

Un héros très discret...

« Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours » Louis Pasteur

Editorial

Dans un univers de travail où la violence du mourir se déploie en permanence, les lieux de parole constituent des espaces sociaux où l'on suspend la nécessaire maîtrise de soi et la dissimulation des émotions.

L'intensité des affects peut s'extérioriser de manière légitime dans un cadre organisé et formalisé qui fait alors figure d'exutoire. Se met ainsi en place sur un double plan individuel et collectif une « libération contrôlée des émotions » dans un espace-temps limité. L'expression ouverte des sentiments permet une régulation des tensions inhérentes au travail dans l'unité, favorisant en retour la maîtrise des situations critiques.

Ces mises en forme collectives et ritualisées des émotions représentent également pour les soignants un moyen d'entrer en communication avec les collègues. Le partage de la souffrance devient un dénominateur commun à travers lequel on reconnaît les pairs, et à travers eux soi-même ; on éprouve ainsi le besoin d'écouter en échos sa propre souffrance.

L'expression sociale des émotions entraîne la construction d'un espace d'intimité collective qui vient conforter l'identité du groupe. Le partage des émotions permet en effet de souder les acteurs, de renforcer les liens et de raviver une solidarité autour de la pénibilité quotidienne du travail et des souffrances qui en découlent. Si l'expérience individuelle des difficultés professionnelles est signifiée aux collègues, c'est pour démontrer à soi-même et au groupe que l'on n'est jamais isolé face aux drames individuels. Cette solidarité dans la souffrance s'exprime par un soutien réciproque qui constitue une dimension significative du travail émotionnel.

Ainsi parler des émotions revient à parler du travail, à questionner les pratiques, à analyser les rapports aux patients et aux collègues. Elles deviennent un support contribuant à décrire et interroger les interactions avec les soignés et les situations de travail critiques. Dans cette perspective, le cognitif et l'émotionnel ne peuvent plus être opposés radicalement mais sont au contraire étroitement liés : on élabore un langage, des catégories communes afin d'organiser le vécu affectif du groupe, de communiquer et de discuter à son propos. La mise en commun des émotions participe d'un processus cognitif permettant d'appréhender une expérience socialement partagée.

Extrait de « Faire face à la mort : réguler la "bonne distance" soignants-malades en unité de soins palliatifs »
Michel Castra in travail et emploi n° 97, janvier 2004

*Nous sommes heureux d'accueillir **Stéphanie GRAFFIN**, assistante administrative, au sein de l'équipe de coordination de COMPAS, après avoir salué chaleureusement le départ de **Brigitte RENARD**, notre très chère collègue et l'avoir remerciée pour sa précieuse contribution depuis la création de RESPAVIE en 1999.*

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

Gisèle DANDRIMONT, Infirmière libérale

Yannick HELARY, Directeur, Les Jardins du Vert Praud

Fabien LAMY, Directeur, Résidence La Bourgonnière

Gwenola LE GO, Médecin, Compas

Pauline MORAEL, Psychologue, Compas

Ronan ROCHER, Documentaliste, Compas

Françoise ROUAUX, Infirmière, Centre de Soins de Suite Saint Sébastien

Si vous souhaitez proposer un article ou un thème :
Tél. 02 40 16 59 90
Mail: compas@chu-nantes.fr
(à partir du 1^{er} mai 2013)

Pratique soignante

« L'aide-soignant(e) à domicile et le patient en soins palliatifs »

Il y a beaucoup à écrire sur ce thème mais c'est la réflexion d'une collègue aide-soignante qui va orienter mon propos : « Comment veux-tu, toute seule, dans un temps, certes important mais pas extensible, cadrer un soin de qualité et accompagner le patient et sa famille ? » Si le questionnement est légitime, l'aide-soignant(e) se doit néanmoins d'y répondre en s'appuyant sur les spécificités même de son lieu d'exercice. Il arrive, par exemple, très souvent qu'à domicile (avec l'accord du patient) les soins de nursing se déclinent autour d'un binôme aide-soignant(e)/membre de la famille. Celui-ci s'enrichit à la fois de l'expertise professionnelle de l'aide-soignant(e), et de la connaissance de l'entourage quant aux habitudes et à la personnalité du

patient. C'est là le point d'ancrage d'une relation de confiance et d'alliance entre soignant, patient et famille.

Cependant, ce co-partenariat risque de dénaturer les rapports familiaux ou d'occulter, en ce qui concerne l'aidant, le lien affectif au profit du lien professionnel soignant. Il s'articule en outre autour de deux engagements inégaux au regard de la situation : l'un professionnel, formé donc, plus ou moins « habitué » au contexte de fin de vie, et l'autre, émotionnellement trop impliqué pour se protéger.

Alors revient la question initiale « Comment veux-tu, toute seule... ? ».

Il appartient à l'aide-soignant(e) de faire de ce

soin partagé un support d'accompagnement pour le patient et ses proches. Permettre à la famille d'en être partie prenante va dans ce sens mais uniquement dans le respect de ce qu'elle veut et peut apporter à la prise en charge ; Ceci peut alors permettre, dans le même temps, de la conforter dans son rôle de proche.

En donnant aux soins de nursing et de confort une dimension relationnelle où la communication, sous toutes ses formes, est valorisée, où sans jugement, chacun se sent considéré, écouté et compris dans ce qu'il vit, l'aide-soignant(e) propose alors un espace qui offre au patient et sa famille la possibilité de cheminer et d'aller au bout de leur histoire...

Point de vue

La place de l'aide-soignante dans l'analyse de pratique

Dans ma profession d'aide-soignante, j'ai pu constater que certaines de mes collègues ne se présentent pas aux analyses de pratique, ce qui pour moi est une erreur en ce sens que cela contribue notamment à un sentiment de manque de reconnaissance rencontré par ailleurs.

Tout d'abord, qu'est-ce qu'une analyse de pratique ?

La notion d'analyse des pratiques désigne une méthode de formation ou de perfectionnement fondée sur l'analyse d'expériences professionnelles, récentes et/ou en cours, présentées par leurs auteurs.

À mon sens, de nos jours, les aides-soignantes souffrent d'un manque de reconnaissance. Bien souvent, elles ont le sentiment de ne pas être suffisamment écoutées et prises au sérieux par l'équipe médicale (IDE, médecins) dans le rôle qui est le leur.

Pourtant, tout converge à démontrer qu'une aide-soignante a toute sa place dans le rassemblement d'une analyse de pratiques. J'évoquerai donc trois de ces intérêts.

Au niveau du patient tout d'abord : nous sommes dans une grande proximité avec les patients, notre quotidien est de prendre soin d'eux. Nous

passons beaucoup de temps auprès d'eux. Nous observons et transmettons tous les signes cliniques. Notre rôle de surveillance est indispensable. Nos passages dans les chambres nous permettent d'évaluer l'état général du patient et de le rassurer. Ils nous disent régulièrement qu'ils sont heureux de nous voir ; sinon ils ne verraient bien souvent personne. C'est grâce à notre rôle d'aide-soignante que nous instaurons ainsi une relation de confiance avec eux et pouvons transmettre certaines problématiques ; angoisses, douleurs, souhaits du patient et des familles.

Au niveau de l'équipe médicale et du service ensuite : là aussi notre rôle est très important ! C'est l'aide-soignante qui connaît le mieux le quotidien du patient comme précisé plus avant. Nous faisons remonter toutes les informations lors des transmissions, synthèses pour le devenir du patient. Cette fonction de relais est indispensable à la bonne connaissance de l'environnement du patient et dès lors, utile pour le traiter au mieux.

Au niveau de l'aide-soignante elle-même enfin : Outre ce sentiment de non reconnaissance, nous rencontrons occasionnellement des difficultés et parfois des cas de conscience : à titre d'exemple, dans un contexte de surcharge d'activités (solllicitations très importantes, diversité des tâches à

accomplir... le tout dans un contexte de sous-effectif récurrent), quelle priorité donner entre une personne en fin de vie ou un patient présentant une démence ?

Pour moi, il faut être je pense un minimum passionné par son travail afin d'apporter un bien être aux patients. On nous demande de plus en plus de choses à faire, nous courons toujours après le temps. La frustration des aides-soignantes est palpable, nous sommes confrontées tous les jours à la souffrance des patients. Nous sommes tous humains et malgré le mal que l'on se donne dans notre travail, nous ne pouvons hélas répondre aux demandes de chacun.

C'est pour cela que les analyses de pratiques sont enrichissantes et constructives. Cela permet également d'éviter les burn out et de revaloriser le travail de l'aide-soignante. De plus, reconnaître qu'une aide-soignante a sa place dans les décisions médicales, afin que l'équipe dispose de l'ensemble des éléments utiles, est fondamental à la bonne prise en charge du patient.

J'espère donc que les mentalités changeront et qu'ainsi chacun (de l'aide-soignante jusqu'au médecin, en passant par les IDE) aura sa place pour parvenir à un objectif conjoint et partagé de tous : l'intérêt du patient.

Témoignage

La toilette mortuaire

« Laver les défunts ne répond pas seulement aux exigences de l'hygiène et de la convenance; cela revient au regard de l'imaginaire, à éliminer la soleté de la mort. Les rituels religieux ont pris en compte cette symbolique de la purification et confèrent à la toilette funéraire une porte sacrée: elle conditionne le destin ». Thomas Louis-Vincent, « Les rites et le vécu des survivants ».

Je présente ci-après quelques brèves que j'ai pu noter au cours d'une conversation avec une aide médico-psychologique et une aide-soignante de la résidence: Aline et Laura.

« Nous sommes tous des héros ! »

« Aux yeux de mes amis et de mon entourage, quand je raconte mon métier, je suis considérée comme un super héros. Pour moi, j'ai tout simplement le privilège d'accompagner les résidents jusqu'à la fin de leur vie et de les voir quitter ce monde ».

« Le fait de réaliser une toilette après le décès est un acte noble, c'est ma façon de dire au revoir et de mettre un point final à une relation et un accompagnement ».

Au début, quand j'ai débuté dans cette profes-

sion d'aide-soignante, je me sentais totalement démunie face à la mort et à cet acte « de la toilette mortuaire ». D'autant plus que ce n'est pas un sujet que nous avons abordé au cours de la formation. Donc, lorsque que j'ai été confrontée à ma première toilette, je me suis tournée tout naturellement vers mes collègues qui étaient porteuses de cette expérience. Depuis, à chaque fois que nous devons réaliser une toilette, nous nous aidons mutuellement, car ce moment privilégié est un moment fort, duquel on ne sort pas indemne. Ainsi en se regroupant, nous pouvons échanger à propos de la vie passée de la personne, nous nous remémorons les anecdotes cocasses et les meilleurs moments que nous avons vécus avec elle. Il arrive parfois que nous soyons prises d'un fou rire libérateur de toute l'émotion que nous éprouvons.

Il arrive que nous ayons pour certains résidents un lien plus fort. Je me souviens de Madame E, qui m'avait confié de grands moments de sa vie, peut-être était-ce lié au fait que je l'avais accueillie à son arrivée dans la résidence. Elle me disait: « Aline je vous aime bien car vous êtes toujours à

me taquiner ». En fait, on se comprenait souvent par un simple regard. Quand elle est morte j'étais avec sa fille. Pour moi c'était essentiel que je sois présente et que je réalise sa toilette mortuaire c'était ma façon de lui dire au revoir. Quand je fais cette toilette, je parle au défunt, je lui dis ce que je vais faire, « attention maintenant je vais vous tourner, pour laver votre dos ».

Ce que nous trouvons très important dans cette réalisation, c'est de pouvoir s'appuyer sur une procédure précise qui nous permette de vérifier que nous n'avons rien oublié. En fait, j'essaie de me mettre à la place de la famille et j'agis en conséquence, afin de présenter l'image la plus sereine de la personne défunte, même si un peu plus tard un thanatopracteur va encore contribuer à l'amélioration de cette image.

Aujourd'hui, après avoir accompagné de nombreuses personnes et réalisé autant de toilettes je ressens toujours la même émotion, et je pense que cette toilette est un temps de partage pour toute une équipe.

*Aline - AMP et Laura - AS,
Les jardins du vert Praud*

Synopsis

Alabama Monroe

Film Belge de Félix Van Groeningen (2012) avec Johan Heldenbergh et Veerle Baetens

Ce film présente avec beaucoup de talent le vécu des émotions au sein d'un couple très amoureux confronté à la maladie et la mort de leur petite fille. Le cinéaste vient "fouiller" au plus profond les sentiments de chacun des parents et les conséquences de leur souffrance sur la relation du couple.

Au-delà de l'enrichissement sur le deuil, ses manifestations et ses conséquences, ce film nous emmène dans une atmosphère de country music interprétée par des doux rêveurs, non pas aux États-Unis mais en Flandre. Inutile de vous dire que l'ambiance varie énormément d'un moment à l'autre, entre la douceur, la joie partagée, la tristesse, la colère, le désespoir... ce qui lui confère un dynamisme harmonieux. À voir !

Coin littéraire

Julie ou la juste distance, Prayez Pascal

Qu'est-ce que la juste distance? Le bon geste, la bonne parole?

Qu'est ce qui se joue dans la relation soignant/soigné? Peut-on parler de distance "injuste"?

À qui la responsabilité? Personnelle, collective, institutionnelle?

Ce livre aborde tous ces thèmes. Nous cheminons en même temps que les personnages du livre.

À découvrir!!!

Accompagner la fin de vie en institution; l'apport de la pratique aide-soignante

Croyère, Nicole; Seli Arslan, 2014

Les aides-soignant(e)s jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement de la dernière partie de la vie des personnes âgées et de leur fin de vie. Ce livre vise à valoriser leurs savoirs d'expériences et propose des pistes sur le plan de leur formation.

L'accompagnement au quotidien; l'aide-soignant face aux souffrances et aux deuils

Beaulieu, Marie-Bernadette; Perrot, Monique; Masson, 2007

L'accompagnement du patient en fin de vie nécessite des savoir-faire auxquels doivent se former les aides-soignants afin de tenir au mieux leur rôle dans l'équipe de soins. Cet ouvrage expose dans une première partie les notions de mort, de deuil et travail de deuil, de soins palliatifs avec, à chaque fois, les objectifs de l'accompagnement et le rôle de l'aide-soignant ainsi que les difficultés qu'il peut rencontrer. En deuxième partie, sont abordés les besoins du malade selon la pyramide de Maslow et les techniques de soins inhérentes à la réponse de ces besoins. La dernière partie est consacrée aux situations particulières d'accompagnement et notamment l'accompagnement des enfants.

Extrait

Des entretiens menés auprès de professionnels évoluant dans des unités de soins palliatifs témoignent d'une rhétorique de l'épuisement moral et du stress relationnel mobilisée par l'équipe de soins. La connaissance de l'inéluctabilité de l'issue fatale, la répétition des décès créent au fil du temps une pression sourde et permanente que les soignants évoquent souvent : « *Je trouve que dans une unité de soins palliatifs, avec la mort qui est omniprésente, même si c'est vrai qu'on n'en parle pas tout le temps, la mort est là quand même, donc ça donne une pression et un poids qui n'est pas négligeable.* » (Irène, infirmière). « *L'inconvénient, c'est la mort, la mort, on voit tout le temps la mort. Des gens qui ont plein de maladies et puis on peut rien faire, la mort par elle-même. Avant, j'avais pas conscience de tout ça; forcément, j'étais pas confrontée à la mort tous les jours. Et des fois, la mort j'en ai marre (...). La souffrance aussi, la souffrance des gens, des familles surtout, ceux qui restent.* » « *Non, mais c'est vrai, t'es vraiment tout le temps avec la mort. (...) J'y pense tout le temps quoi, j'y pense tout le temps. Je pense souvent à ma propre mort, je pense aux malades enfin, bon, malgré tout, psychologiquement, c'est pas facile. (...) Il y a des fois, j'ai envie de dire "Bah, merde, qu'est-ce que je fais là-dedans."* » (Danièle, aide-soignante).

Ces images fortes de souffrance, cette densité des émotions constituent le quotidien des soignants aux prises directes avec la réalité de la mort. À ce titre, l'unité de soins palliatifs apparaît dans l'hôpital comme un lieu paroxystique où vacille le « bon sens » et où les repères traditionnels des professionnels sont bouleversés. Les professionnels expriment une intolérance à la souffrance d'autrui et affirment ainsi le caractère insupportable de la mort. Dans le contexte d'une société pacifiée, qui relègue les mourants hors de la vie sociale, l'élévation du seuil de sensibilité à la violence rend la confrontation à la mort particulièrement éprouvante (ELIAS, 1987).

De manière plus insidieuse, la confrontation particulière avec la maladie et la mort peut engendrer un sentiment de peur lié au contact permanent avec les « humeurs » du corps, « synonymes d'impuretés et potentiellement porteurs d'une contagion diffuse » (VEGA, 1997). La proximité de la mort est alors perçue comme une menace pour leur intégrité physique pouvant aller jusqu'à la recherche de symptômes (identiques à ceux des patients) sur son propre corps : « *La semaine dernière, j'étais pas bien du tout. Vraiment je croyais que j'avais un cancer. Alors que ça n'était pas ça du tout (...) J'avais mal au ventre, enfin, j'étais pas bien, quoi tu vois? Je me suis réveillée un matin angoissée*

en me découvrant une boule à la gorge, j'avais très mal à la gorge. Je me suis dit : « J'ai un cancer à la gorge. (...) Et puis souvent, je pense à la mort. Ça cogite, c'est usant de travailler là-dedans tu sais. » (Danièle, aide-soignante).

Ainsi, comme le remarque Norbert ELIAS (1987), « il se peut aussi que les vivants ressentent plus ou moins inconsciemment l'agonie et la mort comme contagieuses, et donc comme une menace; ils ont alors un mouvement de recul involontaire devant les mourants ». On constate d'ailleurs que cette réelle difficulté pour le personnel à être auprès des mourants, loin de s'effacer ou de s'estomper après plusieurs années de travail, persiste et parfois même s'accroît. L'endurcissement et la résistance morale ne sont jamais véritablement acquis en soins palliatifs : à chaque instant, le mourant vient rappeler au bien portant sa finitude et la réalité de sa propre mort. L'inquiétude des soignants se traduit alors par un questionnement récurrent sur le sens de l'existence et sur les aspects les plus fondamentaux de la condition humaine.

« *Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs* »
Michel Castra in *travail et emploi* n° 97, janvier 2004

ACTUALITÉS

La journée nationale FEHAP sur le thème de
« **L'Accompagnement en fin de vie en établissements et à domicile :
expériences étrangères et françaises** »
se déroulera le **4 juin 2015**

en partenariat avec l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris Descartes.

Le 6^e colloque Douleurs et Démences
se déroulera le **5 juin 2015**
à FIAP Jean Monnet - 30 rue Cabanis 75014 Paris

Le 21^e congrès de la SFAP
se déroulera **du 25 au 27 juin 2015**
à la Cité des congrès de Nantes
Pour toutes informations sur le congrès (programme, inscriptions etc.)
rendez-vous sur le site du congrès <http://congres.sfap.org>

Le 15^e congrès national de la SFETD
aura lieu à la Cité-des congrès de Nantes
du 12 au 14 novembre 2015.

PROCHAINES SOIRÉES DÉBATS

Jeudi 23 avril 2015
**Les soins palliatifs
pédiatriques :**
« **Du répit pour mon papa,
ma maman et moi** »
par l'Équipe Ressource Régionale
en Soins Palliatifs Pédiatriques

Jeudi 28 mai 2015
**Développer une qualité
de présence
par le toucher massage**
par Angélique BONNEAU
Horaire et lieu : 18 h 00
Auditorium ICO René Gauducheau