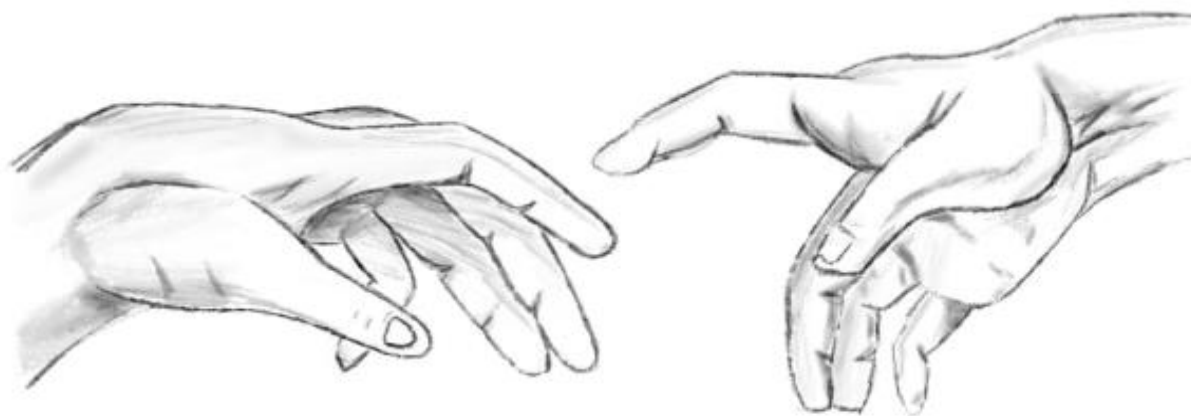


« Validation du module 6 : « Relation et Communication » »



**De l'accompagnement à l'acceptation.**



IFAS

Promotion 2021 -2022

Citation

*« La mort tombe dans la vie comme une pierre dans un étang :*

*D'abord, éclaboussures, affolements dans les buissons, battements d'ailes et fuites en tous sens.*

*Ensuite, grands cercles sur l'eau, de plus en plus larges.*

*Enfin le calme à nouveau, mais pas du tout le même silence qu'auparavant, un silence, comment dire : assourdissant. »*

*Christian Bodin*

## Sommaire

Introduction.....1

### Développement

1) Description détaillée de la situation relationnelle.....2

2) Questionnements soulevés.....5

3) Eclairage théorique de la situation

a- Qu'elles sont les étapes à franchir afin d'accepter cette fin de vie ?.....6

b- Quelle est l'importance du toucher dans le soin ?.....13

Conclusion.....16

### Bibliographie

Annexes : - Annexe 1

- Annexe 2

## Introduction

Je suis actuellement en formation d'aide-soignante. Nous devons relever une situation de relation soignant/soigné et distance professionnelle qui nous a interpellé lors d'un stage, et dans laquelle nous sommes acteur. Pour réaliser mon travail, je me suis appuyée sur une situation que j'ai vécu et rencontré lors de mon 2<sup>ème</sup> stage de cinq semaines. J'étais en service de pneumologie avec cinq lits identifiés en soins palliatifs (LIPS) dont une partie était dédiée pour les patients atteints de la COVID 19 en fin de vie. Lors de cette situation, je prenais en soin une patiente pour son transfert du secteur pneumologie au secteur soin palliatifs au sein du service.

Dans un premier temps, j'ai dû faire face à des propos violents de la patiente au vu de l'évolution défavorable de son état de santé (Je vais mourir, je le sais, je le sens ...). Face à ces paroles, je me suis retrouvée dans une situation d'inconfort à l'égard de cet accompagnement en fin de vie pour laquelle je n'étais pas préparé. C'est pour cela que je vous parlerai de ces cinq étapes du deuil, et de cette communication verbale que nous pouvons utiliser avec le patient pour les accompagner au mieux dans leur fin de vie. Lors de cet accompagnement je soulignerai l'importance de respecter la juste distance.

Dans un deuxième temps, je développerai l'importance du toucher dans le soin, la communication non verbale avec le patient par ce toucher. Que ressent il et quels sont les bienfaits de ce toucher. Comment doit être notre toucher ?

## Développement

### 1) Description détaillée de la situation relationnelle.

Dans le service de soins palliatifs, nous avons aujourd'hui 19 patients. Il y a 2 sorties et 1 entrée prévue dans la soirée. Je suis d'après-midi (13h45-20h45). Je travaille avec 2 AS (aides-soignantes), 2 IDE (infirmières) et 1 ASH (agent de service hospitalier). Lors des transmissions, nous apprenons qu'il faut faire des changements de chambre pour certains patients se trouvant en chambre double. Leur état de santé s'est dégradé. Le médecin a décidé de les placer en chambres individuelles. Les patients que nous mettons en chambre seule sont des patients pour qui il a été décidé après concertation médicale de ne pas être réanimé. Du fait de leur pathologie, âge ou pour répondre au choix du patient qui refuse l'acharnement thérapeutique.

Il est 16h00 lorsque j'arrive devant la chambre de la patiente âgée de 69 ans que j'appellerai Mme M afin de préserver son anonymat. Cette patiente est admise dans le service de pneumologie à la suite d'une décompensation respiratoire liée à la COVID 19, à une BPCO (broncho pneumopathie chronique obstructive) sur post tabac non sevré et des chutes à répétition à son domicile. Mme M a décompensé très vite sur le plan respiratoire. Le médecin a décidé de la mettre sous un système de lunette à oxygène appelé « OPTIFLOW » qui permet l'administration d'un débit élevé d'oxygène jusqu'à 60 litre/minute, tout en assurant une humidification des voies aériennes. (Annexe 1). Actuellement elle est à 60 l d'oxygène à 100% FiO2 et sa saturation en O2 est de 87%. Avant de pénétrer dans la chambre, je commence à mettre les équipements de protection individuelles complémentaires dues à la COVID 19 (charlotte, blouse, gants, masque FFP2, lunette).

L'AS et moi-même nous dirigeons vers Mme M. Je lui explique que pour son confort, nous allons la mettre en chambre individuelle. Elle sera plus au calme et pourra

mieux se reposer. Mme M est somnolente. Elle me regarde et elle comprend ce que je lui explique. Elle me dit « d'accord » et me fait part qu'il y a des affaires dans son armoire et sa table de nuit. Je suis en train de rassembler ses affaires quand Mme M me dit d'une voix calme : « Je sais que je vais mourir. » L'AS la regarde, lui prend la main, elle se rapproche d'elle et lui dit : « Pourquoi dites-vous cela ? ». Mme M regarde dehors et nous dit d'une voix pleine de tristesse, tremblante « Je le sais, je le sens, j'étouffe, je n'en peux plus, je souffre, de toute façon je veux mourir. » A cet instant, un silence règne dans la chambre. Je regarde l'AS et Mme M. Ma gorge se serre et je ne sais pas quel comportement avoir. Que dire face à ces mots si violents ? Je veux lui prendre la main, l'apaiser mais je suis là au bout du lit à attendre que quelqu'un rompt ce silence qui me semble interminable.

L'AS se rapproche alors de Mme M et lui dit d'une voix douce : « Vous n'êtes pas seule, vous pouvez nous parler, dites-nous ce que vous avez sur le cœur. Si vous avez envie que l'on fasse quelque chose ou besoin de quelque chose n'hésitez pas, nous sommes là. » Mme M la regarde et lui dit : « je veux voir mon fils ». L'IDE arrive à cet instant pour débrancher l'optiflow afin de procéder au changement de chambre. Je vide l'armoire de Mme M et croise son regard, elle me dit « le pantalon que vous avez dans les mains, je veux partir avec et ce pull rose aussi ». A cet instant mon cœur se serre à nouveau, je sais ce qu'elle veut dire, mais je ne sais pas y répondre. Encore une fois je reste impuissante et sans voix. Je regarde Mme M, je ne montre pas la tristesse qui m'envahit et cette impuissance face à cette situation. Mme M à 69 ans, c'est une patiente il y a encore quelques jours qui parlait d'opération, de sortie. Et là à cet instant elle me parle de ses vêtements qu'elle désire lorsqu'elle ne sera plus là. Je suis à côté d'elle, je lui souris, mais pas le même sourire que d'ordinaire. Derrière ce sourire se cache de la tristesse, de la peur, de l'impuissance, je retiens mes larmes. L'IDE qui est à la tête de son lit lui pose la main sur l'épaule et lui dit : « D'accord Mme M ».

En arrivant devant la nouvelle chambre, Mme M regarde de nouveau l'IDE et lui dit « faite moi une piqûre pour que je dorme, je n'en peux plus » L'IDE lui répond « Mme M avez-vous discuté avec le médecin ? » Mme M lui répond que oui et qu'elle désire

voir son fils et ensuite elle veut sa piqûre pour fermer les yeux et dormir pour ne plus souffrir. A ce moment-là, je suis dans mes pensées, je me demande ce qu'elle ressent, elle est seule, son fils n'est pas présent. Je pense aux conversations que nous avons avant cet état de santé qui s'est très vite dégradé. Elle avait des projets une fois sortie de l'hôpital. Et là elle veut partir, j'essaie de comprendre, je ne peux m'empêcher de faire le lien avec mon histoire personnelle. Je me demande si mon père aussi a eu cette pensée, ce désir de partir face à de telles souffrances. Je me ressaisis, et je finis de ranger ses affaires tout en étant dans mes pensées. Je lui pose la sonnette à côté de sa main en lui disant « si vous avez besoin nous sommes là » Mme M me regarde en levant les yeux au ciel et me dit « je veux juste ma piqûre ».

Je suis à côté du lit, je lui prends la main et met mon autre main sur son épaule en faisant aller juste mon pouce de gauche à droite. Je la regarde, je lui souris, à cet instant c'est la seule chose que je suis capable de faire. Je suis incapable de communiquer verbalement avec elle. Quels sont les mots qu'elle aimerait entendre ? Que suis-je censée lui dire ? Comment dois-je me comporter ? Cette situation me ramène à une situation vécue personnellement quelques années plus tôt et pour laquelle je n'étais pas prête. J'étais rester sans voix, incapable de dire un mot, et là j'ai l'impression de revivre cette scène, perdue dans mes pensées à la recherche du MOT qui pourrait la rassurer, la reconforter. Je ne sais pas, mes idées sont confuses et je veux sortir de cet effet miroir que je suis en train de vivre à cet instant. Ne suis-je pas en train de dépasser cette juste de distance ? Le fait de ramener cette situation à mon vécu, mon histoire personnelle ? Je me reprends, et utilise la seule communication que je suis capable d'avoir à ce moment-là, de la communication non verbale. Ma communication, mon réconfort passe par le toucher. Suis-je bloqué par le manque de connaissance sur cette accompagnement en fin de vie ?

L'AS lui caresse le bras et la main, elle me regarde et retire ses gants en me disant : « je ne peux pas avec ces gants ». Elle lui caresse le côté du visage et lui dit « j'ai entendu votre demande, reposez-vous ». Mme M me regarde encore en levant les yeux au ciel, mais là, ne dit rien. Je sors de la chambre, je regarde l'AS et lui dit « c'est dur comme

situation ». Elle me répond « tu sais on ne peut pas répondre à leurs questions, mais on peut les accompagner, les écouter, qu'ils puissent s'exprimer ». Moi à cet instant je me suis sentie impuissante, désemparée par cette situation, envahie par cette émotion qui certainement me ramenait à ma propre expérience. Par manque de connaissance sur les attitudes et les façons d'aborder la fin de vie.



## 2) Questionnements soulevés

Dans cette situation, j'ai éprouvé un sentiment d'inconfort, de mal être. Les phrases de Mme M était pour moi tellement dures à entendre. J'étais dans l'inconnu, je ne savais pas quelle attitude avoir, quelle posture. Évidemment se sentiment d'impuissance mais aussi de compassion, de tristesse face à cette évidence qui était : « oui elle va mourir, elle le sait, elle le sent, elle souffre et elle veut mourir. » Chaque personne à une approche différente face à la mort. En tant que futur soignant, cette situation m'amène à réfléchir sur le comportement à avoir dans cet accompagnement. C'est dans ce sens que je vais étendre mes recherches afin de compléter les différents témoignages que j'ai pu recueillir durant mon stage.

Dans un premier temps, je développerai les étapes du deuil à franchir afin d'accepter cette fin de vie et cette juste distance à respecter.

Dans un deuxième temps, j'aborderai le toucher dans le soin. Cette méthode de communication non verbale par le toucher ne doit pas se faire de n'importe quelle façon. Ce qui m'amène à me poser la question sur l'importance du toucher dans le soin.

### 3) Éclairage théorique de la situation

#### a- Qu'elles sont les étapes à franchir afin d'accepter cette fin de vie ?

Pour mieux comprendre cet accompagnement, je vais aborder les différentes étapes du deuil pour le patient, mais aussi pour la famille. Un accompagnement en fin de vie, en unité de soins palliatifs ou à domicile représente une démarche interdisciplinaire qui s'adresse au malade, à sa famille et à ses proches. Le soignant est souvent le lien entre la famille et le patient. Il permet de faire passer des messages, des désirs que ni l'un et l'autre n'ose se dire ou aborder. C'est à ce moment même que nous entrons dans cet accompagnement personnalisé. Car nous verrons que chaque situation, chaque patient, chaque famille sont différents.

Avant de développer les différentes étapes du deuil pour le patient et la famille, je commencerai par vous donner la définition des soins palliatifs. La société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) donne cette définition : « *Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent, cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil...* 1996). L'objectif de ces soins est de soulager les douleurs du patient en tenant compte de sa souffrance psychique, sociale et/ou spirituelle.

L'accompagnement en soin palliatif passe aussi par des lois qui évoluent en matière d'accompagnement et de respect de la personne. La dernière à ce jour est : La LOI CLAEYS-LEONETTI du 2 février 2016 qui modifie les dispositions relatives à la fin de vie : des droits renforcés et des droits nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie. Chacun peut exprimer ses volontés sur la fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade. Cette loi permet de mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité par une meilleure

prise en charge de la souffrance, et en clarifiant l'usage de la sédation profonde et continue, jusqu'au décès, en phase terminale.

Mme M me dit : « *je sais que je vais mourir, je le sens, j'étouffe, je n'en peux plus, je souffre, de toute façon je veux mourir.* » A ce moment-là, le diagnostic a été posé, Mme M décompense au niveau respiratoire, elle est passée en soins palliatifs, ce n'est qu'une question de temps avant que la mort arrive. Lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison. Le patient ainsi que sa famille doivent passer par plusieurs étapes afin d'accepter ce deuil qui se rattache à la mort, à la perte et de façon plus générale au changement. Pour lequel nous ne sommes pas forcément prêt, à cet instant, car ce n'est jamais le bon moment. Ce processus de deuil chez un patient en phase terminal passe souvent par cinq étapes émotionnelles caractéristiques selon Elisabeth Kübler, (pionnière sur le thème de la mort et des soins palliatifs. (Les derniers instants de la vie. Genève : Editions Labor et Fides, 1975)

-Le refus et l'isolement (ou la période de déni)

-L'irritation et la colère

-Le marchandage

-La dépression

-L'acceptation.

Ces stades n'arrivent pas spécialement dans un ordre précis. Certaines étapes peuvent être franchis avant d'autres. Le patient et la famille peuvent être à des étapes différentes, on peut revenir sur une étape ou ne pas passer certaine d'entre elles. Il n'y a pas d'ordre chronologique. On ne parle pas de notion de durée, chaque être est différents et franchis ces étapes avec une durée variable et propre à chacun. Mais généralement les cinq stades sont présents avants ou après la mort. Dans l'unité de soins palliatifs, nous observons ses différentes étapes et nous accompagnons le patient et sa famille dans ce processus. Nous leur expliquons les différentes étapes et l'importance de les franchir afin de se sentir apaisé, de partir soulager, de ne rien garder pour eux, de s'exprimer. Durant mon stage, lors de mes

recherches, j'ai pu entendre et lire l'importance de cette libération, de ses étapes à franchir, de parler avec son cœur... je reviendrais un peu plus tard sur cet accompagnement.

Dans les étapes à franchir, nous avons le refus et l'isolement (ou la période de déni). C'est un état de choc temporaire qui suit immédiatement l'annonce du diagnostic de maladie grave. Souvent la famille et le patient refusent cette annonce. Cette période peut durer un certain temps pendant lequel le malade mène en quelque sorte une double vie. Le patient agit, parle et pense comme s'il n'allait pas mourir. Il va se rattacher à une approche qu'il a eu avec sa maladie sur quelqu'un d'autre : « *Ma femme a eu un cancer, elle a survécu à la maladie, elle l'a combattu je vais faire pareil.* » et il refuse le soin palliatif. Ce déni est généralement une réponse temporaire à la peur de perdre le contrôle, la peur de la maladie, de la séparation avec leurs proches, de l'inconnu, de l'avenir et de la souffrance.

L'étape de l'irritation ou la colère se traduit souvent par un sentiment d'injustice « Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter cela ? » La maladie en général est souvent vécu comme une injustice. Une personne qui a eu une vie normale et dévouée pour les autres, un enfant qui a toute sa vie devant lui, un adulte qui atteint l'âge de la retraite bien méritée pour laquelle il fait des projets depuis des années..., autant d'annonces de diagnostic qui résonnent comme de profondes injustices. Le patient se sent alors envahi par une colère qu'il lui arrive de déverser sur sa famille. Le patient dans sa phase de révolte en vient souvent à remettre en question ses croyances habituelles : c'est le moment où dans sa peur, il se sent prêt à dresser des procès à Dieu, aux médecins, à l'ami, à la femme, aux enfants, à la terre entière qui ne lui apportent pas de solution pour le sauver. Cette phase d'irritation et de colère peut persister et devenir difficile pour la famille et les équipes de soins. Toutes ces réactions ne sont que les manifestations de sa révolte profonde qui accompagnent la prise de conscience d'une maladie grave. Lors de cette période, la famille peut vivre et ressentir aussi tous ses sentiments, et pas forcément en même temps que le patient.

L'étape du marchandage. Il n'est pas rare que les patients veuillent « acheter du temps » et qu'ils fassent la demande au médecin, comme si cela était en son pouvoir ! Il n'est

pas rare de voir certains patients que l'on croyait en fin de vie retrouver de l'énergie afin de pouvoir assister au mariage de leur fille ou naissance de leur petit-fils. A la surprise de tous, les énergies sont bien réelles. La période de marchandage est souvent de plus courte durée que les précédentes et consiste en une tentative ultime pour retarder l'échéance, prendre de la distance entre soi et la mort. Voici quelques exemples de marchandages « *Si j'accepte le traitement, on sera obligé de me guérir* », disait Mme G. « *Si je suis un malade facile et que je ne dérange pas le personnel, les soignants seront gentils avec moi et me soigneront mieux* » disait Mr L. « *Si je guéris, j'irai à Lourdes !* » disait encore un autre. Beaucoup de marchandage font intervenir un Dieu auquel les patients font des promesses, des dons, des prières et même se convertissent.

Puis vient l'étape de la dépression, souvent les mêmes phrases reviennent : « *Ce n'est plus la peine. Allez voir les autres malades, ils en ont plus besoin que moi. Merci Madame, je n'ai besoin de rien.* » Dans cette période, on voit souvent le patient s'isoler. Il ne souhaite plus partager ni avec son entourage ni avec les soignants. Il s'agit d'une profonde tristesse légitime face à cette mort qui arrive. C'est à ce moment-là que les soignants doivent porter une grande attention dans leurs soins afin de veiller à soulager le mieux possible toutes les sortes de douleur (escarres, toilette et mobilisation, bouche sèche...). Le patient a besoin d'une approche en douceur, notre travail consiste alors à leur apporter réconfort et apaisement grâce à notre présence bienveillance, notre écoute, et leur permettre ainsi de vivre au mieux les derniers moments de leur vie. Dans ma situation, Mme M ne désire plus son eau à la menthe, elle n'appelle plus ses amis et ne répond plus au téléphone. Elle est souvent dans ses pensées. Elle ne communique plus autant. Elle hausse les épaules lorsque l'on essaie de communiquer avec elle. Lors de ses soins, nous devons être attentif, le patient peut nous dire ou nous faire comprendre par un regard qu'il a peur ou qu'il est prêt, même s'il est triste et n'a pas le choix.

Puis viens l'étape de l'acceptation, souvent décrite comme l'acceptation à la mort, cette issue devient inéluctable. Cette période nécessite du temps, devenu précieux pour le patient mais également sa famille. Mme M a longuement parlé avec le médecin sur son devenir qui soudainement basculait vers une mort qui n'était pas prévu d'arriver aussi vite.

Elle a souhaité être claire avec son fils sur son état de santé. Elle est encore très en colère, elle veut partir, elle trouve que cela ne va pas assez vite. Son fils lui nous demande de l'aide, il ne sait pas comment aborder le sujet de la fin de vie avec sa maman. L'AS lui conseille de parler avec son cœur. Mais cette mort arrive trop vite pour lui, comme il nous dit, il ne l'a pas encore accepté, tandis que sa maman, elle a compris. Elle veut mourir. Nous nous apercevons qu'ils ne sont pas aux mêmes étapes dans ce processus de deuil.

Une fois ces 5 stades franchis ou non, le patient et la famille vont souvent se confier aux membres de l'équipe pluridisciplinaire. Lors de ses échanges nous entrons dans une triade « Soignant/Soigné/Accompagnant ». Une synergie à trois se met en place et nous devons être en relation les uns avec les autres. Afin que cet accompagnement se passe du mieux possible et que ses échanges et discussions nous mènent vers un chemin le plus acceptable et respectable possible. Le patient et sa famille veulent obtenir de l'aide pour faire passer des messages que les deux parties n'osent se dire ou ne veulent pas comprendre. Lorsque le patient et sa famille ne sont pas sur les mêmes étapes du deuil, il est souvent difficile de se dire ce que l'un et l'autre ressent. Les peurs, les désirs, l'autorisation de partir, l'autorisation du lâcher prise. Le fait de se confier au personnel soignant permet de faire passer à sa famille ces désirs, cette libération face à cette souffrance et cette fin qui devient oppressante. Le patient et sa famille peuvent retourner à une étape lors de ses échanges. En unité de soins palliatif, nous discutons beaucoup avec la famille et les patients afin de les accompagner au mieux dans leurs demandes. Lors de cet accompagnement, les aspects spirituels ou religieux sont d'une grande importance pour de nombreux patients en phase terminale et pour leur famille.

Lors de mon stage, j'ai pu voir la réelle volonté de toute l'équipe pluridisciplinaire de pouvoir apporter l'aide spirituelle demandé par les patients et les familles. Des patients qui demandent la bénédiction apostolique (bénédiction réservée aux personnes de confession catholique sur le point de mourir, la bénédiction apostolique procure de très grandes grâces). D'autres patients demandent qu'on leur fasse écouter le Coran. C'est pourquoi cet accompagnement en fin de vie doit être personnalisé, chaque patient est différent et va avoir

des volontés diverses. D'autres patients demandent à voir leurs animaux de compagnie, mettre de la musique, voir certaines personnes...

Durant mon stage, j'ai fait la rencontre de deux aides-soignantes qui sont très impliquées dans cette quête du lâcher prise, à se sentir soulager, entendu, accompagner, avec le moins de regrets possibles. Cet accompagnement est pour elles une mission, elles n'ont pas fait de formation spécifique (même si des formations sur les soins palliatifs existent). Souvent les patients et leur famille se confient à elles, sur leurs désirs. Elles leurs demandent de l'aide pour faire passer ce message à leurs proches afin de pouvoir partir sereinement. Souvent la famille demande au patient de se battre, de rester avec eux et ces patients ne peuvent pas s'en aller. On voit que leur corps résiste. Ils luttent et souffrent de ne pouvoir se retirer afin de trouver ce repos qui ne les fera plus souffrir. Ces aides-soignantes disent souvent aux familles de les laisser s'en aller, de leur donner cette autorisation qu'ils attendent. Une fois que la famille a accepté, que de toute façon la fin n'est qu'une issue inéluctable, elles leur font passer ce message. Cette autorisation que les patients attendent tant est visible. On peut voir ce soulagement, le corps est relâché, le visage est détendu.

Nous avons aussi les patients qui ont besoin de faire passer une demande, une information, une volonté qu'ils n'osent pas dire à leur famille. Leur envie de quitter ce monde qui les fait tant souffrir. Ce monde pour lequel ils n'ont plus de projet, de désirs, de vie à long terme. Les patients nous demandent de leur expliquer, de leur faire comprendre qu'ils sont fatigués de cette situation. Ils ont besoin de se soulager de choses ou des pensées qu'ils ne veulent pas dire ou partager avec leurs proches. Nous pouvons constater l'importance pour le patient de se confier, de se soulager. Afin de pouvoir partir en étant délivré de ce poids qui parfois les a hantés une grande partie de leur vie. Il est important de dire à la famille et aux patients de parler avec le cœur, de dire et faire ce dont l'on a envie afin de ne rien regretter. Je pense que cette écoute auprès des familles et des patients est essentielle. Mais avant tout, nous ne devons pas avoir de jugement. Lors de ses échanges, confessions ou demande, nous pouvons entendre des choses très dures qui ne sont pas facile à recevoir. Mais cela doit rester un accompagnement et non un jugement de valeur.

Pour le patient en fin de vie, cette relation avec le soignant est très importante car il pourra, avec elle, parler de la mort, de sa mort, et de l'après pour les survivants.

*« Mais s'il est un temps pour parler et surtout pour laisser parler la personne de la mort et de sa mort, il est un temps pour se taire et pour apprendre à communiquer au-delà des mots. Les paroles sont rares dans les derniers jours et les dernières heures. Une phrase, quelques mots prononcés par un vieillard ou un autre nous apprennent peu à peu l'essentiel. Le langage est ici explicite ou symbolique et il est alors question de départ, de retour, de voyage et surtout de la mère ou des autres êtres chers déjà disparus. Quand les paroles se taisent, ce sont le visage, les mains, les gestes qui nous parlent encore et qui nous enseignent parfois encore plus sur l'étape ultime de la vie. Le silence des mourants est, sans contredit, une forme de communication, la plus difficile à maintenir dans un échange soignant-soigné. Le silence fait parler. Il questionne. Il provoque. Il gêne. Il met en évidence les limites des soignants, l'impuissance des vivants. Le silence appelle la simplicité, l'humilité, l'authenticité »* (de Montigny et de Hennezel. L'amour ultime A l'extrémité de la vie Paris : livre de poche 1990).

Lors de ce dernier accompagnement, nous allons entrer vers le chemin qui va être de soulager la souffrance physique et psychologique. Cette souffrance peut être intolérable. C'est pour cela que nous devons être à l'écoute de celle-ci afin de pouvoir agir.

Le 22 avril 2005 la loi Léonetti relative aux droits des personnes malades et en fin de vie interdit l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire tout traitement destiné à prolonger la vie d'une personne en fin de vie. Les soins de confort et de bien-être vont avoir toutes leurs importances afin d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches. Les soignants lors de ses accompagnements, échangent beaucoup avec les familles et l'équipe pluridisciplinaire. Lorsque le patient est décédé, ils parlent de leur ressenti, de leurs sentiments d'avoir réussi à faire passer des désirs, des volontés... Les soignants me confient que lorsque ces accompagnements se passent bien, que le patient est parti en étant soulagé, que la famille les remercie de cet accompagnement. Elles ont un sentiment d'avoir effectué leur travail correctement dans le respect et d'avoir accompli leur mission. Elles m'ont souvent dit ressentir ce besoin d'être là, à leur côté. Elles n'hésitent pas à leur expliquer



encore et encore ses étapes du deuil. Les conversations qu'elles avaient avec leur proche. On sent un réel investissement envers cet accompagnement. Elles ont aussi besoin d'évacuer leurs peines, leur frustration, leurs colères face à certains accompagnements.

Lors de ses accompagnements, il faut veiller à garder une juste distance entre le soignant et le soigné. Lors de mes cours magistraux et mes recherches j'ai pu lire et apprendre qu'il existe plusieurs distances. L'anthropologue américain Edward T. Hall a créé le terme de « proxémie », dont l'un des concepts est la distance physique qui s'établit entre des personnes prises dans une interaction (annexe 2). Selon P. Prayez, il existe une juste distance, qu'il définit comme « *La capacité à être au contact d'autrui malgré la différence des places.* » (Distance professionnelle et qualité du soin PRAYEZ, Pascal : SLIWKA, Corinne (sous la coordination de France Lamarre 2009. P75) Il s'agit donc pour le soignant d'établir une relation avec le patient, tout en étant conscient de la place de chacun, entendre et comprendre les affects, ressentis et émotions du patient, sans les absorber et donc garder une objectivité et une prise de recul nécessaires pour rester dans une relation d'aide. Je pense que le fait de ne pas avoir ce recul nécessaire afin d'accompagner cette fin de vie, de ne pas pouvoir répondre à Mme M, m'a fait replonger dans mon histoire personnelle. Cette distance que je n'ai pas mise en place par manque d'expérience a eut cet effet miroir et ma placer dans le désarroi. La capacité à établir une juste distance ou proximité professionnelle est dépendante de nombreux facteurs. Il existe donc autant de « justes distances » personnalisées que de relations soignants-soignés. Elle est co-dépendante de la personnalité du soignant, de son histoire, de ses expériences. Dans le cadre des soins palliatifs et des relations entre les soignants et les patients, la proximité qui s'instaure entre eux par le biais des soins et de l'accompagnement qui s'opère, fait émerger de nombreux sentiments. On ne parle plus à cet instant de distance physique, mais de distance psychologique. En fin de vie, la communication non verbale, notamment par le contact physique et le toucher, prennent une importance croissante. « *Je crains qu'on ne mesure jamais assez l'importance de ce contact élémentaire, fût-il limité à deux mains qui se tiennent, lorsque l'échange verbal est devenu impossible. Il y a là quelque chose de comparable à l'organisme formé par la mère et son nouveau-né* » (Michel de M'Uzan, psychanalyste. De l'art à la mort. Paris Gallimard 1977). Ce qui m'amène à mon deuxième questionnement : l'importance du toucher dans le soin.

b) Quelle est l'importance du toucher dans le soin ?

Toucher, c'est rencontrer l'autre avec ses mains. C'est approcher et franchir cette distance intime qui nous sépare de cette juste distance avec le patient. La façon de toucher a un sens pour celui qui le reçoit, c'est un mode de communication essentiel dans les unités de soins palliatifs. Le toucher est le premier sens à apparaître dès la naissance et sa perception est ressentie jusqu'à la fin de la vie. C'est ce mode de communication non verbale, qui participe à signaler notre présence à une autre personne, cette façon de toucher peut se faire différentes manières.

L'aide-soignante a retiré ses gants afin d'avoir ce contact avec la peau de Mme M. Le contact au monde se vit à travers la peau. Elle est la première à ressentir l'amour maternel et elle gardera toujours la mémoire de ce premier contact. Le fait d'être touché permet au patient d'exister, d'être reconnu dans son corps malade et douloureux. Dans ma situation, le toucher est venu remplacer les mots que je ne pouvais ou ne savais pas exprimer. Je voulais par la communication non verbale faire comprendre à Mme M que j'étais là, je l'écoutais. Le toucher en soins palliatifs prend toute sa place dans l'accompagnement du patient, car peu à peu ses sens s'altèrent et parfois, le toucher devient le seul lien et contact direct avec le soignant ou les proches. Il est le dernier sens à s'éteindre.

Il y a plusieurs façons de toucher, selon Van Den Bruggen (1977) la nature du toucher est de deux types :

- Toucher gnostique : Toucher diagnostic : recherche une information (palpation professionnel)
- Toucher pathique : Toucher relationnel : recherche à établir un contact (massage thérapeutique)

Le toucher relationnel est celui que nous utilisons dans les soins palliatifs. Ce toucher massage comme on peut l'appeler, s'applique dans une approche de soins motivée par une

intention bienveillante. Il prend forme grâce au toucher et à l'enchaînement de gestes sur tout ou une partie du corps pour se détendre, relaxer, rassurer, communiquer ou simplement procurer du bien-être. Ce toucher relationnelle vient à la suite du regard, de la parole. Le toucher est un toucher professionnel. Quand on touche une personne, il faut que l'on soit attentif à sa réaction. Les patients ne réagissent pas tous de la même façon au toucher en fonction de leurs cultures, religions, sexe, caractère, éducation. Si on se rend compte que le patient n'est pas à l'aise, on retire notre main, on reconsidère cette approche et on essaie de venir le rencontrer d'une autre façon.

Le toucher relationnel peut se décliner en 4 caractéristiques :

1<sup>ère</sup> caractéristique, il doit être progressif. Quand on touche une personne âgée, un résident, un patient, il faut le toucher progressivement. On arrive, on s'approche de la personne doucement, du bout des doigts on va le toucher pour lui faire comprendre et sentir que nous sommes là, pour lui donner des soins, l'accompagner, l'écouter. On va toujours commencer à toucher la personne dans un endroit qui est social. Les épaules, le cou, la main, les doigts. On va entrer en relation avec le patient, résident en le touchant de cette façon. En arrivant délicatement, le temps de cette rencontre par le toucher, de notre peau à la sienne, le patient ou résident, à conscience de notre présence et nous allons pouvoir poursuivre cette relation.

2<sup>ème</sup> caractéristique, ce toucher doit être professionnel au niveau des soins, afin de ne pas blesser la personne, la sécuriser, la réconforter pendant que nous lui prodiguons les soins, ou passons du temps avec elle. On ne doit pas attraper les résidents ou patient par le poignet en fermant la main autour de celui-ci, cela peut être vécu comme une agression.

3<sup>ème</sup> caractéristique du toucher c'est qu'il est permanent. Quand on entre en contact avec une personne, qu'on la touche, on ne la touche pas à plusieurs reprises sur différentes zones de son corps. On reste en contact avec elle, on est là pour la rassurer. Cela permet aussi de

lui faire savoir que nous sommes présents, même si elle ne nous voit pas, cela lui permet de savoir que nous sommes toujours là avec elle, on garde cette présence en place. Avec ce toucher permanent.

4<sup>ème</sup> caractéristique du toucher c'est qu'il est pacifiant. Ce que nous recherchons en tant que soignant dans ce toucher, c'est établir une relation de confiance, l'aider à nous faire confiance, à nous suivre dans les soins, à le calmer, à l'apaiser.

Durant mon stage, ce toucher était souvent une des clés dans l'apaisement, l'écoute du patient. On sentait que lorsque se toucher, que l'on pourrait qualifier de thérapeutique était là, le patient semblait plus détendu. Ce toucher est aussi une réponse à des mots que nous ne savons trouver. C'est une façon de faire sentir notre présence. Lors de nos soins, nous sommes au plus près des patients, faisant intervenir nos sens respectifs : l'ouïe, la vue, l'odorat et en particulier le toucher.

## Conclusion

Lors de mon travail sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage je me suis rendu compte que celui-ci était complexe et délicat. Ces étapes du deuil ne sont pas faciles à faire entendre et comprendre pour le patient et sa famille. Cette communication verbale avec les patients, leurs familles et l'équipe pluridisciplinaire, m'a permis de comprendre par la suite certaines réactions, attitudes ou paroles à avoir lors de ces échanges. Il m'a apporté certaines clés dans ma vie personnelle. Le soignant qui décide d'accompagner des personnes en fin de vie s'engage dans une relation humaine honnête, profonde et émotionnellement intense. C'est pour cette raison que cette notion de « juste » distance entre le soignant et le soigné est importante sur un point de vue psychologique. La distance physique en soins palliatif est très subjective quant à elle. En unité de soins palliatif, le toucher a une grande importance lors des soins. Il peut parfois soulager la douleur, l'angoisse, la peur.

J'ai choisi cette situation, car les soins palliatifs sont pour moi un service où l'empathie, l'humanité, la tolérance, l'écoute et bien autres qualités sont nécessaires afin de pouvoir apporter une qualité de fin de vie la plus honorable possible. Je voulais comprendre, apprendre comment accompagner, soulager, aider ces patients ainsi que leurs familles. Mon envie de devenir soignante a été avant tout d'être disponible, dans l'écoute et la bienveillance. Cette unité de soins palliatifs m'a permis de m'enrichir professionnellement, personnellement et humainement. De construire la professionnelle de santé que je souhaite devenir. Les services de soins palliatifs sont des lieux où la réflexion est constante.

Je terminerai sur l'importance de cet accompagnement, mais aussi l'importance de prendre du recul face à ses accompagnements. Lors de mon stage, j'ai souffert émotionnellement et personnellement de toute cette douleur physique et psychologique. Je ne connaissais pas les chemins à prendre afin de me protéger. Mais peut-on toujours ressortir indemne de l'accompagnement de personnes en phase palliative au bout de plusieurs années ?

Bibliographie :

Pour les ouvrages :

Auteur : Edouard Hall

Titre de l'ouvrage : « La dimension cachée. »

Edition Point août 2014

Nombre de pages : 254

Auteur : Carine Blanchon

Titre de l'ouvrage : « Le toucher relationnel au cœur des soins. »

Edition Elsevier Masson 2006

Nombre de page : 123 pages

Auteur : Elisabeth Kübler-Ross

Titre de l'ouvrage : « Accueillir la mort. »

Edition Pocket Janvier 2022

Nombre de pages : 188

Auteur : Yves Cusset

Titre de l'ouvrage : « Les mortels et les mourants. »

Editions du Rocher 2021

Nombre de pages : 288

Pour les sites internet :

Ministère des solidarités et de la santé.

- « *comprendre la loi Claeys-Leonetti de 2016.* »

-Publié le : 18.10.2021

-Adresse exacte : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-droits-en-faveur-des-personnes-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016>

Wikipédia, l'encyclopédie libre

« La proxémie »

Dernière modification le 12 novembre 2020

Adresse exacte : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Prox%C3%A9mie>

Espace Soignant

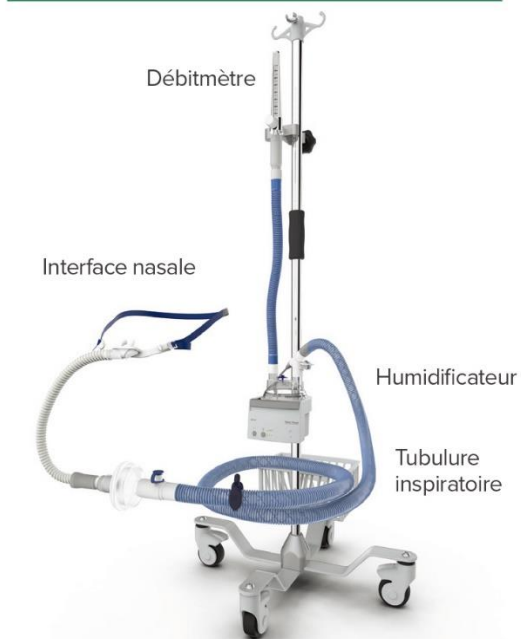
« Les étapes de la fin de vie. »

Mis à jour le 03/08/2019

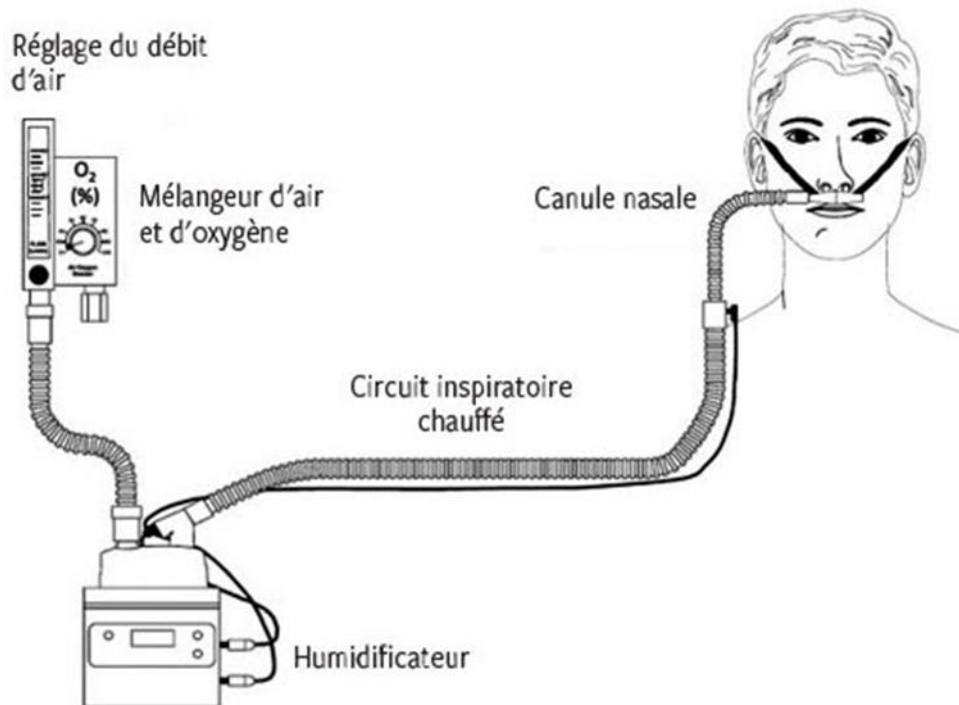
Adresse exacte : <https://www.espacesoignant.com/soignant/soins-palliatifs-et-fin-de-vie/etapes-de-la-fin-de-vie>

## Annexe 1 : Optiflow Oxygénation à haut débit (OHD)

### Systeme OHD



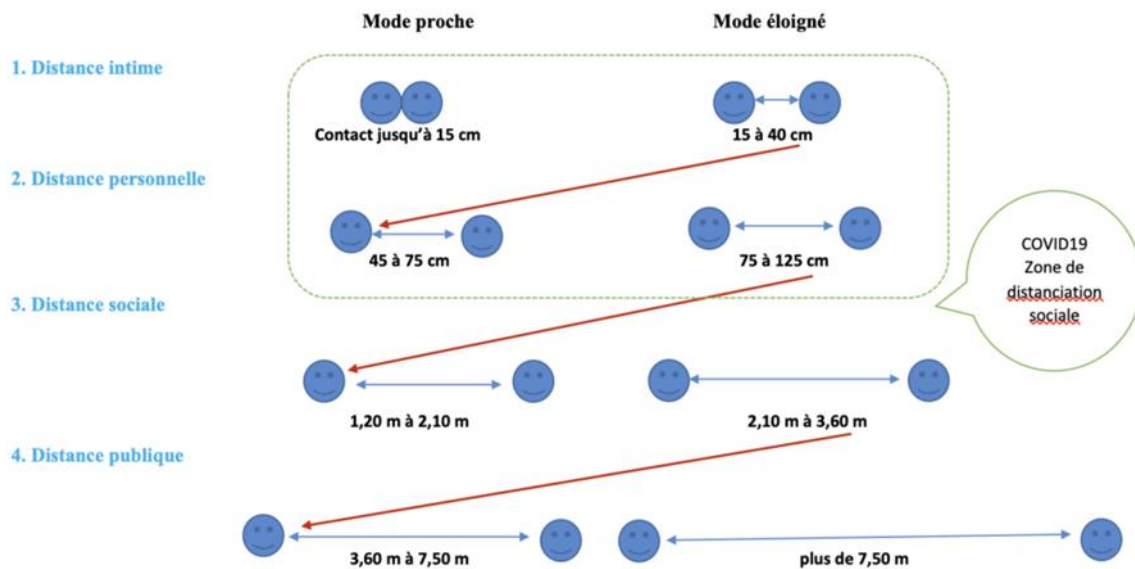
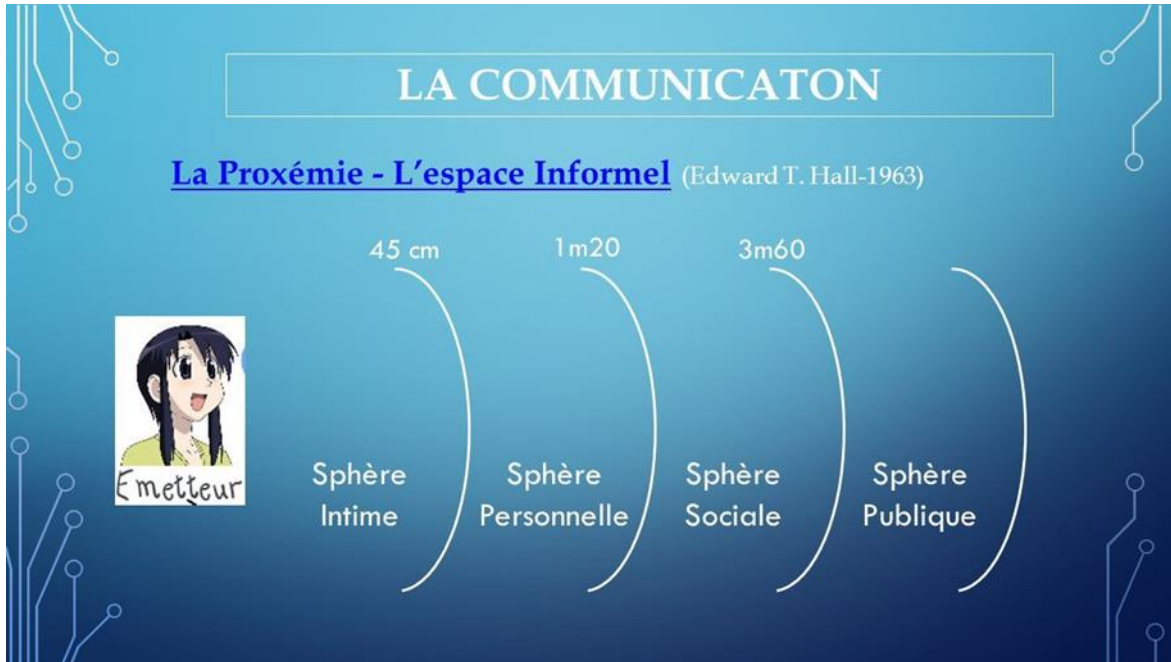
Reproduit et modifié avec l'aimable autorisation de Fisher and Paykel Healthcare.





## Annexe 2 : La Proxémie

Selon Edouard T. Hall il existe 4 distances sociales lors de l'interaction entre personnes. Ce sont les distances intime, personnelle, sociale et publique.



d'après E. T. HALL, *La dimension cachée*, [The Hidden Dimension, 1966], Points, Seuil, 1978.