



Quel mal peut-on faire à vouloir faire du bien ?

Chrystèle Renon - Peyroutet

► **To cite this version:**

Chrystèle Renon - Peyroutet. Quel mal peut-on faire à vouloir faire du bien ?. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02431038

HAL Id: dumas-02431038

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02431038>

Submitted on 7 Jan 2020

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.

Sorbonne Université

Faculté de médecine Sorbonne Université

QUEL MAL PEUT-ON FAIRE A VOULOIR FAIRE DU BIEN ?

Par Chrystèle RENON - PEYROUTET
Infirmière Diplômée d'Etat

**RECIT D'UNE SITUATION COMPLEXE AUTHENTIQUE POUR LE DIPLOME
UNIVERSITAIRE D'ACCOMPAGNEMENT ET FIN DE VIE**

ANNEE UNIVERSITAIRE : 2018-2019

Responsables d'enseignement Dr Véronique BLANCHET
Dr Laure SERRESSE
Dr Francis BONNET

« Il ne savait pas que, pour les rois, le monde est très simplifié. Tous les hommes sont des sujets ».

ANTOINE DE SAINT EXUPERY Le petit prince (1943)

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	P.4
I - SITUATION CLINIQUE – LA NARRATION.....	P.5
II – ANALYSE DES PROBLEMES POSES PAR LA SITUATION.....	P.9
1- Les problèmes que pose cette situation:	
2- Les problèmes qui me préoccupent	
III – LA PROBLÉMATIQUE : L’ASSUJETTISSEMENT DES PATIENTS NON COMMUNICANTS EN SITUATION PALLIATIVE, PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE	
1- RECHERCHE DOCUMENTAIRE : Définition des mots clés.....	P.11
1-1 Assujettissement.....	P.11
1-2 Patients non communicants	
1-2.1 Patient	P.12
1-2.2 Non communicant.....	P.13
1-3 Situation palliative.....	P.14
1-4 Professionnels de santé.....	P.15
2- LES FACTEURS FAVORISANTS :.....	P.15
2-1- Habitudes et automatismes : Vers une déshumanisation de la relation à l’autre.....	P.15
2-2- La souffrance des soignants	P.16
2-2-1- L’épuisement professionnel	P.16
Empathie - sympathie - compassion	
2-2-2- L’impuissance du soignant face à la mort	P.17
Les limites du temps	
L’inaccessible quête	
La souffrance légitime du soignant	
2-2-3- La souffrance institutionnelle.....	P.18
2-3- Mécanisme de défense : la banalisation.....	P.18
2-4- De l’objectivation à la torture.....	P.19
2-4-1- Objectiver le subjectif.....	P.19
2-4-2- Sous le poids de l’autorité, l’obéissance aveugle.....	P.20
3- PRINCIPES ETHIQUES : BOUCLERS DE LA TOUTE-PUISSANCE DU SOIGNANT ?	P.20
IV- SYNTHÈSE.....	P.22
CONCLUSION.....	P.24

INTRODUCTION

Je suis infirmière coordinatrice dans un réseau de santé appelé ONCO94 Ouest.
Mes missions sont centrées sur la coordination des situations et parcours de soins complexes.

Dans ce cadre, j'ai été amenée à rencontrer Mme Caroline R. 53 ans, atteinte d'un Glioblastome.

Mme R. est mariée, elle vit dans un loft à étages à Charenton le Pont. Après quelques années de mannequinat, elle a pris le poste d'assistante commerciale dans l'entreprise de son époux, architecte.

Ils ont 2 enfants, Hugo et Julia, respectivement 22 et 24 ans qui ne vivent plus au domicile mais sont fréquemment présents.

Elle a deux sœurs (Valérie qui vit à Tahiti, Sophie qui vit au Canada) et un frère (qui vit en province).

En janvier 2018, Mme R a été amenée à consulter pour troubles de la marche.

L'IRM réalisée a montré de multiples lésions nodulaires cérébrales. Une biopsie cérébrale pratiquée le 18/01/2018 a mis en évidence un glioblastome.

Une consultation d'annonce est organisée.

Mme accepte la chimiothérapie néo adjuvante.

Une RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) propose une radio-chimiothérapie concomitante.

Le radiothérapeute présente les modalités de traitements à la patiente et son mari, ainsi qu'à sa sœur Valérie, venue la soutenir et très impliquée.

Le 11 Mars 2018, alors que Mme R a commencé son traitement par Témodal, elle décide de suspendre toute thérapeutique curative.

Le médecin demande à voir la patiente qui sera reçue le lendemain, entourée de sa famille

La patiente, malgré ses troubles du langage, exprime clairement et avec détermination le souhait de bénéficier d'une euthanasie. Elle se renseigne sur les modalités proposées dans les pays d'Europe puisque son radiothérapeute l'informe du cadre et des limites de la loi française sur l'accélération du processus de mort.

Il propose néanmoins à Mme R de bénéficier des soins palliatifs afin que sa qualité de vie soit préservée et valorisée. Dans ce cadre, il contacte le réseau ONCO 94.

I – SITUATION CLINIQUE - LA NARRATION

Parallèlement au contact du professionnel, le réseau est également contacté par la sœur de la patiente, Valérie, inquiète pour elle.

En attendant de prendre un rendez-vous pour une visite à domicile, j'aide à coordonner la mise en place des soins de kinésithérapie, d'orthophonie, ainsi que la recherche de financements pour mettre en place une auxiliaire de vie. En effet, la fratrie a rejoint Madame dans ce contexte d'urgence, mais un relai doit être organisé rapidement du fait du retour de certains vers leurs domiciles respectifs.

Je rencontre la patiente le 1^{er} mars 2018, accompagnée d'une interne de médecine, stagiaire au réseau.

Mme R. nous reçoit chez elle, en présence de son mari et de sa sœur, Valérie.

Elle est installée dans un fauteuil.

Hémiplégique, son bras est en écharpe et malgré une dysarthrie, elle est en mesure d'intervenir dans l'entretien, d'acquiescer ou de refuser les différentes propositions.

Nos échanges portent sur le parcours des soins réalisés et les bénéfices à attendre du traitement de radio-chimiothérapie. La demande d'euthanasie n'est pas évoquée par Mme R.

Son époux et ses sœurs sont très demandeurs de différents soins de support : acupuncture, auriculothérapie, augmentation de la kinésithérapie pour optimiser la reprise de l'autonomie.

A l'issue de l'entretien, la patiente est souriante, l'entourage semble satisfait et confiant dans les propositions formulées pour améliorer son quotidien, sa qualité de vie et ses symptômes.

De manière peu conventionnelle, Mme R. ne pouvant communiquer par la parole, tend le bras, vers moi, pour m'embrasser.

Je suis immédiatement très émue et très touchée par son attitude. Malgré l'empathie que j'éprouve envers les patients, je réalise que je ressens de la compassion envers elle. Je suis heureuse de lui avoir donné le sourire et de l'espoir alors que quelques semaines auparavant elle évoquait le souhait d'être euthanasiée.

Les semaines qui ont suivi ont été axées dans la coordination des différentes propositions que nous avons formulées à Mme et son entourage. Une auxiliaire de vie, un cabinet infirmier, un kinésithérapeute, une orthophoniste, une hospitalisation de jour dans un hôpital de proximité pour de la rééducation ont ainsi pu être mis en place

A ce stade de la prise en charge et alors que cette patiente a bénéficié de soins optimum, je m'interroge sur le sens de cette profusion d'intervenants.

Ces multiples interventions ont-elles fait l'objet d'une réflexion de fond ?

Le bénéfice à attendre, au regard de l'énergie que la patiente va devoir fournir, suffisamment réfléchi ?

Stimulée et encouragée par ses proches, la patiente a suivi son traitement de radio-chimiothérapie concomitante sans réelle amélioration.

Au mois de mai, après avoir recouvré un temps une ré-autonomisation à la marche, l'état de Mme a encore décliné et elle ne parle, à nouveau, plus.

Dans le même temps, Sophie, sa sœur du Canada, m'a contactée téléphoniquement s'interrogeant sur le projet de son beau-frère d'emmener son épouse passer un séjour hôtelier, dont les chambres sont situées sur une plateforme dans les arbres.

Ce projet, paraît totalement irrationnel et inadapté à la situation médicale de la patiente. Néanmoins, compte tenu de la situation palliative, il semble évident que cette entreprise est très importante pour Monsieur R. qui a déjà tout organisé. Très déterminé, il semble que ce projet soit pour lui une priorité.

Après réflexion, j'opte pour un accompagnement du projet et travaille son acceptation avec avec la famille qui est très réservée.

Mes échanges téléphoniques avec la sœur permettent finalement de la rassurer. Elle me confie que nos liens et les conseils que je prodigue sont aidants, « vous êtes mon Prozac » dit-elle !

Nos discussions permettent à la famille d'être claire et d'assumer tout événement, y compris un éventuel décès. La patiente convulsant plusieurs fois par jour, nous faisons régulièrement le point sur les traitements. Des prescriptions anticipées sont prévues en lien avec l'oncologue qui ne s'oppose pas au projet.

L'équipe de soins et d'accompagnement au domicile finit par se résoudre au projet, bien qu'elle trouve l'idée déraisonnable.

Le matin du départ vers leur escapade champêtre, la sœur m'appelle, relatant l'agitation de Mme R qui refuse de manger, arrache ses protections, entoure son cou de l'alèze et le serre.

Elle l'impute aux posologies que son beau-frère a décidé de modifier à la baisse. L'infirmière libérale signale également une diminution de la diurèse.

En lien avec l'hôpital et le médecin traitant j'organise un bilan sanguin à domicile.

Sur mon insistance, Monsieur R accepte de sursoir au départ.

Devant des résultats d'analyses satisfaisants éliminant certains diagnostics, le couple part le lendemain, après mon insistance auprès de la sœur que le traitement soit donné selon les prescriptions.

Contre toute attente, le séjour se passe dans les meilleures conditions.

Ce couple, qui s'est connu à l'âge de 16 ans, et dont le symbole partagé est la nature, réalise son rêve.

Sa sœur, illustratrice a croqué le maximum d'instant pour les immortaliser.

Dès lors, la confiance que Monsieur R. me voue, augmente. Il m'appelle quasi quotidiennement me demandant régulièrement des conseils. Il me semble devenir son interlocutrice privilégiée.

A ce titre, il m'expose son souhait d'amener son épouse en Savoie, au mois d'Août.

A aucun moment il n'exprime ses émotions et ressentis. Il est toujours très factuel. Il laisse peu de place à la négociation même s'il est agréable et respectueux.

Comme le séjour précédent, il a veillé à l'organisation logistique de ce séjour, mais n'est pas en mesure de gérer l'organisation des soins.

A cette période, Mme R est très amaigrie. Elle ne communique plus qu'avec les yeux et dort beaucoup. Elle est devenue incontinente. Elle s'alimente correctement lorsque l'auxiliaire de vie, Jacqueline, la fait manger.

Les infirmières libérales nous contactent régulièrement. Elles nous appellent leur « Sas de décompression ». Cette situation est lourde au quotidien. Le comportement du mari peut s'apparenter à une forme de déni. Mme R se dégrade vite. La chimiothérapie n'apporte aucun bénéfice.

Elle est administrée par injections en hôpital de jour car la grosseur des comprimés ne permet plus d'être avalés par Mme.

L'altération de la patiente rend la réalisation du projet en Savoie incertaine et je crains qu'elle ne puisse le vivre.

Malgré cela, je suis très impliquée dans l'organisation du séjour, en trouvant une infirmière libérale qui accepte de réaliser 40 km pour monter à la station où le couple a réservé un appartement

Je sollicite une auxiliaire de vie privée qui accepte d'intervenir malgré une patientèle très dense. Les ambulanciers que j'ai contactés acceptent le transport, en effectuant une remise.

Ces professionnels ont été mis en place au prix de maintes démarches de ma part et de coordination très chronophage, visant à satisfaire essentiellement les vœux de l'entourage de Mme R. (époux, sœurs et enfants).

Début Juillet, une nouvelle visite au domicile est organisée.

La communication verbale est alors impossible.

La patiente présente régulièrement des épisodes d'agitation décrits comme contextuels (bruits, contrariétés, pics de fièvres, injections).

Régulièrement, elle pince les lèvres, détourne la tête, ferme les yeux lors des repas.

Des propositions de traitements sont faites, avec changement de galéniques compte tenu des troubles de la déglutition.

La fiche urgence pallia est discutée et laissée au domicile.

Mme R. est installée dans un lit médicalisé au sein de la pièce de vie, alors que son mari dort dans leur chambre, juste en dessous.

A certains moments, Monsieur. R. semble réaliser la situation palliative de sa femme mais il tient néanmoins un discours comportant beaucoup d'espoir.

Je m'interroge de sa compréhension du fait que son épouse ne retrouvera jamais ni autonomie ni parole.

Pourquoi parle-t-il encore de ce projet de vacances en Aout ?

Je pense qu'il est tout simplement « dans la vie ».

Il semble vouloir ne rien regretter et tout faire pour partager du temps avec elle.

L'auxiliaire de vie présente également un dévouement total, se privant même de manger pour rester au chevet de la patiente, l'embrassant affectueusement, priant avec elle, réalisant des soins d'esthétique et de bien-être.

Les soignants sont très investis, revenant tard le soir au domicile à la demande de l'époux.

Tout au long de ce parcours d'accompagnement, la patiente n'ayant plus participé aux différents projets élaborés pour elle, mes interlocuteurs ont été la famille ou les soignants.

Le séjour de 3 semaines en Savoie a pu se réaliser dans un contexte de soins optimum.

Les semaines qui ont suivi ont été marquées par plusieurs épisodes de fièvre avec agitation, insomnies, suspicion de convulsions, anorexie.

La famille demandait que le niveau de soins soit maintenu au maximum. J'ai coordonné la mise en place de l'antibiothérapie, le sondage urinaire sur la rétention d'urine, l'oxygénothérapie, puis les injections de morphine à visée eupnéisante.

Avec ma collègue médecin, nous avons réalisé une troisième visite alors que le neuro-oncologue hospitalier et l'infirmière coordinatrice étaient venus la voir également 48h plus tôt.

Avec le recul, je m'interroge sur la nature de cet accompagnement et me questionne sur le caractère agressif de certains actes et comportements envers une patiente incapable d'exprimer son assentiment, tels se faire embrasser par une auxiliaire de vie qu'elle ne connaissait pas, entendre des prières alors qu'elle n'était pas pratiquante, être portée dans les arbres pour être installée sur une terrasse, alors qu'un lit médicalisé semblait être plus adapté.

Son mari a tenté toutes les alternatives à la médecine : énergéticien par téléphone, guérisseur, méditation, divers pratiques influant sur le Karma,

Il projetait de l'emmener rencontrer « Amma » une gourelle indienne ambassadrice d'« Embracing the world » qui étreint les personnes plusieurs minutes. M.R. croit réellement en ces pouvoirs.

J'ai peur qu'il puisse être victime d'une dérive sectaire et qu'il la répercute sur son épouse.

Le 25/09/2018 : Mme R est décédée chez elle, pendant la nuit, à 2h, suite à une détresse respiratoire.

La veille au soir, sa sœur avait appelé sur l'astreinte téléphonique du réseau et réclamé une intervention médicale en urgence. Très véhémement et agitée, elle a refusé d'appeler le SAMU. Elle est restée, la nuit au chevet de Mme R. sachant que la morphine était prévue pour contrôler la polypnée.

D'après les infirmières libérales, plusieurs injections de Morphine lui auraient été administrées.

La sœur n'a annoncé son décès à la famille et aux professionnels, qu'au petit matin.

L'équipe soignante s'interroge sur le fait qu'un geste délibéré ait pu être pratiqué par la sœur.

II – ANALYSE DES PROBLEMES POSÉS PAR LA SITUATION

1- Les problèmes que pose cette situation:

- Patiente jeune,
- Glioblastome,
- Déficits moteurs et troubles de la parole,
- Amaigrissement,
- Perte de communication,
- Episodes de fièvre,
- Troubles de la déglutition, rendant la voie orale impossible pour les médicaments.
- Ancienne mannequin dont l'image corporelle va être altérée,
- Demande d'euthanasie,
- Mari très entreprenant, prend des initiatives sur les traitements à donner,
- Excès de médecines non conventionnelles,
- Famille très interventionniste,
- Organisation de projets en inadéquation avec la situation médicale et le handicap de la patiente,
- Soignants au domicile dont le niveau d'investissement est conduit par l'affect/dépassement des limites professionnelles.

2- Les problématiques qui me préoccupent :

- Multiplicité des contacts familiaux et professionnels engendrant une coordination chronophage,
- Maintien à domicile imposé par la famille alors que certains symptômes relevaient d'une hospitalisation,
- Rôle de médiateur familial face à des discours et des projets divergents entre l'époux et les sœurs de Madame,
- Communication de la patiente quasi inexistante impliquant l'absence d'adhésion et de consentement aux projets de vie et de soins,
- Potentielle violence imposée par :
 - Pléthore de soins et de médecines alternatives,
 - Les projets de vie de l'époux (déraisonnables compte tenu de la situation médicale),
 - Les manifestations d'affection de professionnels chez une patiente non communicante (distance soignant-soigné non respectée),
 - Vulnérabilité de la patiente,
- Questionnement concernant l'intention de la sœur lors des injections de Morphine.

La problématique que j'ai choisie de traiter est :

III - L'ASSUJETTISSEMENT DES PATIENTS NON COMMUNICANTS, EN SITUATION PALLIATIVE, PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE

1- RECHERCHE DOCUMENTAIRE : Définition des mots clés

1-1- Assujettissement :

Terminologie: le mot peut être découpé de la façon suivante : **A/ SUJET/ ISSEMENT**

A = privatif = absence, sans

SUJET = Quelques définitions :

Étymologiquement¹: Du Latin : « Subjectum » = ce qui est soumis, subordonné

En Philosophie¹, la notion de sujet recouvre la capacité d'un individu à avoir conscience de son identité.

« Dans la philosophie moderne, le sujet désigne plus précisément ce qui s'oppose à l'objet. La première supposition tient donc à l'existence d'une âme ou d'une subjectivité. »

D'où la célèbre et controversée apophtegme de René Descartes qui découvre que la seule vérité incontestable est le fait de penser. C'est le cogito. « Je pense donc je suis ». Il donna naissance à la pensée cartésienne.

En psychanalyse, selon Jacques LACAN, « Le **sujet** désigne un individu dans sa dimension psychique inconsciente »

D'un point de vue **métaphysique**¹ : Le sujet est « ce qui connaît tout le reste sans être soi-même connu » selon Schopenhauer

« C'est l'être réel, par opposition à objet, substance ou principe unificateur de toutes nos représentations »

En psychologie², le sujet est un être capable d'analyser et décrypter le monde. Il en élabore une connaissance fondée sur ses perceptions et ses expériences.

En politique¹, le sujet « est une personne qui est soumise à une autorité », à une instance supérieure

En droit¹, individu envisagé uniquement par rapport aux droits et aux obligations qui lui sont dévolus.

¹ Kahn P, Clément E, Demonque C. La philosophie de A à Z: Auteurs, œuvres et notions philosophiques. Paris: Hatier; 2011. 480 p.

²Laurens, S. (2006). Le regard psychosocial : l'autre en moi. Vers une psychologie sociale des prises de position. Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, numéro 71

Compte tenu de toutes ces définitions : Je dégagerais que le sujet est un être réel, conscient de son identité. Il est capable de subjectivité, possédant la parole et réalisant des actes. Il est une réalité tout à la fois existentielle, morale, politique et juridique. Mais son sens fondamental est métaphysique.

En tant que tel, le sujet est la notion fondatrice de l'humanisme.

ISSEMENT= ce suffixe marque l'action ou le résultat de l'action.

Le dictionnaire Littré³ définit le terme assujettir comme « ranger sous sa domination »

L'assujettissement est un terme de féodalité, il caractérise l'action d'assujettir, de soumettre, de conquérir.

Quelques exemples existent dans le langage courant : L'assujettissement de la Gaule par les Romains, l'assujettissement d'un pays qui en fait un État de dépendance, l'assujettissement d'une province à un royaume, l'assujettissement aux modes, à l'étiquette, aux usages.

Par extension, l'assujettissement est un acte exercé contre quelqu'un, afin de le contraindre, l'obliger à faire quelque chose ou à la subir.

Il signifie donc ne plus considérer la personne comme un sujet mais plutôt comme un objet.

1-2- Patient non communicant

1-2-1- Patient :

Le terme de "patient" prend sa racine latine dans « patiens » c'est-à-dire celui qui souffre.

Friedrich Hegel cite « Ce qui élève l'homme par rapport à l'animal, c'est la conscience qu'il a d'être un animal... Du fait qu'il sait qu'il est un animal, il cesse de l'être. »

Cet homme, être humain, doit être considéré dans une perspective holistique intégrant 3 dimensions⁴ :

- Biologique (le corps, la vie physique/somatique étudiés par la médecine),
- Psychologique (qui concerne le psychisme, le mental, l'affect, étudié par la psychologie),
- Sociale (la place de la personne dans la société, dont l'ethnologie et la sociologie nous renseignent sur cette perspective).

L'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Un regard philosophique définit la santé comme « le silence des organes »

³ Dictionnaire Littré - Dictionnaire de la langue française - Disponible sur: <https://www.littre.org/>

⁴Langendorff F. Petit précis de sciences humaines: Psychologie, sociologie, anthropologie. Lamarre 2009. 238 p.

La personne malade va être à la recherche d'un meilleur état de santé, par le biais de la médecine et donc des soignants. C'est un droit fondamental.

Si une des dimensions qui caractérise l'être humain n'est pas remplie, la personne prend le statut de patient, prenant en compte son histoire/biographie, sa personnalité, ses émotions, ses sentiments, sa culture et ses valeurs.

1-2-2 - Non communicant

Communiquer, du latin « Communicare » signifie commun.

Ce besoin est fondamental pour chaque individu.

Il s'agit «de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui par la transmission et la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions », selon Virginia Henderson.

C'est l'action de partager, de mettre en commun, de transmettre, dans une relation interindividuelle, des connaissances ou des informations.

Il existe au moins 2 façons de communiquer :

a) La communication verbale

Elle nécessite une personne émettrice et une personne réceptrice qui génèrent une interaction, par le biais d'une rétroaction (feedback) selon la théorie de Grégory Bateson.

Ce feedback est utilisé à des fins de reconnaissance (si le message émis est compris, la rétroaction est positive).

La compréhension du message va être fonction de plusieurs éléments subjectifs tels que l'éducation, la psychologie, les codes, les valeurs, l'humour qui sont propres à la personne réceptrice et à l'idiosyncrasie propre de l'émetteur.

Les interlocuteurs devront disposer de codes de langages similaires.

Une communication efficace passerait par différents facteurs selon la théorie de Bernard SANANES et son modèle CLERE où se mêle un langage para verbal, la métacommunication.

« Elle nécessite :

- D'être libre : être à l'écoute de soi, de ses désirs et de ses intérêts.
- Une expressive corporelle : être réceptif, prise de recul, régulation des émotions par la respiration, être à l'écoute de son corps
- Une réciprocité : Le récepteur doit être à l'écoute de l'autre, s'ouvrir à ses besoins, faire preuve de considération et d'empathie
- D'être exacte : rechercher l'objectivité, l'exactitude, se rendre intelligible (être clair et compris) et ne pas supposer ».

Pour favoriser les échanges, il semble fondamental de maintenir une attitude et un comportement d'assertivité.

Le message verbal, pour être crédible est idéalement renforcé par des signaux non verbaux.

b) La communication non verbale :

Il est possible de véhiculer l'information autrement que par la parole, par exemple par l'écriture ou par le langage des signes.

Ainsi, dans nos interactions avec les autres, nous utilisons bien plus que des mots : notre corps possède aussi son propre langage et bien que nous n'en soyons pas conscients, il est sincère.

Dans « la communication entre le soignant et le soigné », les auteurs décomposent ce langage non verbal⁵. Sont pris en compte la distance physique ou proxémique, l'expression faciale, le contact des yeux, le contact physique, la posture, les gestes, l'apparence, ainsi que les odeurs.

La proxémique représente l'espace vital, autour de la personne. L'anthropologue Edouard T. Hall a identifié 4 distances : publique (au-delà de 3.5 m), sociale (1.2m à 3.5m), personnelle/privée (45 cm à 1.2m) et intime (de 15 à 45cm). C'est l'espace le plus important. Dans un contexte de soins la distance intime va être franchie.

L'expression faciale : Le visage a une place importante puisque c'est la partie que nous regardons quand nous parlons.

Le Regard : C'est le premier geste de rencontre. Il peut être notamment fuyant, directif, menaçant, méfiant.

Les gestes et postures : Les modèles d'expressions humaines sont considérés, par Paul Ekman comme universelles à l'exception de l'affirmation/négation qui diffèrent selon les cultures.

Le contact physique : Le toucher est inévitable dans la profession de soignant (soin d'hygiène, soin technique). La peau est le premier organe par l'intermédiaire duquel se fait le contact.

L'apparence et les odeurs : Nous avons tendance à juger l'autre sur son apparence physique. Le patient aussi peut interpréter des messages en fonction de notre tenue vestimentaire, notre coiffure, la structure de notre corps, notre haleine, les fragrances de notre parfum. Tous ces éléments fournissent des éléments sur notre personnalité.

Ainsi, sans utiliser de mots, beaucoup d'informations et de messages sont transmis. Ce que le langage n'exprime pas, le corps l'incarne. Quoi que nous fassions, nous communiquons. Ainsi, Paul Watzlawick⁶, théoricien dans « la théorie de la communication » pose un axiome : « **On ne peut pas ne pas communiquer** ».

1-3 - Situation palliative :

Une « **situation** » est définie dans le dictionnaire Larousse comme : « Ensemble des événements, des circonstances, des relations concrètes au milieu desquels se trouve quelqu'un, un groupe ».

Autrement dit, il s'agit ici de l'ensemble des circonstances, des conditions qui placent le patient en phase palliative. L'incurabilité de la maladie va déterminer ce projet de soins.

⁵ Bioy A, Bourgeois F, Negre I. La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques. Rosny: Bréal Edition; 2009. 158p. (Etudiants en IFSI - Formations paramédicales.).

⁶ Palo Alto [Internet]. Communication orale. [cité 6 avr 2019]. Disponible sur:

<https://www.communicationorale.com/les-differentes-approches-de-la-communication-orale/palo-alto/>

Selon la définition de la SFAP⁷ (société d'accompagnement et de soins palliatifs) :

Le patient en phase palliative va bénéficier de « soins actifs et continus en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur physique et les autres symptômes, ainsi que d'apaiser la souffrance psychique, sociale et spirituelle et à sauvegarder la dignité.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires.

Ils s'adressent au patient et à son entourage (famille et proches)

La personne est considérée comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les soins déraisonnables.

Ils se refusent à prodiguer intentionnellement la mort.

Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.

Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués »

1-4- Définition d'un professionnel de santé

Il s'agit de toute personne qui en fonction des diplômes qui l'y habilitent, pratiquent une activité définie par le code de la santé publique et contre rémunération.

Il existe des professionnels exerçant des actes médicaux et ayant droit de prescription comme les médecins, pharmaciens, chirurgiens-dentistes, sages-femmes et vétérinaires (art. L4111-1 à L4163-10).

L'appellation « professionnel de santé⁸ désigne également les auxiliaires médicaux comme les infirmiers, les professionnels de la rééducation et de la réadaptation (kinésithérapeute, orthophoniste, opticien) pédicures-podologues, ergothérapeutes et psychomotriciens, orthophonistes et orthoptistes, manipulateurs d'électroradiologie et techniciens de laboratoire médical, audioprothésistes, opticiens-lunetiers, prothésistes et orthésistes, diététiciens), aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers (art.4311-1 à 4394-3).

Certaines professions disposent d'un décret d'exercice codifié ou d'une nomenclature comportant une liste d'actes qu'ils sont autorisés à effectuer.

Par ailleurs, parmi les professionnels de santé, certains sont regroupés au sein d'un ordre professionnel dont le caractère corporatif est institué par la loi. »

2 - LES FACTEURS FAVORISANTS L'ASSUJETTISSEMENT D'UN PATIENT

2-1- Habitudes et automatismes vers une déshumanisation de la relation à l'autre

L'habitude est définie dans le dictionnaire Larousse⁹ comme « l'aptitude à accomplir avec facilité et sans effort particulier d'attention, des actions acquises par une pratique fréquente, l'exercice ou l'expérience ».

Cette façon d'être, usuelle, est donc un processus d'adaptation.

⁷ Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 6 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

⁸ Qui sont les professionnels de santé ? - La protection de la santé Découverte des institutions - Repères - vie-publique.fr [Internet]. 2017 [cité 6 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/protection-sociale/professionnels-sante/qui-sont-professionnels-sante.html>

⁹ Larousse É. Définitions : habitude - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 21 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/habitude/38783>

Ainsi le soignant acquerra plus de dextérité dans les manipulations techniques, au bénéfice de moindre effort.

L'habitude va générer une diminution de la vigilance et dégrader la conscience. Il en découlera une standardisation et une banalisation des soins.

Les automatismes tiennent une grande place dans l'activité professionnelle mais ils sont marqués d'un certain dédain. Ils ont tendance à être considérés comme une forme d'activité inférieure, machinale, dépourvue d'intelligence. Ils peuvent jouer un rôle dans la constitution d'erreurs.

Bien que cette attitude, quotidienne, rende également le professionnel plus expérimenté elle risque néanmoins d'engendrer une dépersonnalisation des soins et de la relation à l'autre.

2-2- La souffrance des soignants¹⁰

Etre malade va mettre la personne dans une configuration de dépendance aux soignants.

Basé sur des interactions interpersonnelles, le facteur humain influence, de facto, les relations soignants /soignés.

2-2-1- L'épuisement professionnel :

Lorsqu'un patient dit qu'il a mal, c'est qu'il a mal, c'est sa réalité. Lorsqu'un soignant dit qu'il est en souffrance c'est qu'il souffre, c'est également sa réalité.

Si ce constat semble banal, il mérite néanmoins d'être énoncé car chacun détient sa propre vérité.

Les soignants sont confrontés fréquemment à la mort. Ils doivent adapter leurs pratiques à cette notion.

La charge de l'implication émotionnelle du soignant va entraîner une perte de distanciation, une perte des filtres professionnels, s'il est submergé par les liens affectifs.

Il se joue donc une intersubjectivité en interface de l'intime et du professionnalisme.

Le soignant, dont le rôle est d'apporter secours, sécurité et appui étayant, induit une relation qui s'apparente au maternage.

Le patient va lutter pour conserver son identité d'autant que la maladie le renvoie à des moments fragiles de sa vie ou de son histoire.

La fonction de soignant va s'inscrire dans l'accompagnement afin de préserver son intégrité.

Arlène CHOLEWA explique « que quand on est dans la fusion, on est la confusion ».

Empathie, sympathie, compassion¹¹ :

La distinction entre ces termes est d'autant plus délicate qu'on parle de ressenti et d'émotions. L'empathie c'est être capable d'interpréter l'émotion ressentie par l'autre, c'est une relation cognitive.

Carl Rogers définit¹² « l'empathie ou la compréhension empathique consiste en la perception correcte du cadre de référence d'autrui avec les harmoniques subjectives et les valeurs personnelles qui s'y rattachent. Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde

¹⁰ Arlène CHOLEWA, psychanalyste, cours DU d'accompagnement et fin de vie et DIU de soins palliatifs 2018-2019

¹¹ Hazif-Thomas C, Thomas P. Fatigue d'empathie et prise en soin psychiatrique du sujet âgé.

¹² Boulanger C, Lançon C. L'empathie : réflexions sur un concept.

subjectif d'autrui en se mettant à la place de l'autre, sans toutefois ne jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, « comme si ... ».

La capacité empathique implique donc que, par exemple, on éprouve la peine ou le plaisir d'autrui comme il l'éprouve, et qu'on en perçoit la cause comme il la perçoit (c'est-à-dire qu'on explique ses sentiments ou ses perceptions comme il se les explique), sans jamais oublier qu'il s'agit des expériences et des perceptions de l'autre. Si cette dernière condition est absente, ou cesse de jouer, il ne s'agit plus d'empathie mais d'identification ».

La sympathie est une sensibilisation à la connaissance de l'autre, une relation entre personnes qui, ayant des affinités, se conviennent, se plaisent spontanément. C'est le partage des émotions de l'autre.

La relation est affective.

La compassion est la capacité de se mettre dans la peau de l'autre, de s'immerger dans son point de vue et tenter de ressentir son émotion. La principale caractéristique de cette capacité est l'action.

Compatir est « vouloir aider l'autre » en examinant les moyens qui peuvent l'aider à se sentir mieux.

Lorsqu'un soignant passe de l'empathie à la sympathie, il transforme une relation professionnelle en une relation personnelle. Ecouter la souffrance n'est pas la partager.

S'il quitte la sphère de l'empathie, il fragilise ses propres processus de protection dans l'appropriation de la situation de l'autre.

Pendant cette distanciation il fragilise ses mécanismes de défense.

2-2-2- L'impuissance du soignant face à la mort

Les soignants sont régulièrement confrontés à des sentiments d'impuissance générant de la frustration et questionnant inévitablement la compétence.

Des soins pour guérir ?

Les limites du temps : Un accompagnement de fin de vie impose une temporalité à laquelle le soignant est contraint de s'adapter. De fait, celui-ci devra moduler sa pratique et s'adapter au rythme du patient. Ce décalage de temporalité peut engendrer un malaise, une souffrance. Le soignant va se voir freiné dans sa dynamique habituelle telle que donner à manger, à boire, aider aux déplacements, en lien avec le déclin de l'autonomie du patient en situation palliative.

L'inaccessible quête : Dans son œuvre « être et temps », Heidegger définit la mort comme « l'impossibilité du possible ».

Le ressenti du soignant sera mieux appréhendé, s'il s'agit « d'impossible » plutôt que « d'impuissance » qui l'impliquerait directement et personnellement dans ses compétences professionnelles.

Se sentir impuissant signifie, selon Jérôme ALRIC, psychanalyste « que l'on aurait une volonté de puissance ».

La « volonté de puissance » est une théorie étudiée par Nietzsche : Plus que la velléité de pouvoir, il la désigne comme « l'essence même de l'être ou l'essence de la vie, la force humaine, la plus importante ».

Il existe donc chez chacun de nous cette volonté d'être porté au-delà de soi, pour nous même et pour l'autre.

La souffrance légitime du soignant :

Éric FIAT, philosophe, note que « même si la mort est bien accompagnée, il existe de la révolte, de l'angoisse, responsables d'une souffrance morale, psychique et spirituelle, de pensées ambivalentes, voire de clivages du mourant, des proches et du soignant.

Ces situations de fin de vie interrogent, de fait, sur le sens de la vie et de la mort.

Les soignants sont en première ligne pour entendre et accueillir ces questions existentielles auxquelles il n'a pas de réponse. Cela le renvoie à ses propres limites en tant qu'Homme et en tant que professionnel et à ses propres questionnements existentiels.

2-2-3- La souffrance institutionnelle :

Elle est liée à l'organisation, à la charge de travail.

Fréquemment, les professionnels n'ont pas le temps de se questionner sur leurs pratiques.

Les études sur les personnes souffrant de syndrome d'épuisement professionnel, montrent qu'une des causes réside dans l'impossibilité d'être en accord avec leurs valeurs profondes.

L'éthique est une compétence professionnelle sur laquelle les soignants basent leurs pratiques. Faire de l'éthique médicale, s'est être dans la suspicion permanente, celle de l'adaptation au quotidien des procédures et des outils thérapeutiques.

Les contraintes économiques et financières imposées par les organisations institutionnelles ou libérales soulèvent fréquemment des inadéquations entre la volonté d'investissement du professionnel et la réalité de terrain.

Ce dysfonctionnement entraîne une frustration à laquelle le soignant ne peut remédier.

Ainsi, le soignant, en souffrance, peut se voir rapidement et inconsciemment délivrer des soins non adaptés, voire nuisibles.

2-3- Mécanismes de défense

Connaitre et identifier nos propres fonctionnements permettra d'être le moins délétère possible envers le patient.

Ce processus psychique complexe est interdépendant de la subjectivité de la personne, de ses désirs ainsi que de ses limites.

Parmi les différents mécanismes de défenses référencés, je ne m'attacherai ici qu'à développer le mécanisme de défense en lien avec la situation rencontrée.

Comme l'écrit Jeanine Pillot : « Chaque personne est unique dans ses mécanismes de défense et d'adaptation, liés à sa personnalité et à son histoire ».

LA BANALISATION : Martine RUSZNIEWSKI¹³ l'explique clairement.

La banalisation est un processus « qui va fonctionner sur un mode dichotomique : le soignant sera certes dans la reconnaissance d'une certaine vérité mais celle-ci partielle et tronchée, se focalisera sur une seule partie du sujet en souffrance ».

¹³ Ruszniewski M. Face à la maladie grave: patients, familles, soignants. Dunod; 2004. 206 p.

C'est un mécanisme de distanciation. Il tend à ne prendre en compte qu'une partie du sujet (la reconnaissance de ses symptômes ou sa maladie) en occultant la personne malade elle-même et sa souffrance psychique.

Cette distanciation est destinée à engendrer un minimum de souffrance.

Mais dans ce contexte, majoré par l'angoisse de sa maladie, le patient pourra ressentir de la maltraitance ou une négligence de la part du soignant.

Comme le disait Freud : « *Les paroles peuvent faire un bien indicible ou créer de terribles blessures* ».

2--4- De l'objectivation a la torture

2-4-1- Objectiver le subjectif

Objectiver, d'après la définition du dictionnaire Larousse « c'est exprimer quelque chose, le réaliser, le définir, lui donner une forme concrète. C'est le rapporter à une forme extérieur ».

Michel Caillol¹⁴ expose toute la difficulté pour un soignant de ne pas objectiver le soin, car c'est là sa fonction première. Le fait d'apposer un acte de soin induit et nécessite une objectivation.

« Le corps de la médecine et le corps tel qu'il est vécu par le sujet lui-même répondent à deux modes d'appréhension différents, voire deux logiques parfois incompatibles. Le premier relève d'un processus constant d'objectivation [corps anatomique], lié à la croissance exceptionnelle des connaissances et des techniques médicales ; le second [corps vécu] témoigne d'une subjectivation toujours à l'œuvre dans l'expérience vécue du malade »¹⁵

La prise en soin d'une personne malade nécessite donc de l'objectiver.

L'objectivation, c'est l'oubli du sujet

Seul l'homme corps est pris en compte.

Il existe donc un risque de glissement d'une pratique médicale réduite à une technique et peut amener à des débordements et des conduites à risque sous couvert d'une légitimité médicale.

Le soignant devra être particulièrement vigilant sur le fait de ne pas faire abstraction de la part de subjectivité et de conscience du patient.

Une attention particulière devra être mise en œuvre pour prévenir des dérapages constatés historiquement.

Le Livre « Médecins tortionnaires, médecins résistants », écrit par la psychanalyste et philosophe Valérie Marange, traite de ces dérives ayant abouti à la torture.

Paul Ricœur, dans la préface de ce livre relate les écarts et les pratiques médicales délétères notamment en service de psychiatrie ou en milieu carcéral dans lequel des patients peuvent être contraints, chimiquement voire physiquement.

Les soignants seraient ainsi positionnés comme auxiliaires de la répression et de la coercition.

¹⁴ Caillol M. Thèse de doctorat d'Université Paris-Est. :384p

¹⁵ LEROY F, CARON R, BEAUNE D. Objectivation du corps en médecine et incidences subjectives. ANNALES MEDICO-PSYCHOLOGIQUES. 2007;165(7):465-71.

2-4-2- Sous le poids de l'autorité, l'obéissance aveugle

L'expérience de Stanley Milgram illustre particulièrement la soumission d'un individu à l'autorité.

Sous couvert de cette autorité, il aura toute légitimité pour infliger des sévices (des décharges électriques croissantes) à un sujet.

Cette expérience demande que l'être humain passe alors du mode autonome au mode systématique où il devient alors l'agent de l'autorité.

Ce mode de fonctionnement peut être transposable à des pratiques soignantes.

Avant que les soins palliatifs ne soient développés, sur injonction médicale, des infirmières administraient des traitements à visées létales à des patients incurables. Cela, dans un contexte où les mœurs de permettaient pas d'en parler ou de le discuter.

3 - PRINCIPES ETHIQUES : BOUCLERS DE LA TOUTE-PUISSANCE DU SOIGNANT ?

Comme le questionne Monique Canto-Sperber dans le dictionnaire d'éthique et de philosophie morale¹⁶: « De quoi traite l'éthique sinon des formes diverses et contradictoires du bien et du mal, du sens de la vie humaine, de la difficulté des choix, de la nécessité de justifier les décisions et de l'aspiration à définir des principes universels et impartiaux ? »

Historiquement :

A l'époque Victorienne, Florence Nightingale, (1820-1910) célèbre infirmière britannique qui a marqué son époque pour sa vision holistique, est une pionnière des soins infirmiers modernes. Elle écrit un serment dans la même lignée de celui d'Hippocrate.

LE SERMENT DE NIGHTINGALE¹⁷ :

« Je jure solennellement devant Dieu et en présence de cette assemblée de vivre une vie pure et d'exercer loyalement ma profession. Je m'abstiendrai de tout ce qui pourrait être nuisible ou malveillant et de prendre ou d'administrer consciemment tout médicament pouvant causer du tort. Je ferai tout en mon pouvoir pour maintenir et élever le standard de ma profession et tiendrai secrètes toutes révélations personnelles ou familiales m'étant confiées au cours de la pratique de ma profession. Avec loyauté, je me consacrerai à aider le médecin dans sa tâche et à me dévouer au bien-être de ceux qui me sont confiés »

Cet engagement met en avant les valeurs de la profession et se révèle précurseur de l'application de principes éthiques.

De nos jours :

Bien que la médecine ait évolué dans ses réflexions et ses actions, il est encore besoin actuellement de définir des pratiques de soins éthiques. Epicure disait : « Il n'est jamais ni trop tôt ni trop tard pour philosopher, car il s'agit d'assurer l'hygiène de l'âme ».

¹⁶ Guide méthodologique de l'évaluation des aspects éthiques à l'HAS – 2013

¹⁷ Durand G. Histoire de l'éthique médicale et infirmière: contexte socioculturel et scientifique. PUM; 2000.

Le conseil de l'Europe s'est penché sur les enjeux soulevés par les situations de fin de vie. En 2014, un guide méthodologique¹⁸ sur le processus décisionnel, a été réalisé. Il s'appuie sur la convention européenne des droits de l'homme qui permet de sauvegarder les droits et libertés fondamentales de chacun, notamment de garantir la protection de la dignité humaine par un cadre juridique et éthique.

Ces principes éthiques conditionnent le socle des réflexions qui alimentent les pratiques et visent à en déterminer les limites.

L'autonomie :

- La personne doit être reconnue dans sa capacité et sa légitimité à décider pour elle.
- La notion de consentement libre et éclairé découle de ce principe. « Libre » signifie sans contrainte et « éclairé » signifie que les informations médicales complètes sont communiquées afin de permettre au patient de faire son choix. Il prend également en considération la forme de l'annonce qui devra être adaptée à la personne. Le consentement reste réversible à tout moment

La bienfaisance et la non-malfaisance :

Le point essentiel de ce principe est basé sur l'évaluation du bénéfice/risque. Il donne l'obligation au médecin de chercher à maximiser les bénéfices en limitant autant que possible les risques délétères (Primum non nocere = en premier ne pas nuire) physiques, psychiques ou spirituels.

- Délivrance de traitements appropriés.
Evaluation constante de l'indication du traitement en prohibant des soins obstinément déraisonnables.
- En fin de vie, les décisions médicales doivent trouver un équilibre entre la protection de la qualité de vie, le respect de l'autonomie et la dignité de la personne

La justice :

- Ce principe traite de l'accès aux soins sans discriminations car les traitements devront pouvoir être accessibles à tous. Il porte insistance sur l'offre d'une prise en charge de la souffrance physique ou psychique satisfaisante, suggérant le développement d'une culture palliative, pour les professionnels, dans le respect des droits de l'homme.

Aussi, la question récurrente sera de peser la justesse et l'équité des actions entreprises. Ces recommandations peuvent se révéler difficiles à mettre en œuvre ou à respecter. Dans certains cas, des conflits de valeurs peuvent opposer deux principes éthiques, entraînant un dilemme, quelle que soit l'action entreprise

Blaise Pascal disait : « *L'homme n'est ni ange ni bête et le malheur veut que qui veut faire l'ange fait la bête* ».

La notion d'intentionnalité doit rester au cœur des pratiques. Elle peut être mal éclairée si on ne réfléchit pas à nos arrières pensées.

Comme le note Éric Fiat, « Soigner c'est faire du sur mesure alors qu'il existe du prêt à porter ». Il est impératif de personnaliser et d'individualiser le soin à la singularité du patient.

¹⁸ Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie -2014

IV – SYNTHÈSE

L'accompagnement dans le parcours de Mme R. a été complexe dans le sens où il fallait à tout moment mesurer l'équilibre entre le bénéfice à attendre des projets de vie et de soins organisés par sa famille, ou le réseau, et le questionnement du vécu de cette patiente.

D'une manière générale, le patient qui a reçu une annonce de maladie non curable va être dévasté ressentant une double peine: la maladie et ses traitements aux effets parfois indésirables. Je me donne comme ligne de conduite professionnelle d'apporter ma contribution à apaiser les maux, à apporter de la vie aux jours qui restent, du bien-être, à promouvoir l'espoir, à protéger les survivants.

Mais la temporalité dont je dispose induit parfois des réactivités non adaptées et une attitude qui peut paraître quelque fois excessive. Il est alors primordial de se questionner sur les objectifs à atteindre en accord avec le patient.

Ce travail m'a permis de réaliser à quel point la frontière est mince entre le cadre imposé par le professionnalisme et une éventuelle entorse à ce dernier sous prétexte de « bien faire ».

La part de subjectivité du professionnel rentre inévitablement en ligne de compte dans la relation avec une personne malade.

Réaliser des soins me semble être un chant à 4 voix :

- Le patient « **sujet** » avec sa manière d'être, de communiquer, de penser ;
- Le patient « **conscience** » avec ses droits, ses souhaits, ses envies, ses valeurs, son histoire, sa culture ;
- Le professionnel « **sujet** », avec son savoir, son expérience, sa technicité et ses spécialités ;
- Le professionnel « **conscience** » avec son vécu, son ressenti, ses doutes, ses émotions et ses limites.

Je pense que l'élaboration de ce mémoire m'a permis de mieux repérer la place du curseur de mon investissement nécessaire, afin de ne pas sombrer dans la souffrance.

Je réalise, à présent, les mécanismes de défense déployés pour me protéger.

Constamment exposée à la dégradation, la souffrance physique et psychique des patients voire leur disparition, je prends conscience que je suis particulièrement fragilisée et altérée par ces déclin et ces pertes.

Toujours en quête de répondre à leurs demandes, je rentre dans une compassion.

Nous, soignants, sommes aussi vulnérables que les patients que nous accompagnons.

Le propre de la vulnérabilité du soignant est en effet d'être exposé à la souffrance de l'autre.

Paul Ricoeur appelle cela « la phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi ».

La réalisation de ce RSCA m'a permis d'apporter un éclairage sous différents angles :

- Identifier une surenchère de soins sans prendre en compte, à chaque étape, l'assentiment de la patiente.
- Arrêter de se questionner sous couvert d'être porteur d'une expertise et poser comme postulat que nous sommes nécessairement dans le « bien ».

- Justifier notre positionnement sur un projet qui nous semble inadapté ou des soins que nous jugeons peu appropriés (car apportant peu de bénéfices) sous couvert de nos savoir et expérience envers cette épouse, cette mère, cette sœur.

C'est la difficulté de dire non, au risque de se laisser envahir par les questionnements de l'autre.

Je suis tiraillée en permanence entre mon savoir théorique et la subjectivité du patient

Cette femme, qui n'apporte plus de rétroaction, limite la communication. Malgré une volonté d'optimiser sa qualité de vie, son bien-être, les actions menées lui ont été possiblement délétères.

Cette prise en charge s'est faite en étroite collaboration avec sa famille très active.

Pour conserver cette homéostasie familiale, je garde la conviction qu'il faut permettre aux familles de réaliser des projets de vie pour permettre de préparer une bonne résilience.

Etre soignant ce n'est pas « soigner » mais « prendre soin ». A présent, cette nuance prend tout son sens.

Parler de souffrance n'est pas usuel, probablement par crainte d'être marginalisée.

Les études et l'expérience m'ont positionnée à une place de professionnelle, idéalement de « salvatrice et protectrice »

Assumer d'être en souffrance, nécessite de me questionner sur mon identité.

Un tiers des patients que je prends en charge va décéder dans les quelques mois qui suivent notre prise de contact. C'est un constat lourd d'une réalité qui m'affecte même si cela est parfois inconscient.

Face au dénouement dramatique qui guette certains patients, mon rôle est de privilégier les moments heureux, le confort et la sérénité.

Ce positionnement est chronophage et énergivore.

Le garde-fou à cette fatigue qui peut m'user est mon entourage professionnel.

Tout d'abord, une équipe avec laquelle je peux échanger sur les difficultés rencontrées et ensuite l'instauration de supervisions sous forme de groupes de paroles qui me permet de verbaliser mes questionnements voire mes souffrances.

L'enseignement dont j'ai pu bénéficier tout au long de cette année a été extrêmement riche, il a permis de réaliser le bienfondé de mes acquis mais également de mettre en lumière des notions existantes dont je ne soupçonnais pas nécessairement la teneur et l'impact.

Quelques semaines après le décès de Mme R. nous avons organisé une réunion de synthèse pluri-professionnelle au cabinet des infirmières libérales mettant en lien l'auxiliaire de vie, les infirmières, le médecin coordinateur du réseau et moi-même.

Cette démarche, dans l'esprit de la démarche palliative aurait pu être programmée plus tôt au cours de la prise en soins pour pouvoir échanger et éventuellement rectifier des positionnements et être consensuels dans cet accompagnement.

CONCLUSION

Le réseau ONCO 94, au sein duquel j'exerce, s'est vu confié le développement d'une plateforme territoriale d'Appui (PTA).

Cette dernière centre mes missions plus spécifiquement sur le soutien des professionnels de ville dans le parcours de soins des patients en situation complexe.

Cette nouvelle orientation m'a permis d'élargir mes réflexions sur la nécessité d'entendre, d'analyser et de répondre, si possible, aux problématiques rencontrées par les professionnels et leurs patients.

Les nouveaux schémas de santé prônent le maintien à domicile. Ce « virage de l'ambulatoire » n'est pas sans présenter quelques difficultés

D'une part, en ville, les ressources et l'offre de soins, ne peuvent rivaliser avec l'organisation des prises en charge hospitalière. La temporalité et la réactivité des interventions se montrent encore problématiques.

D'autre part, le médecin généraliste, placé comme interlocuteur de premier recours et pivot de la coordination des soins du patient, se trouve fréquemment face à des réalités d'organisation que son activité ne lui permet pas d'assumer faute de disponibilité.

L'élaboration de ce RSCA m'a permis d'acquérir une approche plus fine afin d'apporter un appui adapté et de mieux comprendre les enjeux du maintien à domicile d'un patient aussi fragile que vulnérable.

Je me sens mieux armée pour cet appui dans un esprit de qualité de soins, d'efficacité et d'économie de la santé.

BIBLIOGRAPHIES

- Kahn P, Clément E, Demonque C. La philosophie de A à Z: Auteurs, oeuvres et notions philosophiques. Paris: Hatier; 2011. 480 p.
- Légifrance, Code de la santé publique
- Laurens, S. (2006). Le regard psychosocial : l'autre en moi. Vers une psychologie sociale des prises de position. Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, numéro 71(3), 55-64. doi:10.3917/cips.071.0055.
- <https://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/protection-sociale/professionnels-sante/qui-sont-professionnels-sante.html>
- Langendorff F. Petit précis de sciences humaines: Psychologie, sociologie, anthropologie. Lamarre 2009. 238 p.
- Bioy A, Bourgeois F, Negre I. La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques. Rosny: Bréal Edition; 2009. 158p. (Etudiants en IFSI - Formations paramédicales.).
- <https://www.communicationorale.com/les-differentes-approches-de-la-communication-orale/palo-alto/>
- <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- Leplat J. Les automatismes dans l'activité : pour une réhabilitation et un bon usage.
- Hazif-Thomas C, Thomas P. Fatigue d'empathie et prise en soin psychiatrique du sujet âgé.
- Boulanger C, Lançon C. L'empathie : réflexions sur un concept.
- Le deuil de ceux qui restent. le vécu des familles et des soignants - Dans « Jusqu'à la mort accompagner la vie » 2015/2 (N° 121)
- Delbrouck, M. (2008). Le burn-out du soignant: Le syndrome d'épuisement professionnel. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur. doi: 10.3917/dbu.delbr.2008.01.
- Ruzniewski M. Face à la maladie grave: patients, familles, soignants. Dunod; 2004. 206 p.
- Durand G. Histoire de l'éthique médicale et infirmière: contexte socioculturel et scientifique. PUM; 2000.
- Caillol M. Thèse de doctorat de philosophie éthique et politique d'Université Paris-Est. 383p
- Marange V, Ricœur P, Amnesty international. Section française. Commission médicale. Médecins tortionnaires, médecins résistants: les professions de santé face aux violations des droits de l'homme. Paris, France: Éd. la Découverte, 1989; 1989. 179 p.
- Leroy F, Caron R, Beaune D. Objectivation Du Corps En Médecine Et Incidences Subjectives. Annales Medico-Psychologiques. 2007;165(7):465-71.
- Guide méthodologique de l'évaluation des aspects éthiques à la HAS – 2013
- Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie - 2014 - https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/Guide%20FDV%20F.pdf
- Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine
- Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soin. Cahiers philosophiques. 2011;n° 125(2):89-106.

REMERCIEMENTS

Un immense remerciement à mon amie Catherine, pour ses relectures, ses conseils pertinents, ses encouragements, son soutien inconditionnel et son amitié.

Je remercie aussi très vivement les intervenants de ce DU. Ils m'ont passionnée par leur enseignement et la grande richesse de leur savoir.

Merci de m'avoir poussée dans mes retranchements pour mieux me questionner sur mes pratiques et les réajuster.

RÉSUMÉ :

Mme R. a 53 ans. Elle est atteinte d'un glioblastome, pathologie incurable qui la plonge d'emblée dans une situation palliative.

Sa famille, les soignants qui interviennent au domicile et moi-même l'accompagnons tout au long de son parcours de soins.

Portée et encouragée par une famille très interventionniste, cette patiente va participer, ou plutôt assister à différents projets de vie organisés pour elle.

Perdant progressivement son autonomie et la communication, son entourage prendra des décisions en son nom.

Sous couvert de favoriser et valoriser sa qualité de vie, nous, professionnels, allons participer à l'organisation d'une escalade de soins, d'investissements, d'interventions.

Quel est la part de ce qu'elle endure, de ce qu'elle subit, de ce qu'elle souhaite et apprécie ?

TITRE :

« Quel mal peut-on faire à vouloir faire du bien ? »

MOTS CLES :

Sujet, Vulnérabilité, Soignants, Souffrance, Objet