

**Le corps dans l'accompagnement. Du soin médical à la
métaphysique : réflexions autour de la téléconsultation
en soins palliatifs**

Esther Dejours Decazes

► **To cite this version:**

Esther Dejours Decazes. Le corps dans l'accompagnement. Du soin médical à la métaphysique : réflexions autour de la téléconsultation en soins palliatifs. Philosophie. 2020. dumas-03099639

HAL Id: dumas-03099639

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03099639>

Submitted on 6 Jan 2021

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.



Université Gustave-Eiffel, Paris Est Marne la Vallée
en partenariat avec le CFC : MPPPH de l'APHP.

Master 1 d'éthique médicale et hospitalière appliquée.

**Le corps dans l'accompagnement : du soin médical à
la métaphysique.**

Réflexions autour de la téléconsultation en soins palliatifs.

Auteur : Mme Esther DEJOURS *ép* DECAZES

Responsable pédagogique : Pr Eric FIAT

Responsable M1 : Bertrand QUENTIN

Le 21 Septembre 2020

Université Gustave-Eiffel, Paris Est Marne la Vallée
en partenariat avec le CFC : MPPPH de l'APHP.
Master 1 d'éthique médicale et hospitalière appliquée.

**Le corps dans l'accompagnement : du soin médical à
la métaphysique.**

Réflexions autour de la téléconsultation en soins palliatifs.

Auteur : Mme Esther DEJOURS ép DECAZES

Responsable pédagogique : Pr Eric FIAT

Responsable M1 : Bertrand QUENTIN

Septembre 2020

REMERCIEMENTS :

Je souhaite remercier :

- Nos enseignants : Eric Fiat, Bertrand Quentin et Corinne Pelluchon pour cette année de master, en particulier pour leurs efforts pour maintenir une relation pédagogique malgré les circonstances austères auxquelles nous avons été confrontés.
- Le Pr Didier Sicard et Nicolas Pujol pour m'avoir recommandée à ce master.
- Mon père Christophe Dejours pour son soutien dans cette démarche.
- Mon chef de service, Dr Olivier Rigal, pour avoir encouragé ce projet de master et pour m'avoir inspiré le sujet du mémoire.
- Mes collègues Elodie Guignard et Mathieu Tanquerel pour avoir nourri mes réflexions de leurs riches observations cliniques ; Elise Carpentier, Angélique Foutel et Marie-Christine Ster pour la relecture en équipe des réflexions sur l'accompagnement.
- Enfin je remercie pour mari, Pierre Decazes et ma mère, Elisabeth Dejours pour leur aide matérielle et leur soutien moral en cette année particulière.

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|----|
| INTRODUCTION | 6 |
| Une téléconsultation de soins palliatifs médiatisée..... | 6 |
| Cadre de travail : équipe mobile de soins palliatifs en centre de lutte contre le cancer..... | 7 |
| Projet de téléconsultation d'accompagnement en soins palliatifs..... | 9 |
| Choix du sujet et problématique..... | 10 |
| CHAPITRE PREMIER : LA NOTION D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS | 12 |
| La notion d'accompagnement..... | 13 |
| Généralités..... | 13 |
| Accompagner et abandonner..... | 14 |
| Accompagner et cheminer avec..... | 15 |
| L'accompagnement en soins palliatifs..... | 16 |
| Amener vers l'apaisement ou cheminer avec ?..... | 17 |
| L'accompagner comme « suivre le cheminement » pour une philosophie du care..... | 18 |
| Où accompagne-t-on le malade ? ou la dimension métaphysique de l'accompagnement..... | 21 |
| L'approche de la mort comme révélateur de la poésie..... | 21 |
| L'approche de la mort comme révélateur de l'Essentiel..... | 23 |
| L'Essentiel seulement avant la mort ?..... | 24 |
| L'entrée conjointe dans l'Essentiel..... | 25 |
| Une définition de l'accompagnement en soins palliatifs..... | 26 |
| CHAPITRE II : LE CORPS DANS LA RELATION MEDECIN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS..... | 27 |
| L'âme et le corps, retour sur le dualisme cartésien..... | 27 |
| La plainte corporelle comme fondement de la relation de soin..... | 29 |
| Le prendre soin du médecin de soins palliatifs..... | 31 |
| <i>Leib</i> et <i>Körper</i> | 33 |
| La phénoménologie de la chair de Michel Henry..... | 34 |
| Le corps chosique gagnerait-il du terrain ?..... | 36 |
| La maladie comme menace d'enfermement dans la chair ?..... | 38 |
| Le rôle du médecin au regard de la phénoménologie de la chair..... | 39 |

| | |
|---|----|
| Corps chosique et chair, ensemble pour porter la vie malgré la maladie..... | 40 |
| Le soin du médecin de soins palliatifs : mise en dialogue du corps chosique et de la chair..... | 42 |
| L'examen clinique comme soin..... | 43 |
| L'examen clinique : un acte bicéphale..... | 44 |
| CHAPITRE III : LE CORPS DANS LA RENCONTRE..... | 47 |
| Approfondissement de la notion d'Essentiel..... | 48 |
| L'Essentiel comme teinte au-delà des mots..... | 48 |
| Exemple de la contemplation du monde comme Essentiel..... | 49 |
| Comment nous sentons que l'autre est entré dans l'Essentiel..... | 50 |
| L'Essentiel comme état perceptible de façon immédiate alinguistique..... | 53 |
| Entrer en relation avec l'autre..... | 54 |
| Comment pouvons-nous entrer dans un rapport tel que nous soyons capable de saisir que l'Essentiel est présent chez l'autre ?..... | 54 |
| Le contact physique dans la relation..... | 57 |
| Continuum entre besoins profonds et Essentiel – l'Intime..... | 60 |
| L'invitation à entrer dans l'Essentiel..... | 60 |
| Entrée dans l'Essentiel turbo en fin de vie..... | 61 |
| Que l'Essentiel n'est pas obligatoire..... | 61 |
| Les corps dans l'Essentiel, l'apport des marqueurs somatiques..... | 62 |
| Les mains qui se tiennent comme symbole des soins palliatifs..... | 64 |
| Depuis la rencontre vers la métaphysique..... | 65 |
| L'autorévélation de la vie dans le pathos..... | 67 |
| CHAPITRE IV : RETOUR A LA TELECONSULTATION..... | 69 |
| Accompagnement métaphysique désincarné ou fondé sur le corps ?..... | 69 |
| L'examen clinique comme technique diagnostique en téléconsultation..... | 70 |
| Les absents..... | 71 |
| La présence relative de l'ouïe et de la vue..... | 72 |
| L'examen clinique comme soin en téléconsultation..... | 73 |
| Téléconsultation et besoins profonds..... | 74 |
| L'accompagnement dans l'Essentiel en téléconsultation..... | 75 |

| | |
|---|----|
| L'invitation à l'entrée dans l'Essentiel..... | 76 |
| L'harmonisation à distance..... | 76 |
| La rencontre métaphysique en téléconsultation est-elle possible ? | 77 |
| La responsabilité de ne pas pousser le malade dans l'Essentiel..... | 78 |
| Une téléconsultation d'accompagnement est-elle possible ?..... | 78 |
| Autres apports potentiels de la téléconsultation..... | 79 |
| Relation médecin malade : la téléconsultation à l'image d'une relation épistolaire..... | 79 |
| La téléconsultation et glissement du transfert..... | 81 |
| CONCLUSION..... | 84 |
| L'accompagnement en soins palliatifs..... | 84 |
| Première strate de l'accompagnement : le soin prodigué par le médecin de soins palliatifs..... | 85 |
| Seconde strate de l'accompagnement : le corps dans l'entrée conjointe dans l'Essentiel..... | 86 |
| Conséquences pour la téléconsultation..... | 87 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 89 |

INTRODUCTION

Une téléconsultation de soins palliatifs médiatisée.

En 2018, le Dr Stéphanie Villet, médecin de soins palliatifs au Centre Oscar Lambret à Lille, a communiqué largement au sein du petit milieu des soins palliatifs sur une téléconsultation qu'elle avait mise en place et pour laquelle elle avait reçu une récompense honorifique¹. J'avais une certaine antipathie pour cette communication. Tout d'abord par le concept même de téléconsultation en soins palliatif qui me paraissait plus « gadget » que réellement pertinente, et parce qu'il était tellement « dans le sens du vent » que je voyais dans cette promotion le germe d'une injonction ultérieure à faire de même. La qualité indéniable de cette pratique de téléconsultation est qu'elle contenait quelques « gardes fou ». Les patients auxquels étaient proposées ces téléconsultations étaient très bien connus par le médecin qui l'avait pris en charge pendant son séjour en unité de soins palliatifs,

¹ « Lille Le Centre Oscar-Lambret renouvelle l'approche des soins palliatifs via la télémédecine, une première nationale », *Le voix du nord*, 11 novembre 2018

avant qu'il ne rentre chez lui dans le désir d'y finir ses jours. La téléconsultation avait lieu avec un infirmier de l'HAD (hospitalisation à domicile) à l'aide laquelle ils avaient mis en place ce projet. Cet infirmier entourait, soutenait le patient dans la mise en place de la connexion à la consultation, pendant et après celle-ci.

Mon intuition s'est révélée pertinente puisqu'à peine 2 mois plus tard mon chef de service me donna pour mission de monter, dans notre établissement, une téléconsultation de soins palliatifs. Selon lui les soins palliatifs étaient des candidats idéaux pour commencer cette pratique puisque certaines consultations dites « d'accompagnement » peuvent se faire sans examiner le malade.

La téléconsultation que j'aurais à monter serait différente de celle de Lille. Cela s'explique par notre contexte de prise en charge qui est différent du leur.

Cadre de travail : équipe mobile de soins palliatifs en centre de lutte contre le cancer.

Pour ma part je ne travaille pas dans le même cadre que mes confrères de Lille. Mon exercice, en tant que médecin, se déploie en Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) dans un centre de lutte contre le cancer et pas en Unité de Soins Palliatifs (USP). Je n'exerce pas au sein de « mon » service d'hospitalisation pour la bonne raison que je n'en ai pas. Les EMSP ont pour mission d'intervenir au sein d'autres services (exemple : oncologie, hématologie, chirurgie), au sein desquels elles ne s'occupent que de certains patients. Les EMSP ont également la mission de diffuser la culture palliative, c'est-à-dire qu'elles sensibilisent et forment les soignants de ces services.

Elles se doivent aussi de déployer ce que l'on appelle les *soins palliatifs précoces*. Le concept de soins palliatifs précoces est né dans les années 2010. Selon lui, les soins palliatifs doivent être proposés tôt aux personnes malades, et ne sont pas réservés aux dernières semaines ou derniers jours de vie. Ils sont adressés à toutes les personnes présentant une maladie évolutive. De nombreuses études scientifiques, publiées dans des revues de renom, ont montré que les soins palliatifs

précoces apportent de nombreux bienfaits². Ils permettent notamment une amélioration de la qualité de vie, de l'anxiété, de la résilience, du respect des volontés du patients, et même le coût total de la prise en charge du malade serait grâce à eux diminué.

Des recommandations internationales vont même jusqu'à dire que les soins palliatifs devraient être proposés à toutes les personnes atteintes de cancer depuis le début de la maladie. Cette ambition est évidemment impossible à mettre en œuvre compte-tenu du nombre très faible de personnes formées aux soins palliatifs (ce que reconnaît l'association même qui a écrit ces recommandations). Cependant les soins palliatifs seraient particulièrement pertinents en cas de complexité de la situation du malade, indiquant de façon plus ferme la prise en charge précoce de ces personnes : douleur, symptôme d'inconfort, problème psychologique ou social, et pour les personnes dont le pronostic vital semble sombre dans les mois à venir, même si des traitements contre la maladie sont encore possibles.

Dans l'imaginaire les soins palliatifs restent souvent cantonnés à la toute fin vie, condamnant nombre d'équipes mobiles à n'être sollicitées qu'une fois qu'il n'y a plus de traitement contre la maladie. Mais cela ne devrait en théorie plus être le cas. Notre équipe à ce titre est plutôt bien « lotie » car elle a la particularité d'être simultanément équipe de soins palliatifs et équipe de la douleur. C'est souvent autour de la douleur que nous rencontrons précocement les malades, que nous suivrons ensuite jusqu'à leur mort.

Ces personnes, nous les suivons la plupart du temps en « ambulatoire ». Ce sont des patients qui peuvent être en bon général, que nous voyons en consultation ou en hôpital de jour. Ils rentrent chez eux le soir. Parfois ces suivis peuvent durer plusieurs années.

Dans certains cas, la maladie évolue avec une certaine lenteur mais elle est suffisamment destructrice pour rendre les trajets du patient, depuis chez lui jusqu'au centre, particulièrement éprouvants. Si leur confort est satisfaisant, il nous arrive d'interrompre un suivi pour leur éviter ces déplacements et de le confier à un « réseau de soins palliatifs », ou de favoriser des évaluations téléphoniques. Les

² Kaasa S., « Integration of Oncology and Palliative Care : A Lancet Oncology Commission », *The Lancet Oncology*, n°19, novembre 2018, pp.588–653.

réseaux sont des structures qui ont une mission proche de celle d'EMSP, mais à l'extérieur de l'hôpital. Dans certaines régions de France il n'y a d'ailleurs pas de réseau de soins palliatifs mais des équipes mobiles territoriales de soins palliatifs (équipe mobile qui va à l'extérieur de l'hôpital).

Les patients que nous confions aux réseaux sont parfois perdus de vue pendant des mois. Ils peuvent exprimer le désir de maintenir le contact avec l'équipe du centre. Ils peuvent aussi être hospitalisés au cours d'un événement intercurrent ou pour leur fin de vie des mois plus tard. Le suivi ayant été interrompu, l'altération progressive du patient se surajoutant, l'alliance thérapeutique est parfois perdue elle-aussi.

Projet de téléconsultation d'accompagnement en soins palliatifs.

C'est autour de ces patients que se monta le premier projet de téléconsultation de soins palliatifs dont j'étais responsable. Il était construit en s'inspirant des téléconsultations de nos confrères de Lille, mais avec des patients et des partenaires différents. L'idée était de proposer une téléconsultation d'accompagnement en soins palliatifs dont l'objectif serait de maintenir le suivi de ces patients, trop altérés pour venir de façon pertinente en consultation de soins palliatifs. Il serait maintenu à l'aide de téléconsultations, menées par un médecin de soins palliatifs qui resterait au centre, et de l'autre côté ce serait un infirmier du réseau de soins palliatifs qui se rendrait au domicile du patient avec un matériel informatique de qualité, analyserait la situation par avance, l'aiderait à s'installer, à lancer la connexion puis resterait avec lui à l'issue si besoin.

Ce projet avait plusieurs qualités. Il permettait d'éviter a priori 2 risques majeurs. Tout d'abord il tentait d'éliminer les consultations en urgence pour lesquelles le manque d'examen clinique pourrait être gênant. Le risque étant alors de mal évaluer la situation et de passer à côté d'un élément de gravité ou d'en surestimer un et pousser au service des urgences un patient très altéré qui n'en avait pas besoin. La présence d'un infirmier permettait que celui-ci « débrouille » la situation, avec d'autant plus d'exhaustivité qu'il connaîtrait déjà le patient. Il

pourrait pointer les éléments difficiles mais aussi les choses positives. Sa présence empêcherait la solitude du patient face à l'informatique en cas de dysfonctionnement de celui-ci. Il serait alors s'agit de « consultations d'accompagnement ».

Ce projet était intéressant mais malheureusement le réseau de soins palliatifs a annoncé sa fermeture quelques mois après l'écriture de ce projet.

Il fallait inventer une autre forme de téléconsultation, le projet étant maintenu (devenu entre-temps objectif du service de soins de support).

Il nous faudrait faire sans le soutien d'une institution mobile, riche d'infirmiers avec une expertise en soins palliatifs, se déplaçant au domicile du malade. Pourrions-nous réellement mobiliser un autre professionnel de soin pour être aux côtés du malade au domicile ? Les infirmière diplômées d'Etat libérales pourraient-elles offrir ainsi 2 heures de leur temps pour des téléconsultations probablement insuffisamment rémunérées ? Le patient pourrait-il être seul pendant ces téléconsultations ? Avec quel matériel le patient se connecterait-il ? Comme ce ne serait pas l'infirmier du réseau qui viendrait avec son matériel informatique de qualité, le matériel utilisé par le patient serait sûrement son propre matériel : un ordinateur portable, une tablette, voire un smartphone.

Les téléconsultations que nous pourrions effectuer pourraient donc tout à fait être, (ou devenir) une rencontre à l'aide d'internet avec un patient seul chez lui, nous voyant et filmant son image et sa voix à l'aide de son smartphone.

Tout le projet de téléconsultation était donc à reconstruire. Il pose de nombreuses questions aussi bien éthiques que technique. Nous ne pourrions pas toutes les aborder ici.

Choix du sujet et problématique.

Ce qui m'a fait choisir ce sujet est cette idée précise qu'avait mon chef de service en choisissant les soins palliatifs pour débiter les téléconsultations : les consultations de soins palliatifs dites « d'accompagnement » ne demandent pas

d'examen clinique, se font sans toucher le malade. Ce serait selon lui une pratique idéale pour « commencer ».

Ce raisonnement suggère que l'accompagnement en soins palliatifs se fait sans le corps. Et cette idée me gêne profondément car mon expérience de l'accompagnement me mène à penser qu'au contraire, l'accompagnement en soins palliatifs est très corporel. Qu'il sollicite les corps, celui du patient et celui du médecin.

Dans l'espoir de monter une téléconsultation d'accompagnement en soins palliatifs la plus pertinente possible, la problématique de ce travail est :

Quelle est la place du corps dans l'accompagnement en soins palliatifs ?

Pour débiter cette étude, nous nous pencherons d'abord sur le terme d'« accompagnement ». Que signifie ce terme ? Ne s'agit-il pas d'un « mot valise » au contenu difficilement définissable ?

Riches de ce premier approfondissement, nous tenterons dans un second temps de déterminer la place du corps dans la relation médecin malade en soins palliatifs.

Ensuite nous reviendrons de nouveau sur la place du corps, mais cette fois dans la rencontre d'autrui dans l'Essentiel de l'accompagnement.

Enfin, nous chercherons à en tirer des lignes directrices pour une téléconsultation d'accompagnement en soins palliatifs.

CHAPITRE PREMIER :

LA NOTION D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS

Accompagner, qu'est-ce ? Qu'est-ce que l'accompagnement en soins palliatifs ? Accompagner, l'accompagnement, est une expression utilisée très couramment dans le milieu des soins palliatifs, mais dont aucun ouvrage (à ma connaissance) ne propose finalement de définition claire.

Godefroy Hirsch³ dans un article de la revue *Etudes sur la mort* l'esquisse ainsi :

Dans l'accompagnement (étymologiquement « partager le pain » et par extension « être à côté de ») il est d'abord question de présence à l'autre, d'un

³ Hirsch G., « Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs », *Études sur la mort*, volume 138 n°2, 2010 pp.133-144

accueil, d'une écoute. Il est aussi question de la rencontre entre deux personnes, de la construction d'une relation. Le respect de ce que vit l'autre, de son cheminement et de son histoire, est une des conditions de cette relation. De même, dans l'accompagnement, il s'agit d' « être avec » et pas « à la place de » .

Dans cette esquisse, on sent bien qu'Hirsch connaît l'accompagnement pour l'avoir vécu, mais qu'il a des difficultés à l'expliquer de façon intelligible.

La notion d'accompagnement.

Généralités.

Pour relever nous aussi le défi de décrypter l'accompagnement en soins palliatifs, commençons par étudier la notion d'accompagnement en général.

Imaginons pour cela des compagnons de randonnée. Par exemple des étudiants qui viennent de finir leur 1^{ère} année de médecine et qui partent dans les Alpes en randonnée itinérante d'une semaine, sacs aux dos, après avoir passé des mois assis en bibliothèque. Ils partent pour leur aventure, compagnons de voyage où ils vont s'accompagner les uns les autres.

Ainsi nos compagnons traversent pendant leur marche une particulière intimité. Ils se déplacent sur les mêmes sentiers. Ils mangent le même piquenique et les mêmes pâtes, qu'ils se répartissent sur leurs dos respectifs. Ils dorment dans le même dortoir. Voire ! se brossent les dents de concert. Cette proximité prendra fin quand la marche s'achèvera et que chacun retournera chez lui.

Comme le disait Hirsch un peu plus tôt, accompagner vient latin *ad-cum-panem* : en direction de/proche de – avec – pain. « Partager le pain », « proche de

avec l'aide du pain » ? « Manger ensemble » ? ou « être à côté de » comme disait Hirsch⁴ ?

Les « compagnons » seraient alors ceux qui mangent le pain ensemble. Ils seraient des personnes partageant une période de vie commune, s'accompagnant mutuellement. Que ce soient des compagnons de voyage, de vie, ce terme évoque des personnes qui mangent à la même table, dans une proximité, voire une intimité, liée aux circonstances.

Accompagner et abandonner.

Le contraire d'accompagner, comme proposé en médecine, pourrait être « abandonner ». Celui qui accompagne se tient proche et soutient celui qu'il accompagne, celui qui abandonne se détourne laissant l'autre seul face à ses difficultés.

Les deux termes soulignent une forme d'engagement d'une personne envers une autre. En accompagnant quelqu'un, une personne s'engage à le soutenir, alors que celui qui abandonne ne fait pas son devoir, il n'honore pas ses responsabilités. C'est le cas par exemple dans l'abandon de poste. Autant accompagner aide l'autre à avancer, autant celui qui abandonne le lâche et s'éloigne.

Ainsi, si un de nos randonneur, lassé finalement de l'effort, laisse les autres et rentre chez lui, ceux-ci auront le sentiment légitime d'être abandonnés par lui, car il n'aura pas tenu son engagement d'être ensemble dans cette épreuve pédestre.

⁴ Hirsch.

Accompagner et cheminer avec.

Voici que nos randonneurs rencontrent dans un refuge un autre randonneur avec lequel ils sympathisent. Il leur dit au matin : je vais cheminer avec vous. Mais le chemin faisant, celui-ci devient escarpé, et le marquage plus incertain. Une bifurcation se présente. Notre ami du matin déclare : « Les copains je vous laisse, je prends ce chemin, bon courage à vous. »

Mais s'il avait dit au matin « je vous accompagne aujourd'hui », aurait-il pu, avec la même désinvolture, prendre un autre chemin ? Non, il aurait du rester avec eux, affronter les mêmes difficultés et tenter de trouver des solutions avec eux. Il aurait eu la responsabilité de les aider, de les soutenir malgré l'épreuve (et peut-être justement dans cette épreuve). Car si cheminer avec et accompagner renvoient tous deux à un déplacement commun, possiblement à côté (quoi que pourquoi pas à la queue leu leu) l'accompagnement comprend une notion de responsabilité que ne comporte pas le cheminement commun. Accompagner serait cheminer avec l'autre avec, en plus, la notion de responsabilité envers l'autre dans l'épreuve.

On pourrait même peut-être dire que l'accompagnement comprend une destination, une durée, une distance. Même si certains veulent s'accompagner jusqu'au bout de la vie, le « jusque » est encore présent : l'accompagnement est plus de l'ordre du CDD que du CDI.

Que nous a appris cet examen ? Qu'accompagner ce serait cheminer avec l'autre tout en le suivant dans son itinéraire. Mais également s'engager auprès de lui à le soutenir dans l'épreuve, créant ainsi une responsabilité de l'accompagnant envers l'accompagné. Le cadre de l'accompagnement, de l'engagement qui s'y associe, serait limité et pourrait être définit.

L'accompagnement en soins palliatifs.

Après avoir voyagé à travers les Alpes, rapprochons maintenant de la fin de la vie. Comment les penseurs des soins palliatifs parlent-ils de l'accompagnement ?

J'aurais souhaité commencer mon exploration chez les « pionniers » des soins palliatifs : Cecily Saunders, Patrick Verspieren, Bernard Matray. Je ne suis malheureusement pas parvenue à trouver leurs ouvrages. En revanche les sources secondaires foisonnent, les citant parfois. Nous nous appuyerons sur certaines d'entre elles. En particulier nous travaillerons à partir d'une description de la relation d'accompagnement proposée par Dominique Jacquemin dans le *Manuel de soins palliatifs*⁵ que voici :

Il s'agit de rester sans cesse en éveil dans cette relation afin de percevoir ce que souhaite réellement l'autre à ce moment-ci, à cet instant où nous sommes effectivement en présence de lui. Et cette présence à l'autre ne peut se faire à nos yeux que dans une présence équivalente à nous-même. Comment ces valeurs, ces questions, ces images de la personne en fin de vie nous renvoient également à ce que nous vivons ? En fait nous retrouvons, au cœur d'une pratique d'accompagnement, cette importance du temps, un temps qui fait entrer conjointement accompagnant et soigné dans l'immédiateté de ce qu'ils sont et vivent.

⁵ Jacquemin D., « Place des soins palliatifs dans l'évolution d'une philosophie du soin », in *Manuel de Soins Palliatifs*, Dunod, 2002.

Amener vers l'apaisement ou cheminer avec ?

J'étais externe à Jeanne Garnier et je découvrais les soins palliatifs. Je voyais quotidiennement une patiente d'une cinquantaine d'année qui, en occlusion, avait des vomissements réguliers. Elle refusait catégoriquement la sonde naso-gastrique qui aurait pu l'en épargner. Ces vomissements étaient très éprouvants pour elle et renforçaient la dureté naturelle de cette dame. Un jour, pendant des vomissements violents, elle s'accroche à mon bras et vient chercher pour la première fois une forme de soutien de ma part. Une fois les vomissements calmés, elle me dit « j'aimerais tellement que ma mort soit paisible ». Et moi de lui dire, l'imaginant commencer enfin à lâcher prise : « ça le sera ». Elle est morte 1 ou 2 jours plus tard en plein effort de vomissement. Cette mort était loin d'être paisible, mais elle lui ressemblait peut-être plus.

Selon Tanguy Chatel⁶, anthropologue contemporain, l'accompagnement est un terme qui était utilisé jadis pour la direction spirituelle et son but était d'amener à l'apaisement du mourant.

Cet objectif d'apaisement, nous le retrouvons dans les stades du mourir d'Elisabeth Kubler-Ross⁷. Selon ces stades, une personne traverserait plusieurs stades lors de sa fin de vie: la sidération, le déni, la colère, la négociation, la dépression puis enfin l'acceptation. L'objectif de l'accompagnement serait dès lors d'accompagner une personne jusqu'à l'acceptation de sa mort prochaine. Renforcée par Marie de Hennezel qui décrit dans ces ouvrages des personnes en paix avec leur mort, capables d'en parler avec sérénité, cette théorie a pris une place importante en soins palliatifs.

Cette vision de la fin de vie a même conduit une partie de ses acteurs à tracter de toutes leurs forces les personnes en fin de vie vers une acceptation qui ne faisait pourtant pas chaussure à leurs pieds, ou à insister régulièrement pour leur faire

⁶ Chatel T., « L'accompagnant, Un Funambule de La Relation », in *La Mort et Le Soins: Autour de Vladimir Jankélévitch*, Presses Universitaires de France, 2016.

⁷ Kübler-Ross E., *Les derniers instants de la vie*, Genève, Suisse : Editions Labor et Fides, 1975.

parler de leur mort prochaine malgré les réticences du principal intéressé à aborder ce sujet. Ainsi le dénonce Higgins dans le célèbre article *L'invention du mourant* : « Qu'attend-on du mourant ? Deux choses essentiellement, qu'il puisse parler de sa mort et qu'il l'accepte. Il doit être au clair avec sa mort, pouvoir en parler avec les soignants dont la tâche est conçue comme devant aider au travail de deuil du patient à l'égard de la vie et de ses proches »⁸.

Dans le même article, Higgins critique des écrits de Hennezel « Le tableau de « mort paisible et réconciliée », de « douleur transcendée » qu'il nous offre gomme toujours la mort et sa violence sous les retrouvailles d'une beauté perdue et, surtout, efface les singularités. »

En effet, s'il faut reconnaître que les « stades » d'Elisabeth Kubler Ross sont très intéressants et pertinents cliniquement quand ils permettent de mieux nommer l'état émotionnel du malade et ainsi mieux y réagir, ils le sont beaucoup moins quand deviennent un cheminement normatif. D'ailleurs ces stades sont rarement tous rencontrés et ne suivent pas une chronologie claire. L'acceptation, quand elle survient, est en effet d'une richesse et d'une force dont bénéficie l'ensemble de l'entourage du patient ainsi que les soignants qui s'en occupent. Mais en tant que stade ultime du « mourir », elle n'est rencontrée que de façon anecdotique malgré l'accompagnement renforcé d'équipe chevronnées.

L'accompagner comme « suivre le cheminement » pour une philosophie du care.

Un patient d'une quarantaine d'année avait un cancer évolutif de la sphère ORL. Il ne pouvait plus parler. Il demandait en permanence aux soignants, ou aux médecins de soins palliatifs « Est-ce que je vais reparler ? Est-ce que ça va s'améliorer ? On ne me dit rien, les médecins ne me disent pas tout ». Un jour, épuisée de ses questions, une infirmière demande à un chirurgien ORL qui passait

⁸ Higgins R. W., « L'invention Du Mourant. Violence de La Mort Pacifiée », *Esprit*, 2003, pp.139-169.

dans le service de lui parler de façon claire. Le médecin y va et lui explique l'évolution irrévocable de sa maladie. Pendant les 2 jours qui suivirent, l'homme fut agité, angoissé, en colère, comme il ne l'avait jamais été. Puis je le retrouvais de nouveau calme et posé. Et le voici qu'il m'écrit sur son ardoise « Est-ce que je vais reparler ? Les médecins ne me disent pas tout ».

Ainsi, selon Tanguy Chatel⁹, l'accompagnement a délaissé cet objectif d'apaisement et laissé place dans les années 2000, sous l'influence de la psychanalyse, à une conception où l'accompagnant ne guiderait plus vers une direction, mais se contenterait de suivre le malade dans son cheminement sans avoir d'idée préconçue de l'endroit où il va.

Cette forme d'accompagnement a des liens avec la philosophie du *Care*, émergente en France dans les années 2005. Est-elle influencée par elle plutôt que par la psychanalyse déjà en déclin à cette période ?

Cette philosophie issue d'un courant anglo-saxon s'applique à décrire les phénomènes de *care* (traduit en français par divers expressions : sollicitude, prendre soin...), très présents dans les soins. Pour mémoire, Joan Tronto sépare plusieurs phases du *care*¹⁰ :

1. *Caring about* (se soucier de) : constater l'existence d'un besoin et évaluer la possibilité d'y apporter une réponse.

2. *Taking care of* (se charger de) : qui implique d'assumer une certaine responsabilité par rapport à un besoin identifié.

3. *Care giving* (accorder les soins)

4. *Care receiving* (recevoir des soins). Reconnaissance de la réaction au soin.

« Dans le *care*, la perspective de prendre les besoins des autres comme point de départ de ce qui doit être fait apparaît décisive ».

⁹ Chatel.

¹⁰ Tronto J., « Du care », *Revue du MAUSS*, n° 32, février 2008, pp.243–265.

En s'inspirant de ce courant, l'accompagnement en soins palliatifs serait la réponse à un besoin, au besoin réel du patient et pas à celui qu'on imagine pour lui. Ainsi s'il a besoin de parler de la mort, soutenons-le dans ce besoin, si ce n'est pas le cas, n'en parlons pas.

Et en effet, une des particularités de l'accompagnement en soins palliatifs, qu'ils soient « tardifs » (en fin de vie) ou plus précoces (chez des patients encore autonomes, au domicile, parfois encore en cours de traitement dits spécifiques), est que plaquer notre conception de ce qui serait bien pour la personne est inutile voire délétère.

Parler de la mort en est un exemple paradigmatique, mais de nombreux exemples plus pratiques ne manquent pas. Un exemple souvent donné mais ô combien fréquent est celui d'une personne qui perd ses forces et son autonomie. Les soignants repèrent le besoin qu'elle soit aidée, et de ce fait font l'intégralité de sa toilette. Cette toilette provoque, à ce moment-là, un sentiment d'humiliation et de la douleur. Or pour un même patient, parfois les soignants ont une posture différente : ils encouragent le patient à faire « ce qu'il peut » (et ce qui a du sens pour lui) et ainsi, avec l'aide des kinésithérapeutes, lentement et péniblement, en s'appuyant sur les soignants, il parvient à se rendre à la salle de bain et faire une bonne moitié de sa toilette, l'autre moitié étant faite par l'aide-soignante. Il en sortira épuisé mais rayonnant. Le *care* est passé par une écoute attentive au besoin réel de la personne. En revanche il nécessita pour l'honorer probablement plus de temps, ou plus d'imagination. Effort que fera le soignant en écho à sa responsabilité après avoir repéré ce besoin.

Comme dit Jacquemin « Tout accompagnement revêt à souligner conjointement un relatif désintéressement pour laisser à l'autre toute sa place dans son propre cheminement »¹¹. On pourrait être tenté de dire que l'accompagnement est la forme palliative du *care*.

¹¹ Jacquemin.

Mais si le care me paraît nécessaire à l'accompagnement, il ne me paraît pas suffisant pour en rendre compte.

Où accompagne-t-on le malade ? ou la dimension métaphysique de l'accompagnement.

Respecter le patient dans ses besoins et ses demandes, ne pas l'emmener là où il ne le souhaite pas, est indispensable. Mais ce *care* n'est qu'un préambule avant d'entrer dans le « dur » de l'accompagnement.

Car il y a bien quelque chose de très particulier à l'approche de la mort, une teinte qu'on ne retrouve que beaucoup plus rarement dans d'autres circonstances et qui est d'un autre ordre que le soin à proprement parler même s'il peut s'y glisser. Ce que Hirsch appelait « ça » (ça a à voir avec...).

Nous tenterons dans cette partie de l'appréhender.

L'approche de la mort comme révélateur de la poésie.

En 1943¹², au camp de Teresienstadt, Viktor Ullmann écrit un opéra intitulé *Der Kaiser von Atlantis* avec un livret de Peter Kien. Cet opéra raconte l'histoire d'un monde où l'Empereur Overall a déclaré la guerre de tous contre tous. Cet Empereur s'est enfermé dans une forteresse où il ne voit personne et la terre est ravagée de trous d'obus. La Mort (vieux soldat) casse son épée et arrête de travailler condamnant toute l'humanité à l'immortalité.

Plus tard une jeune fille et un soldat se battent. Malgré un coup de feu, le soldat n'est pas mort. Ils se rencontrent et s'aiment. Puis ils chantent :

¹² Ullmann V, Kien P., *Der Kaiser von Atlantis* , 1944. traducteur inconnu.

Regarde, ils ont disparu, les nuages
qui longtemps ont tout obscurcit.
Ils couvraient de gris le paysage,
qui maintenant tout à coup s'éclaircit.
Les ombres profondes s'écartent
quand le soleil resplendit au jour
et la Mort se transforme en poète
quand elle s'unit enfin à l'Amour.

Dans cette strophe, la proximité, de la mort semble avoir le pouvoir de révéler quelque chose de la vie : la poésie.

Dans le tableau suivant, des révoltes font rage demandant à la mort de reprendre son travail. A lieu un face à face entre l'Empereur et la Mort.

Un premier phénomène apparaît : après le face à face inaugural avec la Mort, le personnage qui était initialement nommé « l'Empereur Overall » ne devient plus que « Overall ». Il a perdu des attributs extérieurs et redevient lui-même

Finalement la Mort accepte de reprendre son activité à condition que le premier à mourir soit l'Empereur Overall.

Celui-ci accepte. Avant de mourir il chante une dernière fois :

Je suivrai ce jeune homme étranger, sans te dire où, mais en moi,
l'espoir du retour palpite encore.

Il y aura des fleuves et les montagnes m'entoureront. Les fleurs s'épanouiront sur les alpages, dans le soleil et le vent rude. Là où tu n'es pas, la pluie de l'été tombe à flots. Là où tu n'es pas, il y a beaucoup.

Et comme tu penserais : maintenant, un enfant va au puits ; un cheval est devant le maréchal-ferrant qui lui ferre les sabots, [...].

La proximité de la mort a transformé profondément Overall : après l'avoir conduit à redevenir profondément lui-même, le regard d'Overall change sur le monde. Et il s'émerveille une dernière fois des petites choses qu'il avait sûrement oubliées, enfermé dans sa forteresse : le souvenir de la nature et de la vie du quotidien.

La mort a ici un pouvoir de révélation. La mort est poète, elle révèle Overall à lui-même et lui révèle la beauté de la vie au moment même où il va les perdre. La proximité de la mort peut-elle révéler d'autres choses ?

L'approche de la mort comme révélateur de l'Essentiel.

Dans *Vivant jusqu'à la mort*¹³, Ricoeur cherche la différence entre le mourant et l'agonisant (qui est encore en vie).

« Le fond du fond du témoignage du médecin de l'unité de soins palliatifs est que la grâce intérieure qui distingue l'agonisant du moribond consiste en l'émergence de l'Essentiel dans la trame même de l'agonie. » selon lui « l'Essentiel c'est en un sens [...] le religieux ; c'est si j'ose dire, le religieux commun qui, au seuil de la mort, transgresse les limitations consubstantielles au religieux confessant et confessé. » qu'il conçoit comme une forme d'état de grâce.

¹³ Ricoeur P., *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, France, Éditions Points, 2019.

Mais si la proximité de la mort peut inviter à entrer dans l'Essentiel, celui-ci a quelque chose de douloureux également. Overall découvre ce qu'il perd pour toujours.

Quand Francis Jammes imagine sa mort dans *Prière pour aller au Paradis avec les ânes*¹⁴, c'est avec une tendresse douloureuse qu'il en parle.

Je leur dirai [aux ânes] : Venez, doux amis du ciel bleu,
pauvres bêtes chéries qui, d'un brusque mouvement d'oreilles
chassez les mouches plates, les coups et les abeilles...
Que je vous apparaisse au milieu de ces bêtes
que j'aime tant parce qu'elles baissent la tête
doucement, et s'arrêtent en joignant leurs petits pieds
d'une façon bien douce et qui vous fait pitié.

Cette teinte particulière que l'on rencontre souvent à l'approche de la mort est complexe, mêlant la beauté, la douceur d'une part, mais également la nostalgie, la douleur et parfois même le déchirement. Nous la nommerons, en nous inspirant de Paul Ricoeur, l'« Essentiel ». Et affronter cet essentiel pour certains de nos patients peut être extrêmement éprouvant.

L'Essentiel seulement avant la mort ?

Et pour ne pas laisser croire qu'il faudrait attendre de se savoir mourir pour rencontrer cet essentiel, (bien que cette période en soit un révélateur particulièrement puissant), tournons-nous vers Alfred de Musset qui en parle sûrement, quoi que différemment, dans *La nuit de décembre*¹⁵ :

Du temps que j'étais écolier,

¹⁴ Jammes F., *Le deuil des primevères*, Paris, France, Gallimard, 1995.

¹⁵ de Musset A., *Les nuits: la nuit de mai, la nuit de décembre, la nuit d'août, la nuit d'octobre*, 1835.

Je restais un soir à veiller
 Dans notre salle solitaire.
 Devant ma table vint s'asseoir
 Un pauvre enfant vêtu de noir,
 Qui me ressemblait comme un frère.

Son visage était triste et beau :
 A la lueur de mon flambeau,
 Dans mon livre ouvert il vint lire.
 [...]

 Qui donc es-tu, spectre de ma jeunesse,
 Pèlerin que rien n'a lassé ?
 Dis-moi pourquoi je te trouve sans cesse
 Assis dans l'ombre où j'ai passé.
 Qui donc es-tu, visiteur solitaire,
 Hôte assidu de mes douleurs ?
 Qu'as-tu donc fait pour me suivre sur terre ?
 Qui donc es-tu, qui donc es-tu, mon frère,
 Qui n'apparais qu'au jour des pleurs ?
 [...]

 Je te suivrai sur le chemin ;
 Mais je ne puis toucher ta main,
 Ami, je suis la Solitude.

L'entrée conjointe dans l'Essentiel.

Cet Essentiel, triste et beau, se rencontre tout au long de la vie et Musset l'assimile à la solitude. Cette solitude est-elle obligatoire ?

Reprenons le propos de Jacquemin :

« En fait nous retrouvons, au cœur d'une pratique d'accompagnement, cette importance du temps, un temps qui fait **entrer conjointement** accompagnant et soigné dans l'immédiateté de ce qu'ils sont et vivent . »¹⁶

L'accompagnement ferait entrer conjointement. Dans quoi ? « l'immédiateté de ce qu'ils sont et qu'ils vivent » : dans l'Essentiel ?

Après ce long développement, le plus profond de l'accompagnement en soins palliatifs, ce serait, selon nous, accompagner le malade dans l'Essentiel quand celui-ci y entre. Le soutenir pour qu'il ose y entrer, sachant qu'il n'est pas seul, et qu'il sera soutenu dans la douleur de cette beauté. Et ainsi il nous invite, et nous engage, à y entrer avec lui.

Et ce chemin n'est évidemment pas physique puisque qu'il se passe strictement à la même place (dans notre cas souvent dans une chambre d'hôpital). Ce cheminement est métaphysique. L'accompagnement de soins palliatifs consiste à accompagner dans une expérience d'ordre métaphysique.

Une définition de l'accompagnement en soins palliatifs.

Pour conclure, s'il fallait tenter une définition de l'accompagnement en soins palliatifs ce serait :

« L'accompagnement en soins palliatifs débute par le soin effectué par le soignant avec ses compétences propres et en réponse à un besoin réel du patient. Il se déploie ensuite au sein d'une relation dans laquelle s'engage un soignant à l'égard d'une personne malade à entrer avec lui et à le soutenir dans l'expérience de l'Essentiel que la proximité de la mort lui révèle. »

Nous compléterons en ajoutant que cet accompagnement ne peut se construire qu'à partir d'une relation de soin qui s'applique à respecter le cheminement du malade et à travers une attention à ses besoins.

Cet accompagnement est d'ordre métaphysique.

¹⁶ Jacquemin.

CHAPITRE II :
LE CORPS DANS LA RELATION MEDECIN-PATIENT EN SOINS
PALLIATIFS.

L'âme et le corps, retour sur le dualisme cartésien.

Après avoir médité sur l'accompagnement en soins palliatifs, revenons à ce projet qui nous avait questionné : accompagner le patient en soins palliatifs, en tant que médecin, sans le corps, à travers une relation virtuelle.

Dans la partie précédente nous avons conclu qu'accompagner en soins palliatifs, c'était accompagner dans l'Essentiel, et que cette expérience était d'ordre métaphysique. L'accompagnement serait métaphysique.

Dans ce cas serait-il « au-delà du physique » (comme son nom l'indique) ? au-delà du corps ? Sans le corps ?

Cette idée peut sembler une évidence si l'on sépare le corps et l'âme. Or cette séparation est une conception anthropologique courante en médecine.

Cette séparation survient au XVII^e siècle à la suite de la philosophie cartésienne. Descartes¹⁷ distingue l'âme, *Res Cogitans*, substance pensante et le corps, *Res Extensa*, substance étendue, matière. Il fait de l'animal un automate et le corps humain, à l'image du corps animal, un automate également. Même si Descartes est ensuite en quête du lien entre le corps et l'âme, cette séparation s'ancre et modifie profondément la médecine. Comme nous l'a suggéré Eric Fiat dans son cours sur la technique, c'est en percevant le corps comme un automate, comme un objet, que la recherche médicale s'autorise des transgressions qu'elle s'était jusqu'alors interdites. Elles lui permettent des découvertes et des innovations qui la conduisent vers un franc progrès sur la quantité de vie et la diminution des morbidités. En quelques sortes avec l'aide du dualisme cartésien, la médecine est devenue plus puissante.

Car il est indéniable que le corps est en partie une *Res Extensa*. Il est exact qu'une masse cancéreuse peut boucher l'intestin et provoquer une occlusion. Il est exact qu'enlever la masse peut déboucher l'intestin et remettre en route l'appareil digestif.

Il est exact que le cœur est une pompe. Ainsi s'il est fragilisé et que de surcroît le volume qu'il a à pomper est trop important, il n'y parviendra pas et que le fluide stagnant ira encombrer les poumons. Et il est exact que diminuer le volume sanguin à l'aide de diurétique va diminuer la pression dans ce cœur, lui permettre d'accomplir correctement sa tâche et libérer les poumons.

¹⁷ Descartes R., *Discours de la méthode: texte intégral*, Paris, France, Hatier, 2012.

Et il est aussi exact qu'une métastase dans un os le fragilise et rend la marche difficile, et que réparer cet os soit chirurgicalement, soit avec des rayonnements va permettre au patient de marche de nouveau.

Alors la médecine s'occuperait de la *Res Extensa* qu'est le corps. Et le médecin de soins palliatifs se permettrait des extras hors de ce champ en abordant la *Res Cogitans* dans l'accompagnement qui est d'ordre métaphysique. Cet accompagnement n'aurait alors rien à voir avec le corps.

La plainte corporelle comme fondement de la relation de soin.

Même si cette vision des choses est séduisante, cela ne me paraît pas possible. Tout d'abord car, comme nous l'avons évoqué dans la partie précédente, l'accompagnement demande un préambule, un préambule tissé de *care*. Autant que le corps ait une place dans le soin (*care*) de la psychiatrie par exemple me paraît énigmatique de prime abord, autant qu'il en ait une dans le *care* des soins palliatifs est une évidence. Pourquoi ? Car le corps est la source du problème. En soins palliatifs le corps n'est pas abstrait : il est là, il est malade, il limite, il fait souffrir. La rencontre entre le médecin et le patient se passe, à quelques exceptions prêtes, à cause du corps.

Mme D. est une jeune femme d'une trentaine d'année. Elle souffre d'un lymphome de mauvais pronostic. Elle a un relationnel considéré comme difficile par l'équipe d'hématologie. On craint que sa maladie ne s'aggrave et que ces difficultés relationnelles ne rendent cette dégradation particulièrement difficile. C'est pourquoi, dans l'esprit des soins palliatifs précoces, il est demandé à l'équipe mobile de soins palliatifs de faire connaissance avec elle. Le premier contact avec elle est comme flottant : la patiente ne se plaint d'aucun inconfort physique sur lequel nous pourrions accrocher la relation. Quelques temps plus tard elle présente une douleur de l'épaule, et le fait que nous allions la voir tous les mois lors de sa chimiothérapie prend sens. Au décours de ces visites, la douleur n'est pas seule, nous parlons de beaucoup d'autres choses également, qu'elles soient « superficielles » ou d'une grande profondeur. L'accompagnement est mis en

place. Finalement la dame s'améliore, la douleur disparaît et, petit à petit, nous parlons de moins en moins de choses lors de nos visites qui ressemblent de finalement plus à une visite de courtoisie qu'à une vraie rencontre de soin. L'accompagnement ne « prend plus ».

Il est en effet bien difficile de créer une alliance thérapeutique, même une relation thérapeutique s'il n'y a pas de demande de la part du patient. Il faut qu'il y ait un besoin du côté du malade. Et il est peut-être nécessaire d'ajouter que le besoin du patient doit être dans le champ de compétence du médecin pour que la relation thérapeutique naisse.

En soins palliatifs ce besoin inaugural se loge dans le corps. Une douleur trop douloureuse, une gêne respiratoire qui étouffe, un sommeil qui se refuse, des angoisses qui oppressent. Une fatigue qui rend le corps si lourd, si présent qu'on n'arrive plus rien à faire et qu'on perd son autonomie. Le corps qui est devenu inoubliable comme dit Eric Fiat¹⁸. Il prend trop de place. C'est autour de ce corps souffrant et devenu inoubliable que la rencontre entre le malade et le médecin a lieu. Et c'est ensuite, à travers la tentative du médecin pour y répondre, que la relation de soin prend sens et peut commencer à exister.

Pour faire référence aux étapes du care de Joan Tronto¹⁹, on pourrait dire que le *caring about*, le besoin du malade qui se tourne vers le médecin de soins palliatifs, et dont celui-ci peut se charger (*taking care of*) est l'inoubliabilité du corps.

Le corps est premier dans cette relation de soin. Si le corps souffrant n'est pas présent, il n'y a pas de relation thérapeutique, il n'y a pas de relation de soin. Il y a au mieux courtoisie, éventuellement perte de temps pour tout le monde, voire pire : intrusion.

Ainsi les soins palliatifs dits « précoces » peuvent être bien difficiles à commencer. Comment instaurer une relation de soin, de manière à accompagner le

¹⁸ Fiat E., *Corps et Âme, Ou, Qu'un Peu d'incarnation, Ça Peut Pas Faire de Mal...*, Éditions nouvelles Cécile Defaut, 2015.

¹⁹ Tronto.

patient dans des problématiques très profondes et intimes, quand on a aucun soin à lui proposer ? Un symptôme inconfortable peut permettre de déclencher quelque chose, à condition que l'on puisse y faire quelque chose. (Je me souviens d'un jeune patient très renfermé que je devais rencontrer devant un risque d'altération rapide. A notre première rencontre il ne s'est plaint que d'un nez bouché sur lequel je n'ai rien pu faire.)

Parfois, dans l'autre sens, il n'y pas de symptôme, on parle de tout et de rien, c'est une visite de courtoisie. Puis un jour le corps s'altère tant qu'on ne peut plus ne pas en parler. Une occlusion. On entre dans mon champ de compétence. Et on entre dans le dur. L'accompagnement peut commencer.

Le prendre soin du médecin de soins palliatifs.

Ainsi donc, le besoin du malade en soins palliatifs, sur lequel se construit le *care*, préambule nécessaire à l'accompagnement, traite du corps. Comment le médecin va-t-il répondre à ce besoin ? Y a-t-il une place pour les corps dans le soin prodigué par le médecin ?

La place du corps (je dirais même des corps) dans le soin prodigué par une infirmière est visible. Ainsi Laure Marmilloud ²⁰ parle du corps dans cette relation de soin avec une facilité que le médecin que je suis lui envie.

En face du corps meurtri se tiendrait le corps du soignant ? Il ne suffit pas de dire « en face » car c'est, le plus souvent, d'un corps à corps qu'il est question. Tantôt corps contre corps, tantôt corps avec corps ; les images sont diverses, les tonalités changeantes, mais l'implication du soignant avec son corps ne saurait être niée dans cet exercice particulier du soin .

²⁰ Marmilloud L., *Donner vie à la relation de soin : expérience pratique et enjeux éthiques de la réciprocité*, Toulouse, France, Éditions Érès, 2019, p.138.

Et il est vrai qu'on imagine difficilement une infirmière poser une perfusion sans le bras du patient, poser une sonde urinaire sans appareil génital, un pansement sans une peau. Et on imaginerait mal tout cela sans les mains de l'infirmière, ses bras qui bougent et de ses jambes qui la portent.

De son côté, l'aide-soignante aurait de grandes difficultés à laver une personne sans le corps du principal intéressé et sans déployer elle-même ses bras. Et nombre d'entre elles ont malheureusement bien vite le corps également souffrant d'avoir si physiquement pris soins de celui des autres.

Pour le médecin de soins palliatifs, l'évidence est plus discrète pour ne pas dire quasi inexistante.

Observons rapidement une consultation de soins palliatifs qui se centre sur un « symptôme d'inconfort », sur une inoubliabilité du corps.

Le médecin est de son côté du bureau, le patient de l'autre. A distance le médecin questionne le patient sur l'inconfort qu'il présente et sur d'autres choses. Il examinera le malade (ou l'auscultera comme disent les « pas médecins »). Parfois il regardera des examens complémentaires (un scanner par exemple). L'entretien pourra dévier vers d'autres sujets afin de faire une évaluation dite « globale », par exemple de l'humeur de la personne ou son environnement social. Pour finir il délivrera une ordonnance (de médicament, d'appareillage, d'examen, d'aide humaine...). En hospitalisation il modifiera les prescriptions sur l'ordinateur dans un bureau à distance de la chambre du malade.

Pas de sonde urinaire à poser, pas même de manipulation de chiropraxie. Un tout petit examen physique. Eventuellement une poignée de main (quand un tel geste n'est pas interdit par les consignes sanitaires). Le soin semble passer par la prescription. La place de ces corps dans le soin de médecin peut paraître franchement discret voire inexistant.

Pourtant notre hypothèse est que le soin du corps effectué par le médecin est au contraire très corporel.

Revenons sur le besoin, la plainte du patient. La maladie avance, elle fait souffrir le corps, elle le rend inoubliable. Le médecin s'occupe du corps *Res Extensa* grâce à ses prescriptions. Ainsi la morphine entrant dans le corps saturera les récepteurs μ , diminuera l'excitation des fibres C, et par là diminuera la douleur. Le corps retrouve ainsi un peu de son oubliabilité.

Mais pour rendre compte de la souffrance corporelle du patient en soins palliatifs, il nous faut changer de regard et laisser-là ce dualisme cartésien. La phénoménologie peut nous proposer un regard éclairant.

Leib et Körper.

La phénoménologie, depuis Husserl, différencie le corps objectif (*Körper*) et le corps subjectif (*Leib*). Le corps objectif ressemble à la *Res Extensa* de Descartes, mais il est habité par le corps subjectif, le corps vécu, ressenti.

Un peu plus haut, nous avons évoqué des besoins, des plaintes qui étaient adressées au médecin de soins palliatifs. Penchons-nous de nouveau dessus : *Une douleur trop **douloureuse**, une gêne respiratoire qui **étouffe**, un sommeil qui se **refuse**, des angoisses qui **oppressent**. Une fatigue qui rend le corps si lourd, si présent qu'on n'arrive plus rien à faire et **qu'on perd son autonomie**.*

Les plaintes en soins palliatifs sont presque toujours des plaintes dites « fonctionnelles », elles sont une souffrance, de l'ordre du ressenti. Si un malade a des métastases dans un os et que celui-ci risque de se briser, il ira voir l'orthopédiste. Si en revanche elles lui font mal, il y aura un sens à ce qu'il vienne me voir. Car les métastases lui provoquent un ressenti désagréable au mieux, parfois obsédant ou déchirant. Parfois ces métastases ne font pas mal, et il n'y a pas lieu d'en parler en consultation de soins palliatifs. A moins qu'elles ne lui fassent peur, dans quel cas elles auront de la place dans nos échanges. La douleur est nécessairement ressentie. Elle n'est jamais objective. La médecine de la douleur en particulier et les soins palliatifs en général ne peuvent traiter fondamentalement que de corps subjectif. Ils passeront souvent par le corps objectif pour l'améliorer, mais

c'est le corps subjectif qui est l'origine du besoin et qui pourra dire si ce besoin a été ou non satisfait.

Ainsi le médecin s'arrêtera là où le corps subjectif est apaisé. Si la douleur est suffisamment soulagée, ou si elle ne pose pas de soucis, notre mission s'arrête.

Et il en est de même pour toutes les autres plaintes liées au corps que nous rencontrons. Nous ne nous occupons d'un poumon défaillant que si les modifications respiratoires qui en résultent provoquent une dyspnée : une gêne respiratoire ressentie. D'insomnie si elles sont pesantes. De troubles de l'appétit s'ils attristent le malade. Il ne s'agit toujours là que de subjectif.

On pourrait dire qu'en soins palliatifs le corps subjectif a le premier rôle et le corps objectif le second. Le corps objectif serait la cause de la souffrance du corps subjectif, et a priori le moyen par lequel on passe pour diminuer cette souffrance.

La phénoménologie de la chair de Michel Henry.

Cette image est intéressante mais il nous faut approfondir le rapport entre ces différents corps. Pour ce faire, nous nous appuyerons ici sur l'ouvrage *l'Incarnation* de Michel Henry²¹, en particulier sur ce qu'il appelle la *phénoménologie de la chair*.

Chez Michel Henry le corps originaire, celui qui est là avant même que les sensations nous le décrivent, est nommé corps organique. Celui-ci nous apparaît selon 2 modes : l'apparaître du monde et celui de la vie.

D'un côté le corps mondain nous est révélé de l'extérieur par les sens. Il est une chose parmi les choses. C'est le corps chosique. Il est aussi dit corps objectif. Mais il n'est pas *res extensa* car il n'est pas inerte car il est animé_. Il est peut-être celui que l'on prend pour un automate mais qui malgré tout n'en est pas un.

De l'autre côté, il y a l'apparaître de la vie.

C'est dans le pathos : en ressentant sentiment, affect, douleur, souffrance, dans la passivité de l'éprouvé, que nous découvrons sans aucun doute que nous

²¹ Henry M., *Incarnation: une philosophie de la chair*, Paris, France, Éditions du Seuil, 2000.

sommes en vie. Si je rêve et que ce rêve me rend triste, même si ce que je rêve est faux, le fait que j'éprouve de la tristesse est indéniable et atteste que je vis.

Il y aurait ainsi « auto-révélation » de la vie par le pathos. Et cette autorévélation de la vie passerait nécessairement par un corps transcendantal qu'il nomme chair. De même que cette chair vivante n'est intelligible que par la vie.

« Comme si un corps d'homme pouvait être autre chose qu'une chair vivante, une chair invisible, intelligible dans l'invisible de la vie et uniquement à partir d'elle ».

Si les affects, le plaisir et la jouissance révèlent la chair, la douleur et la souffrance le font également. La douleur est un exemple qu'Henry développe particulièrement. Selon lui la douleur pure, nous accule, nous enferme en nous-même, sans possibilité de s'écarter ou de fuir. Dans la douleur pure on n'est en quelques sortes que « intérieur ». Et ce corps qui ressent est le corps transcendantal, la chair.

Le corps organique se révélerait d'une part par l'éprouvé de la vie en étant chair et d'autre part par les sens pour être corps mondain, corps chosique.

Henry décrit un autre niveau de révélation de ce corps organique qui s'opère notamment par le mouvement.

« Poursuivons l'étude de la constitution de nos impressions sur le corps organique. Les analyses qui précèdent montrent que ce dernier se différencie en réalité en trois éléments : 1°/ Notre propre corps organique soumis à la poussée intérieure de notre chair originaires 2°/Ce même corps organique s'y opposant se faisant corps chosique à la limite de cette poussée. 3°/Ce même corps chosique non plus éprouvé comme tel dans la poussée charnelle mais se montrant à nous de l'extérieur dans le monde. »²²

L'exemple que donne Henry est celui d'une séance chez le kinésithérapeute. Celui-ci demande de pousser sa poitrine jusqu'à un point où ça « bloque ». Ce blocage révèle le corps chosique. En reprenant une respiration plus tranquille je me situe dans la chair.

²² Henry, p.232.

Le corps chosique est également celui que je regarde depuis mes yeux, que je touche depuis mes mains ou que je sens depuis mes narines.

Pour résumer selon Henry, la chair serait le corps organique qui se révèle de l'intérieur, corps transcendantal de la chair vivante. Le corps chosique, lui, peut se révéler de l'intérieur à partir de la limite du mouvement, et également de l'extérieur à l'aide des sens.

Le corps chosique gagnerait-il du terrain ?

Comment cette compréhension du corps pourrait-elle se décliner en soins palliatifs ?

La particularité des soins palliatifs est que la personne est atteinte d'une maladie, et bien que celle-ci puisse être parfois stationnaire, souvent elle évolue. Cette maladie vient chaque jour limiter d'avantage le corps. Ainsi la fatigue s'installe et raccourcit les journées laissant le sommeil gagner du terrain. Les muscles diminuent et rendent les promenades de plus en plus courtes. Des parties du corps sont blessées par des tumeurs, et le moindre geste déclenche des douleurs. La maladie vient ici bloquer toujours plus tôt cette chair vivante. Les limites du corps sont de plus en plus rapidement atteintes. Dans des mouvements de plus en plus restreints, la chair laisse place au corps chosique.

En parallèle, le corps chosique est révélé d'une façon inouïe : les scanner, biologies et autres examens complémentaires ont parfois depuis longtemps donné à la personne malade un corps qu'elle ignorait avoir jusque-là. C'est celui dont parle Didier Sicard dans son ouvrage *La médecine sans le corps*²³ : le corps révélé par les examens complémentaires. Et ce corps-là, ce corps objectif, mondain, il le transporte avec lui parfois dans de gros sac plein de photographies de l'intérieur de lui-même où sont représentées ses tumeurs, ses os (mais qui pourtant racontent si mal ce qu'il ressent). Au-delà des images c'est le discours médical, associé à ce corps qui devient le discours du malade sur son propre corps : « je viens vous voir

²³ Sicard D., *La médecine sans le corps : une nouvelle réflexion éthique*, Paris, France, Plon, 2002.

car j'ai des métastases à tel endroit, qu'elles évoluent malgré la 5^e ligne de chimiothérapie et qu'on ne peut plus faire de radiothérapie. » Ce corps objectivé à travers les examens, à travers le discours technique s'impose dans la vie du malade.

Ces 2 tendances donnent le sentiment que la maladie ratatine, rétrécit la chair pour faire gagner du terrain au corps chosique, extérieur. Pas tout à fait autre, mais presque.

Mathias Malzieu décrit cette étrangeté dans *Journal d'un vampire en pyjama*²⁴, récit poétique de sa maladie hématologique.

C'est étrange de se promener dans son quartier avec ses habits de quand tout allait bien [...] Personne ne sait que je suis un vampire [...] Pourtant je suis un vrai vampire : je dois me procurer du sang pour rester en vie. [...] Puisque je suis prisonnier de mon propre corps, je dois plus que jamais apprendre à m'évader par la pensée. Organiser ma résistance en mobilisant les ressources de l'imagination.

La chair, le corps vivant éprouvé, est en danger. Il va avoir recours à la poésie pour lui garder de la place. C'est ainsi qu'il s'évertuera à transformer les infirmières en « nymphirmières », et la greffe de moelle en jardinage de science-fiction à l'aide de haricots magiques.

Le décalage demeurera, mélange de discipline et de pulsion de survie :

L'infirmière [...] me prépare les globules rouges, ça fait des bruits de paquet de bonbons.

- De quel groupe êtes-vous ? demande-t-elle.
- Dyonisos, je réponds.
- Je parlais de votre groupe sanguin.

²⁴ Malzieu M., *Journal d'un vampire en pyjama*, Paris, France, Albin Michel, 2016

- Ah oui... O+
- [...]
- Je ne vous fais pas mal ?
- Je sais ! dis-je.
- C'était une question, répond-elle en souriant.
- Et moi une réponse.

Elle a ce petit rire qui sonne exactement comme un rire qu'on pourrait entendre à l'air libre. Un rire de bar ou de cinéma. Petit éclat blanc à peine plus gros qu'un flocon fondu. Incongru et tendre au milieu des sonneries des machines.

Ou encore dans un autre passage : « Sa gentillesse m'a apaisé. C'est une nymphirmière, elle s'y connaît en délicatesse. J'ai eu la sensation d'être un tout petit peu moi-même en la faisant légèrement rire. »

La maladie est, en complément de sa médicalisation, une broyeuse de chair au profit du corps chosique. Les patients en soins palliatifs auraient tout à craindre de la disparition de leur chair en un automate dysfonctionnel.

La maladie comme menace d'enfermement dans la chair ?

Mais si la maladie peut d'une certaine manière rendre la chair fragile, elle conduit avec elle un cortège d'éprouvés qui pourraient au contraire y enfermer le malade. La douleur, la souffrance, tous les symptômes d'inconfort sont, à en suivre Michel Henry, l'occasion de prendre conscience de sa chair et par elle de la vie qui nous habite.

Mais cet éprouvé n'est pas que positif. Il peut acculer à l'éprouvé la chair, séparant du monde, enfermant dans la chair éprouvée. Car si la souffrance révèle la vie, elle menace aussi d'enfermement. C'est le cas par exemple quand une douleur est telle que la personne n'est plus *que* douleur et n'a plus accès qu'à elle.

Ainsi la maladie serait d'un côté menace de rendre le corps profondément chosique et de l'autre, risque d'enfermement dans la chair. Ou plutôt que menace, peut-t-on dire qu'il y aurait simultanément une transformation du corps mondain, senti, et de la chair sentante ? Une étrangeté à tous les niveaux ?

Le rôle du médecin au regard de la phénoménologie de la chair.

Quelle serait la place du médecin ici ?

Un autre passage de l'*Incarnation* pourrait nous éclairer, il s'agit d'une note de bas de page :

La médecine n'a jamais été une science à proprement parler – non qu'elle manque de rigueur : reposant sur des sciences dures comme la biologie, la chimie, etc., elle reste cependant humaniste dans son principe. Par là il faut entendre que toutes les connaissances objectives mises en jeu sont traversées par un regard qui voit, sur la radiographie d'une lésion ou d'une tumeur, au-delà du corps objectif donc, ce qui en résulte pour une chair, pour ce soi vivant et souffrant qu'est le malade. La médecine est inintelligible sans cette référence constante à la vie transcendante comme constitutive de la réalité humaine.²⁵

Cette note nous paraît très éclairante. La médecine se situe précisément à la rencontre de ces 2 corps. Il ne s'agirait donc pas d'opposer la chair et le corps chosique. Il n'y aurait pas compétition entre les deux. Le rôle du médecin serait

²⁵ Henry, p137

plutôt de les lier l'un à l'autre. De les mettre en dialogue, en relation l'un avec l'autre.

Le soin du corps du médecin de soins palliatifs à l'égard de son patient serait d'être un intermédiaire entre ces deux corps : corps éprouvé et corps objectif, non pas pour faire disparaître le corps objectif, mais pour que ce corps malade, aussi bien senti que sentant, ne soit pas bloqué dans les modifications que lui apportent la maladie mais soit support de vie.

Corps chosique et chair, ensemble pour porter la vie malgré la maladie.

Car un corps malade, blessé, peut être profondément habité par la vie. Ainsi Sylvain Tesson, devenu sourd après un accident marche à travers la France pour partir à la reconquête de lui-même²⁶. Il achève cette marche en remontant le Cotentin et dit non sans humour :

J'avais choisi de longer la côte occidentale pour que mon oreille gauche jouisse de la musique du ressac. Sur l'autre façade, celle du débarquement, j'aurais été privé de la respiration de la marée. Être sourd d'une oreille n'est pas grave si l'on sait prévoir l'endroit où se tenir. A table, à l'orchestre, sur les péninsules, la vie est question de positionnement.

Le corps organique de Tesson, modifié par l'accident, est d'abord devenu étranger. Puis des modifications se sont opérées et à ce moment la réalité de son corps objectif lui est connu (il se sait sourd d'une oreille). Or, loin d'être figé dans cette perte d'audition, il en prend note pour continuer d'éprouver la vie (ici à travers le bruit du ressac). Et par la connaissance de ce corps modifié, celui-ci peut redevenir transcendantal et support de la révélation de la vie.

²⁶ Tesson S., *Sur les chemins noirs*, Paris, France, Gallimard, 2019.

Il s'agit ici d'une conquête lente et progressive d'un corps blessé mais dont la blessure et le handicap qu'elle provoque est stable, voire moindre grâce à la rééducation.

Mais cela peut aussi se passer quand une maladie évolue effroyablement. Anne-Dauphine Jullian en donne un très bel exemple dans son livre *Deux petits pas sur le sable mouillé*²⁷. Elle y raconte la maladie de sa fille, Thaïs, âgée de 3 ans, qui développe une maladie la paralysant progressivement jusqu'à la conduire à la mort. Dans ce passage, elle est devenue presque entièrement paralysée, et ne peut plus depuis longtemps jouer à cache-cache, son jeu préféré, en se cachant dans une armoire. Mais voilà qu'un jour à l'arrivée de sa mère elle détourne la tête, et continue ainsi jusqu'à ce que sa mère en soit profondément inquiète. Elle entend alors que sa fille rit. Celle-ci avait inauguré une nouvelle manière de jouer à cache-cache en tournant la tête à la venue de sa mère, pour la faire sortir de son champ de vision. Ce qui lui permettait ainsi de se cacher.

Le corps est ici tellement malade, tellement inerte, qu'on pourrait imaginer qu'il ne devient que chose. Car c'est bien le corps chosique qui est défaillant et limite la liberté de mouvement de la chair. Pourtant les limites de ce nouveau corps qui ne peut plus se mouvoir, sont réinvesties pour reprendre dans l'échange avec le monde, et entrer dans la joie. Ce corps mutilé est habité, et permet la vie.

Le médecin, en particulier celui de soins palliatifs, au carrefour entre ces deux corps, pourrait avoir ce rôle de ne plus les positionner comme ennemi l'un de l'autre, mais au contraire de favoriser la relation et le dialogue entre eux pour que le corps sans son ensemble puisse être habité de vie malgré la maladie.

²⁷ Jullian A.-D., *Deux petits pas sur le sable mouillé*, Paris, France, Les arènes, 2011.

Le soin du médecin de soins palliatifs : mise en dialogue du corps chosique et de la chair.

Dans la partie précédente, nous avons vu que le corps est central dans la relation de soin entre le médecin et le malade en soins palliatifs, car il est la source du besoin qui motive leur rencontre.

Nous avons vu que la phénoménologie pouvait nous aider à discerner le corps (voir les corps) dont il est question et qu'un des rôles du médecin de soins palliatifs est probablement de mettre en dialogue la chair et le corps chosique, afin que ce corps organique blessé et perçu soit au cœur de la relation entre ses 2 modes d'apparaître.

Comment le médecin effectue-t-il ce soin de mise en relation des 2 modes d'apparaître ?

Les réflexions de la partie qui suivra, font suite à des consultations effectuées en binôme avec une collègue psychologue, Elodie Guignard. Depuis deux ans nous effectuons conjointement, une fois par semaine, la première consultation d'un nouveau patient que ce soit en douleur chronique ou en soins palliatifs. Ma collègue peut intervenir au cours de cette consultation, comme elle peut parfois n'avoir qu'un rôle d'observation et d'analyse. C'est ainsi que ses réflexions sur mon travail m'a permis de prendre conscience d'une technique que finalement j'ignorais et à laquelle je tente aujourd'hui, à la lumière de la philosophie, de donner sens.

Voici comment se déroule généralement une consultation avec un nouveau patient. Pour commencer je le questionne sur ce qui l'amène me voir. Son discours, bien souvent, s'oriente vers les souffrances imposées par le corps. La douleur par exemple. Après l'avoir laissé libre dans l'explication de son problème, je m'efforce de le questionner de manière à ce que ce soit son propre ressenti dont il me parle et pas un discours construit. Pas une explication ayant trait au corps chosique mais au corps éprouvé, à la chair. Les cas de figure sont multiples. De façon un peu schématique nous pourrions dire que l'interrogatoire permet de raconter la souffrance ressentie de façon intime et subjective, de l'organiser de façon à ce qu'elle soit intelligible pour moi. Vient ensuite le temps de l'examen clinique. Cet

examen est orienté sur la partie du corps à la source de la plainte. Je touche et manipule le corps en questionnant en permanence le patient sur ce qu'il ressent : si je fais mal, si la sensation est normale, si la douleur provoquée est celle qui lui pèse habituellement etc. Cet examen clinique dynamique, faisant suite à l'interrogatoire, parfois confirmé par des examens complémentaires me permet de poser un diagnostic. Ce diagnostic consiste à faire un lien entre la souffrance exposée par le patient et ce qui se passe dans son corps chosique. Ce diagnostic, je le rétribue au malade dans l'optique qu'il le comprenne. Je tente de parler dans un langage non médical. Si besoin j'ajoute des schémas, je montre les imageries. L'objectif est que lui aussi puisse créer un lien entre ce qu'il ressent et ce qui est dans son corps, autrement dit entre sa chair et son corps chosique.

L'examen clinique comme soin.

L'examen clinique est un temps pivot dans ce soin. Il crucial à mes yeux. Je dirais même qu'il s'agit d'un soin à proprement parler.

L'examen physique consiste en une série de toucher, palper, auscultation, etc. qui permettent d'étayer ou de redresser un diagnostic. Symboliquement il est complexe. Il est facilement décrié comme déshumanisant. Il fait effraction à la pudeur et peut être de l'ordre de la violence. Nombre de jeunes médecins ou de patients racontent leur sentiment d'avoir pris ou d'avoir été pris pour un « bout de viande » à travers un toucher rectal ou vaginal et l'humiliation qu'ils en ont ressentie. La pudeur peut ainsi être mise à mal. L'examen peut en lui-même être douloureux et il peut être tentant de reporter un examen physique d'autant plus si le médecin est presque certain du diagnostic ou qu'un examen complémentaire peut nous renseigner autant.

Mais on sait aussi que cet examen est un rendez-vous nécessaire pour le patient (et je pense aussi pour le médecin). Combien de patients s'insurgent que le médecin ne lui aient « même pas pris la tension » ? Didier Sicard, à l'époque des rencontres dans son bureau avec un groupe d'externe, nous racontait ces histoires de personnes hospitalisées plusieurs jours, ayant bénéficié de nombreuses visites

médicales, d'une foule d'examen complémentaires, et qui étaient persuadées d'avoir été ignorées. Ce qui manquait c'était l'examen clinique.

J'ai pour ma part également ressenti quelque chose d'équivalent en tant que malade à plusieurs reprises. Un jour par exemple, souffrant d'une infection pulmonaire diagnostiquée sur une radiographie, je voyais une collègue pneumologue pour lui exposer mon cas. Elle m'interroge et je lui raconte ce qui m'est arrivé. Elle me donne son diagnostic et ses préconisations de traitement. Mais elle n'a pas écouté pas mes poumons. De fait, elle n'en avait pas besoin la radiographie avait déjà fait le diagnostic. Mais je gardais en moi une sensation étrange, comme une incertitude. Le sentiment irrationnel que l'absence de cet examen m'empêchait de faire confiance en ses conclusion. Ou plutôt comme si elle ne s'était pas assurée elle-même de ce que mon discours lui suggérait, et qu'elle aille vérifier elle-même m'aurait finalement rassuré ? Difficile de dire. Ce qui est certain c'est qu'il manquait quelque chose.

L'examen physique est ambigu, ambivalent. Il est d'un côté reconnaissance et de l'autre négation.

L'examen clinique : un acte bicéphale.

De fait, l'examen physique est double. Il peut être fait en voyant le corps comme une *res extensa* ou comme un corps organique considéré comme corps vivant.

En 2014, mon mémoire de soins palliatifs traitait de l'examen physique à l'entrée en unité de soins palliatifs. Une partie des entretiens effectués avec les médecins n'avaient pas été exploités mais je les ai conservés. On y trouve un double discours sur cet examen.

Ainsi un des médecins me disait : « Y a des patients pour qui je pense que c'est important que le médecin les touche, que je les examine. [...] Qu'ils sont encore malades et que y a un médecin en face qui prend soin d'eux. Et y en a je me dis ça les emmerde parce que ...ils ont tellement trainé dans les hôpitaux avec les

externes qui faisaient les examens de la tête au pied à chaque nouvelle hospitalisation. [...] j'abrège l'examen qd je sens que c'est pénible et d'en faire un peu plus quand je sens qu'ils sont contents, que ça les rassure, qu'ils papotent, qu'ils montrent des trucs »

Un autre médecin me disait :

« Je ne fais presque pas d'examen clinique. C'est important de donner une image humaine de la médecine. » comme si l'examen clinique était un symbole de deshumanisation

Puis quelques minutes plus tard :

« Et c'est vrai que c'est important de bien examiner le corps qui parle. [...] C'est vraiment sur un point d'appel. [...] on demande si on peut enlever le drap et on regarde, tranquillement. On caresse les jambes... voilà... on caresse le ventre... »

L'examen clinique serait double : d'un côté examen d'un corps considéré comme *Res Extensa*, et par là déshumanisante. De l'autre, examen du corps qui parle, rassurant et nécessaire dans la relation.

Car l'examen peut être fait de façon systématique, mécanique. La main du médecin peut être blessante, chercher des objets dans un ventre. Sans dialogue, sans respect de la pudeur. Il peut alors être violence et humiliation.

Mais l'examen clinique peut être tout autre. Il peut être caresse, délicatesse, dialogue et rencontre.

L'examen du corps peut-être un moment d'une particulière richesse. Quand un patient me signale une partie du corps souffrante, après avoir échangé à ce sujet, je vais à la rencontre de cette partie du corps souffrante à travers l'examen. Au cours de cet examen je touche, manipule la partie du corps souffrante tout en demandant au patient la concordance entre ce que je trouve sous mes doigts, et sa souffrance. Le dialogue se fait entre l'éprouvé de la chair d'une part, et le corps chosique qui se révèle sous mon toucher d'autre part. De plus, ce toucher n'est pas mécanique.

Il cherche à sentir, mais en même temps il se veut caresse rassurante, créant à travers la façon même dont il est touché la reconnaissance de son éprouvé. Il est reconnaissance de la chair vivante.

Ainsi à travers moi, à travers mon toucher et à travers nos échanges, la chair et le corps chosique dialoguent l'un avec l'autre.

Enfin, suite à cet interrogatoire, cet examen et les examens complémentaires, je lui propose une explication, une traduction de ce qui se joue dans son corps organique, entre sa chair et son corps objectif.

Et cette traduction permet une remise en dialogue de ces corps dans l'espoir que le corps dans son ensemble puisse être corps vivant.

Etonnamment parfois, même si je ne donne pas de réponse, l'effet de l'examen opère tout de même. Je suis médiatrice entre la chair et le corps mondain par son toucher et la recherche de concordance entre les 2 corps. Et cela suffit. Et ceci est un soin propre au médecin, qu'il effectue de son corps sur le corps du malade.

Nous noterons que cet examen du corps a une autre vertu : au cours de cet examen du corps « qui parle », une relation d'une particulière intensité s'instaure. Et c'est souvent après lui que l'accompagnement à proprement parler débute. Nous aurons l'occasion d'aborder de nouveau ce phénomène dans le 3^e chapitre.

CHAPITRE III

LE CORPS DANS LA RENCONTRE.

L'accompagnement en soins palliatifs peut se séparer en deux strates : la relation de soin puis l'entrée conjointe dans l'Essentiel. La première strate prend en compte la fonction du professionnel et ses compétences. Ainsi nous avons vu que le corps est central dans la relation de soin médecin-malade en soins palliatifs.

Quelle est la place du corps dans la seconde strate de l'accompagnement : l'entrée conjointe dans l'Essentiel appelée vulgairement ici le « dur » de l'accompagnement ?

Nous avons vu que la relation de soin du médecin de soins palliatifs ne peut pas se faire sans le corps. Mais une fois cette relation de soin instaurée, l'entrée conjointe dans l'Essentiel pourrait-elle se passer du corps ? Ou plus exactement, le corps est-il sollicité dans cette entrée conjointe ? Nous reviendrons sur cette notion

d'Essentiel. Nous attarderons ensuite sur l'installation progressive de la rencontre entre le soignant et le malade, en nous questionnant toujours sur l'importance du corps dans cette démarche permettant l'entrée dans l'Essentiel. Enfin, nous aborderons l'accompagnement à proprement parler dans l'Essentiel en nous préoccupant toujours de la place du corps dans cette expérience.

Approfondissement de la notion d'Essentiel.

L'Essentiel comme teinte au-delà des mots.

Dans la première partie nous avons nommé cette teinte particulière que l'on retrouve à des moments particulièrement intenses de l'accompagnement : « Essentiel ». Le terme d'Essentiel est emprunté à Ricoeur qui l'utilise dans *Vivant jusqu'à la mort*²⁸ pour qualifier ce que rencontre une personne en fin de vie qui différencie l'agonisant (qui est presque déjà mort) du mourant (qui est encore vivant). Si nous apprécions particulièrement ce terme, c'est pour son imprécision. Il laisse entendre qu'il s'agit de quelque chose d'une grande importance, quelque chose de fondamental. L'essentiel est ce qui est l'essence de. Ce qui est obtenu après distillation. C'est ce que l'on appelle parfois, dans le métier « être en vérité », sans fard. Mais il est finalement imprécis dans le sens où il ne préjuge pas sur ce qu'est cet essentiel.

Bien que difficilement définissable, l'entrée dans l'Essentiel est une réalité. Et de fait, il se ressent. C'est une ambiance particulière qui nous fait dire que, ça y est, nous y sommes. Ce ne sont pas les mots qui y sont associés. Chez certaines personnes, cet Essentiel sera habillé de longs discours, de dialogues. Pour d'autres il ne s'agira que d'une phrase. Parfois même ce sera un silence, long et dense, éventuellement avec un contact physique, notamment en tenant la main du malade

²⁸ Ricoeur.

comme le décrit Marie Pierre Aouara²⁹ dans l'article extrait de sa thèse sur la présence silencieuse.

Et si le malade parle, de quoi parle-t-il ? De la mort parfois ou de ses proches qu'il laisse, de ses inquiétudes. De son quotidien. Du monde qui l'entoure. D'autres choses peut-être...

Exemple de la contemplation du monde comme Essentiel.

Au Centre Henri Becquerel, nous avons monté un projet avec un musicien, Mathieu Tanquerel. Dans ce projet le musicien avait pour rôle d'encourager les patients en soins palliatifs, en fin de vie ou non, à la création artistique. L'objectif était ensuite d'utiliser le « matériel » qu'ils avaient produit pour monter un spectacle. Son expérience à l'hôpital dans d'autres types de service lui laissait supposer que les malades s'exprimeraient sur le changement de valeur que la maladie avait provoqué chez eux. Sa découverte fut que ces personnes en soins palliatifs, contrairement à ce qu'il imaginait, soulignaient plutôt leur attention aux sensations offertes par leurs 5 sens, la contemplation de la nature et du déroulé des saisons. A l'image d'Overall³⁰ qui contemple avant de mourir la pluie qui tombe et le maréchal ferrant ferrant le cheval, chez certaines personnes, l'Essentiel se loge dans ce monde, la Création comme diraient certains, comme s'ils la découvraient avant de la quitter.

J'ai récemment assisté à des discussions entre mes collègues à propos d'un patient. Selon eux, tout le monde voulait qu'il élabore, qu'il prépare sa mort. Pourtant, les seuls moments où cet homme rayonnait et semblait parler « en vérité » étaient des échanges autour des voitures anciennes et des cerisiers.

Laissons donc derrière nous l'acceptation d'Elisabeth Kubler Ross. Il n'y a pas de règle que nous pouvons identifier sur le contenu de cet Essentiel. Comme vous l'avez compris, nous n'avons pas ici la prétention de décrire l'Essentiel, qui

²⁹ Aouara M.-P., « Présence silencieuse en fin de vie : un soin », *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, n° 14, février 2015, pp.409-413

³⁰ Ullmann et Kien.

est probablement ineffable. Nous laissons aux poètes la lourde tâche d'en rendre compte.

Notre objet ici est plutôt de travailler sur l'entrée conjointe dans cet Essentiel que comprend le « dur » de l'accompagnement.

Comment nous sentons que l'autre est entré dans l'Essentiel.

Car si l'Essentiel ne se reconnaît pas aux paroles qui y sont dites, il se reconnaît tout de même. Il se reconnaît car on le « sent » physiquement. On sent que l'autre est entré dans l'Essentiel. On le sent dans notre corps. Comment cela peut-il être possible ?

L'ouvrage *Le sens des sens* d'Erwin Straus³¹ peut nous aider à comprendre ce phénomène.

Dans cet ouvrage, Straus se penche sur notre rapport au monde à travers nos sens. Selon lui contrairement à cette idée développée par l'étude de la physiologie, les sens ne fonctionnent pas séparément pour ensuite se rejoindre dans le cerveau et créer une perception réunie. Selon Straus, les sens fonctionnent ensemble et simultanément. Straus y étudie également la place des sens dans la communication immédiate à l'autre.

Il nous parle ainsi du monde alinguistique, celui que nous partageons avec les animaux. Le monde alinguistique, comme son nom l'indique, est un monde sans langage. Sans parole. Mais où il est possible de communiquer. Il a d'autres particularités : il se déploie dans l'actualité et non dans la durée. Il n'est que présent. Dans ce monde, un animal parvient à s'orienter et à comprendre ce qu'un homme lui dit par-delà le langage, uniquement à partir de non verbal.

La communication non verbale est un phénomène dont nous avons tous fait l'expérience. Il est en partie nécessaire pour nous comprendre les uns des autres.

³¹ Straus E., *Du sens des sens: contribution à l'étude des fondements de la psychologie*, Grenoble, France, J. Millon, 2000.

Par exemple, depuis la crise de la COVID 19, nous sommes bien souvent contraints de porter un masque devant nos congénères. Et nous réalisons bien vite que pour nous faire comprendre, amputés de notre bouche, nous sommes contraints de surjouer nos expressions : nos sourires, nos mous, sont surjoués, ou se déplacent pour qu'ils atteignent nos yeux et soient ainsi communiqués à notre interlocuteur. (Nous découvrons que nous pouvons sourire en utilisant à peine notre bouche. Nos rides se creusent au demeurant plus vite ces derniers temps autour de nos yeux que sur nos joues.) Ces expressions faciales sont une forme de communication non verbale qui est nécessaire dans la communication du quotidien.

Il en est de même pour les modulations de notre voix utilisées dans les dialogues : légèrement plus aigüe à la fin d'une phrase pour poser une question. Avec un accent à la fin pour donner un ordre. Parler plus aigu qu'à l'ordinaire, associé à des mouvements empruntés, évoque de l'ironie.

D'autres éléments, probablement beaucoup plus fins, s'expriment également à travers notre corps sans que nous n'en ayons connaissance. Straus nous dit :

La compréhension originare que possède l'homme de l'expression est, elle aussi, une saisie immédiate de cette nature, entièrement dédiée à l'action et à son caractère téléologique. Dans nos relations avec nos semblables, nous réagissons à d'innombrables indices expressifs, sans savoir à quoi nous réagissons, mieux, sans savoir que nous réagissons de quelque manière. Cette ignorance est due au fait que nos réactions sont et restent liées à l'immédiateté et à la particularité de nos actes mêmes.³²

Jacques Lusseyran dans son autobiographie *Et la lumière fut* nous donne des illustrations d'indices expressifs que d'habitude nous ignorons et que sa cécité,

³² Straus, p.236.

acquise dans l'enfance, lui a fait découvrir. Il nous y apprend l'importance de la voix :

Je finissais par lire dans les voix tant de choses, et sans le vouloir, sans y penser, qu'elles m'intéressaient plus que leurs paroles. Il m'arrivait pendant des minutes entières en classe de ne plus rien entendre : ni les questions du professeur, ni les réponses de mes camarades. J'étais bien trop absorbé par les images que leurs voix faisaient défiler dans ma tête. D'autant plus que ces images, une fois sur deux, étaient en contradiction fragrante avec les apparences. Par exemple l'élève Pacot venait de se voir attribuer un « 10 sur 10 » par le professeur d'histoire. J'étais stupéfait. La voix de Pacot m'avait informé, au-delà de toute hésitation, que Pacot n'avait réellement rien compris. Il avait récité sa leçon, mais c'était des lèvres seulement : sa voix avait sonné comme une crécelle, il n'avait rien mis dans les sons.³³

Lusseyran souligne aussi à plusieurs reprises ce que nous communiquent les odeurs dégagées par les corps. Par exemple, incarcéré à Buchenwald et chargé officieusement de transmettre les nouvelles, il se déplace de baraque en baraque « L'état du bloc, je l'attrapais au bruit qu'il faisait, dans la masse, à son mélange d'odeurs. C'est inouï comme le désespoir sent, et la confiance : cela fait vraiment deux mondes pour l'odorat. »³⁴

Ces innombrables signes expressifs ne se cantonnent donc pas à l'expression du visage et aux modulations conventionnelles de la voix. Et même si, riches de notre vue, nous n'en sommes pas conscients, il est très probable que nous les percevions. Ainsi Straus avance que :

³³ Lusseyran J., *Et la lumière fut*, Paris, France, Gallimard, 2016, p.122.

³⁴ *Ibid*, p.408.

En saisissant l'expression, nous sommes déjà en train de communiquer. Comme être capables de nous orienter, nous « comprenons » l'autre, à ce niveau, à partir de notre propre point de vue, et de notre propre orientation. Nous n'appréhendons pas l'autre comme s'il était situé objectivement en face de nous et nous ne le pensons pas confronté avec le monde, mais nous nous « comprenons » l'un l'autre dans le monde. Nous ne saisissons pas originellement le monde dans sa durée, mais dans son actualité. [...] Les états d'âme que nous appréhendons ne sont pas pour nous des états d'âme isolés, séparés du monde, enfermés dans leur intériorité : ils ont tous un sens communicable. C'est pourquoi, au sein de l'éloignement et de l'impénétrabilité du monde, nous saisissons que quelqu'un pense, mais non ce qu'il pense, aussi longtemps qu'il ne parle pas³⁵.

A travers ces signes expressifs, involontaire, nous saisissons l'état d'âme de l'autre et nous nous comprenons l'un l'autre. Nous entrons en communication alinguistique.

L'Essentiel comme état perceptible de façon immédiate alinguistique.

Avec l'aide d'Erwin Straus nous pouvons évoquer cette hypothèse que cette teinte particulière qui nous fait savoir que l'autre est dans l'Essentiel est un contenu venu du monde alinguistique, se manifestant dans un état d'âme particulier. Cet état d'âme s'exprime à travers des signes expressifs que nous percevons sans le savoir, et grâce auxquels nous comprenons que l'autre est dans cet Essentiel. Et peut-être même que l'autre sait que nous savons qu'il y est.

« Nous sentons que l'autre pense, mais nous ne savons ce qu'il pense qu'une fois qu'il parle ³⁶ ». Ainsi nous sentons, à l'aide de tous nos sens, que l'autre est dans l'Essentiel. En revanche, le contenu de cet Essentiel, il ne nous le livre que quand il nous parle.

³⁵ Straus p.242

³⁶ *Ibid.*

Entrer en relation avec l'autre.

Mais, me direz-vous peut-être, ce n'est pas parce que quelqu'un est dans l'Essentiel que nous sentons qu'il y est, ni que nous y entrons avec lui.

En effet, il nous arrive de façon certaine d'être à proximité de quelqu'un qui est dans l'Essentiel sans que nous le sachions, probablement sans que nous ayons le moindre intérêt pour cet « état d'Essentiel » de l'autre. Il suffit d'imaginer le nombre de personnes que nous côtoyons sans même y prêter attention dans la rue, le métro, le train. Peut-être notre voisin de voyage se rend-il à un rendez-vous important le plongeant dans l'Essentiel, alors que nous n'en avons pas la moindre conscience, absorbé nous-même dans la préparation de « slices » pour une réunion, dans une partie effrénée de Tetris® sur notre smartphone, ou dans le récapitulatif des courses à faire (ou la lecture passionnée d'Aristote). Et autant nous pouvons être indifférent à l'Essentiel de cet inconnu, autant nous pouvons aussi ne pas être réceptif à cet Essentiel de n'importe quel autre, même s'il est proche. De nombreux patients nous confient ainsi qu'il leur est impossible d'échanger « en vérité » avec leur proches car ils ne sont pas sur « la même longueur d'onde ». Nous-mêmes, soignants, ne sommes pas toujours disponibles à cela, fatigués ou pressés. L'Essentiel alors soit ne s'invite pas, soit glisse sur nous sans que nous le saisissions.

Comment pouvons-nous entrer dans un rapport tel que nous soyons capable de saisir que l'Essentiel est présent chez l'autre ?

Je vois cette patiente pour la première fois, accompagnée de mon interne qui la connaît déjà. Elle a un cancer fulgurant d'une grande gravité et à cause duquel elle vient de subir plusieurs opérations mutilantes. Quand je viens me présenter à elle, elle me répond de façon brutale. Son ton est dur, voir agressif. Cherche-t-elle à me faire comprendre qu'elle ne veut pas échanger avec moi ? Je mets alors en place les techniques d'harmonisation. Parlant spontanément avec une voix plutôt

lente et peu sonore, je change de posture. J'accorde le rythme et la puissance de ma voix à ceux de cette dame et les rends plus durs, plus rapides. Au bout de quelques phrases, je commence à comprendre. « Vous me donnez l'impression d'être en colère ? » lui dis-je « Oui, je suis en colère, me répond-elle. J'attends de savoir ce qu'on va faire contre cette maladie et je n'ai pas de réponse ». Et un dialogue sincère peut commencer.

Afin que nous puissions percevoir cet Essentiel chez quelqu'un, il faut que nous soyons tourné vers cette personne, il faut que nous soyons dans une relation avec lui. Mais pas n'importe quelle relation. Une relation d'une particulière intensité. Comment se construit cette relation ?

Dans le cadre qui nous intéresse, cette relation se construit à partir d'une relation de soin. Une relation de soin qui se préoccupe du besoin réel de la personne. Une relation qui est tout d'abord écoute attentive de l'autre. Et elle demande également que l'autre, le malade, soit suffisamment en confiance pour nous livrer ses besoins réels et profonds. Un besoin profond n'est pas nécessairement considéré comme « noble ». Au contraire. Il peut être si peu noble qu'il est habituellement couverts de pudeur : une bouche sale, des pertes d'urine, des douleurs de défécations, des hallucinations, une perte de repère, des angoisses, des odeurs répugnantes. Pour que ce besoin soit exprimé, il est nécessaire qu'une relation de confiance soit instaurée. Une relation de confiance dans le cadre du soin, est souvent accompagnée de ce que l'on appelle souvent l'« alliance thérapeutique ».

Cette relation de confiance, cette alliance thérapeutique, sollicite un certain art pour être construite. Si nous pouvons y parvenir spontanément et rapidement avec certains malades, avec d'autres elle sera plus laborieuse à mettre en place.

En hypnose médicale, l'instauration de cette relation est en partie théorisée. Elle permet d'éclairer certains phénomènes qu'elle sous-tend. Cette technique s'appelle l'harmonisation. Comme son nom l'indique elle consiste à s'harmoniser, à s'accorder sur l'autre. Parler à la même vitesse, avec la même intensité. Caler sa respiration sur la sienne. Avoir des mouvements plutôt larges si c'est le cas du patient, ou au contraire être presque immobile si celui-ci semble figé. Tout notre

corps emprunte le rythme de celui vers lequel notre attention est tendue. Et le résultat est surprenant.

Je rencontrais récemment en consultation d'hypnose une dame assez âgée avec un tic consistant à hocher la tête très rapidement quand elle parlait. A plusieurs reprises lors de la consultation je fus décontenancée de me découvrir moi-même hocher la tête de concert avec elle et à la même vitesse.

Tout d'abord en soi : ce qu'exprime l'autre à travers son corps nous paraît de plus en plus limpide. Ses paroles s'enrichissent du non verbal avec une nouvelle puissance. Nous le comprenons. Nos réponses s'affinent pour devenir plus appropriées à notre interlocuteur, plus justes. Si le contenu de nos paroles est concordant, l'autre se détend également. Il parle avec plus de confiance et moins de réserve. Et c'est comme si un canal se mettait en place entre nous et le malade, où même les corps entrent en écho l'un avec l'autre. Certains disent que les neurones miroirs sont activés, ces neurones qui nous permettent de mimer dans notre cerveau ce qui s'exprime chez l'autre, et le ressentir nous aussi, a minima.

Dans une unité de soins palliatifs où je travaillais, la cadence de travail avait fortement augmenté. Mes collègues soignants, dans l'intimité, exprimaient leur difficulté d'une part à courir entre les chambres pour préparer les gestes techniques sur un rythme effréné, et d'autre part de ressentir la nécessité de ralentir en entrant dans les chambres pour mettre en place une communication avec le malade. Cette lenteur des malades en fin de vie, nous demande une même lenteur.

En soins palliatifs terminaux, quand les personnes sont proches de la mort, épuisées au fond de leur lit, elles ne s'expriment qu'avec lenteur et difficulté. Si nous ne prenons pas le temps de nous mettre nous-mêmes dans cette lenteur, d'emprunter cette lente cadence de dialogue, sa faiblesse de voix comme un murmure, si notre souffle ne s'accorde pas au sien au point de rapprocher nos

visages bien au-delà de toute mesure barrière acceptable, jamais le patient ne nous parlera ce qui lui pèse. Il se contentera de répondre superficiellement à nos questions, à rester dans le convenable.

Cet exercice d'harmonisation est donc très corporel. Mais il s'appuie également sur le langage. Il nous faut parler avec le même niveau de langage (user de l'argot et du langage soutenu en fonction de l'interlocuteur).

Le contact physique dans la relation.

Je voyais une patiente en consultation. Elle venait d'apprendre que sa maladie évoluait et qu'elle n'aurait plus que des soins palliatifs. Elle était très angoissée. Compte-tenu de ce que me rapportais cette patiente sur ses douleurs et l'évolutivité de sa maladie, je savais qu'il me fallait aborder la problématique des soins d'hygiène qu'elle risquait très prochainement de ne plus pouvoir faire elle-même. Mais comment faire ? Cette femme était blessée, pudique, et tentait de conserver une image élégante. Ce sujet était profondément indélicat.

Vint le moment de l'examen clinique. Elle s'allonge sur la table d'examen. Je palpe son ventre malade. Dans la foulée, peut-être encore la main sur son ventre, je lui demande, cette fois avec une grande fluidité « Comment se passe la toilette ? Parvenez-vous à vous laver correctement ? » « Non, c'est difficile, je dois demander de l'aide à mon mari » me répond-elle de façon douloureuse mais spontanée.

Autre anecdote : je faisais connaissance avec une patiente dans une chambre d'hôpital. Elle me parlait de sa souffrance, de sa douleur. Malgré mes efforts je ne parvenais pas à créer ce « canal » avec cette dame. Je percevais une distance qui venait sûrement de moi. J'utilisais alors mon outil « magique » que j'utilise parfois quand je suis en difficulté avec un patient : l'examen clinique. Après avoir demandé

l'autorisation à la patiente, je palpe la partie du corps qui souffre. Très rapidement, la distance (venant de moi) est rompue, le canal s'instaure.

Si l'harmonisation des mouvements et de la posture permet de créer un canal relationnel avec le patient, il faut aussi souligner que l'examen du corps, en tant qu'il est un soin mais aussi en tant qu'il est un contact physique, contact de chaire à chaire, renforce ce canal.

Jacques Lusseyran nous parle lui aussi de l'importance du toucher dans le lien, même s'il l'évoque pour les objets :

Toucher ainsi – toucher comme il faut – les tomates du jardin, le mur de la maison, l'étoffe des rideaux ou cette motte de terre, c'est les voir, bien sûr, et presque aussi exactement et complètement que les yeux permettraient de le faire, mais c'est aussi bien plus que les voir : c'est se brancher sur eux, c'est, au sens électrique du mot, laisser le courant dont nous sommes chargés, ou inversement, c'est cesser de vivre devant les choses pour commencer de vivre avec elles, et tant pis si le mot paraît choquant : les aimer.³⁷

Le toucher a une puissance particulière pour nous relier à l'autre. Cette puissance est connue dans les relations amoureuses, où le contact du corps contre le corps est un pivot qui peut faire basculer la relation dans un autre sorte de lien. Il en est de même dans la relation médicale : l'examen du corps en tant qu'il est contact physique renforce la puissance de la relation.

JM Le Clézio, dans *Bitna sous le ciel de Séoul*³⁸ roman où une jeune femme accompagne une autre femme, un peu plus âgée qu'elle et malade, en lui contant des histoires, évoque également cette communication, d'une personne à l'autre, à travers le contact physique :

³⁷ Lusseyran, p.49.

³⁸ Le Clézio J.-M. G, *Bitna, sous le ciel de Séoul*, Paris, France, 2019.

Salomé ferme les yeux, elle aussi. Elle a tendu la main et je l'ai serrée dans les miennes, comme si je pouvais faire passer à travers la peau le goût de l'air en haut de la montagne, le bruit du vent dans les pins, le froissement des ailes des pigeons. Elle frissonne. [...] il me semble que je perçois ce que Salomé ressent, une sorte de vague électrique sur sa peau, dans son corps, et jusqu' à la racine de ses cheveux. [...] La vague électrique dure un long moment. Peu à peu elle s'alanguit, elle se retire au fond du corps de Salomé, et je sens en moi-même une certaine fatigue, cette sorte d'engourdissement qui remplace la douleur.³⁹

Et en regard de cela, l'harmonisation quand elle est effective, quand nous sommes « branchés » sur le patient, nous sommes aussi capables de sentir les moments où le malade a besoin d'un contact physique ou si au contraire cela serait lui faire violence.

Ce qui nous permet de comprendre ces besoins sont des signes suffisamment minimes pour que nous soyons incapables de les déterminer. Cependant nous sentons et nous percevons des choses qui se jouent chez l'autre avec une incroyable finesse.

Je faisais ma première téléconsultation, avec un jeune homme douloureux qui présentait une maladie hématologique agressive. Après m'être préoccupée de la souffrance du corps, je lui pose les questions que je lui aurais habituellement posées en consultation : comment se porte sa compagne ? Son moral est-il bon ? La situation n'est-elle pas trop lourde pour elle ? Je les posais car je pensais qu'elles étaient importantes, mais je ressentais une sorte de malaise à les poser. Et le patient de me répondre avec détachement « Non non, elle va bien ». La réponse n'était pas sincère, elle sonnait faux. Ce qui m'a d'ailleurs été confirmé quelques jours plus tard quand ce monsieur a été hospitalisé et que dans sa chambre d'hôpital il me dit que sa compagne était inquiète et fatiguée.

³⁹ Le Clézio, p.83.

Cette harmonisation et cette proximité corporelle, renforcés par l'alcôve de la chambre d'hôpital ou de la salle de consultation, créent une intimité entre le soignant et le soigné, propices aux confidences. Le patient ose alors parler de ce qui lui pèse sans honte. Le soignant peut à son tour repérer le besoin réel de celui qu'il soigne. Et envisager un soin adéquat.

Continuum entre besoins profonds et Essentiel – l'Intime.

Ces confidences que font les malades concernant leurs besoins ou leurs souffrances profondes aident à définir le soin adéquat à leurs besoins. Mais à travers ces confidences, nous commençons à entrer dans l'Essentiel.

Cet Essentiel est multiforme. Quand le patient parle de ce qui pèse profondément sur son cœur, il est « en vérité », il est déjà dans l'Essentiel. Probablement une partie seulement de cet Essentiel, voir un frémissement de celui-ci, mais de l'Essentiel tout de même.

L'invitation à entrer dans l'Essentiel.

Et cet Essentiel nous allons le chercher, à travers une invitation qui s'inscrit dans la continuité du soin.

Cette invitation passe par cette harmonisation à travers laquelle nous signifions au patient que nous sommes prêt à recevoir. De ce côté-là elle est physique. Mais cette invitation est aussi verbale. Cette invitation verbale est souvent une question. Une question qui touche à l'intime. Question qui pourrait être l'indiscrétion qui touche à ce qui est habituellement couvert de pudeur. Mais qui ici prend un autre sens.

Nous retrouverons ainsi plusieurs questions, dont certaines ont déjà été évoquées précédemment : « Comment va le moral ? », « Comment va votre mari ? votre femme ? vos enfants ? ». Et parfois uniquement : « Comment vous sentez-

vous ? ». Ces questions posées sur un ton désinvolte ou à un moment inadapté peuvent faire un « flop » complet. Mais dans des bonnes conditions elles invitent à ne plus être superficiel, et à entrer dans les profondeurs. Dans l'Essentiel.

Entrée dans l'Essentiel turbo en fin de vie.

Il faut toutefois remarquer que parfois la période d'harmonisation et l'invitation peuvent être d'autant plus rapides que la mort est proche. L'Essentiel semble vouloir s'imposer d'autant plus fort que la mort est proche. En consultation de soins palliatifs précoces, chez un patient avec lequel on fait à peine connaissance, l'introduction peut prendre 30, voire 45 minutes, avant que les frémissements de l'Essentiel se fassent sentir. Mais quand un malade est dans ses derniers jours de vie, même sans le connaître, il suffit parfois de s'approcher, avec lenteur, lui serrer la main comme pour la prendre, le saluer à faible voix et lui demander comment il se sent pour qu'immédiatement l'Essentiel soit présent. Peut-on penser que l'Essentiel prenait déjà toute la place de la chambre ou que l'invitation prend un *turbo* en fin de vie ? Difficile à dire.

Que l'Essentiel n'est pas obligatoire.

Si nous nous attardons ici sur l'entrée dans l'Essentiel c'est parce que cette étape fait entrer l'accompagnement dans un autre niveau d'intensité. Mais il va sans dire qu'entrer dans l'Essentiel n'est pas obligatoire. Si cet Essentiel se révèle de façon particulièrement intense en fin de vie, bien des fois les malades ne le partageront pas avec les soignants. Ou avec certains seulement. Comme nous le disions plus tôt, il y a invitation à entrer conjointement dans l'Essentiel. Le soignant montre par son attitude et ce qu'il dit qu'il est prêt à y accompagner le malade s'il le souhaite. Parfois même, à l'attitude du patient, il saura qu'il n'y a aucune invitation à faire. A aucun moment il ne doit le forcer, au risque de nous rapprocher de la forme normative de l'invention de mourant dénoncée par Higgins. Bien des

fois, nous n'irons pas dans l'Essentiel. Nous irons ailleurs, là où le patient nous mène : dans le silence, dans l'humour, dans le quotidien.

Fait intéressant ici, nous commençons à remarquer qu'il y a un continuum entre les besoins profonds du malade et l'Essentiel. C'est souvent en exprimant en confiance l'intimité de ces besoins, que s'amorce l'entrée dans l'Essentiel au sens plus large. Ce continuum expliquerait pourquoi l'entrée conjointe dans l'Essentiel ne peut se construire que sur un socle de soin. Mais surtout il suggère que l'expression des besoins profonds demande un dénuement qui est déjà de l'Essentiel.

Les corps dans l'Essentiel, l'apport des marqueurs somatiques.

Nous sommes maintenant aux portes de l'Essentiel. Et les deux protagonistes, (le soignant et le malade) vont y entrer conjointement. En quoi cette entrée conjointe peut-elle être corporelle ?

A ce moment-ci le soignant est « branché » au patient. Il est entièrement présent à l'autre comme disait Jacquemin⁴⁰. Mais il se doit d'être également présent à lui-même.

Le cheminement dans l'Essentiel est un moment d'une grande richesse, mais également particulièrement éprouvant car il nous demande d'être, nous aussi, prêt à recevoir l'Essentiel. Comme nous le disions précédemment, nous sentons que l'autre est dans l'Essentiel. De manière identique nous sentons aussi quand nous y sommes. Et nous sentons aussi corporellement comment nous devons réagir. Nous sentons l'autre dans son Essentiel et nous même dans le nôtre, l'ensemble en relation l'un avec l'autre.

⁴⁰ Jacquemin.

La justesse de nos réactions ne peut se déployer comme une leçon apprise, elle ne peut être stéréotypée. Elle demande une sorte de créativité à chaque fois, à chaque instant de façon extrêmement rapide.

« Le vrai accompagnement c'est épuisant ! On ne pourrait pas en faire toute la journée, après on est rincé ! » disait récemment une de mes collègues infirmières.

Alain Damasio dans *l'Erreur de Descartes*⁴¹, développe l'hypothèse des marqueurs somatiques. Selon cette hypothèse, les émotions, qui sont ressenties dans le corps, sont impliquées de façon massive dans la prise de décision, en particulier quand celle-ci sont rapides. Mais selon lui ce ne sont pas seulement les émotions qui sont utilisées comme marqueurs dans les processus de pensée, mais l'ensemble des états du corps, notamment l'arrière-plan et les pulsions. Leur rôle va également au-delà de la prise de décision d'allure intellectuelle et extérieure, mais aussi dans les processus d'inventivité et de création.

Cette finesse de perception de ce qui se joue en l'autre pendant l'accompagnement est d'origine corporelle. Mais de la même manière la finesse de nos réactions nous demande une attention à nos propres états du corps.

Je peux témoigner de façon personnelle que l'entrée conjointe dans l'Essentiel est associé chez moi à une sensation particulière, presque celle d'une ouverture, qui se situe depuis le haut du sternum jusqu'un peu en dessous de sa pointe inférieure, au moins aussi large qu'une main, aux bords flous. D'autres sensations se logent évidemment dans le corps, dont beaucoup d'émotions, souvent transmises par le patient et peut-être aussi, comme le disait Lusseyran⁴² dans un autre contexte, un sentiment d'amour (à rapprocher d'agapè).

Mais a contrario, il y des jours de surcharge mentale, de course professionnelle, où mon corps est comme engourdi, difficile à percevoir de façon précise. A ces moments-là, il me paraît, pour ma part, impossible de proposer un accompagnement dans l'Essentiel, et c'est mon corps qui me signale cette incapacité.

⁴¹ Damasio A., *L'erreur de Descartes: la raison des émotions*, Paris, France, Odile Jacob, 2010.

⁴² Lusseyran.

Cette conception nous semble concordante avec l'idée de présence à soi dont parle Jacquemin et qu'il évoque dans sa définition de l'accompagnement⁴³. C'est cette présence à nous-même qui permet de sentir en nous, dans notre corps, cette confrontation à l'essentiel et comment y accompagner le patient. L'accompagnement demande ainsi une présence extrêmement intense à ce qui se joue en nous-même.

Les mains qui se tiennent comme symbole des soins palliatifs.

Enfin pour finir, je souhaiterais m'attarder sur la rencontre corporelle de l'accompagnement lui-même. Pour cela je prendrais une image si souvent usitée qu'elle en est devenue le symbole officieux des soins palliatifs : une main de soignant tenant une main de malade. Cette image a été beaucoup décriée comme limitant les soins palliatifs à « tenir la main ». Il a cependant la peau dure et ce n'est pas pour rien. Ce geste est un geste réel, étonnamment fréquent. Il ne s'agit pas de tenir la main de quelqu'un qui n'a rien demandé, de violer son intimité. Evidemment il s'agit encore une fois d'un geste qui tire sa puissance et sa noblesse de la délicatesse et du respect avec lesquels il est effectué. Mais il est un geste qui symbolise fortement l'accompagnement. Quand le patient entre dans l'Essentiel et que nous sommes à son chevet, il peut se sentir effrayé ou perdu, submergé ou face au vide. La main qui vient saisir la sienne à ce moment-là est celle qui signifie la même chose que quand une main d'adulte saisie celle d'un enfant perdu dans un espace inconnu et dans le même temps, celles de 2 enfants qui se tiennent la main dans un espace inconnu où aucun des 2 n'en sait plus que l'autre. Le soignant a en effet une certaine distance par rapport à cet Essentiel : il n'est pas lui-même malade. Sûrement a-t-il été confronté à plusieurs reprises à ce type d'accompagnement, lui permettant de mûrir les problématiques que celui-ci pouvait provoquer chez lui. Peut-être a-t-il une certaine distance avec ce qui se joue pour le patient lui permettant de tenir debout quand l'Autre chavire et lui permettre de ne pas tomber. Mais d'un côté, il est réellement pris dans l'Essentiel à ce moment-là, Essentiel qu'il ne pourra au grand jamais maîtriser et qui est aussi pour toujours un inconnu

⁴³ Jacquemin.

pour lui autant que pour le patient. D'autant plus que chaque accompagnement est unique. Il est donc à la fois l'accompagnant adulte rassurant, et le compagnon enfant tout aussi surpris de ce qu'il découvre.

Quoi qu'il en soit, la main du soignant auquel s'accroche fermement le malade nous rappelle que ce chemin dans l'Essentiel n'est pas qu'abstrait, que c'est une véritable aventure et que l'accompagnement y est également physique.

Tenir la main de l'autre, tenir son épaule, avoir le souffle lui aussi plus court et peut-être dégager la même odeur d'Essentiel, c'est être ensemble dans l'épreuve. Ensemble corporellement dans l'épreuve.

Depuis la rencontre vers la métaphysique.

Nous avons parcouru le chemin de la relation entre le soignant et le soigné dans le « dur » de l'accompagnement, orientant notre regard vers la place du corps dans celui-ci. Grâce à un phénomène d'harmonisation corporelle, le soignant et le soigné créent un canal de relation. Une communication alinguistique, tissée de signaux du corps dont ils n'ont pas conscience, se met alors en place leur permettant de se comprendre. Cette disposition du corps, associés à un appui verbal, est une invitation à l'entrée conjointe dans l'Essentiel. Une fois entrés dans l'Essentiel, les marqueurs somatiques vont permettre au soignant de se comporter de façon la plus juste possible avec le patient, et cela jusqu'au besoin de contact physique, dont la main tenue dans l'épreuve en est un symbole puissant.

D'après ce travail, la relation semble s'instaurer de façon principalement corporelle, les paroles venant ensuite. Cela correspond aux conceptions de Straus ou Damasio, qui considèrent que l'homme *est* d'abord (en tant qu'être vivant, voire en tant qu'animal) et que sa pensée vient ensuite, se construisant sur cette existence. La corporéité est première, la pensée (et la parole) se construisent dans un second temps, la prenant pour base.

Cette façon de voir les choses, souligne l'importance du corps dans la relation d'accompagnement. Mais le risque de cette conception très corporelle est de glisser

vers un monisme matérialiste. Or nous avons avancé que cette relation, aussi corporelle soit elle, ouvre à la métaphysique. Il nous paraît important à présent de nous concentrer de nouveau sur ce point.

Comment cette rencontre construite à partir du corps, peut-elle conduire à la métaphysique ?

Il nous semble que Levinas peut nous aider à déchiffrer ce phénomène.

Tout d'abord le fait de « créer un canal » relationnel avec le patient, à l'aide de l'harmonisation, crée une ouverture à l'autre. Cette ouverture peut évoquer ce que Levinas appelle la reconnaissance du visage de l'Autre⁴⁴.

Et comme le dit Levinas, cette relation n'est pas fusion. Bien que le soignant puisse comprendre le soigné de façon alinguistique, il reste profondément différent de l'autre.

Une fois cette relation mise en place avec le visage de l'autre, il n'est plus possible de lui être indifférent. Et, en regard également de ce qu'en dit Lévinas, quand cette rencontre est instaurée le soignant a une responsabilité à l'égard du patient. Et nous ajoutons : d'autant plus qu'il l'a invité à entrer dans l'Essentiel. Une fois cette invitation faite, le soignant a le devoir d'accompagner le patient dans cet Essentiel et quel que soit le temps que cela lui prendra, ou la force physique et mentale que cela lui demandera.

En revanche cet engagement, comme nous l'avons dit précisément est de l'ordre du CDD. Il est possible que chaque rencontre ait besoin de sa propre invitation, comme nous pouvons aussi nous demander si cette invitation engage le soignant à être également disponible à cette entrée conjointe si le patient en ressent de nouveau le besoin ultérieurement.

Comme évoqué précédemment, cette relation d'une particulière intensité peut mener vers l'Essentiel. Cet Essentiel peut se présenter chez le patient même s'il est seul mais peut s'avérer tellement éprouvant que le patient peut être incapable de s'y aventurer seul. Il peut avoir besoin d'être accompagné pour y entrer. Souvent de ses proches, parfois d'un soignant. Le soignant de son côté, dans l'accompagnement

⁴⁴ Levinas E., *Ethique et infini*, Le livre de poche, 1990.

peut se retrouver emmené, embarqué dans l'Essentiel qui n'avait pourtant pas frappé à sa porte à lui.

Il nous semble que cette rencontre qui conduit conjointement le soignant et le patient vers l'Essentiel a des similitudes avec l'idée de Levinas que la rencontre de l'Autre ouvre à l'Infini⁴⁵.

Ainsi depuis le corps (symbolisée par le visage) une rencontre réelle a lieu, ouvrant à l'Infini qui est métaphysique.

L'autorévélation de la vie dans le pathos.

Nous affirmons à plusieurs reprises que l'Essentiel et l'accompagnement sont d'ordre métaphysique. Un peu plus tôt, nous avons remarqué qu'il existait un continuum entre l'expression des besoins profonds et l'Essentiel. Pourtant ces besoins profonds, en soins palliatifs, touchent bien souvent le corps. N'y a-t-il à pas contradiction à dire que l'Essentiel est métaphysique et qu'il y a un continuum entre l'Essentiel et les besoins s'ils sont ceux du corps ?

Il pourrait y en avoir une, mais selon nous il n'y en a pas. La plainte et les besoins exprimés en soins palliatifs traitent du corps transcendantal, la chair. D'après Michel Henry la souffrance permet également l'auto-révélation de la vie⁴⁶. Le corps lui-même n'est pas que matière, n'est pas que physique. Cette souffrance et les besoins qui y sont reliés touchent également à quelque chose d'ordre métaphysique même s'ils s'ancrent dans le corps.

Nous voyons ainsi 3 concepts qui ont des points de jonction dans la relation d'accompagnement en soins palliatifs : l'Essentiel, l'Infini et l'autorévélation de la vie par la chair. Le corps s'altérant par la maladie permet à la chair et à la vie de se révéler. Par là-même, la mort s'approche révélant l'Essentiel. La rencontre avec le soignant traite de cette chair elle-même révélatrice et ouvre à l'Infini. N'est-ce pas

⁴⁵ Levinas E., *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*, Paris, France, Le livre de poche, 1990.

⁴⁶ Henry.

finalement de cette relation flirtant avec la métaphysique dont on parle quand on évoque l'accompagnement ?

Pour conclure, nous prendrons l'image nous aussi de la maïeutique. Au cours d'un accompagnement, c'est comme si le soignant était tout contre le patient, contre son intimité (car en effet pendant l'accouchement la sage-femme touche les recoins les plus intimes de la femme). De cette intimité, dans la souffrance, mais accompagné de l'autre, sort une nouveauté complète, ici une entrée dans la métaphysique que nous appelons l'Essentiel. A l'image de la sage-femme qui reçoit le nouveau-né dans ses bras, le soignant reçoit cet Essentiel venu de l'autre contre son propre corps, et le remet à celui dont il est venu. Gardant peut-être, à l'intérieur de lui, une trace de cette confrontation.

CHAPITRE IV

RETOUR A LA TELECONSULTATION.

Cette réflexion sur la place du corps dans l'accompagnement en soins palliatifs et ses particularités pour le médecin est maintenant développée. Que pouvons-nous en extraire pour le développement d'une téléconsultation d'accompagnement en soins palliatifs ?

Accompagnement métaphysique désincarné ou fondé sur le corps ?

Nous avons vu que l'accompagnement en soins palliatifs se construisait toujours à partir du soin prodigué par le soignant, soin en tant que *care*.

L'accompagnement ne peut jamais se dédouaner du soin. L'accompagnement seul, sans soin est un non-sens. C'est également le cas pour le médecin de soins palliatifs dont l'accompagnement demandera une première strate de soin. Le soin adressé au médecin de soins palliatifs est basé sur une plainte corporelle.

Même s'il survient de façon exceptionnelle qu'une consultation avec un patient se passe sans plainte corporelle et ne se concentre que sur des points extra-corporels, ces situations restent anecdotiques. Toute consultation est susceptible de traiter des souffrances du corps. Même plus : toute consultation a priori traite de ces souffrances. C'est son rôle premier. Il est illusoire d'envisager des consultations, soient-elles des téléconsultations, qui soient d'avance émancipées de la plainte corporelle pour ne se concentrer que sur un accompagnement désincarné. Même le médecin de soins palliatifs qui semble avoir le privilège de vivre des interactions métaphysiques ne peut s'émanciper du corps. Au contraire, le sens de son action et de sa relation avec le malade est profondément ancré et enraciné dans le corps et dans la souffrance de celui-ci. L'évincer consisterait à annihiler le sens même de cette relation.

Le médecin de soins palliatifs ne peut pas concevoir une téléconsultation où il est certain qu'aucune plainte physique ne sera à élucider. Il ne peut concevoir une téléconsultation au cours de laquelle il ne pourrait ressentir le besoin d'examiner le malade.

L'examen clinique comme technique diagnostique en téléconsultation.

En cas de plainte corporelle, le médecin examine le malade au cours de « l'examen clinique ». Celui permet souvent de poser un diagnostic sur la cause de cette plainte. Cet exercice qui a trait au corps et sollicite les 5 sens est nécessairement entravé par la distance. Est-il réalisable ? L'étude précise de la faisabilité de l'examen clinique en téléconsultation et de ce qu'il peut apporter est un sujet à part entière, traitant de technique médicale. Nous le survolerons rapidement ici.

Les absents.

L'odorat, le goût et le toucher, sont absents lors d'une téléconsultation.

Cela fait bien longtemps que l'utilisation du goût n'est plus appris en sémiologie médicale, et si des médecins formés des années 70 racontent encore, qu'à l'époque, ils pouvaient être orientés vers une mucoviscidose en léchant rapidement, du bout de la langue, le nourrisson fraîchement lavé, déjà dans les années 70 le goût était peu utilisé. Il est aujourd'hui totalement désuet et il n'est plus aucun médecin qui sentira la moindre gêne technique de ne pouvoir goûter les sécrétions du patient.

L'odorat a une place plus significative. Les patients en fin de vie, surtout au domicile, peuvent souffrir de divers maux dont l'odorat peuvent avertir : chez les personnes qui ne sont plus continentes, une infection urinaire dégage une odeur particulière. Une infection de plaie également. La fatigue et la douleur peuvent être source d'un manque d'hygiène dont parfois seule l'odeur du patient pourra nous alerter.

D'autres odeurs nous aident à appréhender l'état de gravité de la maladie. L'odeur de la maladie, celle de la mort qui approche. Comme Le Clézio le raconte⁴⁷:

Avant elle, je ne savais pas que les gens malades ont une odeur. C'est une odeur un peu acide comme celle des vieux [...] mais chez les vieux, l'odeur est plus douce, un peu comme celle des fleurs fanées. Salomé elle, sent une odeur forte, âcre, une odeur de bête, mêlée à la sueur.

⁴⁷ Le Clézio p.46

L'odorat peut manquer, mais nombre de médecins ont déjà travaillé avec un rhume. La perte d'odorat est une perte réelle mais dont l'impact technique paraît restreint.

La perte du toucher est beaucoup problématique. Le toucher est une pièce maîtresse de l'examen clinique. Il permet la palpation et les manipulations. Même s'il vient à passer de mode devant le déploiement des examens complémentaires et le temps qu'il demande, l'examen clinique reste très développé en soins palliatifs où les examens complémentaires sont limités voire absents. Sans toucher un ventre douloureux, aucune chance de comprendre si la douleur du malade vient d'une constipation, d'un globe vésical ou d'une ascite naissante. La douleur neuropathique est souvent confirmée par les troubles des sensations du patient que nous détectons en effleurant sa peau. Une douleur osseuse et une douleur musculaire ne sont différenciés qu'en repérant précisément la zone dont la pression déclenche la douleur. Une faiblesse des jambes peut être liée à une douleur osseuse ou à une compression de la moelle épinière. Ces 2 diagnostics sont de gravités très différentes et seule une manipulation des membres permet de les distinguer.

La téléconsultation ne permet aucun contact physique et limite de façon conséquente la technique de l'examen clinique.

Certains évoquent l'idée qu'une infirmière présente au lit du malade au moment de la téléconsultation pourrait effectuer une palpation, guidée par les consignes du médecin. Cela me paraît pour ma part une solution très hasardeuse. L'examen clinique par le toucher est un exercice délicat qui demande des années d'apprentissage. Les infirmières ont une expertise dans ce domaine, mais très différente. Il est illusoire de penser pouvoir se dédouaner de son absence physique en demandant à l'infirmière d'examiner à notre place.

L'examen par le toucher est le grand absent de la téléconsultation, et son absence est un manque technique majeur. Le médecin de soins palliatifs, dès lors qu'il se lance dans la téléconsultation sera à coup sûr, tôt ou tard, confronté au manque technique profond de l'impossibilité de toucher le malade.

La présence relative de l'ouïe et de la vue.

Malgré ces grands absents, deux sens sont tout de même représentés : la vue et l'ouïe. Elles correspondent habituellement à deux étapes majeures de l'examen clinique que sont l'inspection et l'interrogatoire (+/- auscultation, en fonction des possibilités techniques). A travers l'image et le son, certaines informations peuvent parvenir jusqu'au médecin pour qu'il puisse poser son diagnostic. Avec l'interrogatoire et l'inspection, beaucoup d'éléments peuvent déjà être recueillis.

Dans mon mémoire de soins palliatifs portant sur l'examen clinique d'entrée en unité de soins palliatifs, ces deux étapes ressortaient comme majeures dans l'évaluation des médecins. Préserver ces deux étapes c'est déjà permettre une évaluation d'une certaine qualité. Cependant les conditions techniques (captation et transmission de l'image et du son) auront un impact décisif sur l'évaluation par la vue et l'ouïe au cours de la téléconsultation.

Ainsi si l'image est trop mauvaise, et le son entrecoupé, une gêne respiratoire passera inaperçue. Si le son n'est pas à la hauteur, la moitié de l'interrogatoire sera perdu. Si l'image est mal cadrée ou de basse qualité, une expression de douleur ou de peur sur le visage du patient sera invisible. Si la luminosité est insuffisante, un ictère ou une pâleur ne pourront pas être repérés. L'image et le son, transmis en téléconsultation, peuvent être d'un apport précieux, à condition que les conditions techniques soient à la hauteur.

Ainsi l'examen clinique dans sa composante technique, même s'il est en partie possible en téléconsultation, restera profondément tronqué. Une adaptation du médecin et des recours externes seront probablement à inventer et à mettre en place pour pallier ces manques.

L'examen clinique comme soin en téléconsultation.

Nous avons vu que le médecin en soins palliatifs pratiquait un soin particulier, et que celui-ci consistait à remettre en dialogue la chair du patient (sentant), et le

corps perçu de l'extérieur (senti), dit corps chosique. Ce soin se déroule à travers les échanges oraux ainsi que par l'examen du corps au cours desquels d'une part le malade décrit ce qu'il ressent, sa souffrance corporelle, et d'autre part le médecin lui propose une autre compréhension de ce corps souffrant. Cela passe par les dialogues mais en grande partie par la confrontation du corps du médecin au corps du patient à travers l'examen corporel. Ce soin passe par le corps à corps.

La téléconsultation ne permet pas ce corps à corps. Elle tronque donc ce soin d'une de ces composantes.

Cependant elle conserve une partie de ce soin qui passe par l'oralité en s'appuyant sur l'interrogatoire puis sur le retour oral fait par le médecin. L'absence d'examen du corps est à risque de rendre cette interprétation plus approximative et de diminuer l'efficacité de ce soin. Cependant, bien que le soin proposé par la téléconsultation soit incomplet, il n'est pas absent.

Téléconsultation et besoins profonds.

Le soin du médecin, qu'il passe par l'interaction médecin-patient ou par une prescription, demande que les besoins profonds du patient soient exprimés. Or ces besoins profonds ne sont pas facilement divulgués par le patient. Ils demandent confiance et intimité. Quelle intimité peut-elle se mettre en place à travers une téléconsultation ?

La téléconsultation ne permet par l'alcôve de la chambre d'hôpital ou de la salle de consultation. Les deux protagonistes sont dans deux lieux différents, bien que reliés par internet. Quel secret cette consultation peut-elle proposer pour que le malade ose exprimer des besoins qu'il peut ressentir comme honteux ? Si elle a lieu dans le salon, qui peut entrer sans prévenir sans qu'il soit légitime de lui demander de sortir ? Une épouse, un enfant, la femme de ménage ? Nous avons également vu que l'intimité entre le médecin et le patient était renforcée au cours de l'examen du corps, or il ne peut avoir lieu dans ce contexte.

La recette qui favorise les confidences du patient sur ses besoins profonds est profondément altérée lors d'une téléconsultation par rapport à une consultation classique. Pour que les besoins profonds du malade aient une chance d'être exprimés, il nous paraît nécessaire que la relation de confiance entre le médecin et le malade préexistant à la téléconsultation soit extrêmement puissante. Il est très probable que ces téléconsultations ne permettront pas au patient d'exprimer les besoins qu'il aurait exprimé en consultation réelle.

Or ces besoins profonds sont nécessaires pour que le médecin puisse proposer un soin, qu'il soit de mise en relation du corps avec le corps ou qu'il se fasse à distance à l'aide d'une ordonnance (de traitement ou d'aide humaine). Comment évoquer la mise en place d'une aide à la toilette si le patient n'évoque pas les difficultés qu'il a à les effectuer ? Comment lui prescrire des psychotropes adaptés s'il ne se reconnaît pas angoissé ? Même le soin que le médecin propose autrement que charnellement, est compromis lors de la téléconsultation par la limite à l'expression des besoins profonds que représente l'absence d'intimité de ce dispositif.

Au final, les soins que peut proposer un médecin de soins palliatifs par la téléconsultation nous paraissent réels mais très étriés : traitements médicamenteux et de matériels pour pallier des besoins assumés par le patient, auxquels s'ajoutent quelques traductions du ressenti du corps avec un risque élevé d'erreur.

Une des pistes pour combler ce manque est la présence d'un soignant auprès du patient. Peut-être le malade formulera-t-il à ce soignant, dans l'intimité de son domicile, ses besoins profonds, et le soignant pourra-t-il alors le retranscrire au médecin à distance ?

L'accompagnement dans l'Essentiel en téléconsultation.

Venons-en maintenant au « dur » de l'accompagnement : l'entrée conjointe dans l'Essentiel. Dans quelle mesure peut-il se dérouler avec l'aide d'une téléconsultation ?

L'invitation à l'entrée dans l'Essentiel.

Le projet de téléconsultation développé par notre équipe était celui d'une téléconsultation d'accompagnement. Nous avons étudié la faisabilité de la première strate de l'accompagnement : celle du soin. Elle paraît très diminuée mais pas inexistante. Qu'en est-il de la seconde strate, la partie métaphysique de l'accompagnement : l'accompagnement dans l'Essentiel ?

Nous avons vu que l'entrée conjointe dans l'Essentiel est précédée d'une invitation, elle-même double : invitation verbale d'une part, et invitation corporelle de l'autre.

L'invitation verbale semble possible en téléconsultation (si les conditions techniques le permettent évidemment : elle sera ratée si la question clef est posée à l'instant précis où le son est déformé, ou bien si la connexion est brutalement coupée). Qu'en est-il de l'invitation corporelle ? Celle-ci passe par l'harmonisation. Est-elle possible par téléconsultation ?

L'harmonisation à distance.

Le confinement nous a fait vivre des expériences très instructives sur l'harmonisation à distance. Un des exemples non médicaux de l'harmonisation est le chant partagé. A l'unisson ou en polyphonie. Certains ont peut-être tenté de fêter des anniversaires à distance, et peut-être se rappellent-ils d'avoir vécu une expérience cocasse lors du chant du célèbre « Joyeux anniversaire » ? Pour ma part, au cours de ce moment rituel, chaque invité depuis chez lui tentait de se « caler » sur les autres, qu'il percevait en réalité avec du retard. Chacun cherchant à s'harmoniser à l'autre, le gai « Joyeux anniversaire » se transformait progressivement en marche funèbre distordue, tant et si bien que le sens de la mélodie finissait presque par en être oubliée.

Pendant ce même confinement la Georgian Public Broadcaster proposait une très belle vidéo sur internet. Y étaient représentées des centaines de personnes, chacune derrière leur écran, formant un ruban à travers de paysage. Tous ensemble chantaient de magnifiques chants polyphoniques et l'écran concluait « You're not alone »⁴⁸.

Mais contrairement à ce que prétendait cette vidéo, chanter ensemble est impossible par internet. S'harmoniser les uns avec les autres est impossible avec la technique proposée. Les chants polyphoniques, symbole même du « être ensemble » ou ici « ne pas être seul » est totalement impossible par internet.

De la même façon, l'harmonisation avec le patient est impossible à l'aide d'internet. Impossible de respirer en même temps que lui, de nous mettre en résonance avec lui à cause du décalage incompressible de cette technique. L'invitation à l'entrée conjointe dans l'Essentiel ne peut-être que partielle, se contentant de l'oralité. Ainsi, si cette invitation est faite, elle risque de ne pas être suivie de propos sincères, mais de réponses plus superficielles et l'Essentiel ne surviendra probablement pas.

Et c'est probablement une bonne chose.

La rencontre métaphysique en téléconsultation est-elle possible ?

Car la question même de la possibilité de la rencontre métaphysique à distance reste entière.

L'image transmise par l'écran est-elle le visage ? Le son perçu est-il la voix ? Peut-on réellement communiquer avec l'autre de façon alinguistique sans la présence de l'autre ? Sans les signes minimales ? Sans l'odeur de l'autre ?

Compte-tenu des développements précédents, la téléconsultation ne nous semble pas permettre une réelle rencontre de l'autre dans sa dimension métaphysique. En effet, cette dimension métaphysique est profondément ancrée dans

⁴⁸ « The Message from Georgian Public Broadcaster to the World – “You Are Not Alone” », *ITV*, <<https://1tv.ge/en/news/the-message-from-georgian-public-broadcaster-to-the-world-you-are-not-alone-2/>> [accessed 21 July 2020].

les corps. L'accompagnement dans l'Essentiel, relation métaphysique profondément corporelle ne peut se faire en téléconsultation.

La responsabilité de ne pas pousser le malade dans l'Essentiel.

L'Essentiel peut-être extrêmement éprouvant pour le patient et l'accompagnement dans cet Essentiel sollicite le corps de façon très soutenue. Le soignant, en formulant une invitation à y entrer s'engage à l'y accompagner. Or, la téléconsultation ne peut permettre cet accompagnement corporel. Si cette invitation orale lui échappe et que le patient n'y répond pas, tant mieux.

Mais nous avons vu que parfois, l'Essentiel est tellement proche qu'il suffit d'une phrase pour y faire entrer le patient. Or si le médecin invite le patient à y entrer et que malgré l'absence d'harmonisation le patient y entre, le médecin reste absent physiquement et ne peut le soutenir dans cette épreuve. Le médecin aura ouvert la « boîte de Pandore » sans être à proximité. Cette invitation serait alors un engagement que d'avance il sait ne pas pouvoir honorer. Ce serait une forme sérieuse d'abandon.

Il est nécessaire que le médecin pratiquant une téléconsultation soit extrêmement prudent à ne pas pousser un patient dans l'Essentiel car il prend le risque d'être dans l'incapacité de tenir son engagement de l'y accompagner. Et de le laisser seul là où il l'a envoyé.

Une téléconsultation d'accompagnement est-elle possible ?

Est-il possible de proposer un accompagnement en téléconsultation de soins palliatifs ?

Selon nous, il n'existe pas de téléconsultation où le médecin et le malade puisse entrer conjointement dans l'Essentiel. La partie métaphysique de l'accompagnement en téléconsultation est très probablement impossible et la tentative de le faire malgré les obstacles de la distance nous semblent dangereuses.

Mais, souvenons-nous que l'accompagnement ne consiste pas uniquement en cette entrée conjointe dans l'Essentiel mais également en un soin qui a pour soucis de suivre le cheminement du patient. Parfois, en effet, certains patients tentent de rester chez eux malgré la maladie et la souffrance. Venir en consultation demanderait un déplacement beaucoup trop pénible et les déplacements du patient à la consultation du médecin cessent. Les rencontres physiques entre le médecin et le malade sont interrompues. Pour autant certains de ces malades souhaitent maintenir un lien avec l'équipe de l'hôpital avec laquelle une relation de confiance s'est instaurée. Equipe avec laquelle peut-être ils déjà vécu plusieurs traversées d'Essentiel. Avec laquelle un lien affectif s'est peut-être mis en place.

La téléconsultation peut être une réponse à ce besoin du patient. Mais que peut apporter une relation médecin malade à distance ?

Autres apports potentiels de la téléconsultation.

Relation médecin malade : la téléconsultation à l'image d'une relation épistolaire ?

La téléconsultation propose une relation à l'aide d'un média. Cette relation est nécessairement très appauvrie par rapport à une rencontre réelle, charnelle, riche d'alinguistique. Mais est-elle pour autant nulle ?

Nos réflexions à ce sujet seront ici modeste, elles s'appuieront sur quelques extraits épistolaires. De nombreux autres auteurs auraient certainement pu être sollicités pour cette réflexion, mais la fermeture des bibliothèques a limité nos sources. Nos sources ici seront *Lettres et carnets* de Sophie et Hans Scholl⁴⁹ ainsi que *Lettres de Westerbrock* d'Etty Hillesum⁵⁰, deux recueils de carnets et de lettres pendant la seconde guerre mondiale.

⁴⁹ Scholl H. et Scholl S., *Lettres et carnets*, Le Livre de poche, Dialogues., 2008.

⁵⁰ Hillesum E., *Une vie bouleversée: journal 1941-1943 suivi de Lettres de Westerbock*, Paris, France, Seuil, 1995.

Mon cher Fritz,

Quand tu ouvriras ce paquet, imagine que je suis avec toi. Non, il n'y aurait pas besoin de paquet alors.⁵¹

Ceci peut paraître une évidence, mais le média, la lettre (ou par extension la téléconsultation) est là pour pallier l'absence de l'autre.

Ellette, ta lettre m'a comblée et m'en a dit long.

Joppie a rapporté ici un peu de votre présence vivante. J'en ai été doublement heureuse car ces derniers temps, c'est à peine si on laisse passer le courrier qui nous est destiné ; à cet égard nous sommes à peu près complètement coupés du monde ; voilà bien l'une des pires catastrophes que nous avons eue à endurer.⁵²

Cette relation, bien que ténue est suffisamment réelle pour que son absence provoque un réel isolement.

⁵¹ Scholl, p.79.

⁵² Hillesum, p.322.

C'est curieux, mais dès que je m'éloigne d'Inge, je me sens beaucoup plus proche d'elle. Elle devient alors ma véritable sœur, encore plus une amie. J'attends déjà beaucoup de ses lettres. Que je me sente beaucoup plus proche de Lisa quand nous sommes ensemble est probablement imputable à notre regard quotidien sur les choses.⁵³

Enfin, la relation qui s'instaure à distance est différente. Et cette différence peut être une richesse.

La relation épistolaire est une relation réelle dont le contenu mériterait d'être approfondie. Nous ne le ferons pas ici. Nous noterons seulement, qu'à l'opposé de la relation alinguistique, celle-ci s'appuie sur le langage.

En s'appuyant sur cette comparaison, la téléconsultation propose une relation qui pallie la distance et l'absence. A l'égard du désir du patient à rester chez lui malgré les difficultés que cela engendre pour lui et si cela a du sens pour lui, proposer une relation à l'aide de ces médias est une façon de l'accompagner dans le chemin qu'il parcourt. De façon modeste soit, mais cela permet peut-être d'éviter un sentiment d'abandon.

Ce lien maintenu peut permettre de maintenir la relation également pour le médecin, qui, même s'il n'interviendra qu'indirectement, sera témoin à distance des étapes vécues par le malade. Ainsi en cas de retour à l'hôpital, le lien de confiance aura-t-il moins de risque d'être émoussé.

La téléconsultation peut permettre de prendre soin d'une relation instaurée afin de respecter le cheminement du malade.

⁵³ Scholl, p.153

La téléconsultation et glissement du transfert.

Une autre piste pour donner du sens à la téléconsultation vient justement du besoin du patient de garder un lien avec le médecin. Compte-tenu de la pauvreté apparente d'une téléconsultation, pourquoi un patient pourrait-il souhaiter conserver un lien avec le médecin ?

Cette hypothèse s'inspire de la psychanalyse. Dans une relation médecin patient, surtout si celle-ci est de qualité, se produit ce qu'on appelle un transfert du patient vers le médecin. La relation avec le médecin se charge d'une autre relation, souvent ancienne et rassurante (bien que parfois plus complexe), par exemple celle avec un parent. La perspective de la rupture de ce lien peut être douloureuse et motiver le désir de maintien de cette relation malgré la distance.

Cette hypothèse pose deux questions :

Cette relation à distance est beaucoup plus pauvre qu'une relation réelle. Peut-elle satisfaire le besoin exprimé de maintien de cette relation affective ?

D'autre part, le maintien de ce transfert à l'aide du média ne risque-t-il pas d'empêcher le déplacement de ce transfert (et de cette confiance) à un autre soignant, présent physiquement auprès du malade et qui pourrait l'aider et l'accompagner de façon plus profonde ?

Car la disparation du lien n'est pas qu'abandon, il est aussi effacement pour laisser place à un autre.

La téléconsultation pourrait permettre de limiter le sentiment d'abandon tout en favorisant le glissement de transfert.

Avant un départ prolongé, par exemple en congé, il arrive que le soignant d'une équipe mobile de soins palliatifs avec lequel une relation de qualité s'est instaurée se présente au chevet du malade accompagné d'un autre soignant qui, lui, sera présent dans les temps à venir. Cette visite à deux permet de déléguer symboliquement la relation et de faciliter le glissement du transfert à un autre soignant.

Si le transfert du malade vers l'équipe référente « absente » est massif (que ce soit envers le médecin, l'infirmière ou un autre soignant), la place affective pour la nouvelle équipe de proximité peut être limitée et l'investissement du patient à l'égard de cette équipe insuffisante.

La téléconsultation est ouverte. Elle offre une intimité restreinte mais a contrario elle peut inclure des tiers. Elle peut se dérouler avec l'équipe référente « absente » d'un côté, et de l'autre avec la nouvelle équipe de proximité au chevet du patient.

Peut-être que de telles téléconsultations pourraient permettre de faire glisser le transfert de l'équipe référente vers l'équipe de proximité ? Cela pourrait renforcer la prise en charge de l'équipe de proximité tout en permettant l'effacement de l'équipe à distance sans sentiment d'abandon.

CONCLUSION

L'accompagnement en soins palliatifs.

Afin d'étudier la place du corps dans l'accompagnement de soins palliatifs, nous avons commencé par étudier la notion d'accompagnement en soins palliatifs.

Il nous est apparu que cet accompagnement se déploie en deux strates.

La première correspond au soin lui-même, tel qu'il est conçu dans la philosophie du *care* : soin qui s'applique à être attentif aux besoins réels du malade. Ce soin est pratiqué par le soignant et dépend de sa fonction. C'est ce soin, correspondant aux besoins profonds du malade, et non pas à nos propres représentations, qui permet de « cheminer avec le malade ». Dans notre cas, il se déploie dans de cadre de soins palliatifs.

La seconde strate est ce que nous appelons le « dur » de l'accompagnement. C'est le moment où le soignant va accompagner le malade dans une expérience

particulière, qui peut survenir à tout moment de la vie mais que la proximité de la mort révèle avec une particulière intensité. Cette expérience, qui se reconnaît plus par sa teinte que par son contenu, reste ineffable. Le terme que nous avons choisi pour l'évoquer est l'*Essentiel*, terme emprunté à Ricoeur dans *Vivant jusqu'à la mort*⁵⁴ bien que légèrement modifié. En effet, cet Essentiel rencontré en fin de vie a la particularité de ne pas être que beauté mais également douleur et épreuve. Le malade peut avoir des difficultés à y entrer seul. Au cours de cette seconde strate de l'accompagnement, le soignant accompagne le malade dans cet Essentiel. Ils entrent conjointement dans l'Essentiel. Cette expérience est d'ordre métaphysique.

Première strate de l'accompagnement : le soin prodigué par le médecin de soins palliatifs.

Notre problématique était née de la mise en place d'une téléconsultation de soins palliatifs. Cette téléconsultation devait être effectuée par un médecin. Nous avons ainsi approfondi la question de la place du corps dans le soin du médecin (en soins palliatifs).

Il est apparu que ce soin passe nécessairement par le corps. En premier lieu le corps du patient : la plainte du patient est toujours corporelle, le corps souffrant du patient est l'origine de la rencontre entre le médecin et le malade.

Cette souffrance a cette particularité, d'être toujours d'ordre fonctionnel c'est-à-dire ressenti. Il ne s'agit pas du corps machine, *res extensa*, qui s'est installé dans la pensée médicale depuis Descartes, mais d'un corps éprouvé, vivant. Un corps *Leib*, une chair.

Devant cette souffrance du corps, le soin médical peut passer par des prescriptions de traitement ou d'aide matérielle, mais il peut aussi s'agir d'un soin direct que nous nous sommes efforcés de décrypter.

Quand la maladie survient, la chair (corps éprouvé, ressenti), et le corps chosique (corps senti, révélé de l'extérieur) sont tous deux modifiés et une rupture

⁵⁴ RICŒUR.

se produit chez le malade. Le médecin a pour rôle de remettre en dialogue ces deux corps en proposant une mise en relation entre le corps éprouvé et le corps révélé. Cette mise en dialogue se passe d'une part par l'examen du corps, corps à corps entre le médecin et le malade. Le médecin y fait dialoguer la chair du patient dont le ressenti est provoqué de ses mains, et le corps objectif qu'il comprend lui-même de cet examen. Il provoque des points de jonction entre ces 2 corps. Ensuite, il restitue cette jonction entre le corps éprouvé et le corps objectif du malade.

Ces deux corps, de nouveau en relation, pourront peut-être permettre au malade de maintenir la vie (ou redonner de la vie) dans ces corps profondément altérés par la maladie.

Seconde strate de l'accompagnement : le corps dans l'entrée conjointe dans l'Essentiel.

Le fait que le patient entre dans l'Essentiel ne se repère pas par les mots qu'il emploie. L'Essentiel est une expérience que le patient nous communique de façon alinguistique. C'est dans la communication alinguistique, proche de celle des animaux qui se comprennent sans se parler, que nous savons que le patient est entré dans l'Essentiel. Nous le sentons par notre corps et par le corps du malade qui manifeste des signaux minimes que nous percevons sans même en avoir conscience.

Nous ne pouvons y être sensible qu'à la condition qu'une relation d'une particulière intensité se soit instaurée entre le soignant et le patient. Elle est nommée harmonisation. Elle correspond à la mise en place d'un « canal » entre eux, à la mise en résonance des corps de ces deux personnes. Elle demande au soignant de mettre son corps au rythme de celui du malade. De parler à son rythme, de respirer avec lui. Le contact physique qui peut avoir lieu au décours d'un examen clinique renforce cette résonance.

Cette harmonisation qui permet de s'ouvrir réellement à l'autre, voire au visage de l'autre, est très corporelle. Une fois mise en place, elle permet de sentir les états de l'autre, de percevoir ses émotions, s'il a besoin d'un contact physique ou s'il entre dans l'Essentiel.

Il permet aussi d'instaurer une intimité propice aux confidences, une confiance nécessaire pour que le patient exprime ses besoins profonds, souvent corporels et couverts de honte.

C'est ainsi que depuis l'expression des besoins profonds, corporels, du patient, l'Essentiel entre progressivement en scène.

La malade y entre d'autant plus que le soignant l'invite y entrer. Cette invitation est double. Elle est corporelle par l'harmonisation. Par elle, le soignant signifie sa disponibilité à cette traversée commune. Elle aussi verbale, par une question qui, dans ce contexte d'harmonisation, peut toucher l'intimité profonde. Le patient est alors libre d'y répondre ou non.

Par cette invitation, le soignant s'engage à accompagner le patient dans l'Essentiel. A y entrer avec lui si ce dernier s'y aventure. Et cet accompagnement, touchant pourtant à la métaphysique, sollicite le corps.

Il demande au soignant une réactivité et une créativité particulière. Elles sont possibles avec le recours des marqueurs somatiques. Le soignant pour les déployer à condition d'avoir une grande attention à ce qui se joue dans son corps propre.

Enfin le symbole des soins palliatifs, la main du malade saisissant la main du soignant, rappelle combien corporel est cet accompagnement dans ces contrées inconnues à tous deux qu'est l'Essentiel.

Conséquences pour la téléconsultation.

L'accompagnement par un médecin de soins palliatifs est donc fondamentalement lié aux corps : celui du patient et le sien. Le soin sollicite les corps, l'entrée conjointe dans l'Essentiel sollicite le corps. La rencontre entre deux personnes nécessite les corps. Le corps est incontournable dans l'accompagnement

L'accompagnement en soins palliatifs, tel qu'il est vécu en présence réelle, est fondamentalement impossible en téléconsultation. Le soin en lui-même est

compromis par les difficultés de l'examen clinique et du recueil des besoins profonds.

Seule une traduction orale des besoins assumés par le patient est possible.

Il est donc nécessaire d'être extrêmement prudent lors d'une téléconsultation à ne pas inviter verbalement un patient à entrer dans l'Essentiel. Il est très possible que l'harmonisation n'ayant pas eu lieu, cette invitation ne soit pas suivie d'une réponse. Mais dans certaines situations il est possible que le patient y réponde en entrant dans l'Essentiel mais que le médecin ne soit pas en mesure d'honorer son engagement (marqué par l'invitation verbale) à y entrer avec lui et à le soutenir dans cette épreuve. En effet, le corps à corps étant impossible, l'accompagnement dans l'Essentiel est impossible et le patient demeurera seul face à une épreuve qu'il n'est peut-être pas prêt à affronter sans y être accompagné.

Pour autant, la téléconsultation n'est pas à rejeter dans son intégralité. Elle pourrait permettre de s'adapter au cheminement du malade si celui-ci souhaite maintenir un lien avec l'équipe hospitalière malgré la distance et la maladie. Le lien ainsi proposé sera nécessairement différent mais pas nécessairement inexistant, comme nous l'enseignent les relations épistolaires. Mais que pourrait-on réellement attendre de ce type de relation ?

La téléconsultation pourrait aussi être l'occasion de favoriser le glissement de transfert de l'équipe soignante hospitalière vers celle de proximité. Elle permettrait ainsi aux premiers de s'effacer sans provoquer un sentiment d'abandon tout en permettant à la seconde d'être au centre de la relation de soin et d'aider d'autant plus le malade auprès duquel, elle, est proche corporellement.

Ce travail a permis de repérer des contradictions au sein du projet initialement envisagé. D'en repérer des leurres, et des dangers. De préciser des axes pour y donner du sens. La prochaine étape est maintenant la mise en pratique, qui, nous l'espérons, pourra donner un éclairage sur ces zones d'ombres encore à explorer.

BIBLIOGRAPHIE

« Lille Le Centre Oscar-Lambret renouvelle l’approche des soins palliatifs via la télémédecine, une première nationale », *La voix du nord*, 11 novembre 2018

« The Message from Georgian Public Broadcaster to the World – “You Are Not Alone” », 1TV, <<https://1tv.ge/en/news/the-message-from-georgian-public-broadcaster-to-the-world-you-are-not-alone-2/>> [accessed 21 July 2020].

Aouara M.-P., « Présence silencieuse en fin de vie : un soin », *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, n° 14, février 2015, pp.409–413

Chatel T., « L’accompagnant, Un Funambule de La Relation », in *La Mort et Le Soin: Autour de Vladimir Jankélévitch*, Presses Universitaires de France, 2016.

Damasio A., *L’erreur de Descartes: la raison des émotions*, Paris, France, Odile Jacob, 2010.

de Musset A., *Les nuits: la nuit de mai, la nuit de décembre, la nuit d’août, la nuit d’octobre*, 1835.

Descartes R., *Discours de la méthode: texte intégral*, Paris, France, Hatier, 2012.

Fiat E., *Corps et Âme, Ou, Qu'un Peu d'incarnation, Ça Peut Pas Faire de Mal...*, Éditions nouvelles Cécile Defaut, 2015.

Henry M., *Incarnation: une philosophie de la chair*, Paris, France, Éditions du Seuil, 2000.

Higgins R. W., « L'invention Du Mourant. Violence de La Mort Pacifiée », *Esprit*, 2003, pp.139–169.

Hillesum E., *Une vie bouleversée: journal 1941-1943 suivi de Lettres de Westerbock*, Paris, France, Seuil, 1995.

Hirsch G., « Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs », *Études sur la mort*, volume 138 n°2, 2010 pp.133-144

Jacquemin D. , « Place des soins palliatifs dans l'évolution d'une philosophie du soin » , in *Manuel de Soins Palliatifs*, Dunod, 2002.

Jammes F., *Le deuil des primevères*, Paris, France, Gallimard, 1995.

Julliard A.-D., *Deux petits pas sur le sable mouillé*, Paris, France, Les arènes, 2011.

Kaasa S., « Integration of Oncology and Palliative Care : A Lancet Oncology Commission », *The Lancet Oncology*, n°19, novembre 2018, pp.588–653.

Kübler-Ross E., *Les derniers instants de la vie*, Genève, Suisse : Editions Labor et Fides, 1975.

Le Clézio J.-M. G., *Bitna, sous le ciel de Séoul*, Paris, France, Librairie Générale Française, 2019.

Levinas E., *Ethique et infini*, Le livre de poche, 1990.

Levinas E., *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*, Paris, France, Le livre de poche, 1990.

Lusseyran J., *Et la lumière fut*, Paris, France, Gallimard, 2016.

Malzieu M., *Journal d'un vampire en pyjama*, Paris, France, Albin Michel, 2016

Marmilloud L., *Donner vie à la relation de soin : expérience pratique et enjeux éthiques de la réciprocité*, Toulouse, France, Éditions Érès, 2019.

Mehl R., « Structure philosophique de la notion de présence », *Revue d'histoire et de philosophie religieuses*, volume n°38, 1958, pp.171-176.

Pelluchon C., *Pour comprendre Levinas : un philosophe de notre temps*, Paris, France, Seuil, 2020.

Ricœur P., *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, France, Éditions Points, 2019.

Scholl H. et Scholl S., *Lettres et carnets*, Le Livre de poche, Dialogues., 2008.

Sicard D., *La médecine sans le corps : une nouvelle réflexion éthique*, Paris, France, Plon, 2002.

Straus E., *Du sens des sens : contribution à l'étude des fondements de la psychologie*, Grenoble, France, J. Millon, 2000.

Tesson S., *Sur les chemins noirs*, Paris, France, Gallimard, 2019.

Tronto J., « Du care », *Revue du MAUSS*, n° 32, février 2008, pp.243–265.

Ullmann V., Kien P., *Der Kaiser von Atlantis*, 1944. Traducteur inconnu.

Vernaux R., *Philosophie de l'homme*, Paris, France, Beauchesne, 1985.

Zarader J.-P., *Les grandes notions de la philosophie*, Paris, France, Ellipse, 2015.

Comment une institution peut-elle faire ses premiers pas en téléconsultation ? Certaines consultations de soins palliatifs, dites d'accompagnement, où le médecin n'examine pas le patient, ne pourraient-elles pas être de bonnes candidates pour expérimenter ce nouvel outil ? Cette posture s'entend uniquement si l'accompagnement est une relation désincarnée. Est-ce le cas ? ou au contraire celui-ci est-il profondément ancré dans le corps ?

L'accompagnement en soins palliatifs, se développe en deux strates. La première se situe dans la relation de soin elle-même, une relation de soin qui s'applique à porter attention aux besoins réels et profonds du malade. Or le corps, le corps souffrant porte ces besoins dans la relation entre le médecin de soins palliatifs et son patient. Le corps, les corps, le corps à corps sont sollicités dans ces soins médicaux.

Au cours de la seconde strate de l'accompagnement, le soignant se voit entrer avec le patient, dans une expérience d'ordre métaphysique. Cette expérience, dite ici « l'Essentiel », ne se communique pas avec le langage, mais primitivement à lui, elle se partage par le corps. Le corps et ses indices expressifs qui nous font comprendre l'autre ; son propre corps dont les états nous guident dans nos réactions.

Alors si l'accompagnement est incarné, celui-ci est-il possible à l'aide de cet outil qu'est la téléconsultation ? Qu'est-il raisonnable ou dangereux de lui demander ?