

CORPS et SOINS

L'épreuve du corps souffrant et le soin de l'être : le point de vue du soignant

La souffrance du corps fait référence à une qualité inséparablement liée à l'être même de l'homme. Pour le soignant, elle renvoie à l'idée de Paul Ricœur selon laquelle : « **quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain** ». Cela signifie que tout homme mérite un respect inconditionnel, quels que soient l'âge, le sexe, la santé physique ou mentale, la religion, la condition sociale ou l'origine ethnique.

L'homme est un être *unique*, qui a des attentes et des besoins biologiques, sociaux, culturels et spirituels ; *un être en perpétuel devenir* et en interaction avec son environnement ; un être *responsable, libre* et capable de s'adapter ; il forme *un tout indivisible*.

L'infirmière est aussi un être *unique*, qui a des attentes et des besoins biologiques, des besoins, des capacités et des limites sociales, culturelles et spirituelles ; *un être en perpétuel devenir* et en interaction avec son patient et son environnement ; un être *responsable, libre* et capable de s'adapter ; elle forme un tout indivisible !

En matière de soins infirmiers, nous nous intéressons à la dignité du patient, sans oublier celle des soignants.

Rappelons que la dignité des soignants consiste :

- à ne pas se laisser mettre en servitude par les patients, ni par les médecins. Être au service de ... et non pas en servitude. Le service fait deux heureux : celui qui le donne et celui qui le reçoit ! La servitude est mortifère.
- à savoir se faire entendre dans ce que l'on a à dire de pertinent.
- à savoir faire reconnaître ses actions, et au besoin les justifier.
- à savoir se montrer digne de la confiance des autres.
- à savoir tenir sa parole engagée.
- à savoir reconnaître ses erreurs et les corriger.
- à savoir accepter les différences, l'unicité de chaque soignant et en faire une force.

MAIS, REVENONS AUX PATIENTS !

Quelques règles impératives

- S'adresser au patient en le nommant, et non par « il » ou « elle ».
- Vouvoyer les patients : bien que le tutoiement permette la rencontre directe avec le sujet (je/tu) auquel on s'adresse, (je m'adresse à « toi », à ton « je »), alors que le vouvoiement sous-tend un collectif (la famille, la classe, la tribu, la race, l'espèce, etc.), il est de mise en français de se vouvoyer, en dehors d'une relation devenue intime. C'est une marque de respect.
- Présenter les soins à faire et, au besoin, les justifier.
- Répondre aux questions des patients.
- Entendre tous les désirs des patients, sans obligation d'y répondre
- Ne pas déposséder le patient de ses choix.
À ce sujet, le *code de Nuremberg* de 1947 prévoit que : « *le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contrainte ou de coercition* ».
- L'article L.1122-1 dit que : « *le médecin informe la personne dont le consentement est sollicité de son droit de refuser de participer à une recherche ou de retirer son consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité* ».
- La responsabilité de l'infirmière diplômée d'État (IDE) peut être engagée pour rappeler au patient en « détresse » ses droits.
- Ne pas faire de « chantage » pour encourager le patient à faire ce qu'on attend de lui, mais prendre le temps de justifier nos demandes.
- Ne pas parler du patient comme d'un « cas clinique » derrière la porte.
- Mobiliser le patient avec attention et conscience.
- Parler de « protections » pour désigner les couches.

- Évaluer la pertinence d'un « excès de vérité » ou d'un « excès de mensonge » : bien souvent les patients savent mieux que les soignants où ils en sont, mais sont-ils prêts à l'entendre ? à le dire ?
Attention aux excès qui prennent parfois des allures d' « intégrismes » !
 - Entendre, voir, « lire », repérer et prendre en considération la douleur du patient ; la souffrance est un terrain favorable à la perte de dignité.
 « *À souffrir comme une bête, on devient une bête* ».

L'article 37 du *Code de Déontologie Médicale* (juillet 2004) prévoit que : « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade, les traiter par des moyens proportionnés à son état et l'assister moralement.* »

Là encore, le rôle de l'IDE est d'assurer le relais d'information patient/médecin, si elle devait faire défaut. Le message est parfois si difficile à transmettre !
- Contribuer à éviter l'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable en s'engageant dans une réflexion commune à toute l'équipe médicale.

L'article 37 poursuit par : « *[le médecin] doit éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique, et peut se limiter aux seuls soins palliatifs lorsque la synthèse des éléments cliniques et para-cliniques montre que poursuivre les soins ou en entreprendre d'autres, ne peut plus bénéficier au malade et aurait pour seule conséquence de le maintenir en vie* ».
- Entendre les demandes d'euthanasie, les accueillir, aider le patient à reformuler sa demande. Solliciter toutes les questions et accompagner le patient dans sa prise de conscience par rapport à sa vraie demande.

Plus les questions des patients sont travaillées, élaborées, plus ils trouvent eux-mêmes les réponses à leurs questions. La réponse est au bout d'une question bien élaborée. Peu importe la réponse que nous pourrions apporter. Serait-elle seulement entendue, recevable, assimilée par le patient ?

Ce qui est essentiel, c'est SA réponse et lui seul la connaît ; il la porte en lui dans ses territoires inexplorés ; ce sont eux qui lui font question.

Démarche exigeante mais pourtant salutaire et riche.
- Dignité post-mortem : on est toujours dans le soin.

Cette notion fait appel à un niveau de maturité des soignants ; la « maltraitance » post-mortem est souvent le fruit de peurs. Il s'agit souvent d'une « mascarade » mais soyons vigilants.

L'éthique clinique

Elle touche toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les médecins et les équipes médicales sont confrontés au chevet des patients, en institution ou à domicile.

L'éthique clinique doit aboutir à un jugement pratique sur ce qu'il faut faire pour aider un patient à faire des choix thérapeutiques qui correspondent le mieux à ses besoins en général.

En d'autres circonstances, l'éthique clinique peut également consister en un jugement pratique sur ce qu'il faut faire pour aider un patient gravement malade à mourir dans la dignité.

Ces décisions et les conflits éthiques qu'elles soulèvent sont spécifiques, parce que centrées sur la biologie du patient, sur son état clinique, ses besoins, ses désirs, ses projets de vie, ses espérances, ses souffrances, ses forces, ses faiblesses et ses limites comme être humain.

En éthique clinique **le patient est la norme** qui régit les décisions à prendre et les jugements pratiques à porter.

Le corps du patient et son histoire, son évolution clinique, ses relations, ses projets de vie et ses intérêts vitaux constituent la norme ultime.

La communication est essentielle pour décrire et comprendre le cas du patient dans son ensemble : tous les points de vue éclairés et pertinents doivent s'exprimer, et se corriger mutuellement, ceux du patient, s'il est capable de les exprimer, ou de sa personne de confiance, et ceux du médecin, des IDE, des membres de la famille, des médecins consultants et des autres personnes qui ont un rôle à jouer dans le « drame » clinique.

La compétence en éthique clinique présuppose l'habileté à rechercher et à orchestrer la contribution de toutes ces personnes pour parvenir à bien comprendre le patient et à identifier ses meilleurs intérêts.

Comment faire du patient un *sujet* de soin et non un *objet* de soin ?

Approcher, rencontrer, prendre soin de l'autre dans le respect (voire la restauration) de sa dignité, exige une attention particulière et fondatrice de la qualité de soin.

La responsabilité professionnelle qui en découle implique un engagement professionnel et personnel.

Pour approcher l'autre, je m'engage :

- un peu avec ma tête : mes compétences sont indispensables mais largement insuffisantes,
- avec mon cœur : mon humanité est indissociable pour explorer le champ relationnel,
- beaucoup avec mes entrailles : lieu de vie de tout un chacun ; les entrailles donnent et portent la vie de façon inconditionnelle, gratuite... sans demander pourquoi !

C'est dans cette conscience que je m'approche de l'autre, je rencontre mon prochain, qui n'est pas un lointain : important à souligner car il arrive trop souvent que l'on s'adresse à nos patients au travers d'une chape transparente certes, mais une chape qui l'éloigne, qui l'isole, le relègue et l'enferme dans une sphère inaccessible, souvent mortifère. Le pire est le mouvement de recul des soignants, que l'on peut parfois observer, recul généré par des craintes, des odeurs, tout ce qui devient parfois de l'ordre de l'insoutenable.

Comment peut-on rencontrer son prochain ? Dans la proximité, qui pour moi est un cadeau, qui de toute façon est un présent ! Dans cette proximité, je le rencontre par la présence.

Quelle est-elle cette présence et comment la percevoir ?

Je pense qu'un moyen efficace consiste à oublier ses savoirs, n'avoir qu'une seule certitude : « je ne sais rien de lui ou d'elle », et laisser nos sens s'ouvrir. On ne s'ouvre pas à l'autre par son savoir, (au contraire, on risque de l'enfermer dans son savoir), on s'ouvre par ses sens qui captent ce que l'autre est en mesure de donner.

Accueillir l'autre par nos sens offre, je l'assure, des rencontres sensorielles et... sensationnelles.

La rencontre est alors authentique, juste, avec son espace de liberté, capable d'évoluer et de s'ajuster de plus en plus en même temps que la confiance s'installe.

Se sentir perçu, accueilli et accepté dans sa réalité et dans son être offre au patient un espace de réalisation propice au maintien de son estime de soi et peut permettre de traverser des situations difficiles, de restaurer ce qu'il a de vivant, de redonner du souffle dans ce qui est parfois réduit à l'asphyxie.

Rencontrer l'autre par les sens me permet

- d'*entendre* et d'accueillir ses paroles, ses gémissements, ses silences... ces silences qui fondent l'être au lieu de l'anéantir ! Lui offrir ma présence dans ses silences, c'est lui offrir un pneumatique pour le porter dans ses moments d'errance, de doute, de peurs, de questionnement intime, de désespoir (*pneuma* = *souffle* en grec, partager son souffle)...
- de le *voir* : mon regard l'envisage et non le dévisage ! Je l'envisage dans sa plénitude au lieu de le dévisager et de le réduire à sa maladie, sa souffrance, sa démence... L'envisager, c'est aussi voir au-delà de ses masques et trouver son vrai visage, le reconnaître... et nous pouvons cheminer dans la reconnaissance de son être. Rappelons au passage que le besoin de reconnaissance est un besoin fondamental.
- par le *toucher* (il n'est cependant pas question de toucher quelqu'un qui ne souhaite pas l'être), les massages, les caresses, de percevoir de sa tonicité, sa réceptivité, son intégrité cutanée, sa sensibilité.
Par le toucher, je peux lui offrir de re-sentir son corps et lui offre un corps à corps proche du cœur à cœur.
Les massages peuvent, si le patient l'y autorise, lui apporter la qualité enveloppante du toucher, quasi matricielle pour certains et notamment chez les patients atteints de démences, ou en soins palliatifs lorsque le corps n'est parfois plus que lambeaux... plaie vivante... vécu comme un débris, un déchet immonde.
- par mon *odorat*, de percevoir ses odeurs et pouvoir les partager.
- par mon *goût*, qui peut sembler ne pas être utile à grand chose, mais qui par cette rencontre me permet de percevoir son goût pour la vie, ce qu'il en reste, où il en est.

En quelque sorte, mes sens me permettent de percevoir, recevoir et accueillir le patient, pour ensuite répondre de façon optimale à ses besoins.

Dans cette perspective, nous sommes des vecteurs et non des réceptacles ; des vecteurs pour prendre « l'empreinte » de la réalité de l'autre mais il n'est pas question de l'engranger en mémoires vivantes...

Cette empreinte est à vivre dans l'instant (le *kairos*), le temps du soin, du partage, de la reconnaissance, mais le processus doit, à chaque rencontre, être nouveau, neuf, dans un souci double de préservation du soignant mais aussi de la qualité de la rencontre, donc du soin.

Laisser au patient la liberté d'évoluer, d'aller vers lui-même, par un processus d'intégration et de régénération spontanée.

Mourir pour renaître.

Nous pouvons aider notre prochain à se «mettre au monde», je pense même que c'est l'essentiel du travail d'accompagnement.

Préserver la dignité de quelqu'un c'est aussi lui permettre d'être debout

Mon projet est d'aider l'autre à *se révéler* et à *se relever* lorsqu'il est affaibli, affaissé, voire écrasé par la maladie.

Comment puis-je faire ?

Je peux m'adresser à lui dans cet esprit : *rappelle-toi... qui tu es... d'où tu viens... ce que tu as fait... ce que tu as pensé...*

Imagine qui tu es : chacun au fond de lui perçoit un espace où il sait bien qu'il n'est pas :

- celui qu'il croit être... il est autre...
- celui que les autres voient en lui... il est autre...

Je trouve intéressant de demander au patient de citer trois à cinq adjectifs le définissant, pour commencer un travail d'introspection. Ce qui permet d'évaluer l'image que la personne a d'elle-même, une bonne estime de soi exprimée par des adjectifs plutôt valorisants, ou au contraire une moins bonne estime de soi traduite par des adjectifs péjoratifs.

Et par ce « souviens-toi... et imagine... », je tente de lui permettre de se révéler et donc de se relever, d'être debout, d'être et moins de paraître, de penser qui il est, de dire celui qu'il pense qu'il est... et le mouvement peut reprendre dans la dignité.

En quelque sorte, ma préoccupation est de raccompagner le patient dans sa propre dynamique, de le « verticaliser » dans sa tête, dans son cœur, dans ses émotions, dans ses mémoires, car il faut être debout pour cheminer.

Sans quoi, nous rampons !

« *Deviens qui tu es* », « *va vers toi-même* »... « *lekh-lekha* » (Genèse 12,1)

« *Tu es désorienté, retrouve ton Orient, ton soleil levant !* »

J'ai assez souvent observé que c'est par la maladie, lorsqu'il y a diminution de la matière, que l'on voit éclore cette quête du « je suis » ; quête clairement formulée ou pas, mais quête exprimée et que je perçois.

J'ai souvent entendu : « *qui suis-je ?* », « *où suis-je ?* », « *je ne sais plus en j'en suis !* », « *je ne me reconnais plus !* », « *je ne suis plus moi-même !* »

C'est souvent autour de l'être que la problématique essentielle se trouve.

La maladie, la douleur, le chagrin, toutes les formes de souffrances nous interpellent fortement car, soudain, nous ne nous sentons plus conformes aux représentations que nous avons de nous mêmes.

Quelque chose de notre intégrité est blessé, fracturé. Cette effraction vient nous interpellier et nous éveiller au fait que nous ne pouvons plus limiter l'image que nous avons de nous-mêmes à ce qui va de soi.

On en éprouve généralement un temps de déstabilisation durant lequel nous pouvons prendre conscience que nous appartenons à une entité plus grande, plus *pleine* que celle que nous avons consciemment envisagée lorsque tout allait bien ; et c'est dans cet espace de « plus grand que nous », que nous allons traverser l'épreuve.

Quel peut être cet espace « plus grand que nous », sinon notre être ?

Encore faut-il l'apercevoir, l'accueillir, le saluer, le reconnaître, en prendre connaissance, en prendre conscience.

Notre être est au-delà de nos représentations, de nos projections, il est au-delà du moi qui nous faisait fonctionner seul, à notre insu.

Notre être est plutôt de l'ordre du « je suis ».

Le « je suis » est sans doute ce qu'il y a de plus léger en nous, immatériel, tellement léger qu'on le laisse trop facilement s'élever pour laisser la place au « moi » lourd, chargé de nos représentations, de nos projections, de nos illusions, de nos cauchemars parfois !

Pour illustrer ma pensée, je souhaite citer un bel exemple d'illusion : *on souffre beaucoup plus de ce que l'on craint que de ce que l'on vit*. Ce que l'on craint est de l'ordre de la projection, dans laquelle mon « moi » est engagé et se met activement à l'ouvrage par ses canaux de représentations, de mentalisations. Pour ce que l'on vit réellement, le « moi » est éprouvé, parfois terrassé, et laisse alors l'accès au « je suis » qui vient se révéler et nous porter ; et l'on dit bien : je n'ai plus qu'à me laisser porter, je ne

contrôle plus, mais « je suis » quand même, je traverse l'épreuve et a posteriori, une fois sorti de l'épreuve, le « moi » reprend le dessus et vient souvent s'étonner de la façon dont on a vécu l'événement.

« Je suis » est notre page blanche, notre immaculée, sur laquelle viennent s'inscrire minutieusement les graffitis de notre vie ; c'est notre énergie vitale, notre source, celle qui répond toujours « présente » avant même qu'on la nomme et sans demander pourquoi.

Pour avoir existé, fonctionné par notre moi, l'appel de notre « je suis » nous semble parfois vertigineux, un peu vide, vide du sens qui nous était familier et qui s'effrite ou qui s'effondre.

Là, j'en conviens, nous entrons dans une dimension spirituelle, car elle échappe au mental, au perpétuel contrôle sans lequel il nous est difficile de « fonctionner » ; je dis bien *fonctionner*, car le moi est une fonction, il me sert à exister, le « je suis » est un état d'être, un *instant* qui pourtant s'inscrit en éternité, notre fil d'Ariane.

Il me semble pertinent de remarquer que l'on parle beaucoup des besoins spirituels des malades alors que dans le langage commun, quand « tout va bien », et l'on réduit le « tout » au « moi », on se préoccupe beaucoup moins des besoins spirituels des « bien-portants » ; sans doute parce qu'ils n'ont pas encore émergé du «quotidien sans fracture ».

Par ailleurs les personnes parlant de spiritualité témoignent souvent de traumatismes vécus, et révélateurs. C'est en ce sens que je dis souvent que les épreuves nous font grandir, nous révèlent à nous-mêmes.

Les épreuves sont un lieu d'expérimentation du vivant qui est en nous, silencieux, plus grand que nous (nous : pluriel de moi), le « je suis ».

Y a-t-il de l'Amour dans les soins ?

C'est une question que l'on peut se poser... Si Aimer, c'est :

- être disponible
- accueillir
- écouter
- pardonner : ne pas juger
- permettre à l'autre de se révéler...

ma réponse est claire : **oui**, il y a de l'amour dans les soins, amour qui s'offre et qui se reçoit car, me semble-t-il, nos patients aussi nous sont disponibles (par définition), nous accueillent (car ils nous renvoient souvent la qualité relationnelle que nous leur offrons), nous écoutent (parfois trop ! attention à leur restituer leur liberté), nous pardonnent (nos maladresses) et, par le fait, nous permettent aussi de nous révéler dans notre qualité de soignant et au-delà, dans tout notre être.

Nos patients nous donnent souvent ce qu'ils ont de plus précieux ; parfois c'est le meilleur d'eux-mêmes, parfois c'est le pire d'eux-mêmes, mais... à quoi bon juger ? Car l'homme heureux donne de la joie et l'homme malheureux donne sa souffrance, le mal de vivre qui est le sien. Quoi qu'il en soit, ils nous donnent souvent leur confiance, et c'est peut-être le plus beau cadeau.

Donner à quelqu'un, c'est aussi lui offrir la possibilité de donner à son tour, c'est le remettre dans la dynamique, le mouvement du donner/recevoir.

Car attention à la dictature du don qui fige l'autre dans la dette, situation aliénante et humiliante.

Il faut donner pour recevoir et il faut recevoir pour donner... telle une respiration. Tout comme le souffle, il faut l'expir pour appeler l'*inspir* et inversement, il faut l'*inspir* pour permettre l'*expir*.

Ce qu'il y a de plus vivant en nous est encore relié au souffle.

Le souffle de vie, nous en sommes usufruitiers et non propriétaires. Notre vie nous appartient au sens où nous en sommes responsables et libres d'en faire ce que nous souhaitons.

Le Vivant, le « je suis » qui nous habite, qui nous définit, ne nous appartient pas, nous en sommes porteurs ; en quelque sorte, nous l'incarbons, nous lui donnons chair.

L'expression « on ne se refait pas » éclaire assez bien ma pensée : il est pourtant vrai que pour tout ce qui est du « je suis », on ne peut pas se refaire. Si je suis patiente, je le resterai ma vie durant malgré des emportements occasionnels. Si je suis généreuse, je le resterai au risque de me déposséder de tous mes biens.

Parfois des événements, des circonstances (nos graffitis, nos égratignures, nos blessures) peuvent entraver notre « je suis », et c'est là qu'on ne se reconnaît plus, qu'on se sent désorienté.

C'est alors que : « *retrouve ton Orient, ton soleil levant, ton immaculé* » me semble une bonne démarche, « *enlève tes taches, lave-les* » !!!

Et pour ce faire l'être humain est particulièrement bien équipé : nos larmes, nos sanglots (des flots de sanglots), nos paroles (les flots de paroles), nous sont utiles pour laver, pour rincer nos blessures, nos chagrins... nos taches.

Il me semble toujours imprudent de vouloir faire l'économie de nos larmes, de nos cris lorsque la souffrance nous assaille. Elles se transforment souvent en une bombe à retardement.

L'Amour est un souffle que nous partageons.

Certains parfois souffrent

- d'asthme : constriction
- de bronchite : inflammation
- d'emphysème : dilatation !!!

Et cette constriction, cette inflammation et cette dilatation concernent le « moi ».

En guise de conclusion

J'ai envie de livrer une recette toute simple lorsque l'on parle de soins infirmiers et de dignité : **ne pas faire à l'autre ce que je ne voudrais pas qu'il me fasse** sans pour autant lui faire ce que j'aimerais qu'on me fasse, au risque de devenir autoritaire. Cela me semble être déjà un germe prometteur.

Se préoccuper de la dignité de nos patients c'est :

- accepter de les rencontrer et non pas de les côtoyer
- prendre des risques, c'est donc vivre
- acquérir du discernement
- approcher l'autre avec conscience et attention
- s'ouvrir à l'autre et non pas l'enfermer dans mes savoirs
- ... s'élever soi-même
- et... restituer du souffle, du **Vivant** là où il a disparu.

Odile DONATI

Odile DONATI est diplômée de l'École d'Infirmières *Marie Curie* de Montpellier, membre de la Commission départementale de relecture de la Loi de Bioéthique, diplômée universitaire de soins palliatifs de la faculté de Toulon et D.U. en éthologie.