 30 fixées initialement, car nous étions auprès d'une autre patiente. Cette dernière requérait des soins plus longs que prévu. De plus, il devait se rappeler que vendredi, nous avons passés 2h à ses côtés, pour sa prise en charge, j'ajoute qu'il n'avait toujours pas terminé sa toilette et que je ne savais pas que c'était son anniversaire !

Je l'ai ainsi mis face à ses contradictions, car j'ai trouvé qu'il était injuste envers nous, ambivalent, en colère et sur la défensive. Il s'est tu, semblant gêné et, me laisse faire ses soins d'escarre, sans m'adresser la parole. Ne pouvant faire de détersion, car il est algique aux talons, j'arrête le soin et lui explique qu'au prochain pansement, je mettrai un anesthésiant local.

³ Crème anesthésiante

Pour le soin du sacrum, je le découvre au minimum pour préserver sa pudeur, il semble de nouveau insatisfait, critique, grossier (« *Faites-vous plaisir, regardez mon cul* ») et me lance qu'a « *40 ans* », il n'avait pas de conseils à recevoir de moi. Alors, je le regarde et lui demande si je peux lui donner mon ressenti, par rapport à son comportement.

-Monsieur H me rétorque : « *Vous n'êtes pas psychologue.* »

-Je continue : « *Effectivement je ne le suis pas mais je vous sens en colère et j'ai l'impression que tous les actes que l'on vous fait semble l'augmenter.* »

-Monsieur H : « *Je ne suis pas en colère.* »

Je lui réponds que communiquer permet d'entrer en relation.

-Monsieur H me répond en soutenant mon regard : « *Je ne veux pas de relation.* »

Préférant de ne pas insister, devant ce refus ferme de communication, la conversation s'est arrêtée là.

Monsieur H semble vouloir imposer ses exigences sans tenir compte de la réalité et de la sensibilité des soignants. Il impose, ordonne, nie notre professionnalisme.

Que veut-il nous dire ? Comment l'aider ? Mon attitude, ma communication sont-elles adaptées ?

Quatrième contact : lundi 3 novembre « premier sourire »

La veille, le médecin m'a conseillé de changer de secteur car elle sent que je suis tendue et me fait remarquer qu'avec elle, il ne réagit pas comme ça.

J'ai reçu des conseils et des avis différents de mes collègues : « *Soit plus ferme, évite les justifications.* », « *Il a besoin de limites.* » et le contraire « *Il a besoin de beaucoup de temps pour se détendre* », « *Il faut aller à son rythme.* » - sous-entendu : pas de limite de temps.

Mes collègues masculins : « *Avec nous, il est différent, il coopère plus facilement.* »

Les collègues des autres services : « *Aucun service ne le veut.* »

La veille, son épouse l'a recadré sur son comportement grossier avec ma collègue.

A titre personnel, je me suis documentée sur internet, à travers différents documents, sur les pulsions agressives, la souffrance morale. J'ai aussi, consulté son dossier médical.

Ce lundi matin, je décide de prendre du recul, d'être encore plus ferme moins maternante et, de déléguer davantage les soins, à ma collègue. Elle n'est pas du service (différente de la veille) mais connaît Monsieur H. Elle se plaindra toute la matinée de son comportement irrespectueux et dédaigneux.

Monsieur H est toujours fébrile, une décision d'ablation de la chambre implantable est prise. J'explique à Monsieur H qu'une douche, à la Bétadine, est obligatoire avant toute intervention au bloc. Je lui propose qu'un membre de sa famille vienne l'aider.

-Monsieur H : « *Pourquoi ? Vous ne voulez pas la faire ?* ».

-Je réponds : « *Je vous propose cette solution, pour préserver votre pudeur.* »

-Monsieur H : « *Non, je veux bien que vous m'aidiez.* »

Alors surprise, je souris.

-Monsieur H : « *Vous êtes contente que j'aie au bloc ?* »

-Moi : « *Je suis désolée pour vous que l'on soit obligé de vous retirer votre chambre implantable mais je souris parce que vous avez accepté mon aide.* »

-Monsieur H me touche la joue de sa main et me rassure : « *Ne vous inquiétez pas, cela va bien se passer.* ».

Je suis déroutée !

Au cours des transmissions interdisciplinaires, j'apprends que les soignants de l'équipe mobile qui le suivaient, avaient eu également des difficultés relationnelles avec Monsieur H. Aussi, la psychologue du service propose une réunion, à l'équipe, afin de parler de ce patient.

II. LES PROBLEMES POSES PAR LA SITUATION :

Sur le plan physique et psychologique:

Le problème infectieux lié à une infection urinaire et à la suspicion d'une septicémie sur la chambre implantable se caractérisant par une hyperthermie, une fatigue, une anxiété.

Le problème de la dépendance :

- avec un risque de déficit nutritionnel (une déshydratation et une dénutrition) lié à un appétit modéré, un arrêt de l'hydratation, de la nutrition parentérale par la C.I.P⁴ obstruée et le refus par le patient d'être perfusé.

-une altération de l'élimination urinaire et fécale liée à sa tumeur rectale et pelvienne, aux infections urinaires répétées se caractérisant par le besoin que l'on vide sa poche d'iléostomie, sa sonde vésicale plusieurs fois par jour, d'une surveillance de ses écoulements anaux et des lavages vésicaux.

-une incapacité partielle à effectuer ses soins d'hygiène liée à une amyotrophie, à des œdèmes, des paresthésies, son état fébrile, sa fatigue se caractérisant par un besoin d'aide à la toilette : Il se lave dans une bassine au bord de son lit. Il refuse de prendre une douche car il souhaite pouvoir la prendre sans aide et il est très pudique.

-une altération de sa mobilité liée à des troubles neuro musculaires, des paresthésies, des escarres aux talons se caractérisant par un besoin d'aide dans ses transferts du lit au fauteuil roulant. Il ne sort de sa chambre que pour fumer sur la terrasse.

-une altération de son intégrité cutanée liée à une altération de sa mobilité physique, un alitement prolongé, sa tumeur rectale se caractérisant par des escarres aux talons et au sacrum de stade 2, une iléostomie.

Le problème de la douleur lié aux syndromes mains-pieds sur le dessus des pieds et les mollets, les escarres, les injections répétées se caractérisant par des douleurs neuropathiques et nociceptives, de l'anxiété, de la peur voir une phobie des injections et une douleur morale.

Le problème d'une communication verbale altérée, liée à l'hyperthermie, à sa fragilité (évolutivité de sa tumeur pelvienne), à l'altération de son image corporelle se manifestant par de la colère, de l'agressivité verbale : des insultes, de la provocation, de l'autoritarisme, de l'ambivalence envers les soignants, une difficulté à exprimer ses sentiments.

Le problème d'une image corporelle altérée liée à ses poches, ses plaies, sa dépendance aux soignants et à sa famille se manifestant par une attitude ambivalente à la fois une volonté de se cacher (une pudeur extrême : pas de douche) et une envie de se raser, se parfumer (pour son épouse et sa fille).

Le problème d'une anxiété majeure lié à l'évolutivité de la tumeur pelvienne, à l'arrêt de la chimiothérapie, à l'altération de son image corporelle, à la perte de son rôle parental, à sa dépendance, à son état fébrile qui peut retarder l'intervention urologique prévue le 5

⁴ Chambre implantable

novembre 2014, aux injections, à la douleur, se caractérisant par une tension accrue, une instabilité, une angoisse, une méfiance croissante, un égocentrisme.

III. LES PROBLEMES QUE ME POSENT CETTE SITUATION :

Mon impossibilité à instaurer une relation de confiance dès les premiers échanges avec Monsieur H, bien que je ressente chez lui une très grande souffrance psychologique, qu'il n'exprime pas verbalement, mais par son comportement agressif.

Dès les premières minutes, il remet en cause mon statut de soignant. De plus, son état fébrile ne facilite pas nos échanges, car pendant 2 heures, je pique, prélève, perfuse. Je rajoute de la douleur physique à sa souffrance psychologique.

Durant 4 jours, Monsieur H réagit sur un mode agressif, provocateur. Il est grossier, irrespectueux, me dépossède de mon savoir (à chaque injection il me donne le protocole à suivre). Il n'échange que sur les soins. Il ne se livre pas, ne se confie pas, semble vouloir maîtriser la relation, en décidant de tout. Il ne laisse aucune place à l'imprévu, ni aux soignants.

Il me renvoie l'image d'une exécutante sans âme.

Comment interpréter son attitude « rassurante », du 3 novembre, avant la dépose de la chambre implantable ? Peut-on aider un patient qui est dans le refus de relation ? Comment accepter une telle situation et comment la faire évoluer ?

Ma difficulté à gérer cette agressivité verbale

Bien que je sache, que cette agressivité puisse révéler une détresse morale, la gestion de mon stress contre ces attaques et ces exigences, fut difficile, déstabilisante et culpabilisante.

Quelle place occupent nos affects, dans une relation conflictuelle ? Et comment rebondir pour continuer ?

Ma difficulté à mettre des limites à Monsieur H

Mon accompagnement, ma prise en charge palliative habituelle ne fonctionnent pas avec Monsieur H. Il négocie chaque soin, sur un mode agressif et ne respecte aucune limite, que ce soit au niveau des soins, de la relation, mais aussi, au niveau de l'espace et du temps. Sa coopération n'obéit à aucune logique. Elle ne dépend que de ses envies et de ses interlocuteurs. Il est très ambivalent dans son comportement et semble exercer une sorte de chantage. Il accepte qu'on lui fasse les soins mais il décide du temps accordé. Nous pouvons passer de 1h à 2h dans sa chambre. Sa prise en charge désorganise le service et crée des tensions dans l'équipe.

Ce patient a fait vaciller ma confiance en moi et, je le reconnais « mon égo ». En effet, je me suis sentie attaquée, humiliée voire « inexpérimentée », face à ce patient que j'ai ressenti comme insatisfait, par ma prise en charge et indifférent à mes attentions. C'est ainsi que, profondément déstabilisée par cette confrontation, il m'est apparu nécessaire de revoir mes acquis et, élargir mes champs de compétences, en revenant sur cette expérience dans le cadre du diplôme universitaire, sur l'accompagnement et fin de vie.

IV. LA PROBLEMATIQUE :

Cette situation m'a poussé à réfléchir. En effet je me suis posée les questions suivantes :
Doit-on tout accepter d'un patient jeune dont la maladie est incurable en tant que soignant ?
Dans quelle mesure la négociation est-elle une ressource dans la relation soignant-soigné ?

Quel type de négociation utilise Monsieur H ? Dans l'accompagnement de fin de vie peut-on négocier ?

Doit-on poser des limites ? Une attitude manipulatrice est-elle un obstacle à la négociation ?

J'ai donc choisi d'explorer le rôle du soignant, face un patient jeune, agressif, en phase palliative, qui négocie tous ses soins. Je définirai dans un premier temps, le terme de négociation, que je relierai à celui des soins et au rôle de soignant.

Dans un deuxième temps, je m'interrogerai sur le sens de la négociation chez Monsieur H ? L'attitude soignante est-elle la même, si le patient est plus dans « la manipulation », que le marchandage ou la négociation ?

1. La Négociation

Je me suis lancée dans la recherche de ce terme, car je me suis aperçue que je ne le connaissais que partiellement et superficiellement.

a. La définition

De nombreuses sources de lecture le définissent :

Pour le Petit Larousse, c'est : « *L'Action de négocier, de discuter des affaires communes entre les parties en vue d'un accord*⁵ ».

Selon François Délivré, c'est : « *Un processus de gestion des désaccords en vue d'une satisfaction contractuelle des besoins*⁶ ».

Par extension, la négociation illustre l'art de de commercer. Le mot vient de negotiato, « commerce ». la négociation commerciale est donc la recherche d'un accord, centrée sur des intérêts matériels ou des enjeux quantifiables entre deux ou plusieurs interlocuteurs, dans un temps limité.

b. La logique de la négociation

Selon François Délivré « *La négociation a lieu sous deux conditions : que chaque partie ait des besoins qu'elle ne puisse satisfaire que grâce à des ressources dont l'autre a la maîtrise et que chaque partie ait l'intention de parvenir à un contrat*⁷ ».

Il dit aussi que sans cette reconnaissance mutuelle la négociation n'est qu'un simulacre. Il définit les trois composantes d'une négociation qui sont les besoins (matériels, psychologiques, de reconnaissance), les ressources (souveraines et partielles) et l'intention (projet relationnel que l'on a à l'égard de l'autre) et les trois attitudes en cas de conflit sont la passivité, la manipulation et l'affrontement (sous forme de violence ou de négociation).

Selon lui, le but de la négociation, est de trouver un terrain d'entente en prenant en considération la vision de l'autre et de trouver un accord juste, durable et qui répond aux intérêts de chacun.

Les principes clés de la négociation : Une bonne préparation, c'est une négociation à moitié gagnée (fixer des objectifs clairs, anticiper les réclamations, les réactions de l'autre partie, développez une stratégie), une discussion du problème, une proposition de solutions, une négociation d'un compromis et la finalisation.

Les résultats de la négociation : Elle peut aboutir à un échec ou à un accord. Dans ce

⁵ Le petit Larousse 1995

⁶ François Délivré, Le pouvoir de négocier, S'affronter sans violence -Inter Editions 2013, p 100

⁷ François Délivré, Le pouvoir de négocier, S'affronter sans violence -Inter Editions 2013, p 91 à 103

dernier cas, une négociation qui se déroule en mode coopératif conduit généralement à un accord dans lequel les deux parties s'estiment gagnantes (gagnant-gagnant). En revanche, si la négociation se déroule en mode compétitif ou distributif, l'accord risque d'être gagnant-perdant et instable voir perdant-perdant ».

Les principaux obstacles à la négociation sont la confrontation, les ressources limitées (financières, humaines ou matérielles)⁸, et les émotions négatives (le stress, la manipulation, l'agressivité et le partenaire difficile)⁹.

Les trois pièges à éviter :

- Ne pas avoir défini de limites appelées aussi le point de rupture. Elles permettent de pouvoir mettre un terme à la négociation.
- Laisser l'affect prendre le dessus. Il est alors conseillé de faire appel à un intermédiaire.
- Vouloir négocier ce qui ne peut pas l'être. Il faut connaître les marges de négociation.

c. Est-ce important de connaître le profil ou la personnalité du négociateur ?
Dans son livre¹⁰, F. Délivré, conseille d'anticiper sur le profil, le comportement et l'état émotionnel de son interlocuteur pour mener une négociation. Ce qui permet d'avoir une opportunité de s'adapter pour être plus efficace. Il décrit une typologie des principales structures de personnalité du modèle de la « Process Communication Management » qui sont : Persévérant, Rêveur, Promoteur, Travailleur, Rebelle et Empathique.

Chaque personnalité a des besoins particuliers, une porte d'entrée psychologique préférentielle (la pensée, l'opinion, le sentiment, l'action, la réaction, l'action dirigée) et un canal de communication préféré (le nourricier, l'informatif, le directif et l'émotif).

Prenons l'exemple du négociateur persévérant : sa porte d'entrée : les opinions, son canal : informatif, ses besoins psychologiques : être reconnu dans ses opinions, avoir une bonne structuration du temps et les comportements à éviter en négociation : l'humour, la familiarité, la directivité. Face à lui, F. Délivré conseille d'être confiant et prudent et il faut reconnaître ses opinions sans le laisser maître du jeu.

Pour le négociateur empathique : sa porte d'entrée : les sentiments, le canal utilisé : nourricier, les besoins : être reconnu dans sa personne, les besoins sensoriels et les attitudes à éviter en négociation : la directivité, le manque d'attention à la personne. Il doit apprendre à raisonner en termes d'atteintes d'objectifs et non en termes de personne à qui faire plaisir. Le soignant semble être un *négociateur empathique*.

d. Négociation ou manipulation quelle différence ?
En langage courant, la manipulation est une manœuvre destinée à tromper l'autre (Petit Robert). Celui qui manipule part du principe qu'il ne peut obtenir ce qu'il désire en le demandant et en le négociant. Il pense qu'il est plus simple de manœuvrer l'autre et cherche à cet effet, à garder le contrôle de la relation afin d'éviter le risque du refus. Les mécanismes de la manipulation font appel au « bon cœur » il se comporte en

⁸ Mindy Abramowitz, Les principaux obstacles à la négociation, CGA magazine 2009

⁹ Site web Enjeux consulting

¹⁰ François Délivré, Le pouvoir de négocier, Inter Editions 2013, p 59 à 75

victime ou à « la déstabilisation » le manipulateur décide de se comporter en persécuteur en dévalorisant l'autre¹¹. Monsieur H était plus dans un mécanisme de « déstabilisation ».

La manipulation du groupe : Manipuler un groupe c'est disloquer la frontière de telle façon que le groupe manquant de cohésion accepte ce qui lui est proposé. Plus un groupe est cohésif plus il est difficile de le manipuler. L'attitude de Monsieur H a créé des tensions au sein de l'équipe.

Comment se comporter face à un manipulateur ?

L'option la plus puissante est de dénoncer le processus de manipulation.

Pour soi : connaître ses limites, connaître ses objectifs et ne pas dépendre de l'autre, pour ses besoins personnels.

Avec l'autre : refuser les provocations, ne pas se soumettre, ni se rebeller. S'il se plaint, ne pas compatir, outre mesure. Disposer d'une option de séparation (attitude de gagnant¹²).

e. Alors suis-je bien dans une négociation avec Monsieur H ?

-Au travers de ces différentes définitions, on peut se rendre compte que négocier est un acte qui ne s'improvise pas, contrairement à une idée répandue. Il s'agit d'analyser, de dénouer une relation complexe et comportant des enjeux. On peut remarquer que toutes les relations que nous entretenons, comportent une certaine forme de négociation. Qu'il s'agisse de définir des rôles ou d'assigner des tâches dans une équipe, de gérer des échéances, de traiter avec des clients ou des organismes. Il faut quotidiennement concilier des intérêts divergents, avec des ressources limitées.

F. Délivré parle même de « *petites négociations* » dans les relations familiales, amicales et amoureuses. Pour Marcel Calvez, elle constitue une forme que peuvent prendre les relations sociales¹³.

-Elle se retrouve à tous les moments de la vie, que l'on parle de vie personnelle ou professionnelle. Bien entendu, ici, seul le registre professionnel retiendra mon attention. Si je reprends la logique de la négociation, décrite par F. Délivré, je réponds que, je recherchais toujours l'accord du patient, avant de pouvoir exécuter mes soins.

Malgré, son attitude peu coopérative et agressive, il n'était pas en refus de soin, mais en demande excessive d'attentions. Selon Martine Ruzniewski, le patient peut se situer « *Dans le registre de la plainte, d'une demande inassouvie de présence pour déposer un peu de sa souffrance. Il laissait le soignant complètement accablé et épuisé par cette insatisfaction, insatiabilité parfois dévorante et sans limites* ¹⁴ ».

Il avait besoin de mes ressources (la maîtrise de mes soins), pour pallier ses besoins matériels, non satisfaits (sa perte d'autonomie), mais pas d'intention relationnelle.

Le but de notre négociation était l'acceptation des soins, mais il en fixait seul, les conditions de déroulement ou, d'organisation, sans tenir compte de mes intérêts.

Accord juste ou pas ? Comment faire autrement ?

Il est vrai que la négociation n'était pas préparée : aucun objectif clair, fixé. Pas ou peu d'anticipation. Une connaissance partielle de son histoire personnelle, médicale

¹¹ François Délivré, Le pouvoir de négociateur, Inter Editions 2013, p 195

¹² François Délivré, Le pouvoir de négociateur, Inter Editions 2013, p 203

¹³ Marcel Calvez, La négociation du soin et la situation de maladie, Ethica clinica, n° 57, 2010

¹⁴ Martine Ruzniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 60

(c'est au cours de la lecture de son dossier médical que j'ai appris la date d'arrêt de son traitement de chimiothérapie), familiale et de sa personnalité. Pas de stratégie, ni de contrat établi, sur les limites à respecter ou, à ne pas dépasser dans l'unité (limites de temps, limites dans le langage, limites dans l'espace, respect du règlement...) Une limite sur le nombre de visites autorisées avait été définie mais elle n'était pas respectée. De plus, il avait été autorisé par un médecin à fumer dans sa chambre dès son arrivée. Ce qui posait des problèmes car il exigeait de fumer au cours de ces soins. Ces insultes, ces grossièretés n'étaient pas non plus sanctionnées car toutes ces déviances n'avaient pas été transmises aux médecins, ni à la cadre de santé. De plus, des obstacles à cette négociation existaient, comme la confrontation, les limites divergentes, l'état des stress, que ressentaient certains soignants face à l'agressivité et la maîtrise de Monsieur H.

Peut-on émettre l'hypothèse que Monsieur H était *un négociateur persévérant*¹⁵ ? ou un « manipulateur » ?

2. Et dans le domaine de la santé, la négociation a-t-elle sa place dans les soins ?

Il est à préciser que ce terme est plus souvent discuté dans la relation médecin-patient que dans la relation infirmière-patient.

a. D'un point de vue médical :

Jean-Michel Longneaux se demande comment : « *Peut-il y avoir négociation entre quelqu'un en bonne santé et quelqu'un de malade ?* ». Et il répond que la santé serait ainsi, l'affaire d'un patient-client, face à un médecin- prestataire de soins « *Ce dernier doit négocier, pour défendre sa crédibilité* » et « *La négociation doit rester un outil un parmi d'autres pourvu qu'elle permette à chacun de rester ou de revenir le sujet*¹⁶ ».

b. D'un point de vue psychologique :

Gilles Girard et Paul Grand maison parle « *D'approche négociée*. Ils la définissent « *Comme un processus relationnel souple caractérisé par une participation optimale des deux partenaires et visant l'atteinte de consensus ponctuels et renouvelés*¹⁷ ».

c. D'un point de vue éthique

La notion de négociation dans les soins est souvent associée au refus de soins. Pour Aline Cerval « *Face au refus, il est primordial que le soignant cherche d'abord à dialoguer et éviter la confrontation. Il doit être prêt à remettre en cause, son évaluation d'expert, pour entendre la subjectivité d'une personne, qui défend son autonomie qu'elle sent menacée. Cette posture de négociation permet de formuler d'autres propositions, d'autant plus acceptables que la personne aura le sentiment d'avoir été entendue*¹⁸ ».

Dans le récit, Monsieur H n'est pas en refus de soins, néanmoins il défend son autonomie et son indépendance, en maîtrisant les soins. J'ai mis de côté mon rôle « d'expert », en lui laissant le choix de l'organisation des soins, du temps des soins et même de la relation de soin.

Suis-je bien dans la négociation ? La négociation des soins infirmiers répond-elle aux

¹⁵ François Délivré, Le pouvoir de négocier, Inter Editions 2013, p 65

¹⁶ Jean-Michel Longneaux, La négociation dans les soins, Ethica clinica, N° 57, mars 2010

¹⁷ Gilles Girard- Paul Grand Maison, Approche négociée modèle de relation patient/médecin 1993

¹⁸ Aline Cerval, Refus de soins : de la confrontation à la négociation » Espace éthique 2014

mêmes critères que la négociation en général ? Quelle relation soignant-soigné dans une négociation des soins ?

d. D'un point de vue infirmier :

La plupart des documents que j'ai pu trouver, sur la négociation des soins infirmiers, proviennent du référentiel de formation, du diplôme d'état infirmier et des instituts en soins infirmiers.

- a) Quels sont les soins infirmiers à négocier? La place du soigné ? Le rôle du soignant ? La relation soignant- soigné ?

Au XIX siècle, Florence Nightingale fut la première professionnelle à expliciter l'essence des soins infirmiers « *S'efforcer de mettre le malade dans les meilleures conditions pour permettre à la nature d'agir* ».

Aujourd'hui, les soins infirmiers relèvent d'un décret de compétence, relatif aux actes professionnels et, à l'exercice de la profession infirmière¹⁹ qui distingue les soins, relevant du rôle propre de l'infirmière et les soins relevant du rôle sur prescription médicale. Ce sont des soins techniques et également relationnelles. Selon Walter Hesbeen, l'infirmier ou l'infirmière doivent « *Prendre soin* » Au-delà de la technicité du geste, ils doivent faire preuve de compétence, de discrétion, avoir de l'attention, de l'écoute, du tact « *afin de préserver le sens et la justesse des décisions adoptées dans la concertation*²⁰ ».

Si le soignant du latin « *somniare* » qui signifie « *s'occuper de* » est principalement celui qui soigne, le soigné ou le patient vient du latin « *patiens* » qui signifie souffrir, est avant tout celui qui ressent. Pourtant le ressenti du soignant est également très important, parce que c'est en fonction de son ressenti qu'il réagit²¹.

La relation soignant-soigné est basée sur une relation asymétrique, lorsque l'on cherche à faire du patient un partenaire de soin.

En effet, la relation de soin met face à face des niveaux de savoirs et des niveaux de souffrances différents. Le patient est dans une dépendance au soignant, en demandant une aide au soignant. Celui-ci lui confère un réel pouvoir sur lui-même. Le risque est alors que cette relation devienne une relation de force, un abus de pouvoir.

On peut tendre vers une relation plus symétrique, si l'on part du principe, que le patient peut lui-même, beaucoup nous apprendre et, que connaître le patient, cela signifie prendre en considération ses représentations de la maladie et, ses croyances²².

Le soin d'accompagnement en fin de vie, peut s'effectuer grâce à la relation soignant-soigné, sans négliger l'aspect de la distance relationnelle.

Pour une bonne relation de soin, il faut instaurer une relation de confiance « *Le but de la rencontre est de nouer des liens de confiance avec la personne, pour que celle-ci sente, vraiment, que l'aide du soignant va lui être utile*²³ ». Dans le livre « *L'infirmier(e) et les soins palliatifs* » les auteurs défendent l'idée que la notion de « *bonne distance* » est peu adaptée à la réalité clinique. « *Il semblerait plus juste de*

¹⁹ Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 du code de la santé publique (relatif aux compétences infirmières).

²⁰ Walter Hesbeen, *Prendre soin à l'hôpital*, Inter Editions Masson-2000, p 99

²¹ Colette Montet-Aubrée, *La relation soignant-soigné*, Psychologue à l'Hôpital Tenon

²² Colette Montet-Aubrée, *La relation soignant-soigné*, Psychologue à l'Hôpital Tenon

²³ Walter Hesbeen, *Prendre soin à l'hôpital*, Inter Editions Masson-2000

*conseiller aux soignants d'identifier la part affective qui peut les fragiliser et leur apprendre à faire avec*²⁴». Monsieur H acceptait la réalisation des soins, relevant d'une prescription médicale, tels que les hémocultures, les injections, les pansements, mais aussi, les soins relevant du rôle propre, tels qu'une aide à la toilette, au lever. Mais, ces soins se déroulaient dans un climat de défiance, de malaise voire de peur pour les soignants.

Le mot relation vient du latin « *relatio* » qui signifie « *rapport entre deux choses* ». Par conséquent, même si Monsieur H ne souhaitait pas de relation, nous étions en relation, puisque nous étions en lien par les soins. Notre relation soignant-soigné, n'était pas basée sur une relation de confiance, un partenariat ou une collaboration. C'était plus une relation de subordination.

Le soignant se soumettait aux besoins et aux choix du patient, sans réelle recherche de compromis, ni de respect de la part de Monsieur H. Le soignant était considéré comme un « objet » non comme un sujet.

Comment rétablir une distance plus « juste » ? A-t-on besoin de tiers dans la relation de soin ? Un contrat de soin ? L'équipe soignante ? Un cadre de référence ? Peut-on mener une négociation de soin seul ? Peut-on négocier sans confiance ?

b) Ou parle-t-on de négociation des soins infirmiers au niveau législatif ?

Les recommandations :

- La loi du 4 mars 2002, le patient est partenaire dans le soin, « acteur de son projet de soin²⁵ ».
- La circulaire DGS²⁶ du 6 mai 1995, dans la norme 2, dans la partie concernant le projet de soins infirmiers, il est stipulé « *L'infirmière recherche avec la personne soignée et/ou ses proches les ressources dont elle dispose et celles à acquérir pour la réalisation du projet de soins* », « *avec l'équipe pluri professionnelle* ». La notion de collaboration en interdisciplinarité est essentielle.
- Le décret de compétence de la profession infirmière de juillet 2004 précise que l'infirmier « *doit identifier les besoins de la personne, poser un diagnostic infirmier et formuler des objectifs de soins ...*²⁷ ».
- Le référentiel de formation du diplôme d'état d'infirmier, dans l'U.3.2.S.3²⁸, parle de projet de soins infirmiers « *concevoir et conduire un projet de soins infirmiers*²⁹ ».

c) La négociation et projet de soins

Pourquoi parler de négociation dans les soins ?

Parce que la prise en charge globale de la personne soignée inclut la participation active de cette personne à son processus de soins. Elle permet la reconnaissance de la personne soignée dans son entité, de la considérer positivement et, de la respecter. Dans le soin, la négociation est un principe de l'échange soignant-soigné.

Négocier est donc une compétence que les infirmières doivent mobiliser dans le cadre de leur exercice professionnel. C'est donc, concilier les objectifs du soigné avec ceux

²⁴ SFAP, Infirmier(e) et les soins palliatifs, 5ème édition, 2013

²⁵ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

²⁶ La direction générale de la santé

²⁷ Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 du code de la santé publique (relatif aux compétences infirmières).

²⁸ Unité d'enseignement

²⁹ Le référentiel de compétences du Diplôme d'Etat d'infirmier. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier.

du soignant.

Négocier un projet personnalisé ?

La négociation doit s'inscrire dans un projet de soin. Il doit être élaboré en concertation avec l'infirmière et en collaboration avec les autres acteurs de soins et, avec l'accord de la personne soignée. L'infirmière identifiera les problèmes dans le respect de l'indépendance, de l'autonomie, de la temporalité de la personne soignée, tout en établissant une relation de confiance.

Les enjeux concernent à la fois les patients et les professionnels de santé (gagnant-gagnant).

Avec qui négocier et dans quelle situation négocier ?

Avec la personne soignée, son entourage, entre différents professionnels (la négociation nécessite l'adhésion et l'implication de l'ensemble de l'équipe).

Certaines situations de soin et circonstances peuvent nécessiter la négociation, à nous de les repérer. Par exemple, dans le cadre d'une démarche thérapeutique, dans des situations conflictuelles (refus de soin, une opposition, la non observance, une stratégie d'adaptation inefficace), dans l'élaboration d'un contrat de soin et dans la définition d'un projet de soin. Les facteurs favorisant la négociation : le conflit décisionnel, l'angoisse de mort, la perte d'espoir, la douleur.

Cependant certains biais peuvent tronquer la négociation : nos propres croyances de soignants, notre subjectivité, nos affects, les patients difficiles...

Les éléments non négociables : la réglementation (les textes de lois, les décrets, le règlement intérieur des services), l'urgence vitale (la mise en danger d'une personne, si non intervention médicale).

Les éléments négociables : ceux qui relèvent de l'organisation des soins, les objectifs de soins, les actions du rôle propre et les modalités d'application de la prescription médicale, la participation des personnes concernées³⁰.

La négociation permet au soigné d'être dans l'alliance thérapeutique, grâce à son adhésion au projet de soin³¹. Une alliance thérapeutique désigne une collaboration entre le patient et le soignant. Elle renvoie à la notion de continuité des soins, dans un rapport de personnes à personnes, qui passent un contrat, mais peut s'élargir à l'ensemble d'une équipe pluridisciplinaire.

Peut-on négocier et accompagner un patient en phase palliative ?

Dans les recommandations sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (2002) l'accompagnement est décrit « *Comme une démarche dynamique et, participative, qui engage différents partenaires, dans un projet cohérent, au service de la personne, soucieuse de son intégrité et, de ses valeurs propres* »³².

Selon Walter Hesbeen, la démarche de soin est comme un accompagnement, un « *Faire un bout de chemin* », « *avec l'autre en difficulté de santé* »³³.

Selon Mireille Cifali, accompagner veut dire « *aller avec* », « *Il scelle une relation qui s'instaure entre deux personnes. L'une a un projet et l'autre la rejoint rendant par la*

³⁰ Site slide Player « projet de soin », site « infirmier .com. »

³¹ Mireille Cifali, Accompagner : quelles limites ?, Cahiers pédagogiques

³² Site SFAP « Les recommandations sur la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » ANAES 2002

³³ Walter Hesbeen, Prendre soin à l'hôpital, Inter Editions Masson-2000, p 98

même ce projet plus aisément réalisable » (...) « On soutient, on n'impose pas. On n'est pas dans une autorité répressive³⁴ ».

Selon Charlaïne Durand, accompagner un patient, c'est lui laisser la possibilité de proposer des solutions, même imparfaites et d'accepter en tant que soignant de donner du temps, en gardant conscience de ses propres limites et, celle du patient. « *C'est accepter de partager une partie de son savoir et, donc, de perdre de la maîtrise sur l'activité de soin³⁵ ».*

Accompagner, c'est donc une relation qui se construit dans la négociation. C'est essayer de maintenir une relation de confiance, de sorte que chaque partenaire de la relation de soin, y trouve sa place. C'est sortir de la relation d'autorité, dans laquelle le patient est un objet manipulable.

Dans le récit, j'accompagnais Monsieur H, je respectais ces propositions, son rythme. « *Il s'agit de suivre le malade à son rythme, en cherchant à se maintenir au plus près de sa vérité du moment³⁶ ».* Je l'impliquais dans la réalisation des soins, je tentais de répondre à toutes ses demandes. Je surinvestissais peut-être la relation par peur qu'elle devienne conflictuelle et pour ne pas le contrarier. Mais je crois que je ne posais pas de limites assez claires et cadrantes.

Dans certains ouvrages de psychologies, il est conseillé aux soignants de respecter les désirs des patients sans pour autant répondre à toutes les demandes, il en va de leur autonomie. Cela suppose donc, aussi, que nous essayons de nous donner des repères, du temps et des moyens pour réfléchir à ce que nous vivons et, à ce que nous sommes. Selon M. Russnievski, il faut accepter notre angoisse, nos défenses, nos limites. Tout cela est nécessaire pour ne pas induire nos solutions ou nos sentiments dans la relation avec la personne que nous accompagnons.

« Dans cette relation, il peut y avoir des moments gratifiants, mais on ne peut se cacher qu'il y a des moments difficiles, angoissants qui peuvent même parfois être destructeurs, pour notre équilibre mais en tout cas interrogeant³⁷ ».

Même dans un accompagnement de fin de vie, il est parfois utile de négocier et de savoir mettre des limites. « *En tant que soignant, fixer des limites au patient et les faire respecter, c'est le responsabiliser, c'est le rendre digne ».* (psychologue du groupe de parole en USP³⁸)

La dignité ?

« Il est précisément de la responsabilité des soignants et de ceux et celles qui accompagnent un mourant de témoigner que cet être, malgré la situation de dépendance et de fragilité, appartient au monde des hommes, est une personne à part entière dont la dignité est intacte³⁹ ».

Mais comment mettre des limites à un patient jeune agressif en phase palliative? Le sens de la négociation de ses soins chez Monsieur H ?

³⁴ Mireille Cifali, Accompagner : quelles limites ? , Cahiers pédagogiques

³⁵ Charlaïne Durand, Recherche de l'implication du patient dans le projet de soins, Soins 2003

³⁶ Site Has-santé.fr « accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proche » 2004- ANAES-SFAP

³⁷ Jeannine Pillot, Soins palliatifs : réflexions et pratiques, de Véronique Blanchet, 4ème édition 2011, p 50

³⁸ Unité de soins palliatifs

³⁹ Corine Pelluchon , La vulnérabilité en fin de vie, Revue JALMAV n°111 décembre 2012

3. Un patient jeune, agressif en phase palliative, pourquoi négocie-il tous ces soins ?

a. Phase palliative⁴⁰

Monsieur H est en phase palliative symptomatique « *C'est à dire quand les traitements curatifs ne peuvent plus prolonger la vie. Dans le cas du cancer, il s'agit du moment de l'apparition de premières métastases. On sait dans l'état actuel des connaissances, que le patient ne pourra pas guérir, mais il reste de la vie à la vie le patient n'est pas en train de mourir. Le pronostic se compte en semaines, parfois plusieurs mois, voire des années* ».

Monsieur H souhaite subir une nouvelle intervention afin d'améliorer sa qualité de vie et son confort.

b. Négociation et la souffrance du patient en fin de vie ?

Cicely Saunders a, la première, décrit le caractère multidimensionnel de la douleur du mourant (total pain). (1967) Cette souffrance « *totale* » en fin de vie, est à la fois physique, psychologique, sociale et spirituelle.

On retrouve ce concept dans les modalités de prise en charge de l'adulte, nécessitant des soins palliatifs. On y parle de la prise en compte de la souffrance globale (douleur physique, altération de son image corporelle, sa dépendance, sa vulnérabilité de sa fatigue...) du patient⁴¹.

A la lecture de ce concept, on peut dire que Monsieur H est bien dans une souffrance globale, mais je m'attarderai davantage, sur sa souffrance psychologique.

a) La souffrance psychologique et l'angoisse d'une mort proche

L'ANAES⁴², recommande d'évaluer et de suivre l'état psychique du patient. « *En soins palliatifs, le patient vit une phase d'angoisse existentielle intense quand il se voit confronter à l'approche de sa mort. La perte de sa confiance dans l'avenir, de ses repères, souvent au terme d'une longue succession de rémissions et de rechutes, le rend tendu, angoissé, révolté, plus vulnérable et plus influençable*⁴³ ».

Selon Jeanine Pillot « *La maladie confronte à la double question de la vie et de la mort* », « *La personne vit sa dernière crise existentielle*⁴⁴ ».

Selon M.Ruszniewski, la personne malade va chercher à se protéger en mettant en place des mécanismes de défense. Ce sont des phénomènes normaux et protecteurs de la continuité de la vie psychique pour mettre à distance la souffrance et ne pas être submergé par l'angoisse. « *Ils sont inconscients, utiles et fluctuants*⁴⁵ ».

b) Quels sont les mécanismes de défense et les stades de Monsieur H ?

Dans son ouvrage « *Face à la maladie grave* » Martine Ruszniewski décrit des mécanismes de défense, chez les patients, qui sont : l'annulation, la

⁴⁰ Véronique Blanchet, Soins palliatifs : réflexions et pratiques, Edition formation et développement, 2011, p 155

⁴¹ Site SFAP « Les recommandations sur la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » ANAES 2002

⁴² Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé

⁴³ Site Has-santé.fr « accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proche » 2004- ANAES-SFAP

⁴⁴ Jeannine Pillot, Soins palliatifs : réflexions et pratiques, de Véronique Blanchet, 4ème édition 2011, p 54

⁴⁵ Lylyana zivkovic, Soins palliatifs : réflexions et pratiques, de Véronique Blanchet, 4ème édition 2011, p 183

dénégation, l'isolation, le déplacement, la maîtrise, la régression, la projection agressive, la sublimation et chez les soignants, le mensonge, l'esquive, la banalisation, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, la dérision, la fuite en avant, l'identification projective⁴⁶.

Elisabeth Kübler Ross a beaucoup contribué dans son livre « *Les derniers instants de la vie* » à éclaircir le cheminement psychologique du mourant, en identifiant cinq stades du mourir (le refus et le déni, la colère et la révolte, le marchandage ou négociation, la dépression et l'acceptation de la mort). Il s'agit d'un processus lié à la perte, au deuil de la santé antérieure⁴⁷. Ces étapes ne sont pas linéaires dans le temps. Leur description présente l'avantage pour les soignants de les aider à mieux cerner le vécu des patients et à mieux les accompagner.

Monsieur H semble adopter une stratégie d'adaptation défensive liée à sa vulnérabilité, à la crise existentielle qu'il traverse (l'annonce récente de l'arrêt de la chimiothérapie), à l'atteinte de son intégrité corporelle et des douleurs provoquées par les soins, à sa perte de son statut social, parental, marital se manifestant par une anxiété majeure, un discours manipulateur et grossier, une communication inadaptée (agressive et directive) avec les soignants.

D'après les mécanismes de défense décrits par M. Ruzniewski et les étapes d'acceptation de la maladie d'E.K. Ross, on peut émettre l'hypothèse, que Monsieur H adopte principalement deux mécanismes de défense, qui sont la projection agressive, la maîtrise et, oscille entre deux étapes : la révolte et le marchandage. (Hypothèses émises également par la psychologue du service).

➤ La projection agressive

Monsieur H se protège en se défendant sur un mode agressif et revendicateur. Il ne respecte pas les limites. Les soignants comme la famille sont désemparés face à cette agressivité. La description de M. Ruzniewski est très proche du vécu de Monsieur H et du mien. La notion de « Paranoïa » est évoquée.

« anéantis par leur sentiments d'inutilité, accablé par leur incapacité à répondre leur vie active et leur statut antérieur » (...) « Ils se protègent en déversant sur l'entourage leur ressentiments, leur amertume, le rendant responsable de tous leur maux » (...) « Ces patients peuvent de ce fait nier les limites réelles mais inacceptables du savoir médical » (...) « Ces agressivités réactionnelles et symétriques engendrent un inévitable rapport de force vécu, dans la non communication » (...) « Par la projection agressive, en attaquant l'entourage sur un mode paranoïaque, le malade tentera de braver encore la maladie et défier une mort proche⁴⁸ ».

➤ La révolte : ou la colère/ l'irritation

Au fur et à mesure que son état se dégrade, Monsieur H devient irritable. Tout peut être l'occasion de se mettre en colère contre les soignants, contre le monde, contre la vie, contre lui-même.

⁴⁶ Martine Ruzniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 52

⁴⁷ Elisabeth Kübler Ross, Les derniers instants de la vie, Labor et Fides 2011

⁴⁸ Martine Ruzniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p53

Selon E.K Ross « *L'étape de l'irritation est très difficile à assumer du point de vue de la famille et du personnel soignant. La raison en est que cette irritation est projetée dans toutes les directions, sur tout l'entourage, bien souvent au hasard*⁴⁹ ».

Ce fut une étape difficile à supporter pour les soignants, pour les proches et certainement pour Monsieur H. Je sais qu'il faut avoir en tête que lorsqu'une colère ne s'exprime pas, la personne peut la retourner contre elle. Elle est souvent provoquée par un sentiment d'injustice. C'est pourquoi il faut se montrer empathique avec la souffrance et, non avec la colère elle-même et, comprendre que cela ne nous est pas directement destiné « *Aussi ce malade veut vérifier qu'il n'est pas oublié. Il va se plaindre, faire des réclamations*⁵⁰ ». Mais ce ne fut pas facile de prendre du recul au cours de ces 4 jours car sa grossièreté, ces attaques, sa tyrannie m'avait profondément blessée et culpabilisée. L'équipe soignante était fatiguée par ces demandes incessantes.

➤ La maîtrise

« *L'angoisse provoquée par le sentiment de vulnérabilité et d'impuissance, peut générer chez certains malades un désir inconscient de maîtrise* » c'est-à-dire rester dans la maîtrise de la maladie. « *Ce contrôle psychique prend la forme de véritables rites obsessionnels. Submergé par l'angoisse de l'aggravation, le malade a souvent des réactions violentes à l'égard des soignants ou l'entourage familial*⁵¹ ».

Ce comportement laisse peu de place à la gratification de l'autre, il ne peut accorder qu'une confiance partielle à l'équipe. « *Pensez que l'autre peut être faillible, c'est ne lui faire que partiellement confiance*⁵² ».

Monsieur H avait mis en place différents rituels. Tels que les heures de réveil et de coucher, le besoin d'avoir un proche toutes les nuits, ses soins devaient se passer toujours selon le même protocole. Cela semblait le rassurer et le calmer. Mais « *Cette attitude obstinée et volontaire, vécue par le patient comme une démarche essentielle et salutaire pour accompagner son corps et en demeurer dépositaire conduit à d'inévitables excès dont le débordement, risque souvent d'être perçu comme tyrannique par les soignants*⁵³ ».

➤ Négociation ou marchandage

La négociation est une forme de stratégie de survie, décrite par E. Kübler Ross, en 1970, Il s'agit en fait d'une tentative de repousser l'heure de la mort. La personne peut demander à plusieurs autres, de se prononcer quant au pronostic et, implicitement les encourager à en modifier le temps. C'est souvent des patients qui fournissent un effort colossal, pour continuer à jouer un rôle familial et, parfois cette énergie semble les maintenir en vie. Cette période est une période de grande vulnérabilité pour le patient. On le perçoit souvent comme manipulateur. Cette manière de faire face à la maladie

⁴⁹ Elisabeth Kübler Ross, Les derniers instants de la vie, Labor et Fides 2011, p 60

⁵⁰ Elisabeth Kübler Ross, Les derniers instants de la vie, Labor et Fides 2011, p 61

⁵¹ Lylyana zivkovic, Soins palliatifs : réflexions et pratiques, de Véronique Blanchet, 4ème édition 2011, p 188

⁵² Martine Ruzsniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 45 à 49

⁵³ Martine Ruzsniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 45 à 49

correspond au désir du patient, de s'en tirer à meilleur compte, en cherchant des accommodements. Pour cela, il peut jouer sur les désaccords, les failles dans l'équipe. Cela pose tout le problème de la communication dans l'équipe⁵⁴.

c) Les mécanismes de défense des soignants du service vis-à-vis de Monsieur H ?

« Les défenses mises en place chez les soignants sont adaptatives et, tout à fait normales. Elles permettent à la personne de moins souffrir. Elles nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse⁵⁵ ».

Face au comportement de Monsieur H :

➤ soit le soignant évitait tout conflit et restait 2h dans sa chambre

La psychologue du service a souligné la possible identification projective de certains soignants «*Le soignant attribue à l'autre, certains traits de lui-même, se substitue au malade, lui prête ses sentiments, ses pensées, ses émotions. C'est projeter nos propres souhaits sur l'autre*⁵⁶». Monsieur H est âgé de 37 ans et a une petite fille de 4 ans.

En effet, il peut être difficile de prendre en charge une personne du même âge où ayant un schéma familial identique. Il semble impossible de ne pas s'identifier au malade, à un moment ou à un autre. Parmi les soignants, certains ont moins de 40 ans et des enfants de bas âge. On pouvait entendre qu'il était plus naturel d'être confronté au décès d'une personne âgée, que d'un jeune adulte.

➤ Soit le soignant fuyait la chambre

On était dans l'évitement : « *C'est nier la présence du patient en le considérant comme un objet de soin et uniquement comme tel. C'est la fuite de la dimension relationnelle.*⁵⁷ »

On répondait chacun notre tour aux sonnettes, pour ne pas à subir les attaques de Monsieur H ou bien on changeait régulièrement de secteur pour prendre du recul.

➤ soit le soignant s'opposait et devenait lui-même agressif

L.Zivkovic parle de contre-transfert : « *Il désigne l'ensemble d'émotions, qu'éprouve le soignant vis à vis du malade, en réaction à celle de ce dernier. Le contre-transfert est lié à la personnalité et à la propre histoire du soignant*⁵⁸ ». Il génère de l'agressivité, une attitude autoritaire de certains soignants, du rejet à l'égard du malade et mettait en échec la relation de soin. Selon E. K Ross « *ces patients d'abord difficiles, provoquent le rejet et la colère tout en étant les plus désespérés*⁵⁹ ».

Le patient était dans une demande inassouvie de présence et, « *Cette plainte qui n'aspire qu'à être entendue et déposée, mais dont l'incessante réitération* », a engendré « *un syndrome d'usure* » chez le

⁵⁴ Jeanny Buckley, Soins palliatifs une approche globale, Edition De boeck-2011, p 34

⁵⁵ Martine Ruzsniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 15

⁵⁶ Martine Ruzsniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 29

⁵⁷ Martine Ruzsniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 24

⁵⁸ Lylyana zivkovic , Soins palliatifs : réflexions et pratiques, de Véronique Blanchet, p178

⁵⁹ Elisabeth Kübler Ross, Les derniers instants de la vie, Labor et Fides 2011, p 59

soignant (Elsa Astier psychologue du service) et, « *provoqué chez ce dernier, un sentiment réactionnel de culpabilité face à sa propre incapacité à supporter cette plainte* ⁶⁰ ».

Intuitivement, nous pouvons comprendre que le patient souffre, qu'il est mal. Mais quand il nous fait mal, à nous qui cherchons à le soigner, quand il nous blesse à notre tour, nous avons envie qu'il arrête. Nous avons le souhait de lui marquer fermement ses limites (les siennes). Parfois, oubliant l'objectif thérapeutique, le risque apparaît de répondre à l'agression par l'agression. Alors, comment accueillir cette souffrance, qui « *les déborde* » et nous « *éclabousse* » ? Comment respecter l'expression de l'angoisse et de la révolte ?

c. Le soignant négociateur face au patient en souffrance, en phase de marchandage

Selon L'ANAES, « *Le rôle de l'équipe soignante est de reconnaître cette crise existentielle à partir des symptômes exprimés par le patient* ⁶¹ ».

Selon M. Ruzzniewski, le soignant doit accepter d'assouplir ses défenses pour affronter l'angoisse du malade, la reconnaître, l'entendre et tenter de la recevoir afin d'instaurer alors une relation authentique et de confiance « *Il faut préserver cette intégrité, sauvegarder son entité de sujet, par son énergie, sa constance, sa sollicitude tout en l'encourageant à ne pas se laisser aller* ⁶² ».

Selon E.K Ross « *Un patient qu'on respecte, qu'on comprend auquel on accorde de l'attention et un peu de temps ne tardera pas à atténuer ses exigences agressives* ⁶³ ».

Le cheminement intérieur du soignant et du soigné devra se faire à deux, par un apprivoisement mutuel, une écoute attentive.

Mais le marchandage peut être mal compris par les proches et par les équipes de soins, car il est peu repérable et prend des formes multiples.

Face à des patients en phase de marchandage, l'équipe soignante devra être unie. Les réunions d'équipe pluridisciplinaire permettront de reconnaître ce marchandage, de comprendre ensemble ce patient et d'arriver à un consensus, au sein de l'équipe, sur les mesures à prendre. Alors, la négociation se poursuit avec le patient et on établit un contrat. Si le patient ne respecte pas ce contrat, il faudra chercher où se situe le problème pour lui. Dans certains cas, il sera beaucoup plus important de différer l'application de la mesure décidée, que de vouloir à tout prix l'appliquer.

Cela ne veut pas dire, qu'il faut toujours respecter le point de vue du patient. Nous ne sommes pas dans le tout ou rien. Il y a des moments où on ne peut pas respecter la décision du patient. Mais dans la mesure où on le peut, il faut le faire. Il faut pouvoir aussi, donner la possibilité, au patient, de négocier sur les points secondaires ⁶⁴.

Quelles sont les critères d'une « bonne communication » pour pouvoir négocier ?

⁶⁰ Martine Ruzzniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 60

⁶¹ Site SFAP « Les recommandations sur la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » ANAES 2002

⁶² Martine Ruzzniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 147

⁶³ Elisabeth Kübler Ross, Les derniers instants de la vie, Labor et Fides 2011, p 59

⁶⁴ Anne Lacroix, Approche psychologique de l'éducation du patient, obstacles liés aux patients et aux soignants, Bulletin d'éducation du patient, n° 3, 1996

Etre à l'écoute du patient « *Un soin particulier doit être consacré à l'écoute et au recueil des positions exprimées par la personne malade et ses proches, au décodage des signes non verbaux, à la fonction prépondérante du nursing, à la valorisation des techniques relationnelles sollicitant notamment les sens de la personne* ⁶⁵ » et, être à l'écoute de soi « *Le soignant doit pouvoir prendre en compte sa subjectivité, ses limites, ses projections* ⁶⁶ ».

d. Les limites

Cette question de la limite dans l'accompagnement et, des limites que chaque équipe et chaque soignant peuvent se fixer, fait partie du travail des soignants au même titre que l'acquisition de compétences techniques.

Je reprendrai cette phrase qui peut, peut-être, aider d'autres soignants « *Accepter ses limites et son impuissance comme progrès et non comme raison de culpabiliser, vivre sa souffrance et ses conflits intérieurs comme des opportunités de se connaître* ». ⁶⁷

Mais Arlène Cholewa préfère parler d'impossibilité « *Situation qui n'est pas possible* » plutôt que d'impuissance « *qui est plus de l'ordre de l'incompétence* ». (Psychologue intervenante au DU)

4. Hypothèse : Quelle Négociation, quelles limites, face à un patient, décrit comme une personnalité « difficile » ?

Monsieur H était considéré comme un patient « *difficile* » par l'équipe soignante, en raison de la relation problématique, qui s'était installée avec nous. Ce terme est utilisé dans plusieurs publications. Lors d'une réunion interdisciplinaire, la psychologue du service, Elsa Astier a émis une hypothèse psychopathologique, par rapport au comportement de Monsieur H. Elle le décrit comme une personnalité type paranoïaque. (« *Egocentrisme, hypertrophie du moi* »). Après la lecture de mon récit, le psychiatre Michel Reich ainsi que le psychologue du groupe de parole de l'USP le décriraient plus comme une personnalité type pervers narcissique avec des traits paranoïaques. « *La mise en échec de tout ce que le soignant peut entreprendre contribue à sa jouissance, Il va manipuler, manier la controverse, le clivage. Est-ce un comportement habituel que la maladie n'a fait qu'exacerber ?* » M. Reich et la psychologue du service pencheraient vers cette hypothèse.

Un patient « difficile » ?

Dans leur ouvrage « *Comment gérer les personnalités difficiles* », François Lelord et Christophe André expliquent « *Qu'une personnalité devient difficile quand certains traits de son caractère sont trop marqués ou, trop figés, inadaptés aux situations et qu'ils entraînent souffrance pour soi-même ou pour autrui (ou pour les deux). Cette souffrance est un bon critère pour porter le diagnostic de personnalité difficile* ». Selon Michael Stigler et Philippe Quinche « *C'est un patient difficile à vivre dans la relation stagnant et/ou se péjorant dans sa symptomatique somatique ou psychique, malgré une offre thérapeutique conforme aux standards actuels. C'est le genre de patients qui deviennent dépendants, tout en contrôlant les médecins et, entourent par des attitudes de victime, des reproches culpabilisants. Et, surtout, ces patients irritent, énervent et épuisent. Ils ont l'art de mettre l'autre sous pression, à l'épreuve et en*

⁶⁵ Site SFAP « Les recommandations sur la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » ANAES 2002

⁶⁶ Martine Ruzniewski, Face à la maladie grave, Dunod-2014, p 61

⁶⁷ SFAP « Infirmier(e) et les soins palliatifs » -5ème édition -2013

échec, ils poussent à transgresser le cadre thérapeutique. Restent chez les soignants, partis pourtant avec un grand engagement, blessure narcissique, contre-attitude agressive, et démission thérapeutique ⁶⁸».

Ces auteurs émettent l'hypothèse, qu'un nombre considérable des patients considérés comme « difficiles » souffrent de trouble de la personnalité grave.

L'OMS⁶⁹ définit les troubles de la personnalité comme « *Des patterns comportementaux profondément implantés ou stables, qui se manifestent comme des réponses rigides, à une grande variété de situations sociales et personnelles. Ils représentent une déviation extrême ou, importante par rapport à la manière dont l'individu moyen, dans une culture donnée perçoit, pense, sent et, en particulier, établit des relations avec les autres* ».

Aucune hypothèse étiologique définitive ne peut être retenue pour expliquer l'apparition d'un trouble de la personnalité, mais on retrouve souvent des attitudes éducatives inadaptées, malveillantes et des carences affectives.

Les troubles de la personnalité ont été décrits dans plusieurs classifications nosographiques, dont le DSM-IV. Il en reconnaît une dizaine : La personnalité borderline, narcissique, antisociale, schizoïde, paranoïaque, histrionique, schizotypique, évitante, dépendante, obsessionnelle compulsive et la personnalité perverse qui échappe au DSM IV⁷⁰. Dans le DSM V (2013) seulement six troubles de la personnalité ont été conservés : antisocial, évitant, borderline, narcissique, obsessionnel-compulsif et schizotypique.

Comme on le voit, la personnalité paranoïaque n'a pas été retenue dans cette nomenclature. Elle est définie dans la catégorie « autres » à partir des traits observés selon les critères énoncés dans le DSM V.⁷¹

a. Le trouble de la personnalité paranoïaque

La tendance actuelle est de considérer qu'il existe un continuum allant de la normalité aux formes graves de paranoïa, en passant par la personnalité paranoïaque.

L'être humain normal peut, à certain moment, présenter de manière isolée de tels symptômes, qu'on pourra alors comprendre, comme des défenses réactionnelles contre l'angoisse.

Chez certaines personnes cependant, les traits de personnalité paranoïaque se rigidifient, s'installent, de manière chronique et, finissent par constituer une souffrance ou, une gêne pour l'entourage. Il est alors question de trouble de la personnalité paranoïaque. Si un état délirant s'installe, on parle alors de paranoïa. On y remarque quatre faisceaux principaux de caractéristiques: 1) la perception exagérée de soi conduisant à l'orgueil démesuré et au mépris des autres, 2) l'autoritarisme et l'isolement des autres, 3) la méfiance, la suspicion et la jalousie excessive, 4) les jugements arbitraires, les raisonnements erronés, le déni de la réalité, la domination et la manipulation des autres.⁷²

b. La personnalité de type pervers narcissique :

Les critères diagnostiques du DSM IV pour le trouble de personnalité narcissique

⁶⁸ Michael Stigler et Philippe Quinche « Le patient « difficile » en crise ... » Primary care 2001

⁶⁹ Organisation mondiale de la santé

⁷⁰ Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, publié en 1994, 4^{ème} édition

⁷¹ Margot Phaneuf, Soins infirmiers : le malade de personnalité paranoïaque, février 2014

⁷² Margot Phaneuf, Soins infirmiers : le malade de personnalité paranoïaque, février 2014

s'appuie sur les manifestations suivantes : le sujet surestime ses capacités, s'imagine être "spécial", unique et un besoin excessif d'être admiré, s'attend sans raison à bénéficier d'un traitement particulièrement favorable et à ce que ses désirs soient automatiquement satisfaits, utilise autrui pour parvenir à ses propres fins, un manque d'empathie : n'est pas disposé à reconnaître ou à partager les sentiments et les besoins d'autrui, fait preuve d'attitudes et de comportements arrogants et hautain⁷³.

- Entre perversion et narcissisme...

Le pervers narcissique est une expression qui décrit un trouble de la personnalité chez un individu ayant érigé un mécanisme de défense par rapport à autrui.

À l'origine de ce trouble, il y a un traumatisme qui lui a fait endosser une sorte de « carapace » qui est souvent très difficile à vivre pour l'entourage.

Cette « carapace » ou perversion consiste souvent à faire passer ses propres besoins avant ceux des autres. Il retourne (d'où le mot « per-version ») chaque situation ou chaque dialogue à son propre avantage, ce qui peut souvent entraîner le mensonge dans son discours.

Si l'on associe le narcissisme à la perversion dans ce cas précis, c'est parce qu'il est tourné vers lui-même de façon excessive. Le pervers narcissique est souvent dénué d'empathie, c'est-à-dire de compassion pour autrui. Tout ce qui le touche de près est primordial (travail, famille) mais il manque d'intérêt pour les autres⁷⁴.

- Et la manipulation

Comment distinguer une personnalité perverse d'un « simple » caractériel ?

« Le « simple » caractériel au sens populaire du terme, explose de temps à autre, mais le reste du temps il a un comportement normal et empathique. En revanche, les manipulateurs abreuvent leurs victimes de propos dévalorisants, de reproches en tout genre, voire d'insultes. Ils se montrent constamment insatisfaits, égocentriques, refusent de se remettre en question et cherchent à isoler leurs victimes, ce qui est un comportement pathologique⁷⁵ ».

Nous sommes tous capables de manipulation et de dissimulation. A partir de quel moment cela devient-il pathologique ?

« Il existe différentes façons de manipuler les autres, par exemple pour séduire, dans un but constructif. La manipulation destructrice, en revanche, vise à détruire systématiquement les autres, notamment en mettant à mal leurs points de repères, leurs convictions, morales, politiques ou religieuses, pour mieux les fragiliser et asseoir l'emprise. Cela relève d'un comportement pathologique⁷⁶ ».

Le pervers narcissique arrive presque toujours à ses fins.

Dans le cadre d'une relation, le conflit est souvent l'issue par laquelle la victime finit par s'enfuir. Il est tout aussi difficile ensuite de déjouer la manipulation, le pervers narcissique jouant toujours la carte de la culpabilité.

c. Trouble de la personnalité et cancer

« Le profil psychiatrique des patients atteints de cancers était analysé dans une étude ancienne menée par Derogatis et col(1983). Parmi les 215 patients atteints de cancers sélectionnés au hasard, seulement 53% avaient une réaction normale au cancer et les 47 % restants présentaient un des troubles psychiatriques dont 3% un trouble de la

⁷³ Margot Phaneuf, Comment composer avec le sujet de personnalité narcissique? , Avril 2014

⁷⁴ Jean-Charles Bouchoux, Les pervers narcissiques, Poche – 2014

⁷⁵ Geneviève Reichert-Pagnard, article tiré du livre « Crimes impunis » (Prime Fluo Editions) Nouvel Observateur 2012

⁷⁶ Geneviève Reichert-Pagnard, article tiré du livre « Crimes impunis » (Prime Fluo Editions) Nouvel Observateur 2012

personnalité. Et des études récentes(1998) ont aussi montré que 14% à 31% des survivants d'un cancer avaient un diagnostic de maladie mentale⁷⁷ ».

Pour le patient atteint de cancer et souffrant de tels troubles, le risque est qu'ils gênent la continuité des soins, mais aussi qu'ils perturbent profondément la relation du patient aux soignants. On conçoit que l'événement cancer va induire un certain nombre de situations, qui vont solliciter le patient, dans ses modes de réponses habituels ou préférentiels, ses traits de personnalités, ses difficultés symptomatiques, le statut qu'il accorde à l'autre ou aux autres.

C'est avec ces éléments que chacun traverse et s'approprié les éléments marquant de sa vie. Le patient présentant un trouble de la personnalité, en pleine crise existentielle, a tendance à faire le contraire : il prête ses intentions et son agressivité aux autres, il attribue la raison de ses échecs, aux autres. Au lieu d'assumer sa responsabilité, il fait tout pour la fuir, la nier, la projeter sur les autres. Le malade somatique chronique « difficile » peut se sentir victime injuste, tout en exerçant un contrôle terrorisant, sur ses proches par des menaces de ne plus adhérer aux thérapeutiques⁷⁸.

Selon M.Reich, « On ne peut exclure chez Monsieur H la faille narcissique provoquée par la maladie, son évolution et sa dégradation. Il lui faut un souffre-douleur et c'est l'équipe soignante qui en fait les frais ».

Coté soignant, notons que certaines organisations de personnalité sollicitent fortement ce dernier, dans sa capacité à rester empathique, malgré les attaques du lien ou des mécanismes projectifs, le laissant complètement démuni et interdit⁷⁹.

d. Comment rester soignant et ne pas perdre l'objectif d'aider le patient qui souffre, en intégrant le trouble de la personnalité, dans la prise en charge ?

Selon M Reich, face à une personnalité « difficile », le soignant « doit se montrer droit, ouvert et, empathique » mais surtout très prudent, afin de ne pas donner prise aux interprétations fausses, aux doutes et, à la suspicion du patient. Il faut rester ferme dans ses positions et, conserver une distance polie, minimisant ainsi les débordements revendicateurs du patient. Il faut éviter « le surinvestissement relationnel et la prise en charge de la responsabilité du patient. Ces patients visent le maintien de leur statut de non –responsabilité. Ils atteignent leur but, dans la mesure où leurs soignants sont « compliants ». Plus il protège, plus il fait à la place du patient et, le patient se déresponsabilise ». Il faut donc « Confronter le patient avec ses manœuvres(...) « En lui clarifiant qu'il ne s'agit pas là d'attaques imprévisibles, d'un psychisme non contrôlable, mais des manifestations auxquelles il et activement participant⁸⁰ ».

Pour cela, Il est nécessaire pour contenir la patient d'imposer un cadre : c'est lui donner des règles et des limites, de façon à ce que sa tendance initiale, à agir de manière irresponsable, trouve une réponse prévisible et, claire de la part des soignants. Le retour à la responsabilisation est facilité par l'inclusion du patient dans la négociation des limites et, des conséquences en cas de transgressions de celle-ci⁸¹. Il est aussi capital de conserver une attitude thérapeutique envers cette personne, même s'il est parfois difficile de ne pas se montrer rancunier ou agressif, à la suite de ses remarques critiques et hostiles. La compréhension doit prendre le pas sur l'animosité,

⁷⁷ Paula McCormarck et David Sharp, Situation palliative et problème mentaux, Journal Européen de soins palliatifs 2006

⁷⁸ Nicolas Bendrihen « D'un trouble à l'autre : cancer et trouble de la personnalité » Psycho oncologie 2010

⁷⁹ Nicolas Bendrihen « D'un trouble à l'autre : cancer et trouble de la personnalité » Psycho oncologie 2010

⁸⁰ Michael Stigler et Philippe Quinche « Le patient « difficile » en crise ... » Primary care 2001

⁸¹ Michael Stigler et Philippe Quinche « Le patient « difficile » en crise ... » Primary care 2001

que peuvent provoquer ces comportements. Lors des rencontres, Le soignant ne doit pas se laisser impressionner par le sentiment de non-valeur et d'incompétence que ces personnes projettent sur l'entourage. Elle doit réaliser que c'est tout simplement une manière de camoufler leurs propres échecs et leur manque de confiance en soi⁸².

Selon the Dentalist French Doctor , face un pervers narcissique, il faut être réaliste dans nos attentes (comprendre leur limites et cesser d'attendre plus que ce qu'ils sont capables de nous donner). Ne jamais faire dépendre d'eux notre valeur personnelle (protéger ses émotions) et présenter les choses en mettant en avant leur intérêt à eux.

Selon M. Reich, « A l'impossible nul n'est tenu »

Il est parfois recommandé de se faire accompagner d'une collègue, lors des rencontres, afin de pouvoir faire confirmer par quelqu'un d'autre, la nature des comportements adoptés, des soins exécutés ou des propos échangés, évitant ainsi des accusations malveillantes.

La consignation au dossier des agissements du patient et des interventions infirmières effectuées demeure, là comme ailleurs, d'une grande importance.

Prévenir son équipe de la conduite à tenir : professionnalisme, tact et prudence sont de rigueur, avec ce patient mais sans aucune médisance.

Solliciter un psychiatre ou un psychologue pour faire le lien entre le patient et l'équipe⁸³.

Le traitement est difficile en raison de l'absence de souffrance ressentie par le patient et du déni de tout élément pathologique par lui-même et son entourage⁸⁴.

Il n'est pas donné à n'importe quel médecin, soignant de rappeler sa responsabilité au « *patient difficile* » qui fait des menaces d'agression, contre autrui. Pour responsabiliser et pouvoir négocier avec ces patients, je pense que l'expérience, une formation sur les pathologies psychiatriques, des groupes de parole et surtout un contexte d'encadrement soutenant et encourageant par les responsables hiérarchiques, sont indispensables.

e. Les limites

Au vue de l'hypothèse émise par la psychologue du service , du psychiatre M. Reich, je propose de redéfinir des limites face au comportement de Monsieur H.

Si chaque accompagnement, chaque malade est unique et singulier, je pense néanmoins que certaines limites peuvent être transposables à un autre patient « difficile » .

Exemple de limites non négociables :

- Il doit respecter le règlement intérieur du service, qu'on lui présente dès son arrivée (pour le moment il est seulement verbal, un projet de travail sur un règlement écrit est en cours) : respecter les horaires des dernières visites fixées par le médecin et une seule personne la nuit, ne pas l'autoriser à fumer dans sa chambre et dans le cas contraire, le sanctionner.

- Lui rappeler qu'il a des droits « *du droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement, du droit à l'information, à l'autonomie et au consentement dans la prise de décision*⁸⁵ » , mais aussi des devoirs envers l'équipe soignante et, les autres corps de métier (permettre à l'ASH⁸⁶ de nettoyer sa chambre une fois/jour, de ranger ses affaires dans

⁸² Margot Phaneuf, Comment composer avec le sujet de personnalité narcissique? , Avril 2014

⁸³ The Dentalist french Doctor, Les personnalités difficiles : Les paranoïaques, 2013

⁸⁴ Margot Phaneuf , Soins infirmiers : le malade de personnalité paranoïaque , février 2014

⁸⁵ Site SFAP « Les recommandations sur la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » ANAES 2002

⁸⁶ Agent de surface hospitalier

la chambre, pour nous permettre de circuler sans danger et de pouvoir faire ses soins confortablement. Ne pas être grossier, ni manquer de respect envers l'équipe...).

- Il doit respecter le projet et le contrat de soin établi entre, l'équipe soignante et lui.
- le médecin doit appliquer une sanction si le contrat n'est pas respecté.

Les limites négociables :

- L'organisation des soins peut s'adapter au rythme de Monsieur H (possibilité de différer les soins, tout en respectant la disponibilité du soignant et des autres patients).
- Il participe au projet de soin en tant que partenaire singulier : fixer / négocier des objectifs avec le patient, l'impliquer dans le projet, tenir compte de ses besoins, de ses ressources, ses envies, ses mécanismes de défense, ses croyances, ses représentations, son histoire personnelle et familiale... Le responsabiliser et, favoriser l'autonomie.
- il peut refuser un soin.

Et les limites du soignant ?

- Négocier un projet de soin avec le patient et fixer des limites claires.
- fixer un temps de soin et, s'y tenir.
- faire les soins en binôme, quand cela est possible.
- fixer un « *point de rupture* » à la négociation.
- transmettre par écrit (dans le dossier médical et de soins infirmiers) et, par oral, les limites fixées au patient et, à sa famille.
- transmettre toutes les déviances du patient, au médecin, à la cadre du service et, à la famille.
- s'interroger sur nos propres limites, nos mécanismes de défense, pour rester dans une attitude empathique et garder une communication de qualité, face aux attitudes transgressives de Monsieur H.
- parler de notre prise en charge difficile, en réunion pluridisciplinaire, afin de prendre de la distance et, éviter de stigmatiser le patient.
- Faire appel à un tiers, comme médiateur, à la négociation : aider les soignants (la psychologue du service, le psychologue du groupe de parole ou un psychiatre permettront aux soignants de verbaliser leurs difficultés) et aider le patient et/ou la famille (en leur proposant un suivi psychologique).
- se former à la gestion des conflits, du stress (prendre soin de soi), aux pathologies psychiatriques
- refuser de continuer un soin et passer le relais à un collègue.

V. SYNTHÈSE

Les problèmes de comportement chez des patients atteints de cancer avancé sont importants et occupent une bonne partie de travail en soins palliatifs.

Dans le cas de Monsieur H, le problème de comportement survenait sur une phase palliative symptomatique, un état physique relativement stable mais non loin de l'annonce récente d'un arrêt de traitement de chimiothérapie. « L'incertitude chez un patient obsessionnel peut le rendre fou ». (M. Reich)

Son comportement a questionné toute l'équipe soignante car mise en difficulté dans sa prise en charge thérapeutique.

An niveau institutionnel, l'intervention d'une psychologue a été nécessaire entre l'équipe et le patient, pour nous permettre une mise à distance et éviter de rentrer dans une lutte de pouvoir et de stigmatisation. Monsieur H était également suivi par la psychologue.

Le comportement agressif et transgressif de Monsieur H a permis à l'équipe soignante,

ainsi qu'à moi –même, de nous interroger sur la nécessité de poser des limites, même, à des patients en fin de vie.

A travers ce R. S. C. A⁸⁷, je me suis demandé comment les poser ? Par quelles ressources infirmières ? Tout en tenant compte de la souffrance de Monsieur H et de l'hypothèse émise par la psychologue du service, sur un possible trouble de la personnalité, de type paranoïaque ou de type pervers narcissique par M. Reich, chez Monsieur H.

Ma problématique était la suivante : « *Un patient jeune, agressif en phase palliative : négociation de tous ses soins* ».

Après avoir exploré les concepts de négociation, de négociation des soins, d'accompagnement, de la souffrance, des mécanismes de défense du patient et des soignants, des limites, d'une personnalité « difficile » ou manipulatrice, je pense que la bonne relation avec un patient est une relation de négociation.

Les soins doivent s'établir dans un partenariat avec le patient. Ils nécessitent un bon niveau de connaissance de soi (connaître ses propres mécanismes de défense, sa subjectivité, ses émotions, ses limites) et d'excellentes techniques de communication de la part des soignants. Une bonne communication s'appuie sur une compréhension mutuelle, de ce que les patients connaissent et ressentent de leur maladie. (Savoir repérer leur mécanisme de défense et savoir les écouter).

Les soins en partenariat s'attachent principalement à la prise de décision commune, bien qu'au départ le professionnel de santé soit « l'expert de la maladie » et le malade « expert de ce qu'il ressent ».

Parfois le soignant, face un patient transgressif, peut avoir inconsciemment des attitudes projectives et, faire preuve d'autoritarisme, d'évitement, d'infantilisation ce qui est de nature à favoriser la dépendance, la résignation ou la confrontation plutôt que l'autonomie.

Par le biais de la négociation, le soignant responsabilise le patient et, en fixant des limites, il peut éviter les attitudes de transfert et de contre transfert. Même dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie, les limites peuvent être acceptées et acceptables. Mais la négociation des soins et, les limites doivent s'inscrire dans un projet de soin, en équipe, en interdisciplinarité et s'appuyer sur un règlement intérieur écrit. Les limites chez un patient « difficiles » seront plus cadrantes et contenantes. Mais cataloguer le patient comme « difficile » est une solution de facilité, qui a le désavantage de bloquer la situation, en déplaçant le problème sur le malade.

Il ne faut pas oublier que le patient « difficile » est une personne qui souffre ; c'est la relation qui est difficile et c'est à nous, les soignants, de trouver les ressources, pour l'aider au mieux. Les problèmes les plus fréquents sont le manque de compréhension réciproque, des informations insuffisamment partagées, une non reconnaissance des besoins et attentes respectifs, la négligence des croyances, par rapport à la maladie ou, des différences culturelles entre les interlocuteurs, un manque de formations, une mauvaise connaissance de soi ou des troubles de la personnalité peuvent, également, rendre la relation compliquée et « difficile ».

Depuis le départ de Monsieur H, il a été décidé de réaliser un règlement intérieur (création d'un livret). Une autre situation conflictuelle a eu lieu au cours des semaines qui ont suivi. Le médecin est immédiatement intervenu, le patient recadré, la famille prévenue, l'équipe soignante est restée soudée. Une équipe pluridisciplinaire soudée, compétente, constituée d'individus, qui sont différents, avec des aptitudes différentes,

⁸⁷ Récit de situation complexe authentique

soulage souvent et, reconforte toujours

EN CONCLUSION

*« Les infirmiers qui dispensent des soins palliatifs doivent faire face à des situations qui entraînent par définition beaucoup d'émotions (...). La relation thérapeutique est tout autre avec un patient atteint mentalement qui, lorsqu' il doit faire face aux facteurs stressants liés au diagnostic peut devenir agressif ou tout simplement incapable de s'engager dans le dialogue intime qui caractérise les soins palliatifs ».*⁸⁸

Les soins d'une personne souffrant de troubles de la personnalité demeurent complexes et peu valorisants pour l'infirmière. Il lui faut éviter la confrontation directe et, garder un juste équilibre entre le respect, l'acceptation, la compréhension du sujet et, le contrôle de ses débordements verbaux ou comportementaux.

Je pense, que dans une relation conflictuelle ou « difficile », la négociation peut-être une des ressources du soignant, afin de lui permettre d'établir une meilleure relation soignant –soigné. Ce partenariat, le responsabilise, redonne une autonomie au patient et le confronte aux limites à ne pas dépasser. Mais cette négociation doit s'inscrire dans un projet d'équipe.

Mais suffit-elle au soignant pour gérer des comportements plus « difficiles » voir pathologiques ?

On peut alors explorer cette nouvelle hypothèse et se demander : «quelles autres ressources ont les soignants pour faire face à des patients atteints de troubles mentaux, en situation palliative ?

Je terminerai en citant quelques phrases du philosophe Éric FIAT « La relation de soin doit se baser sur le respect et un je ne sais quoi », « La souffrance ne légitime pas la méchanceté » et être ouvert à l'autre « C'est faire un pas de côté ».

⁸⁸ Paula McCormarck et David MM Sharp « Situation palliative et problème mentaux » Journal Européen de soins palliatifs 2006

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES

- Le petit Larousse 1995
- François Délivré « Le pouvoir de négociateur » S'affronter sans violence -Inter Editions 2013
- SFAP « Infirmier(e) et les soins palliatifs » -5ème édition -2013
- Véronique Blanchet « Soins palliatifs : réflexions et pratiques » -Edition formation et développement - 4ème édition-2011
- Lylyana zivkovic « Soins palliatifs : réflexions et pratiques » de Véronique Blanchet
- Martine Ruzniewski « Face à la maladie grave »-Dunod-2014
- Walter Hesbeen « Prendre soin à l'hôpital » Inter Editions Masson-2000
- Jeanine Pillot « Soins palliatifs : réflexions et pratiques » de Véronique Blanchet
- Elisabeth Kübler Ross « Les derniers instants de la vie » Labor et Fides 2011
- Jeanny Buckley « Soins palliatifs une approche globale » Edition De boeck-2011
- Jean-Charles Bouchoux « Les pervers narcissiques » Poche – 2014

ARTICLES

- Marcel Calvez « La négociation du soin et la situation de maladie » Ethica clinica, « La négociation des soins de santé » n° 57, 2010
- Mindy Abramowitz « Les principaux obstacles à la négociation » CGA magazine 2009
- Jean-Michel Longneaux « La négociation dans les soins » Ethica clinica, « La négociation des soins de santé » n° 57, mars 2010
- Gilles Girard –Paul Grand Maison « Approche négociée modèle de relation patient/médecin 1993
- Aline Cerval « Refus de soins : de la confrontation à la négociation » Espace éthique 2014
- Colette Montet-Aubrée « La relation soignant-soigné» Psychologue à l'Hôpital Tenon
- Mireille Cifali « Accompagner : quelles limites ? » Cahiers pédagogiques n°393 avril 2001
- Charlaine Durand « Recherche de l'implication du patient dans le projet de soins » Soins 2003

- Corine Pelluchon « La vulnérabilité en fin de vie » Revue JALMAV n°111 décembre 2012
- Michael Stigler et Philippe Quinche « Le patient « difficile » en crise ... » Primary care 2001
- Margot Phaneuf « Soins infirmiers : le malade de personnalité paranoïaque » février 2014
- Nicolas Bendrihen « D'un trouble à l'autre : cancer et trouble de la personnalité » Psycho oncologie 2010
- The Dentalist french Doctor « Les personnalités difficiles : Les paranoïaques » 2013
- Anne Lacroix « Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants » Bulletin d'éducation du patient, n° 3, 1996
- Geneviève Reichert-Pagnard, article tiré du livre « Crimes impunis » (Prime Fluo Editions) Nouvel Observateur 2012
- Margot Phaneuf « Comment composer avec le sujet de personnalité narcissique? » Avril 2014
- Paula McCormarck et David MM Sharp « Situation palliative et problème mentaux » Journal Européen de soins palliatifs 2006

LES TEXTES LEGISLATIFS

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 du code de la santé publique (relatif aux compétences infirmières).
- Le référentiel de compétences du Diplôme d'Etat d'infirmier. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier.
- Circulaire DGS/DH/95 n°22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé. La direction générale de la santé a édité des normes de qualité, visant à proposer aux institutions et aux soignants, des caractéristiques de référence.

INTERNET

- Site SFAP « Les recommandations sur la prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs »-ANAES 2002
- Site Has-santé « accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proche » 2004- ANAES-SFAP
- Site slide Player « projet de soin », site « infirmier .com. »
- Site <http://www.unesco.org/csi/pub/info/seacam9.htm> « Techniques de négociation

et gestion de conflit »

- Site Enjeux consulting/ Site E. Marketing