

Intimité : quand les espaces se croisent

« La véritable intimité est celle qui permet de rêver ensemble avec des rêves différents. » J.SALOME

Editorial

Toujours présente, l'intimité est de plus en plus parlée et pensée par les équipes pluridisciplinaires qui accompagnent les personnes en situation palliative et leurs proches. Notion large, dans laquelle chacun peut loger sa propre définition, ses propres représentations, elle se pose ou s'impose comme un point névralgique dans l'accompagnement « global » prôné par le mouvement des soins palliatifs.

Mais de quoi parlons-nous ? D'une intimité ou des intimités ? L'intimité est-elle différente de l'intime ? La racine latine *intimus* renvoie pour sa part à l'ami confiant, celui dont on est sûr, en qui l'on a foi. Au XVIII^e siècle, le mot *intime* prend le sens de ce qui est au plus profond, le plus intérieur, le plus en dedans. Le dictionnaire Larousse propose quant à lui la définition suivante de l'intimité : « caractère de ce qui est intime, profond, intérieur » et complète en ajoutant « familiarité qui unit des personnes liées par l'amitié, l'amour ». Toutefois, avons-nous tous les mêmes considérations de ce qui nous est intérieur, profond, de ce en quoi nous pouvons nous fier ? Une relation de confiance ne nécessite-t-elle pas un intérêt mutuel à l'intime ?

Robert Neuberger, psychiatre et psychanalyste, utilise la formule de « territoire de l'intime » en référence au titre de l'un de ses livres. Selon lui, toute personne se construit un premier territoire intime dès son plus jeune âge, par le respect que chaque parent accorde à son enfant de « ce qui appartient à l'enfant, dont il peut jouir, qu'il peut gérer à sa guise malgré une grande dépendance résiduelle ». Ce territoire, qui se constitue peu à peu, naît de la reconnaissance par une altérité du droit de créer et posséder pleinement ce territoire.

Pour tenter de s'y repérer dans la singularité de chaque territoire, Robert Neuberger propose de considérer trois composantes fondatrices de l'intimité individuelle. Il y a l'espace physique avec le corps : ses accessoires (habits, bijoux, sous-vêtements...) et ses prolongements (chirurgie, piercings, tatouage, prothèses...). Il y a l'espace psychique avec sa dynamique et sa pulsionnalité : ses désirs, fantasmes, affects, croyances et pensées. Enfin il y a le domaine de compétences qui renvoie à la liberté de choisir et au pouvoir d'agir, avec responsabilité et reconnaissance de ses actes.

Pour qu'il y ait territoire intime, il faut d'abord que soit reconnu par un autre cet espace propre, cette altérité. Nous rencontrons alors la notion de séparation, impliquant une différence entre un au-dedans et en-dehors du territoire. Ce qui est intime est rarement ce qui est partagé en premier lieu lors d'une rencontre nouvelle ; il est ce qui est secret pendant un temps. L'intime est ce qui peut être partagé par la personne, parce qu'elle consent à le dévoiler à cet autre particulier.

Quand l'intime se partage, notamment pour fonder un couple, certaines frontières individuelles sont remises en question. Le couple établit une délimitation pour se créer une identité, une intimité dont la singularité est reconnaissable. Les mêmes mouvements de déplacement, transformation et conservation des frontières se produisent pour la fondation d'une famille, qui se crée avec ses normes, son langage, son mythe fondateur. Le partage de l'intime crée donc un lien profond et singulier.

Ces intimes sont présents en situation d'accompagnement, dans le lien soignant-soigné. Nous naviguons alors, lors de ces rencontres aux frontières de l'intime, en profondeurs inconnues ; territoires dont la carte est propre à chacun, à chaque lien.

Voici quelques réflexions non exhaustives pour réfléchir à la place de l'intime dans nos pratiques d'accompagnement, là où peuvent se vivre des liens singuliers et privilégiés, des mouvements de partage consentis, des dévoilements malgré soi, ou encore un besoin de préservation de ses intimes, de ses secrets.

Pauline Herblot,
Psychologue COMPAS

COMPAS Site Hospitalier Laënnec - Boulevard Jacques Monod - 44093 NANTES CEDEX 1 - Tél. 02 40 16 59 90 - Fax 02 40 16 56 41

COMITÉ DE RÉDACTION

Pauline HERBLOT, Psychologue clinicienne, COMPAS

Ronan ROCHER, Documentaliste, COMPAS

Aurélia DARMANIN, Assistante administrative, COMPAS

Leslie RUEL, Psychologue clinicienne, Hôpital Privé du confluent

Solenn LEPAROUX, Infirmière, COMPAS

Enora DELAMARRE, Infirmière, ECHO

Françoise ROUAUX, Infirmière libérale

Carolina DELGADO, Aide-Soignante

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
Tél. 02 40 16 59 90
Mail: compas@chu-nantes.fr

Réflexion

Groupe de travail Intimité à l'ICO

Le groupe des référents en soins palliatifs de l'ICO a constitué un groupe de travail composé d'infirmier(e), d'aides-soignant(e), cadre de santé et psychologue pour commencer une réflexion sur l'intimité.

Pendant deux ans nous avons pris le temps de nous rencontrer pour aboutir à l'élaboration d'un «**référentiel de bonnes pratiques soignantes sur le respect de l'intimité et de la dignité du patient**».

Notre première réunion s'est centrée sur nos représentations. Nous avons décrit les situations gênantes (pour le patient ou pour le soignant) et tenté de définir l'intimité et nos pratiques soignantes dans ces situations.

Nous avons créé un outil pour inviter chaque professionnel à se questionner sur la place qu'il accorde à l'intimité du patient dans l'établissement.

Une première partie de ce référentiel expose un certain nombre de questions : L'intimité se limite-elle à la sexualité ? Y a-t-il des soins plus intimes que d'autres ? Est-ce que je connais la représentation de l'intimité pour le patient ? La chambre est-elle un espace privé ? Est-ce que je demande au patient la permission de rentrer dans sa chambre, dans sa salle de bain ? Comment est-ce que je gère les effets personnels sur l'adaptable ? Et comment je gère l'intimité dans une chambre double, etc.

Au terme de plusieurs rencontres nous convenons de définir l'intimité par : **« le voile au-delà duquel on ne regarde pas »**.

Nous avons ensuite travaillé sur différentes sphères de l'intimité : à l'entrée de la chambre, dans la chambre et en soins... Comment ces moments, ces espaces posent-ils des questions différentes dans cette rencontre de l'intimité de l'autre ?

De cette réflexion, nous avons créé une signalétique particulière dédiée aux soignants mais aussi au patient. En voici deux :

La première est utilisée par les soignants. Le soignant, selon le soin, évite de mettre la présence lumineuse pour ne pas entendre tous les appels de sonnettes (relais aux autres soignants du service). La signalétique «soin en cours», aimantée sur le contour de la porte, informe l'équipe où se trouve le soignant et signale que le soin demande de l'intimité, de la concentration... D'une part on évite le fractionnement des tâches pour le soignant souvent interpellé par ses collègues, le téléphone, et d'autre part on autorise un moment particulier entre le soignant et le patient.

La deuxième concerne le patient où il est noté : «ne pas déranger». C'est l'équipe soignante qui propose, selon

l'organisation du service et des soins, un temps durant la journée pour que le patient puisse avoir un moment de tranquillité, d'intimité familiale ou de couple, sans passage de l'équipe. Bien sûr, l'équipe reste disponible à la demande du patient.

Grâce à cette réflexion institutionnelle au sein de l'ICO, nous avons vu les pratiques soignantes s'interroger, se modifier. Notre questionnement sur notre position soignante reste sans cesse à réfléchir tout au long de notre exercice professionnel. D'ailleurs, qu'en est-il aujourd'hui de notre réflexion sur l'intimité dans les différents services de soins ?

Myriam AUGER

Psychologue,

Institut de Cancérologie de l'Ouest

Synopsis

Juste la fin du monde/Xavier Dolan, 2016

Après douze ans d'absence, un écrivain retourne dans son village natal pour annoncer à sa famille sa mort prochaine.

Ce sont les retrouvailles avec le cercle familial où l'on se dit l'amour que l'on se porte à travers les éternelles querelles, et où l'on dit malgré nous les rancœurs qui parlent au nom du doute et de la solitude.

Et je choisis de vivre/Nans Thomassey et Damien Boyer, 2019

« Quand on perd son père ou sa mère on est orpheline, quand on perd son conjoint on est veuve mais quand on perd son enfant, il n'y a plus de mots ».

À tout juste 30 ans, Amande perd son enfant. Pour se reconstruire, elle entreprend alors un parcours initiatique dans la Drôme, accompagnée de son ami réalisateur, Nans Thomassey. Ensemble, et sous l'œil de la caméra, ils partent à la rencontre d'hommes et de femmes qui ont, comme Amande, vécu la perte d'un enfant.

Dates et lieux de projection : etjechoisisdevivre.com

Être vivant et le savoir/Alain Cavalier, sortie le 5 juin 2019

Emmanuèle Bernheim et Alain Cavalier sont liés par trente ans d'amitié. Ils préparent un film d'après le livre autobiographique de la romancière : Tout s'est bien passé. Elle y raconte comment son père lui a demandé « d'en finir » à la suite d'un accident cardiovasculaire. Cavalier lui propose de tenir son propre rôle et que lui, soit son père. Un matin d'hiver, Emmanuèle téléphone à Alain ; il faudra retarder le tournage jusqu'au printemps, elle est opérée d'urgence.

Regards croisés

Dans une logique de souci qualitatif du soin, la notion de qualité de vie devient un incontournable du paradigme thérapeutique. Celle-ci est d'ailleurs au cœur de l'enjeu des soins palliatifs. La vie affective et sexuelle est reconnue actuellement comme un paramètre fondamental de cette qualité, en cohérence avec une préoccupation holistique* de plus en plus présente. Comment alors ne pas tenir compte de la vie affective et sexuelle pour le patient et son/ses conjoint(s) dans une situation palliative ?

Il reste beaucoup à investiguer en termes de recherche dans le domaine sexologique mais il est clair que toute pathologie chronique est susceptible d'impacter la vie affective et sexuelle. Nous savons également que la sexualité des patients en situation palliative est probablement la plus perturbée de toute. Malgré tout, il persiste une insuffisance majeure de la prise en charge de ces difficultés sur le terrain, en dépit d'un intérêt croissant pour cette problématique.

Il est important de rappeler que la sexualité humaine s'est départie des phénomènes instinctuels et est sous tendue par des apprentissages, la plupart du temps non conscientisés. La sexualité humaine est à la croisée de nombreux chemins (sociétaux, physiologiques, religieux, somatiques...) et de ce fait complexe à appréhender. Nous avons une connaissance très relative de la variété des comportements sexuels et affectifs humains faute d'études. Ces dernières sont majoritairement réalisées chez des Occidentaux et rendent compte, dans ce cadre, de l'importance des héritages, religieux, patriarcaux et romantiques entre autres, générant moult croyances et jugements de valeurs, auxquels seront souvent confrontés patients et soignants dans le processus d'adaptation de la sexualité face à une déstabilisation de celle-ci. Dans ce contexte

d'influence sociétale normative l'impact des attitudes et comportements des soignants est fondamental sur les représentations au sujet de la vie affective et sexuelle. À noter également l'importance du corps (donc des émotions) et notamment du génital qui est souvent occulté.

Dans le cadre des soins palliatifs, la vie affective et sexuelle peut subir des modifications qualitatives et quantitatives mais reste un aspect important de la vie « même dans les derniers instants » au regard des témoignages de patients et de leurs conjoints. Tous les aspects de celle-ci (fonction d'excitation sexuelle, assertivité, imaginaire...) peuvent être impactés aussi bien du fait des remaniements et conséquences liés à la maladie que de sa prise en charge. Il n'en reste pas moins qu'avec des soins et des stratégies d'adaptation elle peut conserver ses fonctions de plaisir et de lien. Pour se faire, le rôle des soignants est fondamental en termes de communication proactive, précoce, répétée et individualisée sur le sujet, afin de prêter attention à cette thématique, de délivrer des informations de base, d'orienter ou de traiter si besoin.

Ceci soulève la question de la sensibilisation et de la formation des équipes soignantes; reste toute la problématique du cadre de soin et des institutions pour permettre une expression sereine et adaptée de cette vie affective et sexuelle. On notera qu'un soin dans ce cadre palliatif sera moins limité par certaines contre-indications et que cet accompagnement reste valable pour tous les âges en adaptant le contenu. Cette thématique soulève de nombreuses questions éthiques parmi lesquelles celle du développement des assistants sexuels.

Si la notion de mort peut sembler s'opposer à celle de la sexualité, il n'en reste pas moins que cette dernière représente justement une ressource concrète et métaphorique à différents égards (hédoniste, relationnel, identitaire).

Il semble important de préciser que prendre soin de la vie affective et sexuelle ne doit pas être une injonction. Parmi les droits sexuels, il y a le droit à ne pas avoir de sexualité, et cela aussi peut nécessiter un accompagnement.

Il n'y a pas une mais des sexualités.

Dr. Joselyn SEBILLE,

Sexologue,

Institut de Cancérologie de l'Ouest

* qui s'intéresse à l'objet dans sa globalité.

ACTUALITÉS GÉNÉRALES

3^e Rencontres de soins palliatifs pédiatriques

« Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services »

Les 10 et 11 octobre 2019, à Lille Grand Palais

ACTUALITÉS COMPAS

Journée Mondiale des Soins Palliatifs

Représentation du spectacle « Oscar et la dame rose »
Spectacle tout publics, réservation conseillée

15 octobre 2019, Ancenis, Théâtre Quartier Libre : réservation (02 40 09 44 31)

16 octobre 2019, Saint Nazaire, Théâtre Jean Bart, réservation (02 40 90 60 86)

17 octobre 2019, Rezé, Auditorium, réservation (02 40 16 59 90)

Synopsis : Oscar a dix ans et il vit à l'hôpital. Il sait qu'il va mourir. Mamie Rose qui le visite lui suggère d'écrire à Dieu. Il lui reste 12 jours à vivre et elle lui propose un jeu : faire comme si chaque journée comptait désormais pour dix ans. Un merveilleux roman qui aborde des questions existentielles et métaphysiques.

ACCUEIL DES NOUVEAUX RÉFÉRENTS COMPAS

Demi-journée d'accueil des nouveaux référents

Lundi 30 septembre 2019, 14h00, Auditorium ICO René Gauducheau

Je me rendis en voiture au drugstore de la ville voisine pour acheter une boîte de sel d'Epsom et, le soir, je lui fis couler un bain et en laissai dissoudre une poignée dans l'eau. Je m'assis sur le bord de la baignoire pendant que l'eau coulait, vérifiant la température du bout des doigts; ma mère, je m'en souviens, la vérifiait toujours avec son coude. Il attendait, assis sur le couvercle des W.-C., drapé dans mon peignoir rouge en tissu-éponge. Quand la baignoire fut pleine, je posai le tapis de caoutchouc sur le fond pour éviter qu'il ne glisse en entrant et sortant. Je lui offris alors mon bras, mais, malgré mon insistance, il refusa mon aide. Au contraire, il me demanda de m'écartier un peu, et en s'agenouillant et pivotant sur lui-même, il s'arrangea pour plonger une jambe dans l'eau, puis l'autre et, une fois dans la baignoire, pour tourner lentement sur les genoux jusqu'à se mettre dans le bon sens.

«Voilà une manœuvre bien compliquée, fis-je

- Le soir, je fais ça tout seul.
- Eh bien, je vais simplement rester ici. Pour le cas où tu aurais besoin de moi.
- Ah, c'est bon!» s'exclama-t-il, en aspergeant à deux mains sa poitrine. D'abord sans trop

d'énergie, puis avec plus de vigueur, il se mit à fléchir les genoux, et je pouvais voir les muscles jouer dans ses maigres jambes. Je regardai son pénis. Depuis l'époque où j'étais gosse, me semble-t-il, jamais je n'avais eu l'occasion de le voir et, alors, il me paraissait plutôt gros. Apparemment, je ne m'étais pas trompé. Il était gros et consistant, la seule partie de son corps qui ne trahissait aucunement son âge. Il avait l'air tout à fait utilisable. Plus robuste, constatai-je, que le mien. «Tant mieux pour lui, pensai-je. S'ils en ont tiré du plaisir, lui et maman, je m'en réjouis pour eux» je le regardai avec attention, comme si je le voyais pour la première fois, et j'attendis que des réflexions me viennent. Mais il ne m'en vint pas d'autres, si ce n'est que je me promis de fixer son image dans ma mémoire en prévision de sa mort. Peut-être au fil des années cela l'empêcherait-il de se fondre dans un souvenir flou. «Je dois tout me rappeler avec précision, me disais-je, tout me rappeler avec précision pour, le jour où il ne sera plus, pouvoir recréer le père qui m'a créé». *On ne doit rien oublier.*

Extrait PATRIMOINE - 1991 de « Philippe ROTH »

Bibliographie

La famille face à la maladie en phase terminale. Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie)

GUSMAN, Alessandro
Anthropologie & santé,
05/2016, n°12, p.1-18

La sexualité du couple en soins palliatifs, du tabou aux possibles

Pilon, Nicole
ASP Liaisons, ASP fondatrice,
12/2015, n°51, p.5-7

La vie affective et sexuelle en établissement et service médico-social [numéro thématique]

Actualités sociales hebdomadaires, cahier 2, Liaisons sociales,
22/09/2017, n°3026

Le statut des relations sexuelles en institution / Vernet, Alain

Gestions hospitalières,
06/2014, n°537, p.328-334

Intime et intimité du couple face à la maladie grave; espace et temps du couple / Montheil, Michel

Jusqu'à la mort, accompagner la vie, Presses Universitaires de Grenoble,
06/2017, n°129, p.53-66

Intimité et sexualité des patients hospitalisés en soins palliatifs: enquête auprès des soignants

Cérignat, Julie
Médecine palliative, Elsevier Masson,
05/2015, Vol.14 n°2, p.84-90

« No sex last nights » ? Sexualité et intimité en phase palliative: attitudes et réflexions de soignants à l'hôpital / Guy-Coichard, Christian; Mauboussin, Stéphanie

Médecine palliative, Elsevier Masson,
12/2007, Vol.6 n°6, p. 351-358

Sexualité et démence en institution sous le regard d'une équipe en EHPAD / Demoures, G.

NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, Elsevier Masson,
02/2006, Vol.6 n°31, p.10-14

Soins palliatifs en oncologie et place de la sexualité / Landry, Sébastien

Revue internationale de soins palliatifs, Médecine & Hygiène,
09/2018, Vol.33 n°3, p.143-148

Vie intime et sexuelle en institution

Soins aides-soignantes, Elsevier Masson,
03/2016, n°69, p.11-19

Coin littéraire

Manifesto – Léonor de Récondo

Ed. Sabine Wespieser, paru en 2019, 192 pages.

Résumé: «Pour mourir libre, il faut vivre libre». La vie et la mort s'entrelacent au cœur de ce «Manifesto» pour un père bientôt disparu. Proche de son dernier souffle, le corps de Félix repose sur son lit d'hôpital. À son chevet, sa fille Léonor se souvient de leur pas de deux artistique - les traits dessinés par Félix, peintre et sculpteur, venaient épouser les notes de la jeune apprentie violoniste, au milieu de l'atelier. L'art, la beauté et la quête de lumière pour conjurer les fantômes d'une enfance tôt interrompue. Les deux narrations, celle de Léonor et celle de Félix, transfigurent cette nuit de chagrin en un somptueux éloge de l'amour, de la joie partagée et de la force créatrice comme ultime refuge à la violence du monde.

L'intimité menacée – Miguel Jean, Aurélien Dutier

Ed. Eres, paru en 2019.

Résumé: Dans la pratique du soin et de l'accompagnement, les acteurs sont régulièrement confrontés à la question de l'intimité qui interpelle autant les professionnels que les personnes soignées ou accompagnées. En effet, le respect de l'intimité ne saurait se limiter à la seule observation de règles de bonnes pratiques, de recommandations institutionnelles ou encore de principes déontologiques. Il relève d'un questionnement permanent soulevé par les tensions éthiques du quotidien: comment concilier le respect de la pudeur de ce patient et la réalisation de sa toilette intime? Quel impératif de sécurité pourrait justifier la surveillance vidéo de la chambre de cette résidente? Quelles sont les informations sur la vie de cette personne strictement nécessaires à son accompagnement? Comment prendre en compte la vie sexuelle et affective de cet adolescent en situation de handicap? Comment respecter les secrets et la vie privée de cette personne vulnérable à l'aube du développement du dossier médical partagé, de l'e-santé, de la télémédecine? À l'initiative de l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire (EREPL), cet ouvrage interdisciplinaire éclaire sans tabou les enjeux éthiques de l'intimité, toujours susceptible d'être menacée à l'hôpital ou en institution.