

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
RECIT DE LA SITUATION	4
PROBLEMATIQUE	6
SOIGNER, PRENDRE SOIN	7
LES APPARENCES	10
L'EXPERIENCE DE LA LIMITE DU SUPPORTABLE	12
LES STRATEGIES D'ADAPTATION	14
LES CONSEQUENCES DANS LA RELATION DE SOIN	16
RESTER PROFESSIONNEL AVANT TOUT	17
CONCLUSION	19
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXE 1	
ANNEXE 2	
REMERCIEMENTS	

Infirmière en oncologie depuis 2009, je suis régulièrement confrontée à l'accompagnement et à la fin de vie. M'intéressant de plus en plus à cette question, je m'aperçois que cela est souvent difficile à appréhender, complexe, génère beaucoup de pression.

Dans le service où je travaille, la fréquentation de très nombreux malades en situation palliative est une donnée permanente. Cela est quotidien et récurrent. La rencontre avec le patient peut parfois susciter des émotions fortes chez le soignant. Parfois elles sont agréables car elles collent à l'image de ce qu'on pense du « soin idéal » alliant savoir-faire et savoir-être. D'autres fois, elles sont dérangeantes, nous paraissent complètement déplacées. Apparaissent alors des doutes, un sentiment de mal être qui suscitent, pour beaucoup d'entre nous, des interrogations qui reviennent de manière régulière : que faut-il faire ou ne pas faire ? Est-ce que je fais bien ? Mon comportement est-il adapté ? Ne suis-je pas excessive dans mes actions, mes réactions ? S'installent ensuite pour certains soignants dont je fais partie un grand sentiment d'inefficacité, d'impuissance, de malaise, de colère voire de culpabilité et de honte.

En fin de vie, le corps des patients est souvent mis à mal à cause de la maladie grave et présente des altérations importantes. Les corps sont déformés. Les plaies, les escarres sont parfois présentes. Ma vue est atteinte, les mauvaises odeurs peuvent m'assaillir. D'innombrables facteurs peuvent ainsi agresser mes sens. Ils se dressent tels des barrières entre moi et les patients. Ils m'inspirent parfois par certains aspects du dégoût, de la répulsion. Il arrive alors que seule l'apparence du patient finit par me submerger, ne laissant que peu de place au soin.

Comment alors, dans ces conditions, soigner ou prendre soin ?

Tout soignant travaille avec certaines évidences et certitudes qui font partie du discours sur lequel s'appuie sa profession et qui est supposé le rendre opérationnel. Mais quand celles-ci se trouvent bouleversées, peut-être est-il important alors de « s'arrêter », réfléchir et analyser ses pratiques.

Pour ce travail, je tenterai dans un premier temps de reprendre ce qu'on entend dans le sens du mot soigner à travers les différents documents et livres médicaux que j'ai pu lire, même si beaucoup se sont déjà penché sur le sujet.

Puis grâce à des éléments de la réflexion mais aussi quelques œuvres littéraires, j'essayerai de comprendre la notion ambivalente de l'apparence et les émotions qu'elle provoque. Je m'interrogerai ensuite sur les limites du soignant, les stratégies d'adaptation qu'il s'efforce de mettre en place et les conséquences encourues dans la relation soignant / soigné.

Enfin je tenterai, grâce à cette démarche réflexive, de proposer des aménagements pour rester professionnelle avant tout.

RECIT DE LA SITUATION

J'avais beaucoup entendu parler de Madame L, âgée de 64 ans, qui était le sujet récurrent des conversations des soignants. Un parcours long et laborieux avait marqué l'histoire de sa maladie.

En 2012, un carcinome épidermoïde du sinus piriforme gauche lui est diagnostiqué. Il sera traité par chimio et radiothérapie. Une récurrence avec progression de la maladie conduira à la mise en place d'une GPE (gastrostomie per endoscopie) puis d'une trachéotomie pour détresse respiratoire. Une nouvelle chimio est alors entreprise sans succès. Elle est incluse dans un programme d'essai thérapeutique, sans succès. Elle est alors réadressée pour mise en place d'une chimio palliative.

En février 2017, Madame L est hospitalisée dans le service pour douleurs auriculaires bilatérales, céphalées et une macroglossie. A son arrivée, elle présente également une trachéotomie inflammatoire, sale, bourgeonnante sur le pourtour, malodorante. Elle fait seule ses soins et veut continuer à les faire dans le service. Elle est encombrée mais ne présente aucune gêne respiratoire. Le pourtour de sa GPE est également inflammatoire, coule et est aussi malodorante.

Elle a conservé son autonomie mais est très fatiguée. Elle est également dénutrie. Elle ne peut plus parler mais communique à l'aide d'un tableau. Elle présente également des problèmes d'audition.

Les médecins décident d'arrêter les traitements curatifs. Elle n'est pas informée. Elle demande rapidement quand elle va sortir.

Madame L vit avec son époux à domicile, sans aide. Ce dernier est très investi dans sa prise en charge. Il lui passe notamment de l'alimentation qu'il prépare lui-même, mixe et injecte dans sa GPE.

Il nous raconte que Madame L a un caractère fort. Elle a conservé une vie sociale importante malgré sa maladie, n'hésite pas à sortir malgré sa trachéotomie, toujours accompagnée de son époux. Elle a une fille qui n'habite pas dans la région. Elle est proche de sa mère affectivement. Elle nous dit que sa mère était une belle femme, élégante et maquillée, prenant toujours soin d'elle. Elle parfume sa mère à chaque fois qu'elle vient.

L'état de Madame L s'altère très rapidement. Elle est de plus en plus fatiguée, ne se lève presque plus : des rougeurs apparaissent au niveau de ses points d'appui. Un matelas à air est commandé. Elle refuse de faire sa toilette, le changement de la literie. Elle peut encore néanmoins se déplacer jusqu'au WC. Elle communique peu. Elle commence à s'encombrer, des aspirations sont nécessaires. Des œdèmes apparaissent au niveau des membres supérieurs.

Son mari est très présent, il vient la voir tous les jours. Il habite à 50 km de l'hôpital. Il rencontre le cancérologue 3 jours après le début de son hospitalisation seul à seul. Que lui a-t-il dit ? Ce dernier semble néanmoins bien au courant de l'état actuel de la situation quand on discute avec lui. Il se demande ce que son épouse sait ou comprend mais nous dit malgré tout que cette dernière garde le moral. Cependant, Madame L commence à manifester des signes d'inquiétude en présentant des petits signes d'agitation, d'énervement, sollicite plus les soignants, essaie de

communiquer mais a du mal à faire comprendre ses besoins. Son écriture sur le tableau devient de moins en moins lisible. L'équipe mobile de soins palliatifs est appelée, elle rencontre le psychologue et arrive, malgré les difficultés de communication, à faire part de son inquiétude à ce dernier. Parallèlement une prescription de midazolam est mise place altérant alors très rapidement et définitivement la communication avec la famille et l'ensemble des soignants.

Elle décèdera 22 jours après le début de son hospitalisation.

La première fois où je rencontre Madame L :

Assise dans le bureau de soins infirmiers rédigeant mes transmissions ciblées, j'entends une sonnette retentir. Je lève la tête pour visualiser le tableau d'affichage et m'aperçoit que c'est la chambre de Mme L qui appelle. Je me dirige vers cette dernière. A l'approche de cette pièce, c'est l'odeur nauséabonde qui me saisit. Elle m'envahit rapidement altérant tous mes autres sens. Je frappe et entre. A l'intérieur, c'est quasiment insoutenable. Je bloque ma respiration. Je reste, un instant saisie presque sidérée. Je regarde bêtement Madame L. Mes yeux se fixent avec une certaine fascination sur sa langue complètement ressortie de la cavité buccale. Je ne vois que cela dans un premier temps. Elle tient dans sa fine main un miroir de poche dans lequel elle est en train de s'observer. Elle essuie, tamponne cette langue inlassablement avec un mouchoir en papier. Que recherche-t-elle à travers ce geste ? Que voit-elle ? Que lui renvoie son miroir ? Que lui transmet-il ? Comment trouve-t-elle la force de se regarder dans une glace ? Je m'aperçois alors furtivement qu'elle est maquillée, les ongles de sa main sont très longs, recouverts de vernis écaillé. Des magazines et des livres sont étalés dans son lit et sur son adaptable. Les draps sont maculés de quelques traces de crachats. Des mouchoirs jonchent le sol. La télévision est allumée. Vite, je me ressaisis, tente de reprendre le contrôle de mes émotions. Je lui demande alors quel est objet de son appel et si je peux l'aider. Elle me jette brièvement un coup d'œil, me fait un hochement de la tête vers ses pompes volumétriques qui sont en train de sonner puis retourne immédiatement vers son miroir, se contempler. Ces dernières que je n'avais même pas entendues initialement sont quasiment déchargées. Je les rebranche donc.

Je tourne alors les talons et sort de la chambre sans demander mon reste, fuyant mon dégoût et ma répulsion première, ne lui ayant quasiment pas adressé la parole.

Me réinstallant à mes transmissions, un sentiment de confusion, de honte m'envahit. Je me sens soudainement mal à l'aise face à ce qui vient de se passer, face à mon comportement.

La deuxième fois que je prends en charge Madame L :

Quelques jours avant son décès, je suis de nouveau envahie par cette odeur insoutenable bien avant d'entrer dans sa chambre. Avec l'aide-soignante nous venons faire ses soins d'hygiène. Elle est légèrement tournée sur le côté. Elle paraît paisible, n'a pas sourcillé à notre entrée. M'approchant de son lit, je suis consternée : elle est dans un état effroyable. Cachectique, des œdèmes au niveau des membres supérieurs exsudent, un liquide noirâtre s'échappe de son nez. Elle présente des excoriations au niveau de ses coudes, son sacrum est porteur d'une escarre, ses talons sont violets, sa GPE coule : le pansement est complètement tâché. Nous réalisons sa toilette. Son visage se crispe au moment des changements de position. L'aide-soignante parle de temps en temps à Madame L, lui applique sa crème de jour sur le visage, la massant : elle semble retrouver sa paisibilité. Je reste mutique pendant tout le soin mais active physiquement, « travaille » de façon mécanique. Une fois le soin terminé, je sors de la chambre de Madame L avant ma collègue estimant que ma présence n'était plus nécessaire.

PROBLEMATIQUE

Problèmes que pose la situation

Carcinome épidermoïde du sinus
Odeur nauséabonde
Macroglossie
Fatigue
Encombrement
Oedèmes
Escarres
Cachexie

Problèmes que me pose la situation

Dégradation physique du corps en fin de vie
Altération du visage
Odeur
Problème de communication avec la patiente
Ne pas la voir au-delà de son apparence
Pas le temps de trouver ma place dans la relation soignant/soigné
Ma fuite qui m'amène à me questionner sur mes capacités et à m'interroger sur mes compétences.
Sentiment de fascination/répulsion, honte, confusion

De ces problèmes émerge un certain nombre de thèmes :

Le sens donné au soin
L'apparence
La limite du supportable pour les soignants
Les émotions générées
Les conséquences encourues dans la relation
Comment faire face à ses propres limites dans certaines situations palliatives, sur quelles ressources s'appuyer ?

Ces thèmes aboutissent à la problématique suivante :

Comment soigner ou prendre soin d'un malade au-delà de son apparence en situation palliative ?

Mots clés

Prendre soin – apparence – limites – situation palliative

SOIGNER, PRENDRE SOIN

« C'est tellement vaste que ne sais pas par quoi commencer » Une soignante¹

« Soigner et particulièrement dans le domaine des soins palliatifs, c'est résister à des approches normatives, c'est protéger les gens les plus vulnérables, faire en sorte que la vulnérabilité d'une personne n'empêche pas la richesse de cette personne. » Régis Aubry²

Analyser toutes les publications ayant un rapport avec le sujet est un chemin compliqué, une tâche difficile en raison de leur très grand nombre.

Si l'on se réfère au dictionnaire Le Grand Robert* pour déterminer le sens du mot **soigner**, plusieurs définitions se confrontent :

Etre préoccupé, avoir soin de, veiller à (au sens de songer)

S'occuper du bien-être et du contentement de quelqu'un, du bon état de quelque chose. (au sens de bichonner, chouchouter, choyer, dorloter, panser, élever, conserver, entretenir)

Apporter du soin à ce qu'on fait (au sens de figoler, peaufiner)

S'occuper de rétablir la santé de quelqu'un (au sens de traiter)

S'occuper de guérir (un mal)

Puis quand on se penche sur corollaire **prendre soin**, on retrouve les explications suivantes :

Penser à, s'occuper de (au sens de songer, veiller à)

S'occuper du bien-être de quelqu'un, du bon état de quelque chose (au sens de ménager, conserver, entretenir)

Ensuite, si l'on s'intéresse également à la définition du soin, le dictionnaire y associe des mots tels que : souci, préoccupation, charge, devoir, mission, responsabilité, conduite, sollicitude, égard, ...

Force est de constater que sur le plan sémantique, les sens sont multiples et peuvent déjà nous orienter vers toute l'étendue de sa complexité.

En ce qui concerne les soins infirmiers, il existe différentes approches suivant l'histoire et les courants de pensée.

¹ Barruel F., « J'aime soigner », film, 2016, 26 min

² Aubry R., « Annonce des mauvaises nouvelles », Diplôme Universitaire accompagnement et fin de vie, intervention du 22/04/2018

* Robert P., Le Grand Robert de la Langue Française, Paris, Le Robert, 2001

Soigner, prendre soin a longtemps été l'apanage des femmes, comme si cela était préinscrit en nous. Dans son ouvrage *Promouvoir la vie*, M. F. Collière, à travers son analyse, renvoie tout d'abord la pratique du soin vers les temps les plus reculés de l'histoire de l'humanité où, déjà il faut prendre soin de l'autre. Elle nous rappelle également qu'un des aspects marquants du travail des soignants, qui l'associe étroitement aux rôles traditionnels des femmes, est la similitude entre les soins au corps et le maternage « *ce qui légitime les pratiques de ces femmes soignantes se fonde sur l'expérience personnelle de la maternité et des soins aux enfants ; expériences indispensables pour garantir un savoir et la maîtrise des situations* »³

Puis M. F. Collière définit le terme soigner de la façon suivante : « *soigner est d'abord, et avant tout, une acte de VIE, dans le sens que soigner représente une variété infinie d'activités qui visent à maintenir, entretenir la VIE et à lui permettre de se continuer et de se reproduire. En soignant, on ne peut donc pas échapper à la question : mais quelle vie entretient-on ? Et à quel prix ? Pour quelle raison d'exister ?* »⁴

Mais c'est F. Nigtingale (1820-1910) qui commence la première à formuler la nature du soin infirmier. Cependant il faut attendre plus d'un siècle pour voir d'autres infirmières s'y intéresser. H. Peplau, M. Rogers, V. Henderson, D. Orem, C. Roy, R. Poletti... tentent d'organiser les soins et d'élaborer des théories, des concepts. Elles les relient à 4 dimensions : la personne, le soin, la santé, l'environnement. Certains sont empruntés à la psychologie, sociologie, psychanalyse, anthropologie, ... Les différents modèles proposés mettent l'accent sur l'importance de considérer la personne soignée comme un tout dans son environnement bio-psycho-social et spirituel. Mais à ce jour, c'est la théorie des soins de V. Henderson et ses 14 besoins fondamentaux (annexe 1) qui est toujours majoritairement enseignée dans les IFSI (Instituts de Formation en Soins Infirmiers). C'est ce que j'ai moi-même appris et que certaines de mes collègues nouvellement diplômées apprennent encore.

Ensuite le soin infirmier se structure par une démarche de soin concrète et spécifique à partir d'un processus réfléchi prenant appui sur les fondements conceptuels. Elle oriente les actions sur le principe de résolution ou de tentative de résolution de problèmes.

J. Watson introduit, entre 1975 et 1979, le concept du *caring* et du *care* traduits littéralement par *prendre soin* et *soin* qui fait référence à la sollicitude, le soin, l'attention et le souci de l'autre, la responsabilité.

Rappelons enfin que le soin infirmier relève d'activités et de compétences inscrites dans un référentiel et est encadré par le code de la Santé Publique (art. 4311-1 à 4311-15) qui servent de guide pour notre exercice actuel quotidien. Il s'exerce au sein d'un établissement, d'une institution qui possède ses rythmes, ses modes de fonctionnement et d'organisation, ses obligations et devoirs.

Dans son film *J'aime soigner*, tourné dans une unité d'onco-hématologie de l'hôpital Montfermeil, F. Barruel, psychologue clinicienne, présente des regards croisés sur l'exercice des soignants à qui elle demande : « *Qu'est-ce que soigner ?* ». Une soignante ajoute : « *se soigner d'abord, prendre soin de soi pour pouvoir faire face aux situations complexe* ».

En ce qui concerne le soin en situation palliative quand je me réfère à la formation DU (Diplôme Universitaire) Accompagnement et fin de vie, je peux en déduire que cela s'adresse à tous les malades atteints de maladie grave, irréversible et en évolution malgré les moyens thérapeutiques déployés. La mort est menaçante à plus ou moins longue échéance. Le soin

³ Collière M. F., « *Promouvoir la vie* », Issy-les-Moulineaux, Masson, 2005, p 44

⁴ Ibid., p 241

consiste à ce moment-là, à rester raisonnable et bénéfique au malade. Les objectifs sont concentrés sur la qualité de vie. E. Worms⁵ nous dit également que le soin en situation palliative « *implique une priorité des soins et même une double priorité de soins dans les relations humaines* ».

Mais quelle définition en donnent les soignants aujourd'hui, présents au quotidien sur le terrain (par terrain, j'entends parler de mon lieu de travail : l'hôpital) ? Quand j'interroge mes collègues (annexe 2), elles me répondent unanimement : « *c'est pas facile à formuler* ». Confort, réconfort, écoute, bien-être, bienveillance reviennent régulièrement dans le discours des aides-soignants à propos des soins, tandis que relationnel et technique sont davantage utilisés par les infirmiers. Beaucoup évoquent, finalement avec des mots simples la sollicitude à travers différentes actions.

Dans la situation de Madame L, ai-je soigné ou pris soin d'elle ?

Dans un premier temps, j'ai satisfait un besoin exprimé : rebrancher ses pompes volumétriques. Elle n'a pas exprimé d'autres demandes, est retournée à sa contemplation face à son miroir. Je ne me suis pas attardée et n'ai pas essayé de détecter ou d'anticiper d'autres demandes. Lors de ma deuxième rencontre, j'ai pratiqué des soins d'hygiène en collaboration avec l'aide-soignante. J'ai répondu à ses besoins partiellement en effectuant des gestes techniques, en effectuant un travail de façon mécanique.

Ma rencontre fugace à un moment donné avec Madame L qui s'inscrit dans le parcours long et laborieux et non dans une longue histoire d'accompagnement m'empêche-t-elle quelque part de m'intégrer dans une dynamique de soin ?

Comment aller rencontrer et rejoindre ce corps altéré qui me convoque ? Comment en prendre soin ? Quel sens donner au soin ?

Soigner dépend d'une multitude de compétences définies, nous l'avons vu, par de nombreux cadres, des valeurs, parfois des conflits de valeur tout en respectant les lois. Difficile alors de s'y retrouver !

Prendre soin en situation palliative est avant tout l'attention portée à la personne centrée sur sa qualité de vie associée parfois au soin technique. C'est aussi le savoir être du soignant, soutenu par sa personnalité, son histoire avec des principes implicites et parfois confus, encadré par des valeurs collectives (dignité, autonomie, solidarité, justice). Face à ces facteurs qui s'interposent, certains soignants ont parfois des difficultés à s'approprier le soin dans certaines situations particulières. Dans les IFSI, les formateurs enseignent d'emblée l'histoire, les théories, les concepts de façon dogmatique sans laisser véritablement de place au questionnement comme si tout allait de soi. Pourtant les définitions premières qu'en donne le dictionnaire sont explicites, lourdes de sens laissant alors d'emblée la porte ouverte à toute une démarche de réflexion.

Enfin, il me paraît opportun d'ajouter ce qu'en dit P. Svandra⁶, infirmier et docteur en philosophie : « *c'est au terme d'un long cheminement que s'est dévoilé à mes yeux la nature profonde du soin. Elle pourrait se résumer par cette formule lapidaire : le soin est l'expression agissante de mon humanité* »

⁵ Worms F., « Le soin ultime. Sur l'idée des soins palliatifs », Médecine palliative, vol. 7, 2008, p 187

⁶ Favetta V, Feuillebois-Martinez B., « Prendre soin et formation infirmière », Recherche en Soins Infirmiers, 2011/4, n° 107, p. 60-75

Essayer de définir, d'analyser le sens du mot soigner et de son corollaire prendre soin représente un vaste sujet qui a déjà fait beaucoup parler et couler d'encre, continue à le faire. C'est un domaine complexe dont les définitions, les analyses, les concepts et les théories volent parfois en éclat quand certains facteurs viennent ébranler le soin. Peut-on alors soigner, prendre soin en toute circonstance comme on nous l'enseigne quand les rencontres avec les patients s'avèrent difficiles ?

Comment demander, par exemple, à un soignant de voir au-delà des apparences, au-delà de ce corps faisant office de leurre afin de soigner et prendre soin ?

LES APPARENCES

« Les gens défigurés ont ceci de particulier qu'on les remarque, qu'on ne voit qu'eux, et que, dans le même temps, on ne les voit pas... Je voulais que vous sachiez que, malgré les apparences, je suis resté le même. »⁷

Le mot **apparence*** renvoie à :

Aspect (de ce qui apparaît), ce que l'on voit (d'une personne ou d'une chose), manière dont elle se présente

Le pluriel **les apparences** en modifie le sens :

La réalité visible, extérieure, en tant qu'inexacte ou trompeuse

Le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales) ajoute :

Manière dont quelqu'un ou quelque chose se manifeste aux sens.

Des synonymes s'en dégagent tels que : aspect, extérieur, tournure, semblant, air, façade, ..., visage.

Comme beaucoup de personnes, j'accorde de l'importance à mon apparence physique, consciente de son impact. Le corps est surmédiatisé et l'image qu'on nous propose est celle d'un homme et d'une femme au statut idéal tel que le dicte la société.

Mais des expressions célèbres qui ont traversé plusieurs siècles nous rappellent parfois à l'ordre : *« l'habit ne fait pas le moine »* ; *« il ne faut pas se fier aux apparences, les apparences sont souvent trompeuses »*.

Quand on regarde quelqu'un, c'est l'apparence qu'on remarque en premier. On voit d'abord les traits du visage puis l'aspect visible du corps dans son ensemble, qu'il apparaisse nu ou vêtu.

⁷ Dugain M, « La chambre des officiers » Paris, Jean-Claude Lattès, 1998, p 151

*Robert P., Le Grand Robert de la Langue Française, Paris, Le Robert, 2001

Mais c'est aussi ce qui se donne à voir. C'est un signe, à la fois un mode d'expression pour la personne qui paraît et une source d'informations pour celle qui la reçoit. L'apparence corporelle se fait alors image de l'individu. Elle représente la personne aux yeux des autres et s'impose au regard d'autrui. Elle est incontournable. Elle renseigne sur la totalité de l'être physique mais elle peut révéler l'expression de la personnalité de celui qui paraît.

Ce qu'on voit objectivement de l'autre c'est d'abord son visage C'est par ce dernier que la communication s'instaure et que l'on rentre en relation. C'est à son visage que va s'adresser mon regard. E. Fiat nous explique que la tradition philosophique voudrait que l'homme ait deux visages : il y a d'abord le visage sur lequel on juge d'emblée puis il y a le visage en tant qu'instance éthique⁸.

S'exprimant sur France Culture, J. M. Salanski, philosophe spécialiste de E. Levinas, tente de nous expliquer le point de vue ce dernier en parlant de l'accès au visage d'autrui. Chez Lévinas, le visage ne doit pas être compris au sens propre, il dépasse toute description possible : (couleur des yeux, forme du nez,...)⁹.

« C'est quand vous voyez un nez, des yeux, un front, un menton, et que vous pouvez le décrire, que vous vous tournez vers autrui comme vers un objet. La meilleure manière de regarder autrui, c'est de ne pas connaître même la couleur de ses yeux. Quand on observe la couleur de ses yeux, on n'est pas en relation avec autrui. La relation avec le visage ne peut être dominée par la perception. Mais ce qui est spécifiquement visage c'est ce qui ne se réduit pas. Or il y a la droiture même du visage, son exposition droite, sans défense. C'est la peau le plus nue qui restera la plus nue, la plus dénuée »

Quand Lévinas parle du visage, il va bien au-delà de l'apparence. Il nous explique que le visage nous convoque non pas par le registre de la perception ou de l'impression, mais par sa nudité, son abandon de soi. Il se présente à nous, vulnérable et déclenche une responsabilité irrécusable.

« Le visage du prochain me signifie une responsabilité irrécusable précédant tout consentement libre, tout pacte, tout contrat. Il échappe à la représentation. Il est la défection même de la phénoménalité. Non pas parce que trop brutal pour l'apparaître mais parce que en un sens trop faible. Non phénomène parce que moins phénomène. Le dévoilement du visage est nudité, non forme, abandon de soi, vieillissement, mourir. Plus nu que la nudité. Pauvreté. Peau à rides, ... »

Il nous informe également que selon lui, le sentiment qu'on a devant le visage est double : d'une part autrui est en détresse, sa responsabilité nous incombe ; d'autre part, autrui est un maître d'enseignement, sa parole est à écouter. Il exige qu'on lui réponde et qu'on réponde de lui. L'apparition du visage est un commandement moral, un ordre. Il prend la double signification de la détresse et de l'enseignement. Son existence est un appel à sortir de l'indifférence celui qui regarde.

Dans le film *« La chambre des officiers »*¹⁰, tiré du roman éponyme de M. Dugain, l'identité et la reconnaissance passent par le visage. Un officier est complètement défiguré pendant la Première Guerre Mondiale. Une infirmière va venir en aide à cet homme, va prendre soin de lui. Elle lui dit à travers une phrase : *« je vous vois tout entier dans vos yeux »*. Elle saisit le regard de cet officier et y perçoit toute son humanité. Au-delà de l'image qu'elle voit de cet

⁸ Fiat E., « Petit traité de dignité, Paris », Larousse, 2012, p 53

⁹ Les chemins de la philosophie, *L'autre (4/4)*, Emmanuel Levinas, *l'absolument autre* 2012, émission de radio animée par Adèle Van Reeth, diffusée le 06 décembre 2012, France Culture

¹⁰ Dupeyron F. (réalisateur), *La chambre des officiers*, ARP Sélection, 2001, 2 h 15 min

homme, elle ne peut ignorer son regard où elle perçoit alors toute sa subjectivité. Que trouve-t-elle à cet instant ? Une personne derrière ce visage, une humanité. « *Son apparition est une épiphanie* »¹¹.

Quand je rentre dans la chambre de Madame L, la vue de son visage me surprend. Après l'avoir fixé quelques secondes, je détourne le regard. La situation est exacerbée par l'odeur. Tous mes sens sont submergés, plus rien d'autre n'existe. Ce que je perçois de la situation me sidère tellement, qu'elle occupe toute la place obstruant l'accès au visage qui commande. Son existence est certes un appel, une convocation destinés à me faire réagir mais je ne le fais pas de la bonne façon. Je les subis quasiment comme une agression qui vient entraver la relation de soin générant un dégoût et une répulsion et m'amenant à fuir. Toutes mes valeurs de soignant sont alors éprouvées, ébranlées.

Ce que je vois d'elle objectivement c'est son visage. Tout n'est plus qu'apparence. Je l'enferme dans une pure forme, une image qui est celui de l'expression de sa maladie. Mais ce visage au statut particulier est expressif et ne se laisse pas enfermer dans cette forme. Il laisse percevoir un sujet qui essaie de faire passer consciemment ou inconsciemment un message. Il « déborde » par des attitudes qui laissent deviner quand elle se regarde : un défi (?) face à son altération corporelle, une façon de maintenir son estime de soi (?), une tentative de s'ajuster face à sa nouvelle condition corporelle (?). Parallèlement, le détournement de regard, son manque d'envie à communiquer est-il une honte, une fuite, une peur de lire mon effarement, un jugement ?

Le corps transformé, déformé, altéré, peut devenir le support d'émotions propres à chacun de ceux qui l'approchent aboutissant à des comportements parfois disproportionnés : tel le dégoût, la répulsion.

Le soin n'est-il pas confronté alors aux limites du soignant ?

L'EXPERIENCE DE LA LIMITE DU SUPPORTABLE

M. F. Collière, dans son livre *Promouvoir la vie* parle des limites des soins infirmiers de la façon suivante : « *Comme les usagers des soins, les infirmiers connaissent des seuils de tolérance aux possibilités de prodiguer des soins* »¹². Elle en évoque rapidement les causes et les conséquences : stress, angoisse, incertitudes, émotions fortes.

Limite* signifie : point qui ne peut ou ne doit pas dépasser le domaine, l'influence, l'action de quelque chose ; point que ne peut dépasser les possibilités physiques ou intellectuelles

A la limite de...* : en poussant les choses à l'extrême

¹¹ Fiat E., « Petit traité de dignité, Paris », Larousse, 2012, p 54

¹² Collière M. F., « Promouvoir la vie », Issy-les-Moulineaux, Masson, 2005, p 329

*Robert P., Le Grand Robert de la Langue Française, Paris, Le Robert, 2001

La limite c'est ce qu'on ne peut franchir dans les faits : on est alors dans le domaine de l'impossible. C'est un passage empêché, c'est ce qui me résiste, que je ne peux ni changer ni modifier ou que je ne peux sentir, imaginer, concevoir : c'est l'infaisable ou l'impensable.

A la limite de..., nous invite à repousser les faits. On est alors dans le domaine du devenu possible. On tend vers une progression sans jamais l'atteindre voire une transgression.

Il m'a été difficile de trouver de la documentation sur le sujet. Dans la littérature médicale, un chapitre lui est de temps en temps consacré comme par exemple dans le livre de M. S. Richard *Soigner la relation en fin de vie* mais les limites évoquées sont souvent en lien d'une manière générale avec la souffrance du soignant face à la mort, la douleur. On parle aussi souvent de la limite de la médecine face au corps humain.

Les soignants se trouvent parfois face à leurs limites : limites techniques, éthiques, institutionnelles, organisationnelles, humaines. Ces dernières sont difficiles à définir. Elles sont propres à chacun et peuvent bouger. Elles sont mouvantes et rétablies alors dans leur nouvelle intention. Nous entretenons un rapport assez curieux avec elles voire ambivalent, tendu, conflictuel. Parfois nous repoussons nos limites jusqu'à l'extrême de ce qui est **supportable***, c'est-à-dire qu'on peut supporter, subir sans faiblesse, qu'on peut tolérer, qui est acceptable. La définition nous renvoie vers son verbe supporter : éprouver les conséquences pénibles (d'un événement, un état, une action) sans faiblir, avec constance au sens de souffrir, soutenir, accepter, accommoder, endurer, résister.

On est passé d'une mise en garde de la limite à une injonction au dépassement, à une gageure. Le réel continue d'imposer des limites mais certaines provocations nous amènent à nous dépasser et à relever des défis.

Quand j'interroge mes collègues sur ce qui n'est pas supportable, la cohérence des résultats est convaincante : la souffrance et la douleur. Quand vient la question de la limite du supportable, les odeurs d'escarre sont évoquées en premier, puis les crachats surtout à cause de la vue et de leurs côtés visqueux soulevant d'ailleurs chez certains des grimaces voire des nausées. Mais elles font plutôt preuve d'une certaine réserve comme s'il valait mieux taire ce qui viendrait ternir l'image du « bon soignant ». C'est un sujet tabou dont on ne parle pas (annexe 2).

Certains patients devancent les soignants en s'exprimant comme dans une sorte d'excuse pour ce qu'ils leur imposent ou pour les préparer à faire face à ce qu'ils vont trouver : « *ça sent pas très bon... c'est pas très joli...* ». D'autres trouvent cela normal. Un jour, la femme d'un patient a dit en toute bonne foi, sans aucun mépris ? à son mari qui venait de vomir et se sentait gêné de me donner sa cuvette pour que je la vide et la nettoie : « *Ne t'inquiète pas. Elle est là pour ça* ».

Dans la situation narrative que j'évoque, je pense que j'avais atteint mes limites, peut-être même les avais-je dépassées puisqu'une réaction de dégoût et de répulsion était apparue face à ce chaos. Elles me donnaient trop à voir, à supporter. Si je pouvais détourner le regard de la patiente, l'odeur s'imposait toujours à moi.

L'exemple du dégoût

Le dégoût est le manque de goût entraînant une réaction de répugnance, aversion que l'on éprouve pour quelque chose.

Le dégoût est une émotion courante quotidienne qui peut aller d'un simple serrement de gorge jusqu'à nous mettre dans des états extrêmement désagréables. Dans l'article *La fabrication du dégoût*¹³, les auteurs nous rappellent que le somatique impose sa domination immédiate à travers des réactions de répulsion se traduisant par des nausées ou des vomissements mais aussi à travers des réactions de fascination. Dans un premier temps, le caractère irréprensible de ce phénomène naturel nous convoque : on ne peut pas lutter, il échappe au contrôle de la volonté. Le dégoût provoque alors une mise à distance sensorielle de l'objet répulsif. Dans un deuxième temps, il est pensé, réfléchi.

Soigner induit une forte implication personnelle. Quand les émotions s'en mêlent, cela peut alors devenir extrêmement complexe. De plus, ce que nous considérons comme aller de soi est encouragé par un système de travail culpabilisant et par les patients eux-mêmes parfois. On nous demande de repousser nos limites, de soigner en toute circonstance, de toujours faire face. On peut alors se retrouver facilement dans une position extrême de la limite. On nous demande même d'agir au-delà des limites auxquelles nous sommes confrontées. Mais un jour, cependant, elles viennent briser notre dynamique. Elles nous surprennent, nous déstabilisent, nous font perdre le contrôle, nous rendent confuses. On oublie alors de façon fugace que le malade est « si malade »

On pense aussi que montrer ses limites, c'est risquer de se mettre en position de faiblesse, ne plus se maîtriser. Mais se poser la question des limites, en être conscient, c'est interroger sa pratique, son investissement, son comportement, son approche des soins : c'est finalement entreprendre une démarche réflexive. Ce retour sur soi est nécessaire pour amener une meilleure prise en charge, donner du sens à son travail, trouver une cohérence dans son engagement. Trop souvent, en effet, les soignants qui sont très exigeants à l'égard d'eux-mêmes, ont de la peine à établir des limites, à les verbaliser. On ne nous a pas appris à en parler. On nous a enseigné les soins de bases, on nous a donné des procédures, « des recettes ». C. Mercadier¹⁴ rappelle que le soignant utilise son corps en première intention comme outil de perception avec ses cinq sens pour collecter des données cliniques. Dans les IFSI, on nous a appris à les professionnaliser. J'ajouterai même que parfois on nous a appris à les aiguïser. Puis on nous a demandé d'œuvrer dans toute sorte de situations. Nos sens, ainsi développés, sont exposés de façon permanente. Alors quand un cas extrême survient, ils peuvent induire des réactions démesurées. Les limites que le soignant peut supporter sont atteintes. Mais elles lui paraissent inacceptables. La culpabilité et la honte s'installent. Ce qu'on considère comme aller de soi s'effondre. Il se juge alors « mauvais soignant ». Il remet en cause son identité professionnelle. Il en résulte une blessure narcissique.

On nous invite à rentrer dans un rôle où on nous prie d'être forts voire de ne pas ressentir d'émotions ou tout du moins de ne pas trop en faire étalage. Or le soignant est constamment exposé à des situations suscitant d'intenses réactions psychologiques et parfois physiologiques. Il devient alors tellement vulnérable que des émotions invalidantes l'envahissent. Plutôt que de les affronter, il met en place des stratégies d'adaptation telles que la fuite, l'évitement.

¹³ Memmi D., Raveneau G., Taïed E., « La fabrication du dégoût », *Ethnologie Française*, 2011/1, Vol. 41, p.5-16

¹⁴ Mercadier C., « Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital », Paris, Seli Arslan, 2004

LES STRATEGIES D'ADAPTATION

Tout d'abord, je commencerai en faisant un détour par la littérature en tentant un rapprochement avec ma situation d'appel afin de mettre en évidence des excès de réactions déconcertantes et d'adaptation. Je m'attarderai donc sur une nouvelle : *La Métamorphose*¹⁵. Son auteur, F. Kafka, décrit parfaitement les réactions d'une famille face à l'effroi d'une situation singulière et bouleversante. Le héros provoque une réaction de terreur, de panique et de fuite chez tous ceux qui l'approchent. Sa mère notamment l'abandonne et ne pourra jamais dominer sa peur face à son fils qu'elle ne reconnaît plus : « *Au secours ! Pour l'amour de Dieu au secours ! Elle tenait la tête penchée pour mieux voir Gregor mais, chose absurde, s'éloignait en courant dans un mouvement contraire* » ; sa sœur quant à elle « *... ne supportait toujours pas de le voir, que son aspect lui serait sans doute à jamais insupportable et qu'elle devait faire un violent effort pour ne pas prendre la fuite...* », la bonne « *était tombée à genoux devant la mère en l'implorant de lui donner son congé sur le champ* ». Une autre stratégie d'adaptation ponctue cette nouvelle : le silence. On ne doit pas en parler.

Quand je demande encore aux soignants de mon service quelles stratégies d'adaptation ils mettent en place, on sent parfois une certaine réticence à répondre. Ils sont plutôt laconiques : « *je me prépare mentalement... je pense à autre chose... je m'adapte... je fais avec, de toute façon on n'a pas le choix...je me dépêche* ». Certains répondent avec de l'humour, des rires, des faux-fuyants. Une certaine gêne à s'exprimer est notable. Un autre souligne qu'au fond, il ne sait pas vraiment et qu'il n'existe pas de recettes. Finalement dans le feu de l'action, les soignants font ce qu'ils peuvent : ils « bricolent » (annexe2).

Dans le cas de Madame L, je suis sans doute face à quelque chose d'inconcevable pour moi. Son apparence menace très certainement mon identité de soignant mais également mon système de soin. On est à la limite du possible, du tolérable, du pensable. Son apparence aboutit d'emblée à un dégoût, une répulsion, puis un rejet, une fuite mais aussi une culpabilité, une honte, une détresse après coup. Mais en même temps, je suis dans une sorte d'ambivalence conflictuelle de répulsion/fascination. Deux réactions simultanées et opposées apparaissent. Cependant, confrontée à l'insupportable et submergée par cette image de déchéance, je finis par me détourner. Dégoûtée, je rejette. Envahi par de nombreuses émotions, le soignant élabore des mécanismes de défense afin de se protéger : la mise à distance, la fuite, l'évitement.

Des mécanismes de défense, M. Ruszniewski¹⁶, psychologue clinicienne, nous dit « *toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui, engendre en chacun de nous des mécanismes psychiques qui, s'installant à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse. Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans les situations de crise et d'appréhension extrêmes.* » Si je reprends, en ce qui me concerne, l'exemple de la fuite, M. Ruszniewski parle alors d'évitement. Elle donne alors l'exemple des soignants considérant le patient comme objet de soins et non comme sujet de soins.

A travers le récit de ma situation, Mme L. sujet de soin, disparaît : je m'attache à rebrancher ses pompes volumétriques, à faire sa toilette, en évitant tout échange comme s'il s'agissait d'un objet

¹⁵ Kafka F., « La métamorphose », Paris, Flammarion, Collection Libro, 1988

¹⁶ Ruszniewski M., « Face à la maladie grave », Paris, Dunod, 2014, p 15

inanimé allant jusqu'à une attitude radicale de fuite. Ainsi, pour éviter de ressentir trop d'émotions, je réagis inconsciemment de façon paroxystique et mets en place des stratégies d'adaptation, des comportements qui me permettent de faire face à cette situation. J'essaie de me sauvegarder. Cet ensemble d'actions et réactions visent à diminuer et même à supprimer toute menace à mon intégrité biopsychologique. Il sert à me protéger de l'anxiété et de la souffrance non conscientes en m'aidant à tolérer une réalité trop « agressive ».

Quels sont alors les conséquences encourues dans la relation soignant-soigné ?

LES CONSEQUENCES DANS LA RELATION DE SOIN

Si la fuite est une stratégie d'adaptation pour le soignant, elle peut entraîner alors avec elle des conséquences dans la relation. Avons-nous conscience que nos regards fuyants peuvent être lourds de signification, de conséquences pour le malade ?

Quand je m'appuie de nouveau sur l'œuvre de F. Kafka, je constate que le père se conduit en brute dès qu'il passe le seuil de sa chambre. Seule la nouvelle bonne, âgée, ne ressent pas vraiment de répugnance et lui manifeste un peu d'attention. A travers cet exemple, nous sommes devant une réalité effrayante qui alimente le sentiment d'impuissance et le sentiment de répulsion aboutissant à non seulement à la fuite mais aussi à l'abandon, la violence et le passage à l'acte, l'isolement. Les conséquences ne sont pas sans dommage pour les deux protagonistes.

Au détour de mes lectures, bon nombre de conséquences ont été évoquées : distanciation des malades, refuge dans la technicité, morcellement des tâches, dépersonnalisation du travail, bricolage, banalisation, démotivation, perte de contrôle, fuite, sentiment d'impuissance, épuisement émotionnel, mauvaise estime de soi et de ses capacités professionnelles, ... Cette liste qui peut paraître fastidieuse reflète cependant une réalité vécue à un moment donné par les soignants. C. Mercadier parle alors de « *la perte d'humanité se manifestant par un aspect non humain du corps ou un comportement non humain et l'impossibilité d'établir une relation d'humain à humain, voire plus de relation du tout* ». ¹⁷

En résulte alors une perte du sens de la fonction de soignant par rapport à la souffrance du soigné. Puis parfois, s'installe la lassitude liée à la répétition de ces situations insupportables face à ces corps qui se délitent avant « l'heure », c'est-à-dire la mort. C'est alors que le soignant finit par s'épuiser et devient à son tour malade. Dans son livre, *l'accompagnement en fin de vie*, J. P. Béland l'explique dans son analyse : « ... *les soignants souffrent de culpabilité face à l'impossibilité d'atteindre l'idéal thérapeutique... Devant une telle impuissance, il peut arriver que le soignant démissionne et que la maladie s'installe. Le soignant ne pouvant plus soigner, il doit alors changer de rôle et devenir à son tour soigné.* » ¹⁸

Dans la relation de soins, les regards se croisent, s'interpénètrent, s'affrontent souvent dans un contexte émotionnel important de part et d'autre. Les soignants ont parfois peur d'une lecture à livre ouvert par le patient.

¹⁷ Mercadier C., « Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital », Paris, Seli Arslan, 2004, p 89

¹⁸ Béland J. P., « L'accompagnement en fin de vie », Laval, Presses de l'Université Laval, 2015, p 10

Dans la première partie de ma narration, Madame L. me regarde à peine. A-t-elle compris d'emblée que son aspect pouvait répugner ? Ou à force d'être exposée au regard des autres, en avait-elle pris son parti ? En la considérant comme un simple objet de soin, ne vivait-elle pas cela comme une humiliation, un manque de respect et de considération ? Pour affronter toutes ces épreuves, avait-elle aussi mis en place la fuite comme mécanisme de défense ?

Dans la deuxième partie de la narration, en participant de façon mécanique, n'en étais-je pas moi-même arrivée à une sorte de dépersonnalisation de la patiente ?

Mais qu'est ce qui peut alors protéger la patiente de ce type de comportement ? Comment faire face autrement qu'en fuyant ? Comment passer de la réaction de (ré)pulsion à la capacité de soigner ? Quels aménagements professionnels mettre en place ? Bref, comment rester professionnel ?

RESTER PROFESSIONNEL AVANT TOUT

Les altérations du corps, les odeurs du patient, nous l'avons vu, peuvent projeter le soignant vers du dégoût, de la répulsion, aboutissant à la fuite du soignant. Se rendant compte de son égarement, de l'aberration de ce qu'il est en train de réaliser, ce dernier se sent parfois dépossédé de sa place qui est de soulager. Que faire alors de toutes ces pensées et de tous ces émois qui s'entrechoquent allant du désir de soigner - associant sollicitude, attention et souci de l'autre, responsabilité - à l'hésitation embarrassante à entrer tout simplement dans la chambre du patient ?

Ce qui est important, il me semble, c'est d'en parler, même si le sujet peut paraître tabou.

Dans beaucoup d'établissements, il y a les rencontres ou réunions informelles dans un couloir, autour d'un café, dans la salle de repos où les langues se délient sans ambages, dans toute leur humanité, parfois crument : *« ça pue... c'est l'horreur... comment on peut rester comme ça... on a l'impression qu'elle est en train de pourrir sur place... »*

Afin de limiter ce genre d'abus de langage déversé parfois de façon impromptue qui peut malgré tout être nécessaire pour certains soignants, aussi choquant que cela puisse paraître, il est possible, par exemple, de mettre en place des groupes de paroles réguliers à l'intention des soignants dans un espace dédié. J. P. Béland¹⁹ nous en explique le principe.

Un psychologue, extérieur au service, formé à l'animation de groupe écoute les soignants parler librement, essaie d'entendre leur souffrance, les difficultés rencontrées dont les causes peuvent être de nature très différentes. Elle a une fonction de soutien. Le soignant n'est plus seul avec sa culpabilité, son désarroi. Il peut exprimer oralement et verbalement son ressenti, livrer ses émotions, rendre compte de ses difficultés relationnelles en situation de soins, échanger avec les autres personnes du groupe, se sentir écouté et compris, se rendre compte qu'il n'est pas seul. La pratique des groupes de paroles témoigne explicitement de l'importance des épreuves

¹⁹ Béland J. P., « L'accompagnement en fin de vie », Laval, Presses de l'Université Laval, 2015

subies par le soignant et des conséquences sur la relation de soin. Il faut prendre conscience du problème, le formuler clairement et travailler à le résoudre en essayant de trouver la meilleure solution qui constitue le sens partagé du soin, du prendre soin. Le but est de décortiquer le problème, d'en faire une relecture, de l'analyser, de penser ensemble, surmonter et pourquoi pas innover. Les échanges peuvent être créateurs de sens, une opportunité à l'inventivité de l'équipe. Ils permettent d'avoir une vision critique, d'apprendre à apprendre, parfois de dédramatiser, de s'épanouir, de s'enrichir du point de vue de l'autre. Il est rassurant de voir que les doutes, les questionnements sont partagés par les collègues. Mais il n'y a pas de recette miracle. Parfois on est amené à choisir la moins mauvaise solution qui n'est pas forcément la bonne.

Cette activité n'est pas facile pendant les temps de travail de plus en plus surchargés. Dans le service où je travaille, ces temps existent et ont lieu une fois par mois. Très peu de soignants y participent ! Pour se défendre de cette absence de participation, deux raisons sont invoquées : le manque de temps, l'incompréhension de la psychologue face aux situations ramenées « *de toutes façons, elle comprend rien* ». Quand on en discute entre nous, il me semble que la peur de se livrer, du regard de ses pairs, la pudeur soient un empêchement majeur.

Mais pour qu'un groupe de parole fonctionne, il faut des conditions favorables : une direction d'hôpital volontaire, des cadres vigilants, un psychologue compétent et des soignants en confiance. M. Ruszniewski qui a créé des groupes de parole dans différents hôpitaux au cours de sa carrière et témoin des difficultés rencontrées explique que : « *à force d'y aller, de répéter que tout est confidentiel et que je ne ferai jamais de comptes rendus à la direction, les soignants ont adhéré peu à peu* », tout en précisant que ce n'est jamais gagné : « *Il y a les urgences, les réunions calées au dernier moment, le manque de temps...* »²⁰

D. Le Boul, qui est également psychologue clinicienne, témoigne aussi de la fragilité des groupes de parole. Pour elle, cet outil n'est pas une « *solution miracle* » contre l'épuisement professionnel. « *Mais si cet espace est investi correctement, il apporte un soulagement. Les soignants peuvent y prendre conscience de leurs limites personnelles et de celles du collectif, comprendre qu'ils ne sont ni bons ni mauvais.* »²¹

Puis il y a l'entraide. Quand un soin devient irrémédiablement impossible, il faut savoir passer la main. Cela est fait de façon implicite : on nous le propose, parfois on le demande quand la situation devient intolérable. Cela permet au soignant de prendre du recul et évite au soigné de se sentir objet/sujet d'humiliation. Il y a des situations, nous l'avons vu à travers le dégoût, où le somatique impose sa domination immédiate.

L'important, je crois, est une prise de conscience de ses difficultés, ses limites de soignant et de sa responsabilité envers le soigné sans avoir le sentiment de fuir et de l'abandonner. Ne pas les reconnaître ou les sous-estimer est dangereux : c'est laisser la porte ouverte au découragement, au désinvestissement. Il faut se poser pour en parler pour évacuer la culpabilité, éviter l'épuisement professionnel. Ce retour sur soi et cette prise de recul est nécessaire pour donner un sens à son travail. C'est non seulement prendre soin du patient mais aussi prendre soin de soi.

²⁰ Cano A, « Groupes de parole : parler pour soulager la souffrance », ActusSoins Magazine, 2014/04

²¹ Ibid.

CONCLUSION

Une réalité difficile donc, celle du soin au-delà de l'apparence en situation palliative. Quand elle est vécue sur le mode du dégoût, de la répulsion et de l'insupportable, elle envahit le champ de la relation. L'un, le patient happé par les symptômes de la maladie, l'autre le soignant, désarmé, démuni face à l'image de cette déchéance qui se défend par la fuite. Cette fuite est le seul moyen de repousser le plus vite possible le malade.

Lors de la formation en soins infirmiers, on attend de l'étudiant qu'il développe selon des théories et des concepts de soins, des critères édictés par le référentiel de compétences et cadrés par la loi des acquisitions se manifestant par le prendre soin du patient et un positionnement professionnel. Outre ces compétences techniques, on lui apprend et demande de rencontrer le patient avec authenticité et compassion. La formation lui laisse entendre qu'il doit être prêt à affronter tout type de situation. Puis, à mesure que son expérience avance dans le temps, il se rend compte des tensions qui existent entre son idéal professionnel, ses valeurs, ses convictions de ce que doit être le soin et la réalité du terrain : les exigences qui lui incombent en terme de charge de travail, de responsabilité, de qualité de soins, d'adaptation aux contraintes institutionnelles et économiques.

Mais il est difficile de faire l'impasse sur les sentiments de dégoût ou de répulsion suscités. Nous sommes souvent traversés d'images désobligeantes vis-à-vis d'eux selon notre âge, notre histoire personnelle, qui nous renvoient à différentes représentations à travers, l'art, l'histoire, la littérature : la monstruosité ou les gueules cassées de la Grande Guerre. La confusion face à nos sentiments et émotions, le combat pour continuer à rester soignant et à être humainement présent peuvent faire irruption dans cette rencontre avec cet autre altéré et déformé.

La loi du silence s'observe pour le vécu choquant. Il est indicible et difficile à communiquer. Tenir à distance les affects est un procédé auquel nous avons recours pour continuer à être soignant. Chacun fait comme il peut. C'est un problème personnel qui donne en général lieu à une solution personnelle. On n'en parle pas ou peu, on essaie de s'accommoder comme on peut. Les soignants composent avec ce qu'ils voient de l'autre, avec ce qui peut se dire ou non et réalisent leur travail. Même si on se sent alors « mauvais soignant », il y a comme une sorte d'orgueil à ne pas parler de ses limites. Malgré tout nous continuons à soigner du mieux que l'on peut ou du moins le moins mal possible. Il y a encore chez bon nombre de soignants un sentiment d'abnégation de soi au profit du patient dont il peine à se défaire.

Cependant ces intrusions nous questionnent sur ce que nous faisons pour l'autre dans ces situations cliniques difficiles dont l'élément principal serait de savoir comment rester soignant comme nous l'assignent notre devoir et notre éthique.

Devant ce tumulte, le soignant a besoin de maintenir une cohérence entre ses valeurs et ses références culturelles professionnelles. Il doit non seulement protéger le patient mais également se préserver lui-même d'une réalité trop éprouvante. S'exprimer devient alors une nécessité. Vers quoi et qui se diriger, demander de l'aide ? Face à cette rencontre difficile, différents procédés peuvent être mis en place pour amener les soignants à discuter et peut-être à comprendre ce que cela implique. Il nous faut pour cela élaborer des stratégies individuelles et de groupe dans lesquelles s'élabore une véritable solidarité d'équipe. Nous devons sans cesse réapprendre le soin auprès de chaque patient. C'est un défi entier qui s'ouvre au soignant, celui d'un engagement soucieux du patient sans pour autant renoncer à soi.

Mais même si prendre soin suppose une implication et un questionnement permanent sur sa pratique, a-t-on néanmoins le droit de refuser de s'occuper d'un patient quand cela devient trop difficile ?

BIBLIOGRAPHIE

Dictionnaires

Robert P., *Le Grand Robert de la Langue Française*, Paris, Le Robert, 2001

www.cnrtl.fr/

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

Ouvrages

Béland J. P., *L'accompagnement en fin de vie*, Laval, Presses de l'Université Laval, 2015

Collière M. F., *Promouvoir la vie*, Issy-les-Moulineaux, Masson, 2005

Dugain M., *La chambre des officiers*, Paris, Jean-Claude Lattès, 1998

Fiat E., *Petit traité de dignité*, Paris, Larousse, 2012

Kafka F., *La métamorphose*, Paris, Flammarion, Collection Librio, 1988

Lawler J., *La face cachée des soins*, Paris, Seli Arslan, 2002

Mercadier C., *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*, Paris, Seli Arslan, 2004

Richard M. S., *Soigner la relation en fin de vie*, Paris, Dunod, 2004

Ruszniewski M., *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod, 2014

Revue

Worms F., *Le soin ultime. Sur l'idée des soins palliatifs*, Médecine palliative, 2008, Vol. 7, p. 186-190

Les incertitudes du corps souffrant, Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie, 2014/09, n° 118

<https://www.cairn.info/>

Favetta V., Feuillebois-Martinez B., *Prendre soin et formation infirmière*, Recherche en Soins Infirmiers, 2011/4, n° 107, p. 60-75

Memmi D., Raveneau G., Taïed E., *La fabrication du dégoût*, Ethnologie Française, 2011/1, Vol. 41, p. 5-16

Vigil-Ripoche M. A., *Marie-Françoise Collière - 1930 - 2005. Une infirmière, une historienne, une auteure, une pédagogue, une conceptrice des soins, et... une femme*, Recherche en Soins Infirmiers, 2011/4, n° 107, p. 7-22

<http://www.actusoins.com/>

Cano A., *Groupes de parole : parler pour soulager la souffrance*, ActuSoins Magazine, 2014/04

DOCUMENTS AUDIO-VISUELS

<https://jaimesoigner-lefilm.info/>

Barruel F., *J'aime soigner*, 2016, 26 min

Dupeyron F. (réalisateur), *La chambre des officiers*, ARP Sélection, 2001, 2 h 15 min

<https://www.franceculture.fr/emissions/les-nouveaux-chemins-de-la-connaissance>

Les chemins de la philosophie, *L'autre* (4/4), Emmanuel Levinas, l'absolument autre 2012, émission de radio animée par Adèle Van Reeth, diffusée le 06 décembre 2012, France Culture

REGLES PROFESSIONNELLES

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_1.pdf

Référentiel d'activités

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_2.pdf

Référentiel de compétences

<https://www.legifrance.gouv.fr/>

Code de la Santé Publique art. 4311-1 à 4311-15

ILLUSTRATION DE COUVERTURE

Bacon F., *Portrait d'Isabel Rawsthorne*, Londres, Tate Collection, 1966

ANNEXE 1

Les 14 besoins fondamentaux

- Le besoin de respirer : nécessité pour chaque individu, de disposer d'une oxygénation cellulaire satisfaisante.
- Le besoin de boire et de manger : nécessité pour chaque individu, d'entretenir son métabolisme afin de produire de l'énergie, de construire, maintenir et réparer les tissus.
- Le besoin d'éliminer : nécessité pour chaque individu, d'éliminer les déchets qui résultent du fonctionnement de l'organisme.
- Le besoin de se mouvoir et de maintenir une bonne position : nécessité pour chaque individu, d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysologiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental.
- Le besoin de dormir et de se reposer : nécessité pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, diminuer les tensions, conserver et promouvoir l'énergie.
- Le besoin de se vêtir et de se dévêtir : nécessité pour chaque individu, de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale.
- Le besoin de maintenir la température du corps dans les limites de la normal : nécessité pour chaque individu, d'assurer le rendement optimal des fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysologiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaisante.
- Le besoin d'être propre et de protéger ses téguments : nécessité pour chaque individu, de maintenir l'intégrité de la peau, des muqueuses et des phanères, d'éliminer les germes et les souillures, et d'avoir une sensation de propreté corporelle, élément de bien-être.
- Le besoin d'éviter les dangers : nécessité pour chaque individu, de se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale.
- Le besoin de communiquer : nécessité pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui par la transmission et la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions.
- Le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances : nécessité pour chaque individu, d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre événements passés, présents, à venir et se réapproprier sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance.
- Le besoin de s'occuper et de se réaliser : nécessité pour chaque individu, d'exercer ses rôles, d'assumer ses responsabilités, et de s'actualiser par le développement de son potentiel.
- Le besoin de se recréer : nécessité pour chaque individu, de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit.
- Le besoin d'apprendre : nécessité pour chaque individu, d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration, du maintien et de la promotion de sa santé.

ANNEXE 2

LE SOIN

Quelle définition du soin pouvez-vous donner ?

Quelles sont vos limites dans les soins ?

Qu'est-ce qui est à la limite du supportable ?

Quelles sont vos stratégies d'adaptation ?

REMERCIEMENTS

Je tiens particulièrement à remercier plusieurs personnes qui m'ont soutenue dans ce travail de fin d'étude :

Martine Leroy, mon ancienne cadre de santé, pour m'avoir incitée à suivre cette formation,

mon mari qui m'a corrigée dans l'écriture et supportée,

mes collègues qui ont parfois pris le temps de me soutenir et m'encourager face à mes incertitudes.

Tout soignant travaille avec certaines évidences et certitudes qui font partie du discours sur lequel s'appuie sa profession et qui est supposé le rendre opérationnel.

Certaines situations palliatives viennent au cours de sa pratique professionnelle interroger douloureusement le sens du mot soigner. Certaines prises en charge sont bouleversées et freinées par l'apparence du corps souffrant et ses malentendus. Sa volonté de soigner se trouve alors ébranlée, confrontée à une limite. Il n'arrive plus à prendre soin.

Peut-être est-il important alors de « s'arrêter », réfléchir et analyser ses pratiques ?

Quand l'apparence vient ébranler le soin

Mots clés :

Prendre soin – apparence – limites – situation palliative