

7ème journée paramédicale Auvergne-Rhône-Alpes
« Les impacts de la douleur au cours de la maladie chronique »
27 janvier 2017

Tout d'abord, je voudrai dire merci à Françoise Péju de l'association Resculape, ainsi qu'aux organisateurs de cette journée pour leur invitation.

Depuis 17 ans j'exerce le métier d'aide-soignante. J'ai commencé à domicile et je travaille aujourd'hui à l'hôpital de Vienne, en service de gériatrie, auprès de personnes admises sur des lits identifiés soins palliatifs LISP.

Mon expérience est celle des soins palliatifs, je l'ai notamment acquise à l'USP des Charmettes où j'ai travaillé pendant 3 ans. J'ai aussi été bénévole accompagnante auprès de malades en fin de vie à l'association saint-priest soins palliatifs, ce qui m'a particulièrement formée à l'écoute des malades et de leurs proches.

Par ailleurs, depuis 10 ans, je suis bénévole à l'association APLHUS, au sein de laquelle nous nous réunissons pour travailler et approfondir la notion du Tact, de la présence et de la bienveillance dans nos pratiques professionnelles. Vous pouvez consulter notre site si vous êtes intéressés. Il m'arrive régulièrement de former des professionnels de la santé.

Je suis donc témoin privilégié si j'ose dire. Témoin de la douleur des malades atteints de pathologies graves, évolutives auprès desquels, en équipe pluridisciplinaire, nous sommes confrontés.

Certes la réponse à la douleur est prioritairement médicamenteuse, mais elle ne suffit pas toujours, voire elle est inefficace lorsque la douleur devient chronique.

Il n'est pas rare de constater que la douleur continue à être présente chez des patients soumis à des traitements anti-douleur, parfois à de fortes doses !

En tant qu'aide-soignante, je suis particulièrement témoin de l'impact de la douleur qui replie le patient sur lui-même, le coupe de la relation, de l'envie de vivre. Combien de syndromes de glissement ont-ils pour origine la douleur ? Et que dire des demandes d'euthanasie ?

Les inclusions sur les LISP exigent une prise en charge globale du malade qui tient en compte la composante émotionnelle, objective et personnelle de sa douleur.

Mais pour l'heure, j'ai choisi de vous parler de la douleur, souvent muette, que nous pouvons rencontrer chaque jour, chaque heure au sein de nos pratiques professionnelles. La douleur ordinaire ! Celle qui peut passer inaperçue alors que nous fonçons dans nos tâches de plus en plus nombreuses. Celle dans laquelle se murent les patients dont les corps ont été malmenés par la vieillesse, le handicap, la maladie, la fin de vie. Malmenés aussi par leurs parcours de soins.

On les repère immédiatement : Ce sont des patients d'emblée difficiles à approcher, leur corps est replié, fermé, leurs membres peuvent être raidis, leurs muscles sont durs et tendus. Quand ils peuvent parler, ils vont souvent au plus court en se contentant de répondre à nos questions . Ils n'engagent pas la conversation. Leur regard est fuyant ou semble fixer un point sur la couverture. Leur comportement nous alerte : Ils sont à apprivoiser !

Pour vous en parler, j'ai envie de vous proposer un cadre, celui d'une chambre. C'est une chambre d'hôpital.

Dans le lit, nous pouvons apercevoir un corps. Il est immobile. En nous approchant, nous pouvons voir qu'il appartient à un homme. Grand, il a glissé, ses pieds sont recroquevillés tout au bout du lit. C'est un vieil homme.

Couché sur le dos, ses yeux sont clos mais il ne dort pas : Le clignement des paupières nous indique clairement la volonté de cet homme de les garder fermés... Il ne veut pas nous voir.

Son front est plissé par des petites rides qui le maintiennent en tension et nous détrompent sur l'apparente tranquillité de cet homme immobile.

Ses mâchoires sont fermées, on peut voir le dessin de leur emboîtement qui durcit tout le bas de son visage.

Ses bras sont repliés sur le drap et au bout des bras, deux grosses mains fermées en poings bien serrés nous indiquent que l'homme a une expérience certaine du rapport de forces et qu'il a encore de la ressource.

Et nous d'ailleurs, où en sommes-nous à ce moment précis où nous nous approchons de lui? ... Quel est notre état de présence? Sommes nous à cet instant entièrement préoccupés par ce que nous devons faire ?... Ou reste-t'il en nous une disponibilité pour accueillir ce que cet homme a à nous donner ?

Approchons-nous encore. Il le faut bien puisque nous devons solliciter son corps. Peu importe qui nous sommes et pour quelle raison : Une toilette, une

injection, un examen, une séance de kiné ou de RESC... D'ailleurs, c'est pour son bien non ?

Dans cette distance intime, le corps de l'autre s'impose à nous. Et le nôtre s'impose à lui. Vision, odeur, chaleur, détails corporels... autant de signes qui nous engagent l'un auprès de l'autre.

Notre homme ouvre les yeux.
Présentons-nous, et expliquons ce que nous allons faire. Enfin, essayons.
Il referme les yeux. Puisqu'il faut !

OK. Entrons en contact.
Corporel, je veux dire. Si nous le touchons, il nous touche aussi.
Puisqu'il faut !
Moment de l'impact : Notre vitalité vient de rencontrer la vitalité de notre homme... Un fossé parfois abyssal entre les deux. Si l'on n'y prête pas attention, cela peut très faire mal.

A l'homme certainement, mais à nous aussi, plus insidieusement. Ce n'est qu'une question de temps. Les propositions dures que nous faisons à l'autre ont une répercussion jusque dans notre propre corps et nous avons tout intérêt à repérer la manière dont nous contactons les patients.

Quelque soit notre toucher, nos corps en garderont la mémoire. Comme ils l'ont fait depuis notre naissance et le feront jusqu'à notre mort.

D'ailleurs l'homme dont je vous parle a déjà expérimenté la douleur de bien nombreuses fois. La douleur de la naissance – Le corps logé dans le bassin maternel, l'étroitesse du passage puis la claqué que l'on donnait aux bébés pour les faire crier... « bienvenue au monde »

Puis la douleur des années au travail dans les champs, le corps courbé au-dessus de la terre pendant des heures. Et aussi la douleur du corps qui a froid, qui a faim, qui a peur pendant la guerre. Et toutes les autres que l'on ne compte pas !

Puis, bien plus tard, sont arrivés les premiers signes de la maladie : Un cancer qui, curieusement, ne fait pas mal lui. Juste des symptômes gênants qu'il a traités d'abord par dessus la jambe. Dites, un grand gaillard comme lui !! Il n'allait quand même pas se plaindre !

Jusqu'au jour de l'hospitalisation, avec les examens, l'intervention chirurgicale, la chimiothérapie. Puis la rechute, une fois, deux fois...

Invasion de la maladie contre laquelle son corps s'est battu. Et la douleur qui va avec.

Invasion des traitements contre laquelle son corps s'est battu.

Et la douleur qui va avec.

Invasion des soignants et de leurs gestes invasifs contre lesquels son corps s'est battu. Et la douleur qui va avec.

S'il a eu la chance d'être hospitalisé dans des services formés à la prise en charge de la douleur, avec des approches spécialisées, alors il aura pu mobiliser ses ressources physiques et psychiques pour mener son combat. Il aura pu profiter de l'attention de ses proches mobilisés autour de lui. Il aura pu croire en sa chance. L'espoir n'est-il pas le moteur qui nous tient en vie ?

Mais revenons à notre homme et à notre premier contact corporel.

Ses muscles qui tressaillent et se tendent lors de notre toucher nous racontent la vulnérabilité du malade. Nous pouvons voir le retrait du corps alors que nous avançons la main vers lui. L'appréhension du toucher est évidente et nous renseigne sur la douleur qui a impacté les réflexes.

Quelle sera notre réponse à nous qui voulons le bien de cet homme ?

A ce moment là deux choix s'offrent à nous. Qui vont ou non le conforter dans sa douleur. Sommes nous obligés de répondre par un bras de fer ? Dans ce cas, nous avons de fortes chances de l'emporter sur lui. Mais gare aux conséquences : Pour lui que nous laisserons dans l'angoisse du prochain soin, dans l'appréhension de son hospitalisation, accroché à sa sonnette, douloureux dans son corps... Et pour nous-mêmes : Quelle estime de nous ? Quelle fatigue ? Quelles douleurs pour nous ? Quelle humanité ?

Ou bien pouvons-nous lui offrir un peu d'espace ? Le temps pour nous d'évaluer nos propres douleurs, nos propres raideurs : Sentons dans notre corps la tension de nos muscles, de nos épaules, de nos mâchoires : Peut-être avons-nous mal dans nos articulations ? Est-ce que nous faisons porter à l'autre nos fragilités ou est-ce que nous les assumons ?

Prêtons attention à notre respiration : L'appréhension de cet homme ne nous a-t-elle pas mis nous-mêmes en apnée ?

Pouvons-nous rectifier notre posture ? En nous posant, en relâchant nos épaules. Recontactons-le maintenant sans remonter dans nos épaules. Tranquillement. Dans le Tact.

Son corps ne tressaille plus, mieux il vient à la rencontre. Dans la chambre on peut percevoir le changement. La relation est établie et cela se voit, cela se ressent. Si quelqu'un rentre à ce moment là, il ne pourra faire autrement que de marquer un temps d'arrêt.

L'homme ouvre les yeux, un peu étonné de ce contact dont il n'a pas l'habitude. Parfois, la mémoire corporelle est telle que l'on peut voir la résistance qui se crée: Alors que le haut du corps cède à l'invitation du repos et que tout se détend, les jambes sont agitées d'un léger tremblement. Et vice-versa. Ou le corps se détend mais les mâchoires restent serrées, les yeux ouverts.

Mais ce n'est pas grave, notre homme n'est obligé en rien. Son histoire lui appartient et nul d'autre que lui ne sait comment il a été touché dans sa vie.

Sa respiration se calme. Il se détend. Lui qui s'est battu tant et tant goûte à la présence qui lui est offerte. Il peut même s'endormir. Il est en sécurité.

Lui et nous sommes prolongés dans sa globalité, dans l'entièreté de sa corporalité.

Moins nous morcelons la personne malade et moins nous lui faisons mal. Plus nous portons notre attention sur le bras que nous allons laver ou piquer et plus nous ramenons cette personne à ce qui est douloureux pour elle.

La douleur est oubliée, ne serait-ce que pour un temps. Notre homme peut enfin se reposer et récupérer un peu. Nous pouvons commencer notre soin, nous y sommes invités. Et cela change tout.

Lorsque notre soin nous a autorisé à la rencontre, alors nous pouvons retrouver une notion de plaisir, nous sommes confortés dans notre humanité. Et cela fait du bien en profondeur, pour longtemps.

Quand je travaillais à domicile, je m'occupais d'un jeune garçon qui avait de graves séquelles neurologiques suite à l'enroulement du cordon ombilical à sa naissance. Il souffrait de nombreuses crises d'épilepsie et c'était terrible d'en être témoin. Sa mère avait observé que, suivant la manière dont le soignant avait procédé à la toilette, son fils était bien plus calme dans les heures qui suivaient. Comme si le contact établi pendant le soin restait profondément ancré dans son corps.

Pareil pour cette femme de 80 ans, atteinte de démence, qui hurlait et contractait son corps tout le temps de la toilette. Selon comment elle avait été contactée, on

pouvait la trouver détendue et souriante sur son fauteuil ou crispée, la tête baissée, repliée sur elle-même. Chez elle, l'approche par le Tact a complètement modifié son comportement. Nous l'avons vu semaine après semaine, se remettre à communiquer, à ne plus crier la toilette.

L'homme dont je viens de vous raconter l'histoire aurait pu tout aussi bien être une femme. Au lieu d'être dues au cancer, les douleurs auraient pu être liées aux pathologies du vieillissement, aux séquelles d'une chute. Quoi qu'il en soit, l'approche aurait été la même, l'attention à la communication non verbale tout aussi indispensable.

Vous l'aurez compris, l'approche de la douleur dans le Tact se veut avant tout une présence à soi, à l'autre.

C'est tout un art... « celui d'être bien avec soi pour mieux accueillir ce qui est » .

Merci de votre attention.

Annick Augier

Pour intervention « Paroles d'aidants professionnels »

Texte soumis à autorisation de l'auteur pour toute diffusion publique.