

Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs

Michel Castra

DANS **LES SOIGNANTS ET LA MORT 2013**, PAGES 123 À 135
ÉDITIONS ÉRÈS

ISSN 1952-210X

ISBN 9782749236162

DOI 10.3917/eres.schep.2013.01.0123

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/les-soignants-et-la-mort--9782749236162-page-123?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour érè s.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Travail émotionnel et compétences relationnelles en soins palliatifs

Michel Castra

Ces dernières décennies, le regard médical sur la fin de vie et la mort a profondément évolué. L'émergence d'une médecine palliative a permis de repenser les modalités de la prise en charge des malades mourants, en particulier du point de vue relationnel. Avec les soins palliatifs, on se situe dans une logique médicale qui accorde une place centrale à la parole du malade et à son histoire. Dans ce contexte d'une mort que l'on souhaite entourée et « resocialisée », l'expérience du malade devient un objet central de préoccupation et de travail. C'est dans cette dernière étape de la trajectoire de maladie que la médecine vient ainsi privilégier et investir la singularité de l'individu, dans un contexte d'aggravation de la maladie avec un pronostic sombre. La question de la « vérité » au malade a été étudiée depuis longtemps par les socio-ologues, qui ont par exemple observé que les modalités de la relation entre le malade et l'équipe hospitalière changent pendant la

Michel CASTRA, *maître de conférences en sociologie, université de Lille 1, laboratoire du Clercé, CNRS.*

période qui précède le décès. La question de la conscience de la mort chez le malade et du silence des soignants a été l'objet central d'une étude pionnière menée aux États-Unis par Barney Glaser et Anselm Strauss, au milieu des années 1960. Les auteurs montrent qu'il existe quatre grands types de relation définissant quatre grands contextes de conscience : la conscience fermée, la conscience présumée, la conscience feinte mutuelle et la conscience ouverte. Ils mettent notamment l'accent sur l'attitude fréquente de feinte mutuelle, partagée par le médecin et le malade qui font comme s'il ne devait pas y avoir de mort prochaine alors que chacun est au courant du pronostic (Glaser et Strauss, 1965).

C'est une tout autre conception de la relation qu'ont cherché à promouvoir les professionnels des soins palliatifs depuis l'émergence de la discipline dans notre pays. Une des dimensions importantes de la prise en charge de la souffrance d'un individu confronté à sa mort consiste à accueillir et à « écouter » l'expérience de celui qui va mourir. C'est ce dispositif d'écoute que je voudrais interroger pour montrer comment il structure l'accompagnement des malades en soins palliatifs. On s'attachera dans ce texte à étudier les modalités du travail relationnel auprès des patients en soins palliatifs, notamment en ce qui concerne l'évolution de la maladie et la proximité de la mort. Élément central de la définition de la professionnalité et du travail en soins palliatifs, la relation au patient est envisagée ici comme une forme de compétence étroitement liée à une nouvelle conception de l'éthique de fin de vie. L'analyse empirique des modes relationnels entre soignants et patients permet de mettre au jour les ressorts de la compétence mobilisés.

La reconnaissance du malade en situation de « fin de vie » engendre bien sûr un intérêt pour la personne comme sujet, non réductible à une pathologie ou à un corps. Elle implique aussi une investigation de la sphère privée de la personne, c'est-à-dire un

travail sur son vécu, son histoire, ses sentiments, son rapport à la maladie et à la mort. Cette attention accordée à l'expérience subjective n'est pas, en soins palliatifs, réservée au seul psychologue mais elle vient concerner les différentes catégories de professionnels qui s'impliquent à différents degrés dans ce travail relationnel. C'est l'expérience intime et le vécu intérieur qui deviennent des dimensions à part entière du travail et qui méritent d'être analysées dans la mesure où elles structurent fortement les rapports sociaux dans le domaine de la fin de vie.

Nous chercherons ici à retracer l'évolution du regard médical sur la relation au patient mourant, qui a profondément évolué ces dernières décennies sous l'influence des soins palliatifs qui redéfinissent le régime des rapports entre soignants et malades en fin de vie. On examinera notamment les spécificités du travail relationnel et la manière dont il est réparti entre les différentes catégories professionnelles au sein des équipes hospitalières. On montrera enfin que l'installation de la personne dans un statut de malade en fin de vie s'effectue par la conjugaison d'un dispositif organisationnel d'une part et un dispositif d'écoute d'autre part, qui viennent contribuer à fabriquer et à façonnner cette expérience en engageant un processus de transformation de son identité sociale.

L'émergence d'une nouvelle conception de la relation au malade en fin de vie

La question de la relation au malade en fin de vie a fait l'objet de nombreuses discussions depuis les années 1970. À partir de cette période, ce ne sont pas seulement les pratiques d'excès de soin et d'acharnement thérapeutique qui sont dénoncées ; la relation médecin-malade devient un des axes importants des critiques à l'encontre de la profession médicale. Dans la presse, on dénonce le rôle du médecin dans le colloque singulier. C'est surtout le thème de la « vérité » puis de l'information au malade qui va

dominer dans les débats¹. On voit progressivement apparaître de nouvelles aspirations et de nouvelles conceptions dans le domaine de la relation au malade en fin de vie.

Le souci du médecin de cacher la proximité de la mort est la logique qui semble prédominer jusqu'à cette période. On se comporte jusqu'au bout comme si le patient devait vivre. Et le personnel se doit de maintenir le malade dans la croyance d'une guérison possible : la problématique de la mort est dans cette perspective assimilée à la question de la lutte contre la maladie. Cacher aux mourants leur fin prochaine est la règle qui est admise aussi bien par les familles que par les médecins (Herzlich, 1976). Ce « silence face au mourant » est même considéré comme un soutien efficace pour le malade, une aide pour qu'il puisse continuer à vivre. Ainsi le professeur Hamburger, dans une note pour ses étudiants en médecine, écrivait : « Mais que faire si votre conviction est que la maladie est mortelle ? C'est ici l'exception dont je parlais plus haut : il faut mentir, mentir dans tous les cas, sans exception aucune. Le mensonge que je vous demande a donc une exigence immédiate, indépendante de tout considérant sentimental ou éthique : cette exigence est purement et simplement thérapeutique. Le mensonge prend place dans les moyens dont vous usez pour soutenir l'état général et la résistance physique du malade ; y manquer comporte le risque de tuer prématurément, sans même les excuses éventuelles de l'euthanasie » (Abiven, 1976, p. 176-177).

Cet extrait est assez révélateur du régime de la relation médecin-malade qui prédomine durant les années 1960. Le silence est alors considéré comme la stratégie la plus adaptée dans le

1. Si les conceptions des professionnels et du grand public ont fortement évolué ces dernières décennies, cette question de la « vérité » n'est pas nouvelle, elle est posée de manière récurrente depuis le XIX^e siècle, comme le montre l'historienne A. Carol (2004, p. 18-34).

contexte de fin de vie. Plusieurs études menées auprès des médecins français et américains montrent que la plupart d'entre eux refusent systématiquement d'annoncer une mort prochaine en milieu hospitalier.

Mais cette attitude générale face à la mort paraît de plus en plus inadaptée. Le modèle traditionnel d'une relation médecin-malade asymétrique est de plus en plus remis en cause. On reproche au médecin son comportement de désengagement ou de retrait quand, médicalement, le malade a perdu son intérêt. Dans les années 1970, la fin de vie apparaît de plus en plus comme le théâtre d'un conflit de perspectives entre le médecin et le mourant, ainsi que le montre l'analyse des publications et de la presse quotidienne. Cette évolution est également perceptible dans le corps médical, où l'on s'interroge de plus en plus sur l'importance des relations médecin-malade. Les débats autour de l'information au malade à propos d'une maladie grave convergent autour d'une idée commune : l'annonce de la « vérité brutale » de la mort prochaine apparaît toujours insoutenable et inhumaine, tandis que la politique du silence et du mensonge est de plus en plus contestée. Ces préoccupations s'inscrivent dans un contexte où la période de fin de vie est plus longue qu'auparavant. On demande de plus en plus au médecin d'être attentif aux demandes et de s'adapter aux attentes des mourants : il est celui qui doit tenir compte de l'expérience du malade pour l'aider à « faire face ». Une nouvelle conception des besoins des patients en fin de vie se dessine à travers cette critique des relations médecin-malade. Le malade mourant n'est plus « l'agonisant » qui vit ses derniers moments, il est de plus en plus perçu comme une personne confrontée à une situation qui se prolonge dans le temps et au cours de laquelle il peut jouer un rôle actif. Émerge l'idée d'un patient acteur de sa fin de vie. Cette remise en cause de la relation traditionnelle médecin-malade traduit une évolution de la notion de « bonne mort » : l'idéal d'une mort rapide, inconsciente,

discrète, disparaît peu à peu au profit de la conception d'une mort consciente, maîtrisée et anticipée.

On voit ici comment se structure, en France, une approche de la relation au malade qui s'établit sur un chemin intermédiaire et parfois difficile à tenir entre deux « mauvaises pratiques » : le mensonge qui apparaît de plus en plus comme un moyen inadapté et inacceptable, et la vérité brutale et entière qui est inenvisageable parce que trop violente. C'est sur cette voie médiane que se construit la conception palliative française de la relation au malade en fin de vie². Aussi, souligne Simone Pennec : « Le mouvement d'individualisation en cours déplace les contentions exercées par les normes sociales traditionnelles vers de nouveaux codes de bonne conduite, plus diversifiés et négociés entre valeurs personnelles et normes professionnelles et collectives. Face à la mort annoncée, c'est tout un ensemble de transactions qui se nouent entre l'individu, ses proches et les professionnels » (Pennec, 2004, p. 12).

2. La question de la « vérité » et de l'information au malade est extrêmement variable d'un contexte culturel à un autre. En Amérique du Nord, la politique médicale de la relation a rapidement évolué vers une annonce beaucoup plus explicite, notamment dans les services de soins palliatifs où la reconnaissance par le malade de sa mort à venir est devenue un des prérequis de l'admission. Pour reprendre les termes d'Anselm Strauss, c'est un « contexte de conscience ouvert » qui prédomine et qui est considéré comme un impératif (Strauss, 1965). Ainsi, l'ancrage culturel vient influencer de manière assez forte l'économie des échanges entre médecins et malades à l'approche de la mort.

La relation au malade au cœur de la professionnalité du travail palliatif

Selon l'ensemble des acteurs, c'est l'importance accordée à la relation avec le malade qui distingue le travail en soins palliatifs du travail dans les autres services. Cette dimension est un des points d'appui essentiels (avec les morphines et les traitements des symptômes) légitimant l'approche de la médecine palliative par rapport à d'autres spécialités. Les équipes mobiles de soins palliatifs vont aussi s'affirmer et faire valoir cette compétence auprès des autres services. Travail relationnel aux contours mal définis (écouter, rassurer, donner des conseils ou tenter d'apaiser l'angoisse de chacun), sa part est significative au sein du service et il peut être rapproché de la notion de « *sentimental work* » d'Anselm Strauss, donc de travail sur les sentiments ou travail émotionnel (Strauss, 1992).

Lorsqu'on parle d'accompagnement au sens de travail relationnel, il faut envisager la manière dont ce travail est réparti entre les différents membres de l'équipe et les formes diverses qu'il peut alors prendre. Il n'existe pas d'homogénéité dans ce travail d'accompagnement mais au contraire des variations fortes selon la place qu'on occupe dans la hiérarchie hospitalière. Chacun est amené à s'investir dans cette relation, que ce soit à titre exclusif (psychologue, bénévoles, aumônière) ou complémentaire au travail matériel ou au travail de soin (médecins, infirmières, aides-soignantes). Comme pour le travail technique, il existe une division fonctionnelle en partie implicite de ce travail sur la personne. La relation peut alors être considérée dans les équipes de soins palliatifs comme un critère important d'évaluation de la position hiérarchique.

Cette division sociale du travail relationnel est assez dépendante de la fréquence des contacts avec les malades : les membres du personnel, contraints d'avoir des contacts fréquents et surtout

longs avec les patients au moment des soins (infirmières, aides-soignantes), décident de limiter leur engagement personnel sur un plan affectif et émotionnel. À l'inverse, les médecins et le psychologue, ayant des contacts moins nombreux et plus distants sur le plan physique, développent des relations plus poussées avec les personnes mourantes. Plus on occupe une position privilégiée dans la hiérarchie de l'équipe, plus on est susceptible de pouvoir exercer des prérogatives importantes dans la relation au patient.

La hiérarchie de la relation est assez proche de la hiérarchie hospitalière : il existe différents degrés d'implication et des rôles plus ou moins différenciés des catégories d'acteurs engagées dans ce travail relationnel. Dans ce domaine, les médecins et le psychologue occupent une position dominante liée à l'exclusivité des sujets évoqués : l'évolution de la maladie, le changement des traitements, la signification et l'interprétation de la maladie, font partie du « domaine réservé » des médecins et du psychologue.

A contrario, les infirmières, les aides-soignantes et les bénévoles non seulement ne sont pas habilités à aborder ces sujets mais ils mettent à distance cette partie du travail en assimilant ce domaine de la relation ou de l'accompagnement au « sale boulot » des médecins³ (Hughes, 1996). Les soignantes ont assez clairement un rôle subordonné au travail du médecin dans cette division sociale de la relation. Elles doivent ainsi délimiter les champs d'intervention qui ne sont plus de leur compétence, par exemple les questions concernant l'évolution de la maladie (« Je vais mourir dans combien de temps ? ») ou les demandes d'euthanasie, et renvoyer le malade vers le médecin.

3. « Vraiment, ils ont un sale rôle au niveau de la consultation, parce qu'en fait quand un patient ne sait pas ce qu'il a, ils disent ce que c'est que ce service, ce qu'on fait ici, qu'on ne fera plus rien pour les guérir, déjà, tu vois... Enfin, je trouve qu'ils ont vraiment un sale rôle, moi, je ne voudrais pas être à leur place, franchement, hein » (une aide-soignante).

D'une manière générale, la relation au mourant et à sa famille est dominée par un certain nombre de règles et de principes fondamentaux qui guident les professionnels : il faut répondre au patient sans jamais mentir, mais aussi sans asséner de vérité brutale. Le refus du mensonge est posé comme un principe fort qui peut être aux antipodes des pratiques existantes dans certains services. Comme le suggère le terme de « travail » relationnel, on a affaire en soins palliatifs à une activité qui suppose l'acquisition d'une compétence ou d'une capacité relationnelle dans la relation aux malades mourants.

Si, du côté médical, on a plutôt tendance à valoriser une compétence d'ordre psychologique voire psychanalytique, c'est davantage une « compétence émotionnelle » qui est mise en avant par les paramédicaux. Les formations à la relation d'aide sont particulièrement répandues parmi les infirmières en soins palliatifs, car elles leur permettent d'adopter des attitudes afin d'affronter les situations difficiles auxquelles elles doivent quotidiennement faire face, par exemple les questions délicates des malades au sujet de leur état et de leur mort prochaine. Une technique classique consiste à reformuler et à renvoyer au patient ses propres questions, ce qui permet de construire un cadre des échanges avec les malades (et les familles) très codifié et standardisé. Par la relation d'aide, les infirmières se trouvent ainsi contenues et limitées dans un certain rôle qu'elles ne doivent pas outrepasser. À la différence des médecins ou du psychologue, elles ne prennent pas l'initiative d'engager une discussion sur la maladie et la mort, et laissent le patient évoquer lui-même ce sujet. La problématique de l'accompagnement pour les infirmières, c'est l'idée que la relation implique une compétence spécifique qui permet aux interactions de se maintenir et de se dérouler correctement dans un contexte très chargé émotionnellement et caractérisé par l'omniprésence de l'angoisse et de la mort.

Le travail sur les émotions : travail sur autrui et sur soi

La logique thérapeutique palliative implique un travail sur la subjectivité de l'individu. Cette compréhension du vécu intérieur du patient occupe une place centrale dans l'activité de l'équipe ; il s'agit alors d'écouter la parole du patient, de recueillir ses émotions, de comprendre son vécu de la maladie, de connaître aussi son histoire. Ce travail émotionnel et biographique constitue d'ailleurs une étape importante dans le processus de modification du rapport à soi. En faisant un constant retour sur lui-même par un travail de remémoration biographique et d'expression de soi, il s'agit d'amener le malade à prendre conscience de sa propre situation. Cette recherche de l'intériorité est précisément ce qui constitue le fil de la relation au malade entretenue par l'équipe : le mourant en soins palliatifs ne doit pas être replié sur lui-même, en retrait, on attend au contraire de lui qu'il s'investisse dans les relations avec son entourage et avec les soignants. Il doit donc être un partenaire actif de son propre accompagnement.

Cette proximité n'est véritablement possible que si chaque professionnel parvient à établir une distance avec les patients. Chez les soignants, c'est la « relation d'aide » qui se pose comme la technique privilégiée pour tenir cette relation : il s'agit d'être dans une attitude d'écoute et de reprendre les termes du patient pour l'aider à approfondir son récit sans interpréter ses propos. Ce dispositif constitue un régime d'action qui sert de technique relationnelle tout à la fois pour travailler l'expérience de la personne et pour neutraliser une situation trop difficile d'un point de vue émotionnel. En favorisant une forme d'automatisation de la relation, le soignant évite une trop grande implication affective.

Si l'écoute du patient mourant est posée comme principe de base du travail relationnel en soins palliatifs, on constate que cette notion est loin d'être neutre, compte tenu du contexte dans lequel

elle s'exerce. En effet, à travers cette stratégie d'écoute active voire dirigée, on oblige le malade à un retour sur lui-même, et finalement à un travail identitaire. Au travers de cette quête d'une « bonne relation » à l'autre, il s'agit implicitement d'aider le mourant à « cheminer » vers une prise de conscience progressive de son état. C'est un travail discontinu dans lequel il s'agit de faire admettre à l'individu mourant une vision nouvelle de l'idée qu'il se fait de lui-même. Contrairement à ce qui pouvait être valorisé dans les services curatifs fréquentés auparavant, on demande désormais au patient de croire en son incurabilité. Le malade est alors engagé dans un important « travail biographique » qui affecte profondément son identité, devenue instable et provisoire.

On retrouve, dans ce nouveau modèle de gestion du mourir, une configuration normative selon laquelle l'individu en fin de vie se doit de faire face sereinement et avec calme à la mort, et progressivement d'intégrer une identité du provisoire qui est une identité de la perte de soi. On demande donc à l'individu de se faire violence à lui-même, c'est-à-dire d'intérioriser les attentes des professionnels, ce qui s'apparente à une injonction paradoxale. Cette logique correspond à une forme d'autocontrôle : le dispositif d'accompagnement développé par les soins palliatifs conjugue tout à la fois le souci d'une prise en charge fondée sur l'empathie, l'écoute, le soutien émotionnel, la compassion, et la nécessité d'assumer la perspective de sa fin prochaine, de l'affronter plus ou moins lucidement, mais sans jamais se comporter comme un « déjà mort » ou refuser la perspective de sa fin prochaine.

La relation d'aide se présente ainsi comme une forme d'« intimisation » (Déchaux, 2000) de la rencontre qui permet au soignant d'être au plus près de ce que vit le patient. Pour autant, cette expérience n'est jamais un simple rapport de face-à-face. L'accompagnement du malade en fin de vie est avant tout un accompagnement collectif. La restitution de ces informations dans les transmissions d'équipes est un moyen efficace de

dépersonnalisation de la relation et de désinvestissement personnel, et permet la construction collective d'un savoir autour du patient qui s'élabore au fil de la prise en charge. Du même coup, on transforme l'accompagnement en une entreprise collective. Affronter la souffrance relève dès lors d'une démarche partagée par le groupe.

Conclusion

L'étude du travail en soins palliatifs montre l'importance du collectif dans la gestion des affects et des émotions. Faire face à la mort ne relève pas seulement de la personnalité des professionnels, mais dépend aussi largement de leur capacité à s'inscrire dans des pratiques collectives, une routine organisationnelle et des conceptions partagées du travail. On peut voir l'unité de soins palliatifs comme un cadre d'expérience où les acteurs mettent en œuvre des ressources cognitives, morales, idéologiques qui leur permettent d'évacuer en partie la dimension tragique et violente de la mort : il s'agit de construire au quotidien une fin de vie plus en adéquation avec les standards actuels de sensibilité et de comportement qui viennent faciliter la maîtrise des émotions et des sentiments.

Les soins palliatifs témoignent d'une grande attention portée aux émotions en ouvrant un espace symbolique propice à l'expression contrôlée et socialisée des sentiments et à la maîtrise des affects, tant pour les soignés que pour les soignants. Ils constituent un cadre organisé qui, en prescrivant des attitudes particulières, des modèles de comportements, des interactions stéréotypées, permet de donner forme aux conduites à tenir face aux malades en fin de vie.

Cette perspective inscrit les soins palliatifs dans un nouveau rapport à la mort : les émotions qui y sont associées ne sont plus refoulées ou dissimulées, comme Norbert Elias pouvait par exemple le constater au début des années 1980, mais font au

contraire l'objet d'une attention particulière dans un cadre propice à leur extériorisation (Elias, 1987). Se met en place au niveau individuel une « libération contrôlée des émotions », permettant l'expression des affects dans un contexte où l'on tente d'endiguer la violence de la mort dans un espace-temps limité. Cette mise en forme individualisée de la fin de la vie doit faciliter la maîtrise des situations critiques qui entourent la mort et les émotions qui en découlent.