

Influence des affects sur la “ juste ” distance dans la relation de soin en phase palliative : réflexion à partir de l’accompagnement d’un “ enfant de la lune ” majeur

Fleur Chatellier-Rombaut

► **To cite this version:**

Fleur Chatellier-Rombaut. Influence des affects sur la “ juste ” distance dans la relation de soin en phase palliative : réflexion à partir de l’accompagnement d’un “ enfant de la lune ” majeur. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02096972

HAL Id: dumas-02096972

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02096972>

Submitted on 11 Apr 2019

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

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

Influence des affects sur la « juste » distance dans la relation de soin en phase palliative

Réflexion à partir de l'accompagnement d'un "enfant de la lune" majeur

Par Fleur CHATELLIER - ROMBAUT
Infirmière DE



Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie
Année universitaire 2017 – 2018

Responsables d'enseignement : Dr. Véronique Blanchet
Dr. Yolaine Raffray
Pr. Francis Bonnet



REMERCIEMENTS

Je tiens ici à remercier les responsables de l'encadrement pédagogique ainsi que les intervenants pour la qualité de la transmission de leur savoir et la richesse de nos échanges.

Je remercie aussi tous mes collègues de formation avec qui des liens professionnels mais aussi personnels intenses se sont tissés.

Je remercie enfin mes proches qui m'ont soutenue tout au long de ce diplôme universitaire, qui ont cru en moi et sans qui je ne serai pas allée au bout de ce travail.

Je n'oublie pas tous les patients et leur proches que j'ai accompagnés pendant ses longues années d'exercice professionnel et qui ont fait de moi ce que je suis.

HOMMAGE

Il est primordial pour moi de dédier ce travail à M. B. Ma rencontre avec lui a été bouleversante et riche d'enseignement. C'est en revenant 15 ans après sur notre histoire commune que je la clos et le laisse enfin partir tout la haut, vers la lune.

*« Sais-tu qui je suis ? Le Rayon de Lune.
Et sais-tu pourquoi je viens de là-haut ?
Sous les arbres noirs la nuit était brune ;
Tu pouvais te perdre et glisser dans l'eau,
Errer par les bois, vaguer sur la dune,
Te heurter, dans l'ombre, au tronc du bouleau.
Je veux te montrer la route opportune ;
Et voilà pourquoi je viens de là-haut. »*

Guy de Maupassant, « La chanson du rayon de lune ».

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE	2
1. LE CONTEXTE	2
2. LA SITUATION	3
ANALYSE DE LA SITUATION	5
1. LES PROBLEMES POSES PAR LA SITUATION	5
2. LES PROBLEMES QUE ME POSE LA SITUATION	5
3. PROBLEMATIQUE	5
RECHERCHE DOCUMENTAIRE	6
1. L'INFLUENCE DE LA SITUATION SUR MES AFFECTS.....	6
1.1. Spécificité de la structure.....	6
1.2. Le patient	7
1.3. L'hémorragie, la symbolique du sang.....	9
2. LA « JUSTE » DISTANCE PROFESSIONNELLE	11
2.1. La proxémie	11
2.2. Savoir-faire, savoir-être, expérience professionnelle.....	12
2.3. Connaissance de soi	12
2.4. Empathie	13
3. LA RELATION DE SOIN EN PHASE PALLIATIVE	15
3.1. La vulnérabilité	16
3.2. La dignité	16
3.3. Les familles, l'entourage.....	16
SYNTHESE ET CONCLUSION	18
1. SYNTHESE	18
2. CONCLUSION.....	19
BIBLIOGRAPHIE	20

INTRODUCTION

Au cours de mes études d'infirmière j'ai effectué un stage dans un service de soins palliatifs à Bordeaux et j'y ai découvert une prise en charge pluridisciplinaire riche et humaine.

Diplômée en 2001 et après un an d'exercice en cancérologie puis un an de missions d'intérim, j'ai eu la chance d'intégrer une structure de soins palliatifs dès son ouverture en 2003, et ce jusqu'à sa fermeture en 2009.

Cet établissement avait pour vocation d'accueillir en priorité des personnes en situation d'exclusion, de précarité, et/ou d'isolement social. La plupart d'entre eux étaient atteints de cancers, du SIDA, et souvent sans domicile fixe ou migrants.

C'est dans ce contexte que j'ai rencontré de nombreuses situations singulières, dont une plus précisément qui m'a profondément marquée. Lorsqu'il a fallu que je choisisse une situation complexe authentique, il m'a paru évident de revenir sur cette prise en charge et ce soin qui m'avait tant mise en difficulté.

NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE

1. LE CONTEXTE

M. B, 18 ans, est admis pour une prise en charge palliative d'une tumeur cancéreuse extériorisée de l'hémiface gauche en progression et pour laquelle aucune chirurgie ni traitement ne peuvent être envisagés.

M. B est atteint de *xeroderma pygmaeum*, pathologie génétique autosomique récessive, se manifestant par une hypersensibilité aux ultraviolets, qui induit un vieillissement accéléré de la peau et conduit rapidement à de multiples cancers ainsi qu'à des atteintes oculaires et palpébrales.

M. B, d'origine algérienne, est en France depuis son plus jeune âge où il est suivi dans un hôpital parisien. Il est en isolement familial et ne parle jamais de ses proches, il n'évoque pas cette rupture qui a eu lieu dans son enfance. Il est soutenu par une association d'hommes maghrébins. Il est musulman pratiquant et associe sa maladie et son histoire à une volonté divine, ne se plaint jamais et désire rester dans la maîtrise.

M. B est de petite taille et cachectique. Il a subi de nombreuses excrèses de tumeurs cutanées malignes, certaines suivies de greffe de peau. Sa peau est épaisse et extrêmement sèche, parsemée d'anomalies de la pigmentation sur la totalité du corps et du visage. Des rétractions tissulaires au niveau des membres supérieurs empêchent l'extension complète de ses bras. La moitié gauche de son visage est recouverte d'un pansement qui masque une lésion cancéreuse hypervascularisée qui part du dessus de l'arcade sourcilière, s'étend jusque sous la pommette et inclue l'œil gauche qui n'est plus fonctionnel. Le reste de son visage se compose de tissus cicatriciels et son œil droit présente une atrophie palpébrale. Un trismus lui impose une alimentation mixée, mais il lui est encore possible de prendre ses traitements per os. Il est autonome pour ses soins d'hygiène, pour les actes de la vie quotidienne et demande à ce qu'on respecte sa pudeur.

Dès son arrivée, M. B investit sa chambre (de grande superficie) comme son domicile. Il la décore à l'aide de tapis orientaux et de photos prises avec des soignants de son service d'origine qu'il a longtemps côtoyés. De par son histoire, jalonnée d'hospitalisations longues et répétées, M. B a un rapport aux soignants très intime : il nous tutoie, nous invite dans sa chambre pour prendre un thé à la menthe, nous rend visite dans notre salle de soins.

Au cours de son hospitalisation, M. B montre une certaine exigence lors des soins techniques. Il est par exemple insupportable pour lui que nous répondions à notre téléphone professionnel si nous nous trouvons dans sa chambre. Le temps du pansement est d'ailleurs ritualisé : tous les gestes doivent être expliqués, argumentés et exécutés comme il le souhaite. Malgré la difficulté du geste, le pansement doit rester esthétique.

Pour sa douleur, M. B a du SKENAN® avec des interdoses d'ACTISKENAN®, une prémédication est ainsi prévue avant chaque réfection de pansement. Le soin reste malgré tout douloureux mais le patient refuse l'augmentation des doses. Devant l'étendue et la localisation de la plaie, ainsi que le risque hémorragique, une prémédication avec de l'HYPNOVEL® lui est proposée : il la refuse car veut rester totalement conscient. A chaque réfection de pansement, M. B observe le soignant de son œil droit, guettant la moindre réaction afin d'évaluer l'évolution de sa plaie et pose de multiples questions.

Durant son séjour, la plaie s'étend, saigne régulièrement et s'infecte. L'apparition de troubles de la déglutition complique la voie orale et ses atteintes cutanées ne permettent pas la pose de voie veineuse profonde ou périphérique de manière pérenne. Un traitement par morphine s/c est mis en place. M. B refuse le traitement continu par seringue électrique de peur de perdre son autonomie. Un protocole de sédation en cas d'hémorragie est prescrit mais la voie sous cutanée reste problématique du fait de son délai d'action.

2. LA SITUATION

Ce jour, je prends en charge le 3^{ème} étage où se trouve M. B. La charge de travail et la priorisation des soins ne me permettent pas de refaire son pansement dans la matinée. A l'heure du déjeuner, mon binôme aide-soignant rejoint nos collègues dans la salle de repos au 2^{ème} étage. Seule dans ma salle de soins, je finis quelques transmissions.

M. B arrive alors dans l'embrasure de la porte, l'écoulement séro-sanglant et purulent de sa plaie a décollé son pansement. Il me demande s'il est possible de le lui refaire dans l'instant. Comme à son habitude, il m'appelle par mon prénom et me tutoie. La matinée a été longue et j'ai besoin d'une pause mais je n'ai pas le courage de refuser sa demande. A ce moment, j'éprouve de la compassion pour ce jeune homme défiguré et sali par cette plaie. De plus, une fois ce soin long et complexe réalisé, je pense que je me sentirai plus « légère » et lui soulagé et satisfait. Il a reçu une sous-cutanée de Morphine une heure avant ; il est donc prémédiqué pour le soin. Je prépare mon matériel sans oublier l'EXACYL® et les compresses hémostatiques.

M. B est allongé sur son lit, il me fixe de son œil droit et guette mes réactions. Le retrait du pansement se fait sans problème mais lorsque je nettoie la plaie à l'aide de compresses, une hémorragie en nappe se déclenche. Malgré l'application d'EXACYL® le saignement perdure et je ne peux exercer une compression car la plaie est hypervascularisée et les tissus avoisinants, fragiles, infectés et très douloureux. M. B me fixe, perçoit mon malaise et me questionne: « ça saigne? ». Je lui réponds « oui, mais tout va bien se passer ». J'irrigue la plaie d'EXACYL® mais le saignement ne s'arrête pas et mes nombreuses compresses se teintent de rouge. Je suis seule à l'étage et décide de ne pas déclencher la sonnette ni d'appeler mes collègues au téléphone pour ne pas inquiéter M. B. J'applique alors une compresse hémostatique

et pars dans ma salle de soins chercher plus de matériel. Là encore, je ne demande pas d'aide.

De retour dans la chambre, le saignement en nappe continue et la compresse hémostatique est imprégnée de sang. A ce moment, j'ai l'impression que le temps ralentit, s'allonge, que je perds totalement le contrôle et que par ce sang sa vie s'échappe. Il va mourir là, devant moi, conscient, par ma faute et mon manque d'expérience. Il continue de me fixer, sait que le soin ne se déroule pas normalement mais reste calme.

Je décide d'imbiber à nouveau des compresses hémostatiques d'EXACYL® et de les empiler les unes sur les autres sur la plaie. Je souhaite de toutes mes forces que ce saignement s'arrête. Je guette le moindre écoulement et prends tout mon temps pour réaliser le pansement secondaire. Le résultat n'est ni esthétique, ni fonctionnel de par son épaisseur et le patient n'est pas satisfait, mais l'hémorragie s'est arrêtée et je me sens enfin soulagée. J'essaie alors de dédramatiser en lui expliquant que le prochain pansement sera plus discret. Le patient n'exprime aucune colère et semble lui aussi rassuré d'avoir passé ce cap.

Je rejoins ensuite mes collègues et leur relate mon expérience traumatisante, ma profonde détresse et solitude face à cet événement qui m'a complètement échappé. Plusieurs d'entre eux me disent que j'aurais dû reporter ce soin à l'après-midi, évitant ainsi de me retrouver isolée à l'étage. A ce moment-là, j'ai l'impression d'avoir fait une faute, de ne pas avoir eu assez de distance professionnelle pour évaluer la situation.

Du fait du roulement des équipes, je n'ai plus eu à prendre en charge M. B par la suite, ce qui m'a énormément soulagée.

Le patient n'a pas présenté d'autres épisodes d'hémorragie en nappe aussi important, mais son état général s'est aggravé et l'infection locale s'est étendue. Il s'est grabatairisé et ne pouvait plus s'alimenter.

M. B s'est éteint paisiblement trois semaines après, entouré des soignants de la structure.

Après son décès, tout le personnel présent est venu se recueillir dans sa chambre, puis ce fut le tour des hommes maghrébins de l'association qui le suivait depuis son arrivée en France. Ce sont d'ailleurs eux qui ont pris en charge le rapatriement de son corps en Algérie.

ANALYSE DE LA SITUATION

1. LES PROBLEMES POSES PAR LA SITUATION

- La relation familiale de M. B envers les soignants ;
- La plaie cancéreuse qui atteint une grande partie de son visage ;
- Le risque hémorragique ;
- Le refus par le patient d'une prémédication par HYPNOVEL® et de la majoration des antalgiques ;
- L'absence de voie d'abord intraveineuse permettant une sédation rapide en cas d'hémorragie.

2. LES PROBLEMES QUE ME POSE LA SITUATION

- L'impact de la situation de ce patient sur mes affects ;
- Le sentiment d'une mauvaise gestion du soin ;
- La difficulté à trouver la « juste » distance professionnelle ;
- Les limites que l'on se fixe dans la relation de soin en phase palliative.

3. PROBLEMATIQUE

Au travers de ce mémoire, j'ai décidé d'aborder la problématique suivante :

- En quoi les affects influencent la « juste » distance nécessaire à la relation de soin en phase palliative?

Mon travail consistera à l'aide de recherches documentaires à analyser pourquoi mes affects ont été influencés par cette situation. J'explorerai ensuite le concept de « juste » distance professionnelle et enfin les spécificités de la relation de soin en phase palliative.

RECHERCHE DOCUMENTAIRE

1. L'INFLUENCE DE LA SITUATION SUR MES AFFECTS

Il existe de nombreuses définitions du terme affect. Voici celle qui me paraît le mieux correspondre à la vision que j'en fais.

« L'affect désigne un état affectif de base en réaction immédiate face à certaines situations. Il représente l'aspect élémentaire de l'affectivité. Il peut être agréable, désagréable, positif ou négatif. L'affect est donc une réaction psycho-émotionnelle qui est variable en fonction des individus et des situations et qui participe au comportement d'une personne. L'affect étant une réaction involontaire et inconsciente, on le met généralement en opposition avec l'intellect. »¹

La définition ci-dessus montre bien l'influence d'une situation sur notre affectivité, nos émotions, nos actes, et ce de manière inconsciente.

Cette première partie traite des différents facteurs qui m'ont amenée à une situation de soin inconfortable, provoquant chez moi une sensation de mal-être et de non maîtrise professionnelle.

1.1. Spécificité de la structure

Cette structure a été créée par une association fondée au moment de l'épidémie du SIDA. Elle s'était donné pour ambition de lutter contre les exclusions sous toutes leurs formes.

En 2004, cette association ouvre un établissement de soins palliatifs en plein cœur du 18^{ème} arrondissement. C'est un lieu de soins pour les personnes atteintes de maladies graves, notamment cancers ou SIDA évolués. Elle a pour mission de donner accès aux soins à des personnes en situation de grande précarité, dont des sans domicile fixe, des migrants, certains isolés socialement. Elle souhaite être un lieu de vie favorisant les relations sociales. Cette maison se veut un espace convivial pour les patients et leur entourage, rappelant plus le domicile ou une pension de famille qu'un service hospitalier.

Cette structure est de petite taille : vingt lits répartis sur cinq étages d'un immeuble de ville. Chaque étage possède sa salle de soins et son binôme aide-soignant/infirmier. Les chambres y sont spacieuses et peuvent faire penser à de petits appartements. Au rez-de-chaussée, sous une belle verrière, se trouve une grande salle à manger permettant aux résidents de partager leurs repas, parfois même avec les soignants.

¹ Site internet « santé-médecine ».

Plusieurs associations de bénévoles interviennent et soutiennent l'accompagnement pluridisciplinaire des personnes accueillies favorisant ainsi la rupture avec leur isolement.

Nous ne devenons pas soignants par hasard et notre profession nous permet d'accéder à des emplois très variés.

Travailler en soins palliatifs est un choix ; travailler dans ce type de structure également. C'est faire le choix d'accompagner des personnes que la maladie, incurable et évolutive, rend vulnérables. Dans cet établissement, les situations d'isolement, de précarité et parfois de rejet par la société, poussaient cette vulnérabilité à l'extrême.

Participer au projet de cette structure impliquait un engagement total dans l'accompagnement des personnes dont les chemins de vie avaient été jalonnés d'obstacles. Il s'agissait au jour le jour de créer un climat de bienveillance et d'humanité afin qu'elles se sentent chez elles, respectées dans leur singularité et leur dignité.

Dans ce contexte particulier pour les soignants, leurs affects, leurs émotions, risquaient fortement d'être bousculés.

1.2. Le patient

1.2.1. Sa maladie génétique rare

Ce patient était atteint d'une Xeroderma Pigmentosum,² maladie génétique rare responsable d'une sensibilité extrême aux rayons ultraviolets. S'ils ne sont pas totalement protégés de la lumière du soleil, les malades subissent un vieillissement accéléré de la peau et développent inévitablement des lésions des yeux et de la peau pouvant conduire à de multiples cancers. Leur espérance de vie s'en trouve ainsi réduite.

Cette maladie plus connue du grand public sous le nom de maladie des enfants de la lune, cache derrière ce nom si poétique, des enfants et des familles en grande souffrance.

Comme expliqué dans le document en annexe, les malades et leur entourage sont touchés de manière précoce par cette pathologie qui renvoie aux parents la culpabilité de la transmission génétique avec le risque de surprotéger ou de rejeter leur enfant. Une fois le diagnostic posé, ces personnes se trouvent dans l'obligation de vivre dans une temporalité différente des autres avec pour danger de s'isoler complètement. Cette maladie est visible, elle touche à la peau, ce qui se voit, et les enfants et leur famille s'exposent au regard et au jugement de chaque personne croisée.

² <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/XerodermaPigmentosum-FRfrPub3253.pdf>

1.2.2. Son isolement

Dans le cas du patient évoqué, la rupture avec sa famille semblait complète depuis son plus jeune âge et il était éloigné de son pays d'origine. Il n'a jamais évoqué avec nous les raisons et les circonstances de cette séparation. Cette solitude nous touchait profondément mes collègues et moi, mais nous ne l'avons jamais questionné, respectant son silence et sa pudeur.

Comme décrit dans ma situation clinique, seuls des hommes de la communauté musulmane lui rendaient visite et les seules photos accrochées dans sa chambre étaient celles de soignants du service qui l'avait accueilli précédemment. Cette relation aux soignants si familière a participé à ma difficulté de garder une « juste » distance dans la relation soignant/soigné. Le tutoiement qu'il nous imposait et son envie de « faire famille » avec nous majorait cette proximité.

1.2.3. Son physique et son âge

La maladie avait entraîné chez ce patient un retard de croissance. Sa silhouette gracile m'évoquait celle des enfants. Elle faisait écho aux jeunes patients rencontrés au cours d'un stage en hématologie pédiatrique et à mes difficultés d'alors à supporter leurs souffrances.

1.2.4. L'atteinte de son visage

Son visage se composait de tissus cicatriciels, d'une atrophie palpébrale et d'une plaie cancéreuse exsudative. Poser sur lui mon regard était difficile.

Dans son livre « Petit traité de dignité », Eric Fiat évoque cette violence qu'est l'atteinte à l'intégrité du visage. Il y prend l'exemple de Chantal S., femme défigurée par un cancer des sinus, dont la médiatisation des souffrances puis de son décès avait ravivé en 2008 le débat sur l'euthanasie en France.

Pour lui, « La tradition philosophique voudrait que l'homme ait deux visages. Il y a le visage comme amas de chair et d'os. Ce visage sur quoi d'abord on est jugé, tant il est vrai que paraître en société, c'est toujours y comparaître. Ce visage perçu est la proie du regard: manière de dire ce que le regard qui connaît, le regard qui perçoit et qui juge a de potentiellement prédateur.[...] Mais il y a aussi le visage en tant qu'instance éthique. Ce visage qui ne saurait être l'objet d'aucune observation, d'aucun jugement, d'aucune objectivation ni même d'aucune perception, puisque, lorsque je vois ce visage, je ne vois pas un objet, mais un regard qui me regarde. Son apparition est une épiphanie. »³

A travers ces mots, Eric Fiat nous invite à dépasser ce visage physique qui peut être marqué, rongé, ravagé par la maladie, pour nous arrêter sur cet autre visage porteur d'humanité.

³ *Petit traité de dignité* - Eric Fiat – 2012 – Edition Larousse – page 53

Nous, soignants, et particulièrement en soins palliatifs, sommes régulièrement confrontés à ce type d'atteinte. Les lésions cancéreuses ORL ou dermatologiques sont fréquentes. Les tumeurs, extériorisées, suintantes et souvent malodorantes qui défigurent nos patients, nous amènent à voir au-delà du visage fait de chair et d'os. C'est grâce à ce mouvement, ce dépassement, que nous pouvons accompagner et prodiguer des soins à nos patients jusqu'à leur dernier souffle. Mais ce mouvement n'est pas sans conséquences, il nous touche, nous interpelle, nous bouscule dans nos affects, nos émotions, et ce de manière consciente ou inconsciente, influençant notre prise en charge, nos décisions.

Pour ce jeune patient, comme décrit dans mon récit, notre pupille était son miroir. Il nous scrutait de son œil unique, guettant nos réactions, dans une collusion des deux regards face au visage si altéré par la maladie.

Selon moi, tous les facteurs développés précédemment associés à mon manque d'expérience professionnelle m'ont influencée et conduite à accepter de faire le soin de M. B à un moment à priori inopportun.

1.3. L'hémorragie, la symbolique du sang

En soins palliatifs, nous sommes souvent amenées en tant qu'infirmières à panser des plaies tumorales qui peuvent être des tumeurs primitives ulcérées à la peau ou des métastases cutanées. Ces plaies présentent un haut risque hémorragique du fait de leur vascularisation.

« Les hémorragies constituent la troisième cause de décès par cancer (après les conséquences de l'invasion tumorale sur la fonction des organes, et l'infection), la seconde cause chez les malades hématologiques.

Les causes des hémorragies au cours du cancer sont multiples :

- Atteinte des vaisseaux sanguins (capillaires ou plus gros vaisseaux) ;
- Saignements en nappe ou petits vaisseaux favorisés par une thrombopénie (iatrogène ou non), surtout en cas d'infection associée ;
- Saignements favorisés par un taux anormalement bas des facteurs de coagulation (coagulation intravasculaire). »⁴

Les soignants qui sont confrontés à des hémorragies extériorisées, qu'elles soient cataclysmiques ou non, s'en souviennent toujours. Les hémorragies les plus importantes peuvent conduire à un décès rapide, sans que le soignant n'ait le temps de réaliser une sédation. Les hémorragies en nappe peuvent paraître moins violentes mais marquent elles aussi le personnel qui y est confronté.

⁴ www.oncoprof.net/Generale2000/g16_Urgences/g16_ur08.php

Dans la situation que j'évoque, la plaie tumorale de M. B était hypervascularisée et infectée, le risque hémorragique était identifié et le protocole du pansement en tenait compte. Une sédation par voie sous-cutanée était prescrite de manière anticipée. Malgré ma connaissance de ce risque, j'ai ressenti une profonde impuissance lors du soin.

Il m'a semblé important d'évoquer ici la symbolique du sang. Le sang circule dans nos vaisseaux et nourrit chaque cellule de notre corps, il est à l'Homme ce que la sève est à l'arbre : l'élément indispensable à la vie.

Mondeville, médecin et chirurgien de Philippe le Bel, disait en son temps : « ce qui déserte le corps en même temps que le sang, c'est la force vitale, la chaleur indispensable à la vie, les esprits nécessaires à l'animation de la personne et l'âme elle-même finalement. »⁵

Dans son cours sur les soins palliatifs en hématologie, le Dr Revnic cite un extrait de « La carte d'identité » de Jean-Marie Adiaffi : « Le précieux liquide, porteur de vie, coule invisible dans nos veines, il irrigue et nourrit tout le corps. [...] Seul le sang, la famille, l'histoire, le temps, identifient un être humain. Le sang est la meilleure carte d'identité. »⁶

On voit bien ici, qu'au fil du temps, le sang a toujours été symbole de vie et sa perte, symbole de mort. Les représentations inconscientes de cette fuite de liquide vital bouleversent nos émotions, nos affects et ont des conséquences sur notre façon de gérer en tant que soignant des épisodes hémorragiques et de les dépasser.

L'hémorragie est visuelle, ce sang qui s'échappe du corps emporte avec lui la vie, l'histoire, l'identité de celui qui saigne. Le soignant en est témoin, et peut parfois même s'en sentir responsable si l'hémorragie intervient lors d'un soin.

Dans le cas de M. B, le saignement continu, en nappe, s'est déclenché lorsque j'ai retiré le pansement malgré toute la douceur que j'ai pu mettre dans mon geste. J'ai alors éprouvé un sentiment de culpabilité, puis d'impuissance face à ce liquide vital qui le quittait. Instinctivement, sans doute pour le protéger, je n'ai pas demandé l'aide de mes collègues, pensant que leur intervention pouvait majorer son angoisse.

⁵ D'après Henri de Mondeville, chirurgien de Philippe le Bel, dans *Mentalités*, n°1, p.21

⁶ *La carte d'identité* - Jean-Marie Adiaffi – 2002 – Edition Hatier International

2. LA « JUSTE » DISTANCE PROFESSIONNELLE

Dans le Larousse, la distance est définie comme étant « L'intervalle qui sépare deux points dans l'espace ; longueur de l'espace à parcourir pour aller d'un point à un autre. L'intervalle, espace, qui sépare deux ou plusieurs personnes ».

Tout au long de nos études, nous entendons parler de distance professionnelle, de « juste » distance, de l'importance de la maintenir entre les patients et nous afin d'assurer une prise en charge de qualité.

Mais qu'est-ce que la « juste » distance? Existe-t-elle réellement?

Dans cette partie, je vais m'attacher à explorer différentes notions qui entrent en jeu dans ce concept complexe, afin d'essayer de le clarifier.

2.1. La proxémie

L'anthropologue américain Edward T. Hall a créé le terme de « proxémie », dont l'un des concepts est la distance physique qui s'établit entre des personnes prises dans une interaction. Il y distingue quatre catégories..

- La distance intime : moins de 40 cm ;
- La distance personnelle : de 40 cm à 125 cm ;
- La distance sociale : de 125 cm à 360 cm ;
- La distance publique : au-delà de 360 cm.

Ces distances varient selon les personnes et les cultures et que nous devons intégrer ces différences dans nos pratiques.

Cette notion de proxémie est importante car, dans l'exercice de notre métier, nous sommes amenés à entrer dans les différentes sphères des patients. La sphère publique et sociale ne posent que peu de problèmes. Mais pénétrer la sphère personnelle et intime d'une personne n'est pas si aisé et peut avoir des conséquences pour les deux protagonistes.

Lors de nos soins nous sommes au plus près des patients, faisant intervenir nos sens respectifs : l'ouïe, la vue, l'odorat, et en particulier le toucher. Cela peut être perçu comme une effraction de l'intimité et il est primordial de respecter une certaine douceur dans notre approche et d'identifier les éventuelles réticences.

Les métiers du soin s'inscrivent d'emblée dans une relation au corps et à la psyché. La proximité physique ne fait pas tout. Il nous faut interroger la présence à l'autre.

Citons dans l'ouvrage « Etre là » de Marc Galy⁷, le chapitre intitulé « La pleine présence » de Fabrice Midal : « L'expérience d'un malade à qui l'on fait juste un soin technique, mais sans avoir avec lui le moindre rapport, en le considérant en quelque sorte comme une chose, et le même acte fait avec attention n'ont évidemment aucun rapport et n'ont pas du tout le même impact. Je suis présent au patient là où je suis avec lui simplement, juste présent. »

Il peut arriver pour un soignant d'être proche physiquement du patient tout en n'étant pas présent et disponible psychiquement. Les soins sont alors effectués de manière automatique. Pour assurer une prise en charge de qualité des patients en fin de vie, il est donc essentiel d'être totalement là, ici et maintenant, d'allier le savoir-faire et le savoir-être.

2.2. Savoir-faire, savoir-être, expérience professionnelle

Pendant nos études nous acquérons des connaissances théoriques, pratiques et gestuelles ; c'est notre savoir-faire.

Notre savoir-être vient en partie de nos valeurs, de notre éducation, de notre personnalité et de notre histoire. C'est à mon sens de là que nous vient aussi l'envie de travailler dans tel ou tel service.

Notre expérience professionnelle se construit et s'étoffe quant à elle tout au long de notre parcours. Tous les patients que nous rencontrons, ainsi que leurs proches, enrichissent notre pratique. Mais cette progression dépend de notre capacité à réfléchir sur les situations rencontrées, à prendre du recul et à analyser nos réactions, à prendre conscience de nos affects, de nos émotions.

2.3. Connaissance de soi

Travailler en soins palliatifs c'est se confronter aux situations complexes de personnes en fin de vie. C'est accompagner, au sens de se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui. C'est donc être aux côtés des patients et de leurs proches. C'est côtoyer les souffrances physiques et morales, les interrogations, les va et vient psychiques, les conflits familiaux, mais aussi les espoirs et les joies. C'est être pleinement dans les relations interhumaines.

Tout ce que nous vivons au quotidien nous touche, consciemment ou inconsciemment. Il ne s'agit pas pour nous d'enfouir ces émotions, ces affects, mais plutôt d'essayer d'en prendre connaissance, de les accepter et de les intellectualiser pour mieux nous comprendre. En faisant cela, nous développons notre aptitude à aider nos patients à reconnaître et prendre en compte leurs propres émotions.

⁷ *Etre là* – Marc Galy – 2018 – Flammarion / Versilo

« Le soignant, pour prendre soin de l'autre, doit accepter que ses émotions fassent partie intégrante de sa personnalité et doit les légitimer. »⁸

Il en va de même en ce qui concerne les mécanismes de défense qui ne concernent pas seulement les soignés et leur entourage, mais aussi les soignants. Apprendre à les identifier nous aide à analyser nos réactions face aux situations problématiques rencontrées.

2.4. Empathie

Il est primordial ici d'ajouter la notion d'empathie, notion abordée pendant nos études qui demande une réelle gymnastique psychique et qui, selon moi, s'acquiert et se travaille dans le temps.

Carl Rogers, psychologue humaniste américain, développe ce concept d'empathie au sein de la relation d'aide. Il écrit: « Être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du "comme si". »⁹

Selon Jean Decety, professeur de psychologie et de psychiatrie à l'université de Chicago, l'empathie se caractérise par « deux composantes primaires : 1) une réponse affective envers autrui qui implique parfois (mais pas toujours) un partage de son état émotionnel, et 2) la capacité cognitive de prendre la perspective subjective de l'autre personne sans confusion avec ses propres affects. »¹⁰

On voit bien, dans ces deux définitions, qu'être dans l'empathie demande au soignant de laisser émerger les affects, les émotions, qui surgissent au contact d'un patient, de sa situation et de ses problématiques. Il se doit d'en prendre conscience afin de les distinguer de ceux de la personne qu'il accompagne.

L'empathie sert à comprendre la situation d'autrui, par un partage affectif sans perdre de vue la mise à distance.

Quand un soignant fonctionne sur un mode empathique, il prend conscience de sa réponse personnelle, se recentre sur le patient et perçoit son ou ses besoins. Il est ainsi en capacité de lui prodiguer des soins techniques et relationnelles individualisés et de qualité.

Après avoir développé ces différents points, nous pouvons voir que la notion de « juste » distance est complexe et imbriquée de nombreuses composantes.

Pour être aidant, le soignant doit être conscient de ses affects et de ses mécanismes de défense, s'en détacher, sans les ignorer, faire appel à son savoir et ses

⁸ Revue Soins n°773 mars 2013 . Elsevier Masson

⁹ *A way of being* – Carl Rogers – 1980 - cité par Jean Decety dans *L'empathie* - 2004 - p 59.

¹⁰ *L'empathie* - Jean Decety – 2004 - Ed Odile Jacob Paris 2004 – chap. 12-2 p 43

compétences techniques, et prendre le recul nécessaire pour analyser ce qui se joue dans la relation à l'autre.

Dans la situation décrite, j'ai éprouvé une difficulté à établir cette « juste » distance. Je me suis sentie envahie par de la compassion lorsque M. B est venu me demander de refaire son pansement. L'hémorragie en nappe m'a ensuite plongée dans un sentiment d'impuissance, mais j'ai fait le choix de gérer cet épisode seule, sans montrer à M. B ce que je ressentais intérieurement. J'ai voulu le protéger de ce qui m'apparaissait comme terriblement angoissant.

Lorsque j'ai relaté cette situation à mes collègues en poste ce jour-là, j'ai eu l'impression qu'ils estimaient que j'avais fait une erreur, que j'avais manqué de distance et cela a renforcé mon sentiment de mal-être.

J'étais jeune diplômée, je manquais d'expérience et d'une connaissance suffisante de moi-même : cet évènement est resté ancré en moi depuis tout ce temps.

La notion de « juste » distance étant subjective et variable selon les personnes, mon analyse de cette situation a changé aujourd'hui. Je ne considère plus avoir mal agi en acceptant de réaliser le soin de M. B. J'ai été à l'écoute de son besoin, j'ai pris en compte sa souffrance face à ce pansement souillé et j'ai ensuite réussi à endiguer l'hémorragie en nappe.

Effectivement, j'ai souffert émotionnellement de cela mais peut-on toujours ressortir indemne de l'accompagnement de personnes en phase palliative?

3. LA RELATION DE SOIN EN PHASE PALLIATIVE

Dans cette partie, je vais m'attacher à explorer les spécificités inhérentes à la relation de soin à la fin de vie.

Dans le Larousse, la relation est définie comme étant: « L'ensemble des rapports et des liens existant entre personnes qui se rencontrent, se fréquentent, communiquent entre elles. »

La circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie nous dit : « Est dénommée palliative, la phase durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie. Les traitements spécifiques sont encore appliqués avec pour objectif une réponse temporaire et/ou partielle, une stabilisation de la maladie et/ou une amélioration de la qualité de vie. »¹¹

Au cours de cette phase palliative, se distinguent la phase palliative active où des traitements sont encore prodigués pour ralentir l'évolution de la maladie et la phase palliative symptomatique où les traitements ont pour seul but le confort du patient.

La relation de soin en phase palliative est donc une rencontre entre un soignant et un patient atteint d'une maladie incurable qui le conduit inexorablement vers sa mort. Elle s'inscrit dans une prise en charge multidisciplinaire et globale de la personne ainsi que de ses proches. L'important ici est la qualité et non la quantité de vie.

Cette proximité avec la mort imminente va entraîner chez le patient de nombreuses souffrances, pas seulement physiques mais aussi psychiques. C'est ce que Cicely Saunders appelle le concept de « total pain » ou souffrance globale. « La peur de mourir s'accompagne ainsi de tout ce qui lui est communément associé : la souffrance, la perte du sentiment de dignité, l'anéantissement de l'espoir, les troubles de la conscience, etc. »¹²

Le soignant qui décide d'accompagner des personnes en fin de vie s'engage dans une relation humaine honnête, profonde et émotionnellement intense. Il se doit de reconnaître la vulnérabilité de celui qui est atteint dans son intégrité physique et psychique et de tout faire pour que le patient conserve sa dignité jusqu'au bout. Cette relation l'amènera à se poser des questions existentielles et fera naître chez lui des émotions, des affects variés qui pourront le déstabiliser. Interrogeons-nous sur les notions de vulnérabilité et de dignité.

¹¹ Circulaire du 22 février 2005 n°DHOS/SDO/2005/101 relative à l'organisation des soins en oncologie.

¹² *La relation de soin en fin de vie* - Sylvie Abraham – 2015 – Seli Arslan SA – Chap. 2 - p. 25

3.1. La vulnérabilité

« La vulnérabilité traduit, dans le langage commun, une faiblesse, une déficience, un manque, une grande sensibilité spécifique à partir desquels l'intégrité d'un être, d'un lieu, se trouve menacée d'être détruite, diminuée, altérée. »¹³

La vulnérabilité fait partie de la condition humaine, l'homme naît vulnérable car il n'est pas immortel. On pourrait alors dire que la maladie incurable va plonger l'homme dans une vulnérabilité extrême. Confronté à sa finitude et à l'altération de son corps, plongé dans des tourments existentiels, il doit pouvoir compter sur des soignants délicats et attentifs dans ces moments aussi intenses. Tout cela demande une formation bien spécifique.

Il est ici question de respect de la personne dans sa fragilité, de la reconnaissance de son altérité et de sa dignité.

3.2. La dignité

Au cours de son intervention, Eric Fiat nous explique que le soin ne se fait plus au nom de la charité mais au nom de la dignité. Il existe une laïcisation, une démocratisation de la dignité.

Selon Kant, chaque Homme possède en lui de manière innée une instance intérieure : la loi morale qui lui confère sa dignité. Mais la dignité doit être reconnue par les autres pour exister pleinement.

Nous voyons bien là l'importance du tiers. En tant que soignants, nous sommes ce tiers qui au contact des personnes vulnérables, confrontées à leur mort, leurs angoisses, à la perte de leur proches, se doit de leur renvoyer leur dignité. C'est à travers nos regards, nos gestes, notre présence et nos compétences techniques et relationnelles que nous pouvons prétendre tenir ce rôle.

3.3. Les familles, l'entourage.

Une autre spécificité de la prise en charge des personnes en fin de vie est l'accompagnement de leur famille et de leurs proches.

La phase palliative fait ressurgir les conflits familiaux. C'est le temps des bilans pour les différents protagonistes. Eux aussi se trouvent confrontés à des moments d'angoisse et de doute. L'équipe se doit donc d'être présente et disponible pour eux, d'accueillir leurs questionnements, de prendre conscience de leurs mécanismes de défense et de les respecter.

¹³ *Vulnérabilité, invulnérabilité et risque* - Yves Morhain - Communication aux 6^{èmes} journées d'étude de l'ABAD

Notre travail consiste à leur apporter réconfort et apaisement grâce à notre présence bienveillante, notre écoute, et leur permettre ainsi de vivre au mieux les derniers moments de la personne qui leur est chère.

Bien accompagnés, leur deuil sera plus serein et des deuils pathologiques pourront être évités.

SYNTHESE ET CONCLUSION

1. SYNTHESE

L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage est complexe et délicat. Il met en jeu des champs variés tels que la pharmacologie, la pratique du soin, l'éthique, la psychologie, la sociologie et la philosophie.

Les soins palliatifs replacent le patient au centre de la prise en charge, dans le respect de sa singularité, dans la reconnaissance de sa vulnérabilité, de sa dignité. Il s'agit d'accompagner les derniers moments d'une personne qui s'éteint, d'une histoire qui se termine.

Le soignant qui s'engage dans cette voie doit avoir de sérieuses compétences techniques afin de participer au soulagement des symptômes de la fin de vie. Mais plus que tout, c'est l'attitude humaniste du soignant qui sera primordiale. Cette rencontre est fondée sur la compassion, sur l'empathie, et nécessite un engagement de toute sa personne.

Tout au long de ces pages, nous avons vu que les situations complexes que rencontre le soignant, vont le toucher au plus profond de son être, vont faire émerger des émotions qui influenceront sa prise en charge. Certaines résonneront en lui plus que d'autres et ce de manière consciente ou inconsciente.

La « juste » distance que chacun de nous essaie de trouver est subjective et nous pouvons parfois souffrir de cette difficulté à la mettre en œuvre, à la maintenir.

Plus que dans tout autre service, la réflexion en équipe est essentielle. Les groupes de paroles, les supervisons et les réunions permettent de mettre des mots sur nos ressentis, de prendre du recul sur notre vécu, de mieux nous comprendre. Confronter notre expérience à celle de nos collègues nous fait évoluer et participe à la connaissance et la compréhension de notre propre fonctionnement. Ce travail sur soi se doit d'être constant et de s'effectuer tout au long de notre carrière. Ne pas le faire nous expose à des souffrances pouvant aboutir à un épuisement professionnel, voire personnel, et à nous retrouver en difficulté pour prodiguer des soins de qualité.

Par cette réflexion permanente, le soignant prend conscience de ses limites et au sein d'une équipe pluridisciplinaire soudée, peut alors se permettre de les évoquer et de passer le relais quand cela s'avère nécessaire.

Les services de soins palliatifs sont des lieux où la réflexion est constante, que ce soit sur des questions éthiques ou des prises de décisions importantes telles que la limitation, l'arrêt de traitements ou la sédation. Ces décisions sont tellement lourdes de conséquences qu'elles nécessitent un partage de la réflexion, une prise en compte des avis des différents intervenants ainsi que ceux du patient et de sa famille.

2. CONCLUSION

Dans l'ouvrage « Soins palliatifs: réflexions et pratiques », Véronique Blanchet nous indique que « La médecine nous confronte aussi à des limites : limites des traitements, limites d'efficacité, limites de la relation, limites des soins, limites de la vie... limites sur lesquelles il n'est pas facile de s'interroger. Pourtant le contexte de la fin de vie avec la mort qui se profile, et peut-être parce que ni les protocoles médicamenteux ni la bonne volonté ne suffisent pour rendre ces moments "aisés", est une circonstance sur laquelle médecins et paramédicaux acceptent encore de se questionner. La formation est un temps privilégié pour cela: prendre du recul, échanger, parfaire ses connaissances, infirmer ou confirmer sa pratique sont des moyens pour continuer à s'estimer soi-même comme "bon médecin", "bon soignant". »¹⁴

Cela résume exactement ce qui m'a décidée à suivre ce diplôme universitaire et ce qu'il m'a apporté.

Grace à ce détour théorique, et au travers de mes recherches bibliographiques, j'ai réussi à prendre le recul nécessaire à l'analyse d'une situation à laquelle j'avais été confrontée il y a 15 ans et qui m'avait laissé ce sentiment d'inachevé.

J'avais l'impression d'avoir mal agi, de ne pas avoir réussi à instaurer une juste distance avec M. B et de m'être laissée déborder par mes affects, mettant ainsi en jeu la qualité du soin effectué.

Après ce travail de recherche et de réflexion, je réalise que, malgré mon peu d'expérience, j'ai pris en charge ce jeune patient en tenant compte de sa vulnérabilité, de sa singularité et de sa dignité. Il m'a probablement manqué la possibilité de réfléchir et d'analyser cet évènement avec l'équipe soignante lors des groupes de parole.

Ce RSCA me permet de combler ce manque et de clore cet histoire avec M. B. Elle appartient désormais à mon parcours professionnel et ce de manière apaisée. Cette formation me conforte dans l'idée que l'accompagnement des personnes en fin de vie est riche de réflexions et nous élève vers une maturité autant personnelle que professionnelle.

¹⁴ *Soins palliatifs : réflexions et pratiques* - Véronique Blanchet & al. – 2011 – Formation et développement - 4^{ème} édition

BIBLIOGRAPHIE

Livres

- *Soins palliatifs : réflexions et pratiques* - Véronique Blanchet & al. – Formation et Développement – 2011 – 4^{ème} édition
- *Petit traité de dignité* - Eric Fiat – 2012 – Larousse
- *La grande vulnérabilité, Fin de vie, Personnes âgées, Handicap* - Sylvie Pandelé – 2008- Seli Arslan SA
- *La relation de soin en fin de vie* - Sylvie Abraham – 2015 – Seli Arslan SA
- *L'amour ultime* - Marie de Hennezel et Johanne de Montigny – 1991 - Hatier

Articles

- « Les relations interpersonnelle avec la personne soignée et la notion de juste distance » - Florence Michon – 2013 – Elsevier Masson
- « Le métier d'infirmière, subtil équilibre entre technique et relation » - Laurence Cludy – Déc. 2012 n°186 – La revue de l'infirmière
- « Spécificité infirmière dans l'accompagnement en soins palliatifs (la distanciation dans la relation d'aide) » - D. Le Coustet-Chauvet – 2011 – Savoirs et soins infirmiers – Elsevier Masson

Site internet

- Larousse : <http://www.larousse.fr>
- EM-Premium : <http://www.em-premium.com>
- Wikipedia : <https://www.wikipedia.org>
- Orphanet : <http://www.orphanet-france.fr/national/FR-FR/index/page-d-accueil>

RESUME

La complexité de la relation de soin en phase palliative et ses problématiques spécifiques impactent inévitablement les soignants dans leurs émotions.

Dans ce contexte, les affects peuvent alors influencer de manière consciente ou inconsciente la « juste » distance nécessaire à la prise en charge des patients.

C'est à partir de l'exemple de l'accompagnement d'un « enfant de la lune » majeur que je m'interroge sur cette question de l'interaction entre les affects et la distance professionnelle dans la relation soignant/soigné.

TITRE

Influence des affects sur la « juste » distance dans la relation de soin en phase palliative

MOTS CLES

Affect, Distance professionnelle, Relation de soin, Phase palliative