



Temps et soins palliatifs

Nathalie Clément-Hryniewicz

DANS **REVUE INTERNATIONALE DE SOINS PALLIATIFS** 2016/2 Vol. 31 , PAGES 99 À 103
ÉDITIONS **MÉDECINE & HYGIÈNE**

ISSN 1664-1531

DOI 10.3917/inka.162.0099

Date de mise en ligne : 09/09/2016

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-infokara-2016-2-page-99?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 Médecine & Hygiène.

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.

Temps et soins palliatifs

Nathalie Clement-Hryniewicz

Psychologue clinicienne

Unité de soins palliatifs

Département Hospitalo-Universitaire de Médecine interne et gériatrie,

Hôpital Albert Chenevier, Créteil

Résumé *Temps et soins palliatifs* – Le temps en/des soins palliatifs revêt une dimension singulière. Il n'est pas ce temps linéaire de la personne en bonne santé, ni même celui des services d'aigu ou de soins de suite. Le temps est ici rythmé par la dimension éclipse de l'évolution de la maladie avec ses altérations, du temps qui reste à vivre ensemble, de la mort à venir comme réalité de plus en plus palpable et tangible. Il vient, en cela, faire rupture avec tout ce que patient, proches mais aussi, soignants ont pu connaître jusqu'ici. Il conduit à faire l'expérience du temporaire, du relatif, de la vie au jour le jour. Ce temps s'avère, dans ce contexte, très loin du temps de la science, objectif et mesurable. Il est aussi très loin du Chronos qui régit nos sociétés modernes et, de manière plus spécifique, l'institution hospitalière. Il est un temps vécu, partagé où le concept « de prendre soin » et les mots « accompagnement », « patience » trouvent tout leur sens d'une part du côté des patients et de leurs proches de l'autre, du côté soignants.

Summary *Time in palliative care* – The concept of time in/of palliative care takes on a special dimension. It is not the healthy person's linear time, nor that of acute or long-term care. Here time is regulated by the ecliptic dimension of the evolution of, and changes in, the illness, by the time that remains to be lived together, by the increasingly palpable and tangible inevitability of death. It breaks with everything the patient, family and friends and also nursing staff have experienced so far. It leads to the experience of a temporary, relative existence, living from day to day. Time in this context is far removed from objective and measurable scientific time. It is also very distant from the Chronos that governs our modern societies and, more specifically, hospitals. It is a time lived and shared where the concept "to care for" and the words "accompaniment" and "patience" take on their full meaning for the patients and their friends and relatives on the one side and for the nursing staff, on the other.

Introduction

Unité de soins palliatifs (USP) : lieu/temps de vie (nous soignons et accompagnons des vivants) et non de mort contrairement à l'image que certaines personnes peuvent en avoir encore aujourd'hui mais où, paradoxalement, la pensée de la mort s'avère extrêmement présente. Il en est ainsi pour les patients, pour leurs familles, pour l'équipe de soins. Le propre des USP est en effet d'accueillir des patients présentant une maladie grave en échappement thérapeutique pour lesquels le pronostic vital est plus que jamais engagé. La mort s'avère dès lors une réalité de plus en plus palpable et tangible avec laquelle chacun d'entre eux va avoir à vivre. Mais comment ? Comment vient à s'inscrire ce temps ? Qu'en

est-il de cette expérience du temps et de la temporalité pour les patients ? Pour leurs proches ? Comment l'abordent-ils ? En quoi ce temps vient-il faire rupture ? Comment les accompagner ? Qu'en est-il également pour les soignants qui travaillent en soins palliatifs ? Comment parviennent-ils à concilier temps du patient, temps des proches, temps de l'institution, temps des soins avec leur temps propre ? Plus globalement, qu'en est-il du temps en SP pour chacun ?

A propos du temps, Saint Augustin écrit : « Si personne ne me le demande, je le sais fort bien, mais si quelqu'un me le demande et que je veuille l'expliquer, je ne le sais plus. [...] Je ne mesure pas l'avenir qui n'est pas encore, je ne mesure pas le présent car il n'a pas d'étendue, je ne mesure pas le passé qui n'est

plus. » [1] Le temps s'avère impossible à définir. Il est de l'ordre de l'impalpable. Quand nous croyons le saisir, il se défile à nous. Et pourtant... aucun de nous ne peut s'y soustraire. Témoin ces traces visibles qu'il laisse sur nous : rides, cheveux blancs, perte de l'élasticité de la peau... Tic-tac de l'horloge ; du temps qui passe et auquel rien ni personne n'échappe. Pas même la rose de Ronsard, la nature qui renaît, s'épanouit, se fane, se repose au fil des saisons. Pas même, les pierres qui au fil du temps s'avèrent marquées par l'érosion, le bracelet de notre montre qui finit par s'user au gré des jours qui passent ou encore nos vêtements.

Merleau-Ponty écrit à propos de notre rapport au temps : « une fois que je suis né, le temps fuse en moi [...] il est visible en effet, que je ne suis pas l'auteur du temps, pas plus que des battements de mon cœur, ce n'est pas moi qui prends l'initiative de la temporisation. » [2] Le temps s'impose. Passé, présent, avenir s'y succèdent. Il rythme la/nos vies, lui donne sens. En bonne santé, nous cherchons le plus souvent à gagner toujours plus de temps, à en occuper tous les instants au point parfois d'en oublier l'essentiel (profiter des bons moments). Véritable course contre le temps après lequel nous courons, pour contrecarrer nos peurs, dont nous savons pertinemment être limités, mais dont la limite ultime semble si lointaine que nous le considérons comme quasi éternel. S. Freud notait en son temps : « A nous entendre, on pouvait croire que nous étions naturellement convaincus que la mort était le couronnement nécessaire de toute vie, que chacun de nous avait à l'égard de la nature une dette dont il ne pouvait s'acquitter que par la mort, [...] que la mort était un phénomène naturel, irrésistible et inévitable. Mais en réalité, nous avons l'habitude de nous comporter comme s'il en était autrement. Nous tendons de toutes nos forces à écarter la mort, à l'éliminer de notre vie » [3] comme en témoigne cette expression du « On » chère à E. Levinas. « On meurt mais personne ne meurt. Les autres meurent, mais c'est un événement intra-mondain [...]. On meurt, mais pas moi, pas tout de suite... Le On efface le caractère toujours possible de la mort. » [4] Il met à distance ce qui s'avère de l'ordre de l'insupportable : à savoir notre vulnérabilité, notre condition de mortel, d'« Etre pour la mort » [5].

En soins palliatifs, le rapport au temps change. Il devient Autre. Qualifié de « précieux » et de « compté », il se trouve rythmé par la dimension éclipse de l'évolution de la maladie : ses altérations, ses aggravations, les douleurs et/ou souffrances réfractaires, l'irruption dans la réalité de l'anticipation de la mort du moins de sa pensée, du temps qui reste.

Patient : le temps qui reste à vivre

Parler de soins palliatifs, c'est parler d'un temps qui ne ressemble à aucun autre pour bon nombre de patients. Ce temps n'est pas le temps linéaire qu'ils ont pu connaître en bonne santé, ni même celui qu'ils ont pu vivre jusqu'ici dans leur parcours de soins exception faite des maladies neuro-dégénératives type SLA où d'emblée le projet est palliatif. Il s'avère dès lors d'autant plus déstabilisant pour eux. Il est un temps qui vient faire rupture avec l'avant : l'avant-maladie, l'avant palliatif. Du temps où le « cure » pouvait primer sur le « care », où la prise des constantes était quasi quotidienne, les bilans réguliers... Ce pour s'attacher maintenant à leur rythme singulier, privilégier le « care » au « cure », la qualité de vie à la quantité de vie.

C'est aussi parler d'un temps où aggravation et stabilisation se succèdent parfois, où la douleur ne manque de faire le lit de la souffrance, la souffrance être source de douleur, toutes deux étant intimement entrelacées, où état du corps et état d'âme se bousculent... d'un temps qui les renvoie inexorablement à la possible limite non pas du temps mais de leur temps. Temps qui, au fil des jours, se réduit pour eux à une « peau de chagrin » à l'image de cette peau magique qui se racornit à chaque satisfaction du désir de son propriétaire dans le roman d'H. Balzac [6]. Il n'apparaît plus comme illimité, sans fin. Il s'agit d'un temps tout entier tracé vers le terme inéluctable de la vie même si l'espoir d'un jour meilleur (expression du ça installé par essence dans l'intemporalité) demeure.

Le temps devient compté. Certains le vivront, de manière détachée, résignée comme un constat « je sais que je vis mes derniers jours » là ; où d'autres se révéleront révoltés ne pouvant concevoir qu'il ne puisse plus bénéficier de traitement dit curatif. « Je ne comprends pas il y a quelque temps encore mon oncologue me faisait part de mes résultats d'exams. Ils n'étaient pas si mauvais... » ou encore « je ne comprends pas pourquoi on a arrêté la chimio et qu'on ne me propose rien d'autre... juste des soins de confort ». D'autres oscilleront entre tristesse et colère.

Certains chercheront à combler ce temps, à le remplir à l'image de l'homme pressé du quotidien qu'ils ont pu être parfois. Ils chercheront à mettre leurs affaires en ordre, à écrire leurs directives et se lanceront dans de nombreux projets faisant état d'un surprenant élan pulsionnel [7]. Tout se passe comme s'ils prenaient là brutalement conscience de

l'urgence qu'il leur reste à vivre. Ils ne peuvent plus se permettre de perdre leur temps. Il s'agit de « hâter le pas ». Il n'y a plus de place pour la flânerie. Chaque minute devient l'occasion de revenir et de reprendre les choses qu'ils auraient voulu faire avant de mourir à l'image de ses deux vieux patients atteints d'un cancer du poumon en phase terminale qui décident d'exaucer leurs derniers désirs dans le film « sans plus attendre ». Il s'agirait alors de combler le temps avant d'être tué par lui, tel le chapelier d'« Alice aux pays des merveilles » [8], même si les patients n'ont plus toujours la force, ni l'énergie. A l'inverse, ce temps ne manquera de devenir une « prison » pour d'autres, prisonniers d'un corps défaillant, d'un « ici et maintenant » étrié, prostrés, figés, dans l'attente de la mort à venir. Mort qu'ils attendent désespérément pour certains telle une délivrance, qu'ils redoutent pour d'autres, qui s'imisce dans leur être. Tout projet même à court terme devient alors impensable et inaccessible. Ils ne parviennent plus à rêver, à s'inscrire dans le registre du désir. Arrêt sur image... Le temps semble s'être arrêté, dépossédé de son avenir. Il ne s'inscrit plus à tous les temps de la conjugaison. Il s'organise maintenant, le plus souvent, au présent et au passé, parfois au conditionnel, rarement dans un futur lointain. Les patients sont conduits à faire l'expérience du temporaire, du relatif, de la « vie au jour le jour ». Le temps n'est plus celui de la science, de la médecine mais un temps intérieur au cours duquel les patients peuvent revenir sur leur histoire, avec ses bons et moins bons moments, se questionner sur le sens de l'existence, les valeurs qui leur sont chères, dire un dernier « au revoir » avant de disparaître.

Les familles : du temps qui reste à vivre ensemble

Source de ruptures multiples, le temps des soins palliatifs constitue un temps de profond bouleversement. Le temps des familles se trouve là confronté plus que jamais au temps « compté » et « discontinu » de leur proche malade et avec lui, à celui spécifique des soins palliatifs où les constantes ne sont pas prises au quotidien, les bilans ne sont plus pratiqués en systématique, les soins curatifs au sens pur du terme délaissés au profit du confort. Ce temps devient dès lors un temps de questionnements multiples chez eux : « Vous pensez qu'il va mourir bientôt ? Vous croyez que cela va durer encore longtemps ? », « Il en a pour combien de temps encore ? », « Comment cela va-t-il se passer ? » ou encore « mais s'il ne mange plus, il va mourir », « pourquoi vous ne lui donnez pas de la morphine ? »... Il les amène à faire l'expérience de l'impuissance face aux

altérations de l'état général de leur proche (« on est là mais on ne peut rien faire pour lui éviter cela »), renvoyé ici de manière plus ou moins violente à cette étape de la séparation ultime qu'ils avaient jusqu'ici mise à distance, repoussée de leur esprit. Plus rien ne sera pareil...

Chaque membre de la famille, à des degrés divers, se sent ici partagé entre le désir de maintenir une activité quotidienne et, celui d'être présent le plus possible dans ce qui est perçu comme les derniers moments de vie de leur proche malade. « C'est comme si vous étiez pris en sandwich. D'un côté, il y a là la vie de tous les jours : le travail où on continue à vous demander des choses, où les personnes qui vous entourent ne comprennent pas pourquoi vous n'êtes pas bien, pourquoi vous partez ; les enfants qui ont besoin d'aide pour les devoirs, pour les accompagner à un tournoi, les papiers et factures à honorer... De l'autre, il y a votre mari que vous quittez le soir sans savoir si vous le reverrez vivant le lendemain, qui un jour est bien, le jour suivant moins bien » a pu dire un jour la femme d'un patient.

Le temps est ici un temps ébranlé. Un temps que chaque famille saisit à sa manière, de manière collective et/ou individuelle, fonction de son histoire, de ses liens à celui qui est malade. Cela sera l'occasion pour quelques-uns de revenir sur certains événements de vie, de se poser et de réfléchir sur leur vie commune, le sens de l'existence, de se retrouver et de faire preuve d'une solidarité familiale face à l'épreuve qu'ils traversent là ; où d'autres viendront à se déchirer, les altérations du corps de leur proche malade et sa mort à venir faisant ressurgir des tensions/conflits anciens et/ou récents, parfois restés sous silence. La mort de l'autre n'est pas « un long fleuve tranquille »... Elle représente un moment d'extrême turbulence émotionnelle.

Temps que certaines familles occuperont par du « faire », effectuant des massages, des effleurages, repositionnant leur proche régulièrement, chantant des comptines, des histoires comme on est amené à le faire chez les enfants, bain sonore apaisant, donnant au temps une place singulière et un sens à leur présence. A l'inverse, nous verrons certaines familles s'investir dans « l'être » plus que dans le « faire » restant dans le silence, à l'écoute du souffle de la respiration de leur proche, tenant la main de celui-ci sans rien dire, veillant à son bien-être tels des parents (qu'ils sont parfois) veillant sur leur enfant, concédant à ce que leur proche les quitte alors qu'au fond eux leur attachement à celui-ci voudrait qu'il ne décède pas.

Temps trop court pour ceux qui ont le sentiment de n'avoir pas eu le temps de dire tout ce qu'ils avaient envie de dire, pour qui la mort arrive trop tôt lorsqu'ils n'ont pas eu le temps de dire « au revoir ». Temps trop long pour ceux qui avait imaginé une mort de leur proche plus rapide et, dont le temps semble s'étirer à n'en plus finir, subi et pesant. « Je ne sais pas ce qui le tient, a confié la sœur d'un patient, il y a peu. Il y a deux mois, on nous avait fait comprendre qu'il allait décéder dans les jours suivants et il est toujours là ». Temps néanmoins qui trouve ici tout son sens permettant à tous de cheminer autour de ce temps ultime que représente le décès à venir d'un être cher, bien plus que la mort soudaine, brutale qui laisse celui qui reste sans voix.

Les soignants et le temps des soins

Pour les soignants, cet ensemble de personnes composé de médecins, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, d'une cadre de santé, d'une kiné, d'une diététicienne, d'une assistante sociale, de bénévoles, d'une psychologue... dont la spécificité est de travailler en commun, dans l'interdisciplinarité et la collégialité, le temps des soins est ici essentiellement organisé autour de celui du malade, de ses proches, de leurs besoins et désirs.

Temps qui s'avère dans ce contexte très loin du temps pressé de l'homme moderne, du rythme propre de la vie quotidienne, de l'organisation des soins rythmés par les contraintes logistiques, les plages horaires des soins définies en aigu, les horaires de travail mais aussi, du temps institutionnel, cadencé par la T2A, les indicateurs de moyenne de séjour, le taux d'occupation des lits qui n'a que pour seule velléité celle de la rentabilité et de l'uniformisation.

Il s'agit d'un temps qui se veut aussi celui du réajustement face à un patient douloureux, de l'anticipation parfois nécessaire, afin d'assurer le meilleur contrôle possible des symptômes. C'est penser en amont l'impensable : par exemple, la détresse respiratoire possible d'un patient présentant un cancer du poumon, un étouffement chez un patient dyspnéique, ou encore le risque hémorragique. C'est aussi la difficulté à anticiper le temps des autres : Quand ? Comment ?

Ce temps est aussi du deuil pour chaque soignant travaillant en soins palliatifs. Deuil différent des familles mais que chacun d'eux se doit de reconnaître en dépit de certaines positions défensives tant il s'avère essentiel pour son équilibre propre et surtout,

pour pouvoir accueillir, investir à nouveau le « nouveau » patient qui arrive dans l'unité. Dire au revoir symboliquement par la toilette mortuaire, accompagner dans les minutes, heures, jours suivants les familles endeuillées, penser le décès de ceux que l'on a accompagnés lors d'échanges formels et/ou informels sont dans ce cadre des moments importants au risque que ces situations répétées de rupture, provoquées par la mort d'un patient, deviennent (à la longue) source d'usure, de fragilisation quelconque.

Enfin, ce temps est un temps partagé entre patient, proches et soignants. Un temps au cours duquel chaque soignant va prendre le temps de :

- Accueillir : accueillir physiquement le patient, ses proches dans leur singularité (aucune situation n'est la même), pour recueillir leurs besoins, leur permettre de trouver leurs repères mais aussi, pour accueillir les émotions, les difficultés qu'ils rencontrent, connaître les liens qu'ils peuvent avoir entre eux, accueillir leur histoire personnelle et familiale.
- Informer autant de fois que cela est nécessaire, revenir au besoin sur ce qu'ils n'ont pas compris et/ou pu entendre, répéter là encore si cela est indispensable pour eux afin qu'ils puissent cheminer, pouvoir répondre au jour le jour à leurs questionnements « aujourd'hui, il est moins bien. Que s'est-il passé ? » « A-t-il mangé ? Bien dormi ? » Expliquer, restaurer un sens à ce qui se passe et qui est souvent source d'anxiété.
- Accompagner, être là à leurs côtés en les laissant libres de choisir leur chemin et le rythme de leur pas tel que le souligne P. Verspieren [9]. Ne pas se substituer à eux, cheminer à leur côté « tout en assurant son soutien, son écoute en tentant d'aider à vivre au cœur de ce présent, en restituant à ce temps sa valeur, son amplitude, son intensité. Réinventer ces liens complexes pour permettre au malade de demeurer jusqu'au bout un sujet aimant et aimé, un être vivant » [10].
- Prendre soin de l'autre en portant attention aux besoins spécifiques, en mettant par exemple en place, pour les patients, des soins qui leur permettent de réhabiliter leur corps (corps défaillant et délabré), de se réconcilier avec lui afin qu'ils puissent s'inscrire dans une continuité et donner du sens au temps qui reste à vivre.
- Mettre de la vie dans le temps qui passe en donnant de la vie aux jours plutôt que des jours à la vie. Cela peut être en (co)construisant avec les patients et les proches certains projets, projets de vie qui viennent donner une certaine intensité au temps qui reste à l'image de la légende des douze jours divinatoires qu'Oscar et la Dame rose ont mis en place [11].

- Ecouter, écouter ce qui vient à se dire, parfois comme souffrance, dans une demande, dans le silence pesant d'une rencontre et permet là de restaurer l'autre dans ce qu'il est, dans une identité encore viable. « Avec votre écoute à tous, j'ai le sentiment d'avoir encore de l'importance » a confié un jour une dame.
- Ouvrir un espace de parole qui vienne là rompre la solitude du malade et de ses proches, du tête-à-tête avec la maladie et son aggravation. Espace dans lequel chacun d'eux pourra exprimer ce qui redouble l'angoisse, les peurs, se dégager du scénario traumatique dans lequel ils se trouvent en mettant des mots sur les maux, laisser advenir le « je » subjectif pour rendre compte de soi et, permettre qu'un récit se mette en place. Récit dans lequel chacun s'intronisera comme personnage

de son histoire et qui viendra rendre moins vivace l'effet de rupture suscité par l'aggravation de la maladie.

Conclusion

Le temps des et en SP constitue un temps singulier qui s'inscrit le plus souvent en décalage de celui du Chronos, temps des horloges. Il est un temps qui laisse advenir le temps de l'autre patient dont chaque jour passé le rapproche un peu plus du moment ultime. Il est un temps plein que patients, familles, soignants ne manquent (dans le meilleur des cas) de saisir pour donner au temps qui reste toute sa valeur et son importance mais aussi, donner ou redonner du temps au temps.

Références bibliographiques

1. Saint Augustin : Les confessions. Paris : Garnier Flammarion, 1964.
2. Merleau-Ponty M : La phénoménologie de la perception T.3. Paris : Gallimard, 1990.
3. Freud S : Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. In : Freud S. Essais de psychanalyse. Paris : Payot, 1973 : 18-28.
4. Levinas E : Dieu, la mort et le temps. Paris : Livre de poche, 1995.
5. Heidegger M : Être et Temps. Paris : Gallimard, 1986.
6. Balzac H : La peau de chagrin. Paris : Le Livre de poche, 1972.
7. De M'Uzan M : Le travail du trépas. In : De M'Uzan M : De l'art à la mort. Paris : Gallimard, 2006 : 182-199.
8. Carroll L : Alice aux pays des merveilles. Paris : Gallimard Jeunesse, 2009.
9. Verspieren P : Face à celui qui meurt. Paris : Desclée de Brouwer, 1999.
10. Ruzniewski M : Face à la maladie grave. Paris : Dunod, 2014.
11. Schmitt EE : Oscar et la dame rose. Paris : Albin Michel, 2002.