

La juste distance

Editorial

La juste distance dans le soin existe-t-elle ?

Edward T Hall, psychosociologue américain, a inventé un terme savant pour l'étude des distances que les humains adoptent spontanément dans leurs relations: la proxémie. La proxémie, c'est donc la distance physique qui s'établit entre des personnes prises dans une interaction. Il avait remarqué que les proxémies varient selon les cultures avec des différences notables, par exemple, entre des latins et des nordiques ou des japonais. Il avait remarqué également, suite à l'étude des modèles animaux, que dans nos relations avec les autres, nous étions dans une bulle, espèce de sphère invisible dont l'importance, en terme distance, variait en fonction des situations, définissant un territoire. Il distinguait ainsi, en fonction de ces distances la sphère intime, la sphère personnelle, la sphère sociale et la sphère publique.

En quoi cela nous concerne-t-il dans nos relations de soins et en particulier de soins palliatifs? Tous, soignants, famille et entourage proche, bénévoles, nous sommes concernés par ce qu'il est convenu d'appeler la « bonne », la « juste » distance qu'il faut essayer de trouver dans les deux sphères qui nous intéressent ici, la sphère personnelle et surtout la sphère intime, particulièrement importante et complexe dans la relation soignant-soigné, et encore plus dans le domaine spécifique des soins palliatifs.

Mais qu'est-ce que cela veut dire au juste? Ce n'est pas uniquement une histoire de centimètres. A côté de la distance physique, il y a toute une connotation psychologique et symbolique dans cette notion de « juste distance ». Existents-ils des règles valables pour tous les malades? La distance, on pourrait même dire, la posture, le positionnement adopté pour l'un n'est pas obligatoirement transposable pour l'autre. La sphère intime, telle que la définissait E. T Hall, c'est la distance du contact physique, du corps à corps que l'on voit aussi bien dans l'amour, les manifestations affectives que dans la lutte, le combat, les manifestations d'agressivité. On voit ici toute l'ambivalence qui peut s'attacher à cette notion de « juste distance ». *Trop près* avec le risque de fusion, de lien, d'attachement au sens positif et négatif du terme et un risque de dépendance du malade et/ou du soignant ou au contraire une possibilité de réactions d'agressivité ou de rejet de la part de l'un ou de l'autre. *Trop loin* sans possibilité de lien et du coup avec le risque d'indifférence. Il ne faudrait pas que le discours sur la bonne distance pousse les soignants vers une distance froide, mais en même temps une identification excessive au malade, avec de trop bonnes intentions peut être dangereuse et conduire à une culpabilisation puis au burn-out. Cette relation complexe donc, où peuvent se mêler différentes postures, domination ou trop grande proximité, relation fusionnelle ou relation impersonnelle et froide doit nous ramener à un concept omniprésent en soins palliatifs: le respect. Le respect est d'ailleurs une certaine mise à distance (ne dit-on pas « tenir en respect »?) et fait appel à la singularité de chaque être humain et reconnu comme tel, dans le sens de la dignité humaine telle que nous l'entendons depuis Emmanuel Kant. Mais ceci est probablement insuffisant, et nous devons faire appel à un autre concept, développé par Paul Ricœur, celui de *solicitude*, qui est cette union entre la raison qui impose le respect et le sentiment. Il est en effet important de « percevoir pour celui qui souffre, qu'il est quelqu'un pour celui qui soigne » (Didier Sicard). Enfin, autre référence obligée, quand on est dans le face-à-face, entre soignant et soigné, c'est la référence à Emmanuel Levinas, pour qui la question de proximité ne se pose même pas. Ce n'est ni l'amour, ni la raison, ni le devoir qui me commande, c'est véritablement une relation d'ordre éthique qui s'impose, c'est la faiblesse d'autrui qui m'oblige, c'est cette « prise en otage » par le visage de l'autre, qui renverse le rapport et fait que, paradoxalement, c'est le faible qui domine et m'oblige à réagir. On constate donc qu'il y a de nombreuses approches possibles (physique, psychologique, philosophique) dans cette exploration succincte de la juste distance et qu'aucune n'épuise la complexité du sujet. Le soin doit nous permettre au moins une tentative de nous rapprocher de ce malade qui pourtant nous restera à jamais étranger. Pas de réponse à la question posée « La juste distance dans le soin existe-t-elle? » mais encore des questions et en cela, on revient à l'éthique. Ne faut-il pas en effet mettre en place une éthique de proximité, une éthique de la proximité, en ce sens qu'il faut toujours et sans cesse se questionner sur le bon comportement, la bonne manière d'être, la juste distance à adopter avec ce malade qui est en face de moi?

Dr Jean-Joseph FERRON

Réflexion

Le mot «soin» vient de l'ancien français *soign*, «se soucier de, s'intéresser à». Pris sous cet angle, le soin s'ouvre au delà des métiers de la santé. Ici nous rattacherons néanmoins ce terme aux professionnels dont le travail est d'accueillir et de prendre en charge le patient, du latin *patiens*, celui qui souffre et qui est également l'usager ou le résident selon l'institution ou celui qui l'accueille.

A partir de l'instant où nous nous soucions, où nous nous intéressons à un autre, il est difficile que ça ne réfléchisse pas en nous et que cette réflexion ne soit pas renvoi, rappel, association ou anticipation à autre chose.

Les rencontres et échanges sont rarement simples, aussi, se soucier de, s'intéresser à, ne va pas forcément de soi. La souffrance d'autrui peut ébranler et l'ineffable faire vaciller. Le professionnel est avant tout un être humain, avec des émotions, des divisions, des ambivalences et des contradictions qui font que les dispositions et disponibilités à prodiguer tel soin à tel patient ne sont jamais les mêmes.

La personnalité du patient, son histoire, ses représentations, ses émotions et les mécanismes de défense qui en résultent résonnent plus ou moins avec les personnalités, histoires, représentations, émotions et stratégies des professionnels. Il y a également la famille, les amis parfois très angoissés qui interpellent. Les dispositions affectives vont aussi varier en fonction de l'équipe et de la hiérarchie, de la transmission des informations et des rencontres entre différents sujets. Les professionnels s'entraident et se supportent avec plus ou moins d'affinité et de divergences.

L'information peut vite se montrer source d'achoppement. Que sait le patient ? Que lui a-t-on dit ? Dans l'entourage, qui sait quoi ? Et parmi les soignants, les discours et comportements sont-ils plutôt cohérents ou au plutôt diffusants ?

La vie privée interfère avec le soin en le favorisant ou en le parasitant et dans l'autre sens, il n'est pas toujours aisé de déposer aux vestiaires, en partant, les pensées et émotions générées au cours d'une journée de travail.

Certains soins difficiles se mettent à faire échos avec des histoires passées que le soignant aurait peut-être souhaité «laisser en suspens».

Lorsque l'on éprouve cette «normalement nécessaire» empathie (partage de souffrance, en grec) et a fortiori de la sympathie (du grec *sun*, avec et *pathein*, ressentir) à l'égard d'un patient, à quel moment doit-on constater les limites à ne pas franchir pour ne pas trop se laisser submerger par un soin difficile ?

Différents éléments peuvent en outre aggraver le patient et ce dernier peut également parfois se mettre en position «d'agresseur» à l'égard du soignant. Des deux côtés, la bienveillance n'est jamais automatique. Accueillir des angoisses et des interrogations de personnes en souffrance ne se fait jamais aisément. De même, entendre des remarques désobligeantes et peu constructives ou subir des gestes déplacés ne va jamais de soi, fussent-ils commis par des personnes en fin de vie.

Les remarques parfois entendues «*ils sont en fin de vie, il faut être indulgent, c'est normal, ils sont angoissés*» sont aussi peu efficaces que recevables car il n'est pas alors, pris en compte, la dimension humaine du professionnel.

Un soin, une rencontre, par définition restera fondamentalement singulière, mais un apport théorique pourra contribuer à renvoyer un peu de sens à cette pratique intimement tournée vers l'humain.

Des références à des **ouvrages** et des **articles** s'avèrent souvent utiles car ils peuvent contribuer à donner du sens et à mieux comprendre certains aspects du

soin mais leur unique lecture n'amène pas toujours à l'échange. Aussi semble-t-il souvent judicieux que certains membres d'une équipe puissent recevoir une **formation** afin de mieux percevoir les enjeux et limites d'un soin et parfois, de favoriser ainsi à travers différents repères les possibilités de mises à distance vis à vis de situations sensibles.

Enfin, au delà de la théorie, partager ses émotions, ses impressions et représentations, pourra à travers des élaborations, aider à réguler certaines implications affectives trop intenses; aussi, trouver des moments pour se **réunir et réfléchir ensemble** afin de mieux se connaître et prendre un peu de recul ne sera **pas nécessairement synonyme de perte de temps**. Parfois même sera-t-il judicieux de s'appuyer sur le regard d'un tiers dans le cadre d'un **groupe de parole** ou d'une **analyse de pratique**. Des **entretiens individuels avec un psychologue**, pourront quelque fois s'avérer utiles.

Nous avons vu que le soin appelle l'humain dans ce qu'il y a de plus intime, de plus sensible. Celui qui soigne peut à certains moments de vulnérabilité montrer des signes d'épuisement professionnel qu'il convient de repérer. Aussi reste-t-il primordial de rester à l'écoute, d'observer, de se former et de parler.

Frédéric GILLOT,
Psychologue clinicien Respavie

Pratique soignante

M^{me} P. a 72 ans, elle est hospitalisée en soins palliatifs pour des symptômes difficiles. Elle est informée de sa maladie et de l'absence de traitement curatif. Dans un premier temps, les symptômes sont assez bien contrôlés. M^{me} P. est une patiente souriante, gaie, gentille et elle apprécie que les soignants passent du temps avec elle. Elle a, en effet, un grand besoin de raconter sa vie et il est parfois bien difficile de sortir de sa chambre. M^{me} P. se sent bien dans le service et quand nous évoquons l'organisation d'un retour à domicile, elle est plutôt réticente malgré nos explications et informations.

Puis, la maladie évoluant, les symptômes réapparaissent et sont cette fois-ci plus difficiles à maîtriser. M^{me} P., qui s'étonne, est informée et elle comprend bien que cela signifie la progression de la maladie.

Brutalement, elle se referme sur elle-même « tel un coquillage » et jusqu'à la fin de sa vie, nous n'aurons plus beaucoup de contact avec elle. Elle laisse voir une grande souffrance morale et pourra dire que la situation lui est insupportable: la dépendance lui est intolérable, l'impossibilité d'avoir un projet de sortie, la peur de la mort... Aux soignants qui s'inquiètent pour elle, elle répond d'un ton sec « j'attends », ou alors, elle soupire d'un air agacé et dit « c'est long ». M^{me} P. reste figée dans son lit, elle ne lit pas, ne regarde pas la TV, n'écoute pas de musique. Elle n'apprécie pas le moment de la toilette ou les massages et fait comprendre aux soignants qu'il faut faire vite.

La seule chose qui semble lui procurer une certaine satisfaction est la présence de son fils unique (M^{me} P. est veuve) qui reste près d'elle 24 h/24 et 7 jours sur 7. Ils ont bien discuté ensemble et dans ce deuxième temps, la présence du fils de M^{me} P. est le plus souvent silencieuse, il aide sa mère pour manger, surveille les signes d'inconfort. M^{me} P. ouvre de temps en temps un œil pour s'assurer qu'il est toujours là.

Nous sommes démunis face à cette patiente qui présente un faciès très triste, qui exprime sa souffrance mais qui rejette en bloc toutes nos propositions qui pourraient, selon nous,

l'apaiser, « lui changer les idées ». Cela devient même difficile d'entrer dans sa chambre, car nous savons que nous allons en ressortir très vite et sans l'avoir soulagée.

Comme toujours dans ces moments là, nous commençons à avoir des discussions de « couloirs », puis nous nous posons à plusieurs reprises en réunions de synthèse autour du cas de M^{me} P. Ces temps de discussion permettent de mettre en évidence que nous avons tous les mêmes difficultés. Nous admettons que le changement de comportement de la patiente nous a surpris et nous demande une grande adaptation. Nous reconnaissons notre sentiment d'impuissance face à la souffrance de M^{me} P., la difficulté de faire face quotidiennement à cette douleur psychologique et acceptons nos limites (après avoir fait le point sur tout ce qui pouvait la soulager). Nous convenons aussi que nous avons peu de place dans cette histoire, que l'important est de laisser tout l'espace au fils de M^{me} P., que nous devons arrêter de la « harceler » avec nos propositions de soins de confort et nous convenons de continuer à passer régulièrement, discrètement, rapidement, quitte à mettre à mal notre idéal des soins.

Cette situation met en évidence la nécessité pour les soignants de s'adapter au jour le jour aux patients, mais combien cela peut être parfois compliqué. La distance que nous devons trouver est celle voulue par le malade et non celle dictée par nos idéaux, nos propres peurs, nos valeurs. Nous sommes tous d'accord: ce qui nous a permis de mieux comprendre, d'évoluer sans trop souffrir, c'est le travail d'équipe. Les temps de paroles, discussion de couloir et surtout réunions de synthèses sont des temps d'échange et d'analyse primordiaux. Par ailleurs, nous ne devons jamais oublié d'écouter les proches qui connaissent bien mieux le malade que nous. Dans ce cas précis le fils de M^{me} P. a été d'un grand secours, car il est toujours resté calme, acceptant et comprenant les réactions de sa mère et il s'est rendu très disponible pendant tout son accompagnement.

Pour conclure, au regard de cette situation clinique, nous pourrions dire que la juste dis-

tance dans les soins serait l'expression de l'intensité de l'affectif, de l'émotionnel et du sensoriel dans la relation qui existe entre les soignants et le soigné. L'adjectif « juste » soulignerait que cette intensité doit être à la fois satisfaisante mais non excessive, et pour le soignant et pour le soigné. Une relation satisfaisante serait pour le soigné de ressentir du bénéfice de ce que lui apporte le soignant (empathie, intérêt, encouragements, aide, écoute, respect de ses souhaits...) et pour le soignant de ressentir lui aussi, un bien-être à donner ces éléments. Cette relation serait non « pesante », ni pour le soigné qui ne doit pas se sentir envahi, violé, dépassé dans ses désirs, ni pour le soignant qui ne doit pas être vidé, exploité, épuisé.

C'est ce difficile équilibre qui est appréhendé dans la notion de la juste distance, difficile parce que cet équilibre est propre à chaque relation, propre à chacun, fonction des circonstances (lieu, moment, entourage...) et difficile, parce que les situations ne sont pas reproductibles; ce qui est bon, confortable, apprécié un jour, ne l'est plus le lendemain, avec les mêmes intervenants; il n'y a pas de règle, de mode d'emploi tout fait, de « recette », il n'y a pas de protocole soignant.

Les soignants, travaillant en soins palliatifs, notamment, doivent s'ajuster et se réajuster à la personne malade, tant au niveau physique que psychique. Ils ont sans cesse « des deuils » à faire: deuil de ce qu'ils voudraient apporter au soigné mais dont ce dernier ne veut pas, deuil d'une place qu'ils voudraient prendre auprès du soigné mais que la famille investit plus ou moins régulièrement, deuil du patient qui meurt, deuil de l'idéal d'accompagnement que l'on a en tant que soignant... D'où la nécessité pour les soignants de prendre de la distance, au travers des synthèses et analyses de pratique notamment, par rapport à ce qui se joue dans cette relation soignant/soigné pour justement être dans une juste distance.

*Equipe de médecine B
Centre hospitalier Ancenis*

Extrait

La situation privilégiée où le mal toujours futur, devient présent – la limite de la conscience – s'atteint dans la souffrance dite physique. Nous nous y trouvons acculés à l'être. Nous ne connaissons pas seulement la souffrance comme une sensation désagréable, *accompagnant* le fait d'être acculé et heurté. Ce fait est la souffrance elle-même, le « sans issue » du contact. Toute l'acuité de la souffrance tient à l'impossibilité de la fuir, de se protéger en soi-même contre soi-même; elle tient au détachement à l'égard de toute source vive. Impossibilité de reculer. Ici, la négation seulement future de la volonté dans la peur, l'imminence de ce qui se refuse au pouvoir, s'insère dans le présent, ici l'autre me saisit, le monde affecte, touche la volonté. Dans la souffrance, la réalité agit sur l'en soi de la volonté qui vire désespérée en soumission totale à la volonté d'autrui. Dans la souffrance, la volonté se défait par la maladie. Dans la peur, la mort est encore future, à distance de nous; la souffrance, par contre, réalise dans la volonté la proximité extrême de l'être menaçant la volonté.

Mais à ce virement de moi en chose, nous assistons encore, à la fois chose et à distance de notre réification, abdication minimalement distante de l'abdication. La souffrance demeure ambiguë: déjà le présent du mal agissant sur le pour soi de la volonté, mais, comme conscience, toujours encore l'avenir du mal. Par la souffrance,

l'être libre cesse d'être libre, mais, non – libre, est encore libre. Elle demeure à distance par rapport à ce mal de par sa conscience même et, par conséquent, peut virer en volonté héroïque. Cette situation où la conscience privée de toute liberté de mouvements, conserve une minimale distance à l'égard du présent; cette passivité ultime qui se mue cependant désespérément en acte et en espoir – est la « *patience* » – la passivité du subir et, cependant, la maîtrise même. Dans la patience s'accomplit un dégagement au sein de l'engagement – ni impassibilité d'une contemplation survolant l'histoire, ni engagement sans retour dans son objectivité visible. Les deux positions fusionnent. L'être qui me violente et me tient n'est pas encore sur moi, il continue à menacer à partir de l'avenir, n'est pas encore sur moi, n'est que conscient. Mais conscience extrême où la volonté arrive à une maîtrise dans un sens nouveau – où la mort ne la touche plus, la passivité extrême devient la maîtrise extrême. L'égoïsme de la volonté se place au bord d'une existence qui ne porte plus l'accent sur soi.

*Emmanuel LEVINAS,
Totalité et infini, Edition Nijhoff, 1971*

COMITÉ DE RÉDACTION

Gwënola LE GO

Centre Catherine de Sienne

Agnès de L'ESPINAY

Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoît MAILLARD

Respavie

Brigitte RENARD

Respavie

Marie-Christine TAUTY

Résidence « les Cheveux Blancs »

Information

**Le calendrier prévisionnel des formations 2009
est disponible sur notre site dans l'espace adhérents.**

Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
tél. 02 40 16 56 40
e-mail : respavie@chu-nantes.fr