

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION	4
II. NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE	5
III. ANALYSE DE LA SITUATION	9
1) <i>Problèmes posés par cette situation</i>	9
2) <i>Problèmes que me pose cette situation</i>	10
3) <i>Problématique développée dans ce RSCA</i>	11
IV. LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE	12
1) <i>L'altération corporelle rend visible et évidente la mort à venir</i>	12
2) <i>L'altération corporelle serait source de pertes identitaires, sociales, d'autonomie, de dignité au-delà des pertes physiques</i>	13
a) <i>Perte d'identité et d'estime de soi</i>	13
b) <i>Perte relationnelle et familiale</i>	13
c) <i>Perte d'autonomie</i>	14
d) <i>Perte de dignité</i>	14
3) <i>L'altération corporelle, parfois source de dégout.</i>	15
4) <i>Le paradoxe du corps en soin, à travers la maladie</i>	16
5) <i>Les mécanismes de défense psychologique s'appliquent face au retentissement émotionnel lié à l'altération corporelle.</i>	16
6) <i>La place essentielle de l'accompagnement global, pluridisciplinaire et individualisé dans la prise en charge du patient présentant une altération corporelle.</i>	19
a) <i>Le repérage et le respect de la mise en jeu des mécanismes de défense.</i>	19
b) <i>Une écoute bienveillante explorant le corps dans ses dimensions objective comme subjective.</i>	19
c) <i>Une relation soignant / soigné basée sur la vulnérabilité, la sollicitude et le respect.</i>	22
d) <i>Les soins corporels sont sources de réconfort.</i>	23
V. SYNTHESE ET DISCUSSION	24
Bibliographie	27

I. INTRODUCTION

Je suis médecin généraliste depuis 2018. Ayant un exercice mixte, j'exerce principalement en tant que médecin praticien en Hospitalisation à Domicile (HAD) à Angers, depuis fin 2019. Je suis également médecin généraliste remplaçant en cabinet de médecine générale.

Les patients relevant d'une prise en charge palliative représentent près de 37% des admissions en HAD. Notre HAD comporte quatre secteurs géographiques adultes, une unité pédiatrique, une unité MPR, couvrant une grande partie du territoire du Maine-et-Loire. Notre équipe se compose de soignants de terrain (aides-soignants, infirmiers), de 2 assistants sociaux, 1 psychologue, 5 médecins dont 4 à temps partiel, 11 IDE coordinateurs et encadrants d'équipe et une équipe administrative et logistique.

Nous travaillons en collaboration avec les équipes soignantes libérales du patient (IDE, SSIAD, médecin traitant et autres spécialistes libéraux, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste), hospitalières (équipes mobiles de soins palliatifs, unité de soins palliatifs, cellule SLA, et autres services hospitaliers).

Les patients admis en HAD dans le cadre de soins palliatifs sont demandeurs d'un retour à domicile parfois souhaité d'emblée jusqu'au décès, parfois temporaire avec le souhait d'une hospitalisation en cas d'aggravation. Ces prises en charge palliatives sont souvent complexes, notamment en raison de l'investissement matériel, logistique, émotionnel que cela nécessite pour l'entourage et parfois pour l'équipe soignante. Le maintien à domicile dépendra de multiples facteurs : souhaits du patient, présence d'aidants, topographie du domicile, présence de matériel de soin, plan de soins suffisant (passage de soignants, d'auxiliaires de vie), présence de symptômes d'inconfort.

Ainsi, nous avons pris en charge, Mr R., 65 ans entre mars et août 2021 pour un cancer de l'hypopharynx évolutif. Mr R. est retraité, marié. Il a 3 enfants d'une vingtaine d'années, il vit dans une maison en milieu urbain.

II. NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE

Mr R., 65 ans, est admis en HAD en mars 2021 dans le cadre de la prise en charge d'un carcinome du sinus piriforme droit, évolutif depuis 2018. Nous le prenons en charge pour pansement complexe et nutrition entérale. Il a bénéficié en 2018 d'une radio-chimiothérapie concomitante, avant une pharyngo laryngectomie totale avec trachéotomie en juin 2020. La chimiothérapie a été reprise en septembre 2020 devant la survenue de nodules de perméation cervicaux et l'apparition d'une lésion de la base de la langue, permettant la disparition des nodules cutanés.

L'évolution est marquée par une progression tumorale, objectivée sur le scanner cervico-thoracique de mi-novembre 2020. L'annonce de la situation palliative a été réalisée par son oncologue une semaine plus tard. En décembre 2020, le patient a présenté une embolie pulmonaire, anticoagulée. La chimiothérapie fut poursuivie jusqu'à mi-février 2021. Une gastrostomie, remplacée par une jéjunostomie d'alimentation fut posée une semaine avant son admission.

A son arrivée en HAD en mars 2021, le patient présente un stade OMS à 2. Il a une alimentation entérale et des prises orales « plaisir » et pour les traitements. Il présente un œdème facial, amélioré par de la prednisolone (20 mg/J). L'antalgie comporte du Fentanyl 100µg, de l'Oxycodone 15mg LI et du Paracétamol à la demande.

On note en avril une réapparition des nodules basi-cervicaux de perméation. Une chimiothérapie palliative est proposée, mais Mr R. épuisé, préfère différer le traitement. Un scanner est réalisé début mai mettant en évidence une progression tumorale et des nodules de perméation. Une première cure de chimiothérapie est administrée. Mr R. présente une perte d'autonomie avec difficulté à la mobilisation et l'apparition d'absences.

Je le vois pour la première fois à son domicile mi-mai en présence de son épouse, pour un œdème mandibulaire douloureux débutant. Je le mets sous 70mg/J de Prednisolone. Il prend 1 à 2 Oxycodone LI 15 mg par jour. Il présente également une mycose buccale et un catarrhe tubaire. La communication est possible mais difficile. Il s'exprime en écrivant sur une ardoise, ou par gestuelle. Il se sent bien à domicile, se dit un peu anxieux, mais dort bien. Le couple est sympathique, je repars en espérant que la corticothérapie fonctionne.

Cependant, on note une dégradation clinique à partir de juin 2021 avec un amaigrissement (-2.3 kg en 1 mois) et la majoration franche de l'œdème mandibulaire à l'arrêt de la Prednisolone, que nous réintroduisons à la posologie de 70 mg/J sur avis oncologique puisqu'il avait assez bien fonctionné, mais il fut inefficace.

Mi-juin, les traitements oncologiques spécifiques sont stoppés. L'annonce est ressentie violemment par le couple, avec un sentiment d'intense colère du patient. Mme R. s'exprime sur le fait qu'elle ne souhaite pas de décès à domicile. Mr R. qui s'était peu exprimé sur ses souhaits jusqu'à présent et n'avait pas fait de directives anticipées, verbalise son souhait de rester à domicile « jusqu'au bout » et de ne pas être hospitalisé.

Fin juin, on note une aggravation majeure de l'œdème facial avec une déformation liée aux nodules de perméation, englobant la face et la région cervicale gauche. Des écoulements purulents et des saignements naso-buccaux apparaissent. Les soignants avaient d'ailleurs brièvement évoqué en synthèse d'équipe le caractère repoussant de ces lésions, mais s'en occupaient, je ne les entendais pas s'en plaindre. Je stoppe alors l'anticoagulation par HBPM et introduit de l'Exacyl 1 g IV toutes les 12H et du Flagyl en application locale. Son épouse me dit « vous avez vu comme il a changé ». En voyant le patient, je repense à l'homme que j'avais vu mi-mai, j'arrive à le reconnaître, mais quel changement ! Cela me faisait mal au cœur pour lui et pour ses proches. L'impact psychologique de cette déformation faciale est majeur pour le patient, selon ce que rapporte son épouse. Cela impacte les relations avec ses enfants qui viennent peu le voir et lui parler. Elle évoque la souffrance de ceux-ci à voir leur père « comme ça ». Son épouse exprime la difficulté initiale que l'atteinte corporelle avait suscitée, car « elle pensait au cancer quand elle voyait son époux », la maladie « étant devenue visible, ayant pris le dessus ». Mais « qu'avec le temps et le fait de passer beaucoup de temps à ses côtés, cela lui est devenu moins difficile et douloureux », mais que cela était « encore difficile pour les enfants ».

Début juillet, le patient est hospitalisé au cours d'une nuit, pour une durée d'une semaine, pour la prise en charge de céphalées et des douleurs faciales intenses. Il lui est prescrit à sa sortie, du Flagyl en IV, et une PCA de Morphine à 84 mg/H (avec des bolus de 8 mg).

A partir de mi-juillet, l'œdème facial rend impossible l'ouverture des yeux, avec un œdème palpébral majeur. Il existe une protrusion de la langue et des lèvres, hypertrophiés. La maladie a envahi son visage, a métamorphosé le patient. En l'apercevant, j'ai un temps de pause, comme sidérée. Je me ressaisis rapidement, me sent mal à l'aise, honteuse. J'espère que ma réaction est passée inaperçue, par crainte de blesser le patient ou son entourage. Je m'efforce ensuite de regarder Mr R. le plus naturellement possible, de lui parler. Néanmoins, l'image de l'homonculus de Penfield s'impose à moi, je suis horrifiée de la comparaison. Je me sens démunie, me demandant comment soulager le patient, devant une telle altération corporelle. Il n'y a pas vraiment d'interaction, mais on sent son agacement, son inconfort, à travers sa gestuelle. Mr R. reste conscient et algique.

Tous les traitements sont alors relayés par voie IV. Nous maintenons 20 mg de Méthylprednisolone quotidiens au long cours et majorons la PCA de Morphine à 108 mg/J, mise en place d'Amitriptyline 12.5 mg/J. Le patient reste algique à 72H malgré les majorations des opiacés, l'équipe mobile de soins palliatifs contactée préconise de ne pas majorer les corticoïdes et d'hospitaliser le patient pour mettre en place de la kétamine.

Une semaine plus tard, le patient reste hyperalgique sous 258mg/J de morphine, nous effectuons une rotation d'opioïdes avec de l'Oxycodone à dose équivalente et majorons l'Amitriptyline à 25mg/J. Le patient refuse l'hospitalisation.

Le 26/07/21 : le patient reste inconfortable, malgré les majorations des PCA d'Oxycodone et de Midazolam. L'unité de soins de supports du centre de cancérologie conseille la majoration de la PCA de Midazolam à 60 mg/J (bolus de 6mg). Majoration du Amitriptyline à 37.5 mg. Le patient réitère son refus d'hospitalisation. Chaque modification thérapeutique est suivie d'une amélioration temporaire d'environ 24H.

A 48H, Mr R. est toujours algique, agité, nous majorons la PCA de Midazolam à 78 mg/J (bolus de 7mg), et la PCA d'Oxycodone à 852mg/J (bolus 80mg). On observe un patient qui n'est pas sédaté, qui s'agit (fronce les sourcils, bouge les mains, manifeste son agacement). Le bolus de Midazolam est efficace 2 minutes. Je me sens démunie et juge la situation insoutenable. Je me heurte au refus d'hospitalisation du patient par Mme R. ayant promis à son époux qu'il resterait à domicile, même si elle reconnaît qu'il n'est pas confortable. Je rappelle immédiatement les soins de support

d'oncologie : majoration du Midazolam à 120 mg / J (bolus 12 mg), maintien de la PCA d'Oxycodone, ajout d'Haldol 5mg IV si insuffisant et majoration du Amitriptyline à 75 mg / J puis 100 mg/J.

Le patient n'a plus de signe d'inconfort environ 3 jours après ces modifications. Son état cutané s'altère avec l'apparition d'une escarre. L'épouse du patient est en souffrance, trouve l'agonie très longue, l'équipe l'est également en raison de la souffrance de Mr R., estimant avoir fait tout ce qu'il était possible de faire au domicile. L'équipe évoque la frustration de savoir qu'il pourrait être mieux soulagé en hospitalisation, que son entourage refuse. L'équipe guette chaque jour le décès du patient, je n'y fais pas exception. Mr R. est décédé le 05/08/2021, soit 21 jours après le début de l'altération de l'état général. Il a été apaisé, hypovigilant, les 2 jours précédents son décès.

Au cours de la prise en charge Mme R. a bénéficié d'un suivi psychologique bimensuel. Elle verbalisait les liens positifs avec les soignants, appréciait de retrouver sa place d'épouse même si elle avait besoin d'assister aux soins. Elle évoquait à plusieurs reprises un sentiment d'enfermement, un temps suspendu au présent rythmé par les rendez-vous et les soins médicaux. Elle évoquait des idées noires en lien avec une perte de sens à sa vie et s'interrogeait sur son devenir. Elle éprouvait un sentiment de solitude, s'inquiétait pour son époux et exprimait sa crainte qu'il souffre. Elle soulignait le besoin d'être aidée, se questionnant sur ses limites. À la suite de l'annonce de l'arrêt de la chimiothérapie, il existait un fort sentiment d'incompréhension, de colère, d'abandon et de désespoir. Elle verbalisait un fort sentiment d'impuissance mais apparaissait plus apaisée, élaborant davantage l'avenir. A partir de mi-juillet, elle évoquait à plusieurs reprises une grande tristesse face aux changements physiques très importants et à la dégradation clinique très rapide de son époux. Elle craignait que son mari souffre, de ne pas tenir le coup, elle évoquait son ambivalence de le perdre. Elle était rassurée que son époux soit apaisé. Elle exprimait le désir de s'occuper de son mari, d'être présent pour lui.

Au niveau social, la proposition de mettre en place des auxiliaires de vie fut peu investie par le couple, Mme R. rencontrant des difficultés à laisser son époux.

III. ANALYSE DE LA SITUATION

1) Problèmes posés par cette situation

Cette situation pose les problèmes suivants :

- **Les limites du domicile.**
 - Place et légitimité du refus d'hospitalisation dans une situation jugée complexe et insatisfaisante à domicile.
 - Sentiment de culpabilité et de frustration de poursuivre une prise en charge d'un patient à domicile alors que l'on pense qu'il serait mieux soulagé en hospitalisation conventionnelle.
 - Définition d'une prise en charge de qualité.
- **La gestion des signes d'inconfort.**
- **La difficulté de communication avec un patient qui est dans l'incapacité de s'exprimer verbalement.**
- **Les problèmes en lien avec l'altération corporelle présentée par le patient.**
 - Réaction spontanée du soignant : Comment réagir ? Que dire ?
 - Accompagnement de la souffrance physique et morale du patient, et de son entourage : Comment améliorer l'estime de soi du patient ? Comment maintenir le lien entre le patient et sa famille qui refuse de le voir en raison de l'altération physique ?
 - Difficultés à réaliser les soins devant le dégoût (odeurs, aspect des plaies) et temps nécessaire aux pansements.
- **La durée de l'agonie source de souffrance pour l'entourage et pour l'équipe soignante :**
 - Attente de la mort
 - Souhait plus ou moins conscient et verbalisé que la mort survienne pour « libérer le patient et ses proches ».
- **L'attachement de l'équipe au patient et sa famille.**

- **L'absence des enfants du couple, avec la sensation de ne pas assurer une prise en charge globale.**

2) Problèmes que me pose cette situation

Cette situation me pose les problèmes suivants :

- **La gestion des signes d'inconfort.**
 - La persistance de signes d'inconfort réfractaires malgré les thérapeutiques utilisées, à fortes posologies.
 - L'appréhension dans les prescriptions de traitements à posologies dont je n'avais pas l'habitude.
 - La crainte d'utiliser de la kétamine à domicile en raison des effets secondaires.
 - En distanciel avec évaluations téléphoniques et visites à domicile régulières mais non quotidiennes (devant le manque de temps et la distance).
- **Les limites du domicile.**
 - Essai infructueux d'hospitalisation à plusieurs reprises, malgré discussion avec les proches.
 - Aurais-je dû insister en précisant que cet inconfort rend le maintien à domicile déraisonnable ? Cela même si l'hospitalisation pouvait être mal vécue par le patient et ses proches ?
 - En cas de refus, cela revient à évoquer une hospitalisation sous contrainte, peu adaptée dans ce contexte palliatif, ou à mettre fin à l'HAD ce qui serait éthiquement discutable.
 - Respect du souhait de maintien à domicile du patient, me mettant en difficulté sur le plan médical et émotionnel, malgré la présence d'appui (équipe mobile de soins palliatifs, équipe de soins de support du centre oncologique, second médecin HAD référent du patient, médecin traitant).

- **En lien avec l'altération corporelle :**
 - o Réaction spontanée face à l'altération corporelle du patient, entre surprise, répulsion et sentiment d'impuissance face à l'envahissement facial lié à la maladie et à la souffrance du patient
 - o Comment accompagner, tenter d'apaiser le patient et sa famille ?
- **La prise en charge des enfants du couple, à qui je n'ai jamais parlé.**

3) Problématique développée dans ce RSCA

J'ai choisi de développer la problématique suivante :

La gestion de l'impact psychologique généré par l'altération corporelle au cours de la prise en charge palliative d'un cancer, chez le patient, son entourage et les soignants.

IV. LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

1) L'altération corporelle rend visible et évidente la mort à venir

L'altération corporelle fait appel à une peur des plus ancestrales, celle de la mort (1). Les patients y ont en général pensé à l'annonce du cancer, puis ont « refoulé » l'idée, jusqu'à ce qu'elle s'impose à eux devant la dégradation physique ou psychique, amplifiée par l'arrêt des traitements, comme une « réalité incontournable, tangible » à laquelle ils ne peuvent échapper. (1) La transformation physique rend visible « l'inéluctable processus en cours, vers à la mort à venir », la « finitude humaine » (2), faisant de la maladie qui progresse, le chemin. (3) Le corps est donc porteur d'une menace mortelle. « Il s'ensuit une souffrance relative à l'impossibilité de partager avec tous les autres l'idée d'un avenir possible ». (4) [Le « Moriendus » (je mourrai certainement un jour) laisse place au « Moriturus » (je mourrai bientôt), source d'angoisse, car même si la mort est naturelle et inhérente à la condition humaine, l'humain se comporte comme si cette fin n'existe pas.] (1) Les patients peuvent craindre de perdre leur autonomie, de ne plus être aimés, d'être une charge, d'avoir mal, de se dégrader. (1)

Chez les proches du patient, l'altération corporelle constatée peut également provoquer « la peur de la mort et de la souffrance, (5) mais également du vide, du néant, de la séparation » (1).

Le rapport au temps change, il s'agit d'un « temps suspendu », formulé « au passé, au présent, parfois au conditionnel, rarement au futur, même si l'espoir d'un jour meilleur persiste souvent ». Ils vivent au jour le jour, font l'expérience « du temporaire, du relatif ». (1)

¹ Clément-Hryniwicz N. Face à la mort à venir et la dégradation physique et/ou psychique : souffrance des patients, des proches. Réflexion autour de la souffrance éprouvée par les patients atteints de cancer et leurs proches en soins palliatifs. L'Information psychiatrique 2012 ; 88 : 735-41 doi:10.1684/ipe.2012.0980

² Reboul P. Les modifications de l'image corporelle en fin de vie et ses retentissements. Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2014 ;118 : 5-12.

³ Meilland F. L'accompagnement en soins palliatifs ou la nécessité de penser la souffrance des soignants, Fin de vie, avec émotions et raison. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2014 ;116 : 47-55.

⁴ Ait-Kaci F. La parole à l'épreuve des dommages corporels en phase avancée du cancer. Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2014 ;118 :49-58.

⁵ Reny J. Le soutien aux proches : un dispositif favorable à la communication dans le couple. Med Palliat 2020 ;19 :100-4)

Chez les soignants la maladie renvoie également à la mort, la leur, comme à celle de leurs proches.

2) L'altération corporelle serait source de pertes identitaires, sociales, d'autonomie, de dignité au-delà des pertes physiques

Danièle Deschamps précise en 1997 que « le cancer est une expérience catastrophique de pertes, pertes réelles et futures, pertes imaginaires et projetées par rapport aux pertes passées. Perte successive de petit bout d'intégrité, de petit bout d'autonomie, perte d'identité, de position sociale et familiale ». (4)

a) Perte d'identité et d'estime de soi

L'apparence corporelle est fondatrice de l'identité, elle est le témoin de l'histoire passée et participe à l'estime que se porte l'individu. La maladie dès lors porte atteinte à l'identité de l'individu. « Les changements physiques qui accompagnent l'évolution palliative du cancer (cachexie, perte des phanères, ictère, escarres...) modifient le rapport du sujet à son corps, à l'image qu'il peut avoir de lui-même définissant l'image corporelle, qui est la représentation psychique du corps et l'image qu'il peut en donner ». (1) Ces changements corporels sont source de « blessures narcissiques ». (1) Ils peuvent être ressentis comme des mutilations (colostomie de décharge, mastectomie). Le corps devient « objet persécuteur, agresseur (...) la représentation du monstrueux, de la mort, là où le culte de la beauté prime... où un corps hors norme dérange, source de fantasmes et de peurs. » (1) « Il peut être difficile de réinvestir la vie et soi-même quand on a perdu une partie de ses qualités (...) voire que l'on ressent de la répulsion, horreur et dégout face à ce qu'on est devenu. » (1) Il existe une « rupture d'identité mais aussi une rupture de lien avec soi-même et avec son propre corps, qui fait que le patient devient étranger à lui-même, comme il devient étranger aux autres ». (1)

b) Perte relationnelle et familiale

L'altération corporelle liée à la maladie, porte atteinte au relationnel, qu'il s'agisse de modifications visibles (amputation, plaies, odeurs) comme invisibles (stomie, sonde urinaire), dont la personne éprouve également la présence. Ces modifications corporelles font l'objet de remaniements psychiques adaptatifs du patient, de son entourage, comme des soignants. (2) La place du patient dans la société est mise à mal. « La société actuelle valorise la performance et l'esthétisme, faisant que la vision et le vécu d'un corps altéré peuvent devenir insupportable ». (6) Certaines personnes poursuivront leurs activités comme à leur habitude, d'autres s'isoleront ou modifieront leur mode de vie (sortir de chez eux la nuit, rencontre physique et non physique). Les liens intra familiaux se modifient avec l'apparition de la dépendance. De nouveaux positionnements apparaissent (l'ainé perd sa place d'ainé dans la famille, les enfants portent assistance aux parents). La maladie peut impacter le couple dans son équilibre, entraver la sexualité.

c) Perte d'autonomie

Il existe une peur à l'égard d'une perte d'autonomie. L'autonomie est selon le Larousse « la capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas dépendre d'autrui », que ce soit « pour les gestes, les actes mais aussi les décisions ordinaires de la vie ». (7) Il est précisé par R. Schaeerer : « Qu'elle soit liée à l'âge ou à la maladie, qu'elle soit d'ordre physique ou psychique, la perte potentielle de contrôle de sa propre vie dans un contexte de souffrance apparaît comme insupportable ». (7)

d) Perte de dignité

La notion de dignité est régulièrement évoquée par les proches, exprimant au sujet du malade qu'« il n'est plus digne de ce qu'il était », le corps altéré peut être jugé « indigne » par l'entourage et parfois même par les soignants. (2) Le patient peut souhaiter « mourir dans la dignité », jugeant que l'altération corporelle (comme

⁶ Liarte A., Brocq H., Centre de référence DHOS pour les maladies neuromusculaires et la SLA. Les corps à l'épreuve de la maladie grave. Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2014; 118 : 35-44.

⁷ Schaeerer R. Le principe d'autonomie, ses ambiguïtés et ses illusions. Fin de vie, avec émotions et raison. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2014 ;116 : 37-45.

l'altération psychique) fait perdre sa dignité à la personne malade. Il doit faire le deuil de la « belle mort », représentée comme celle liée à l'infarctus, mort subite, où le patient n'aurait pas le temps de souffrir, de se dégrader. Selon Emmanuel Kant « l'humanité est en elle-même une dignité », mais Eric Fiat ajoute que « la dignité est intrinsèque à l'homme, mais a besoin du regard de l'autre pour s'épanouir ». « La dignité a donc besoin d'être validée, reconnue dans le regard qu'autrui porte sur soi, et donc juge la personne digne ou indigne ». (2)

3) L'altération corporelle, parfois source de dégout.

Le dégout est défini par le Larousse comme « une sensation d'écœurement, haut-le cœur provoqué par quelque chose qui dégoûte ». Selon Michel Guillou, le dégoût est « une impuissance, un vertige, et le signe d'une incapacité ». Il existe des sensibilités variables qui sont ancrées dans la culture, en particulier quand il s'agit du corps et de ses tabous : le sang menstruel, les plaies, les déjections non contrôlées sont sources d'odeurs ou de visions jugées insupportables (8). Alain Corbin précise que « désinfecter et donc désodoriser, participe (...) d'un projet utopique : celui qui vise à sceller les témoignages du temps organique, à refouler tous les marqueurs irréfutables de la durée que sont les excréments, les produits des menstrues, la pourriture de la charogne et la puanteur du cadavre ». (8) La relation soignant -soigné n'y fait pas exception. Cependant, il semblerait en pratique que la confrontation aux objets de dégoût apporte une certaine accoutumance, chez le soignant lui permettant de « reconfigurer ses affects ». (8) Selon Catherine Le grand-Sébille, le dégout induit « des processus de mise à distance, des stratégies d'évitement à l'égard de certains patients, des délégations de certains soins (comme les soins de nursing) ». (8)

Il existe un malaise dans la perspective de dévisager la personne, ce qui la mettrait mal à l'aise, une anticipation anxieuse de sa réaction émotionnelle pouvant se rendre visible au patient, une crainte des réactions spontanées de dégoût telles que les odeurs qui provoquent des « haut le cœur », la répulsion. Le soignant craint d'être malfaisant dans un acte qui ne pensait l'être initialement.

⁸ Legrand Sébille C. Le dégout. In : Mouillie J-M, Lefèvre C, Visier L. Manuel pour les études médicales. Paris : Collection médecine et sciences humaines/ Les Belles Lettres. 2007 : p315-317.

4) Le paradoxe du corps en soin, à travers la maladie

Comme le dit Catherine Marin, [le « corps en soins » fait l'objet d'un paradoxe, il est l'objet « d'attention et d'écoute », il rappelle au patient qu'il est en vie, il le fait exister, mais il est aussi celui qui le mène vers la mort]. Le corps subit la maladie, il est comme soumis aux traitements médicaux et chirurgicaux qu'on lui impose. Pour autant, on s'intéresse à lui à travers les examens, on lui apporte du soin (agréable : massage, effleurage, comme désagréable : bilan sanguin, pansements). Le corps est « à la fois point d'attache et d'investissements, ... lieu de pertes et de séparations, lieu d'attention et de dégoût, lieu d'admiration et de honte, lieu de vie et de non-vie ». (4) (9) Il existe « une perte de maîtrise du patient sur son corps qui se transforme, malgré les soins apportés ». Il ne lui appartient plus vraiment. La maladie est vécue comme « un autre, un intrus, un envahisseur qui prend le contrôle, dont il faut se dégager à tout prix ». (9)

5) Les mécanismes de défense psychologique s'appliquent face au retentissement émotionnel lié à l'altération corporelle.

Chez le patient, des mécanismes d'adaptation, « de survivance psychique » se mettent en place plus ou moins consciemment, en réaction à l'altération de l'image corporelle, pour faire face « à l'innommable, aux questionnements, aux angoisses d'effondrement, de morcellement, d'anéantissement, d'abandon ou de mort qui les assaillent. » (1) Ils ont pour objectif de maintenir l'estime de soi, entre : « le défi de combattre la maladie, le déni à visée protectrice, ou l'acceptation d'une nouvelle réalité ». Le patient tentera de s'adapter à cette nouvelle image corporelle, qui pourra être impactée par le regard d'autrui. Car chaque personne côtoyant le malade peut mettre en jeu des phénomènes de projection sur le corps transformé. « Le moi s'éprouve aussi de l'extérieur, en miroir, à travers les images qui lui sont renvoyées qu'elles soient personnelles ou sociales, consciente ou non (...) Le jugement du corps par autrui comme « indigne », modifie par là même, leur regard sur la personne, ce qui s'apparentera à une humiliation, ou à un réconfort. Le patient y lira de la pitié, de la compassion, de la tristesse, de la peur. » (2) Véronique Avérous précise à ce sujet

⁹ Marin C. Les malentendus du corps., Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2014 ;118 : 13-20

qu'« Un regard du soignant, manifeste ou symbolique, porté par une parole (...) est alors à même d'être potentiellement blessant pour le soigné ». (10) « Des tensions psychiques pourront apparaître chez les patients ne parvenant pas à s'adapter à cette nouvelle image corporelle, ne se reconnaissant pas en celle-ci, ou s'y refusant. Alors, pourront apparaître une fuite avec un désir de mort, un mutisme malgré une souffrance patente, ou une volonté d'ouvrir à la parole devant les souffrances éprouvées ». (2)

Chez les proches du patient, l'altération corporelle met aussi en jeu les mécanismes de défense psychique de l'individu. J. Reny, rapporte chez le proche dans le contexte oncologique palliatif « un sentiment d'impuissance, de culpabilité » (d'être en bonne santé, de ne pas avoir su protéger le malade, de souhaiter la mort du proche malade pour « abréger ses souffrances » ...), « de non-légitimité ». (5) (1) « de honte » (de ne pas être à la hauteur des soins), « de colère à l'égard du malade » (ce qu'il lui fait vivre) (1). Les proches peuvent éprouver de l'ambivalence ou du déni lors de cette phase oncologique palliative. Le comportement des proches du patient peut également évoquer un mécanisme de « deuil anticipé », qui se définit comme « les manifestations résultant d'un travail de deuil avant même la perte réelle ». (11) Le deuil anticipé est considéré comme « une fonction adaptative et protectrice pouvant conduire à un détachement du proche aidant vis-à-vis du patient tant la perspective de la perte lui est insupportable. » (12) « Ce détachement du proche peut parfois conduire à de l'indifférence voire de la négligence envers le patient ». (13) Le proche pourra « minorer l'importance de l'altération physique, la nier, l'ignorer, l'accepter et la considérer comme secondaire dans l'identité de la personne malade, ou fuir, ne pouvant la supporter ». (2)

Chez les soignants, différents mécanismes de défense peuvent être observés. MF Lala précise que « La souffrance des aidants est repérée instinctivement par les soignants en raison de l'impact émotionnel que provoque cette souffrance sur eux

¹⁰ Avérous V. Quel Vergüenza ! Quelle Honte ! Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2014 ;118 : 25-34

¹¹ Bacqué M-F. La mort anticipée. In : Apprivoiser la mort. Edition Odile Jacob ; 2003 : p.91-112

¹² Fasse L, Sultan S, Flahault C. Expérience de prédeuil à l'approche du décès de son conjoint ; une analyse phénoménologique interprétative. Psychol Fr 2013 ; 58 : 177-94)

¹³ Lala M-F, Stadelmaier N, Paternostre B. Repérage de la souffrance des aidants lors de la phase palliative avancée à domicile. Médecine palliative-soins de support-accompagnement-éthique 21(2022) 20-27.)

même faisant écho à leur histoire personnelle ». (13) « Il existe un contre transfert qui explique que des mécanismes d'adaptation du proche aidant, vont chez le soignant provoquer des mécanismes défensifs de type tristesse ou impuissance ». (14) Ce mécanisme d'identification modifie l'attitude du soignant car selon M. Ruszniewski « l'identification projective fait que le soignant attribue au patient des traits de ressemblance avec lui-même ainsi que ses propres réactions et sentiments face aux situations ». Cela mène au fait que le soignant pense savoir ce qui est bon pour le patient (« Je ne pourrais pas vivre comme ça »). (3) (15) « Cela mène au déni du patient, en tant que personne, libre de faire ses propres choix. Le soignant peut alors décider à la place du patient ou juger que la prise en charge n'est pas satisfaisante, ce qui peut être source de souffrance ». Selon S. Ionescu : « La gestion de l'impact psychologique en lien avec l'altération corporelle fait aussi appel au mécanisme de clivage, il répond au besoin de maîtriser l'angoisse par 2 réactions simultanées et opposées, l'une cherchant la satisfaction et l'autre tenant compte de la réalité frustrante ». Ce mécanisme permettrait au soignant d'éviter la douleur dépressive. (3)

Enfin, le patient peut ne pas être pris en compte en tant que personne humaine, mais peut être objectifié à l'extrême. Comme le dit Levinas en 1982 : « c'est lorsque vous voyez un nez, des yeux, un front, un menton et que vous pouvez les décrire que vous vous tournez vers autrui comme vers un objet. La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne pas même regarder la couleur de ses yeux. Quand on observe la couleur des yeux, on n'est pas en relation sociale avec autrui ». (2) Le soignant peut donc avoir « une attitude trop objective, fuyante (non-dits), mentir, ou encore une proximité excessive, à vouloir soutenir le patient ». (9) Les professionnels de santé peuvent aussi réagir violemment face à un patient présentant une altération corporelle, « par leur parole, ou par leur attitude de retrait, en évitant la chambre d'un patient présentant une importante altération corporelle. Ils peuvent être choqués par les photographies à domicile des patients qu'ils soignent lorsqu'ils étaient bien portants. » Cette réactivation des angoisses chez les soignants peut être perçue par les familles. (6)

¹⁴ Van Lander A, Comprendre les défenses psychiques en fin de vie. Rev Prat Med Gen 2019 ; 31 ;882-3).

¹⁵ Rudzinski M. Face à la maladie grave, Patients, familles, soignants. Paris : Dunod ;1999.

6) La place essentielle de l'accompagnement global, pluridisciplinaire et individualisé dans la prise en charge du patient présentant une altération corporelle.

La loi Claeys-Leonetti de 2016 formule le droit d'être soulagé de la douleur et de la souffrance. Dès lors, la souffrance engendrée par l'altération corporelle, qu'elle soit physique ou psychique doit faire l'objet d'actions dans l'objectif de les soulager. On retrouve plusieurs éléments pouvant aider à cet accompagnement :

a) Le repérage et le respect de la mise en jeu des mécanismes de défense.

Il faut identifier les mécanismes de défense quand ils s'appliquent, chez le patient, son entourage, mais aussi ses propres mécanismes de défense. (15) Quand il s'agit des mécanismes d'identification projective : il faut « chercher les moyens de les assouplir afin de retrouver une juste distance à l'autre », de lui « donner sa place de sujet désirant ». Cela peut être en « introduisant du tiers » (équipe mobile de soins palliatifs par exemple) permettant ainsi au soignant « de faire un pas de côté, de prendre du recul ». (3) Il conviendra d'essayer de comprendre et de respecter les défenses psychologiques du patient, et de son entourage, « pour ne pas faire violence à celui-ci, qui tente de se reconstruire, avec ses moyens propres, avec la maladie, parfois en trouvant des explications jugées parfois irrationnelles, pour donner du sens à celle-ci ». Cette « réalité psychique intersubjective s'éprouve parfois jusque dans le corps et l'esprit des accompagnants ». « Un travail psychique, parfois difficile sera nécessaire. Il s'agira de ne pas forcément tout accepter mais d'essayer de les aménager, pour trouver un compromis acceptable pour les différents partis, pour que chacun puisse continuer à vivre, avec la maladie ». (6)

b) Une écoute bienveillante explorant le corps dans ses dimensions objective comme subjective.

Thurin en 1996 précisa que « Les mots peuvent aider à surmonter une réalité insupportable et tout particulièrement celle du sentiment d'impuissance absolue »,

mettant en évidence le rôle capital de la parole dans la prise en charge du patient. Car comme le précise Gaël Faye, on peut dire « des mots qui caressent l'âme ».

« Pour que la parole s'affirme il lui faut un point d'appui qui est l'écoute de l'autre. Il faut accompagner le patient là où il veut aller et l'aider à penser. L'écoute aide à retrouver la capacité de dire, d'éprouver des affects, des représentations enfouies, aide à donner du sens à ce qui est impensable. Il ne s'agit pas de faire disparaître un vécu, un sentiment, mais d'assister la personne qui le ressent, et qui en souffre. Il s'agit d'être pleinement présent dans la relation centrée sur la singularité du patient, et de faciliter l'expression de ses affects à travers les mots qu'il utilise, l'aider à penser et à formuler ce qu'il ressent dans son corps, dans sa situation, et sa relation aux autres. Ne pas le censurer, le moraliser, ou l'infantiliser. Ne pas lui dire des phrases faussement rassurantes. » (4)

Il faut s'intéresser au corps dans toutes ses dimensions car ... « derrière le corps malade, il y a une personne ». Cette analyse est permise par « Une écoute respectueuse et bienveillante qui permet d'identifier et distinguer les multiples représentations du corps ». (6) Le corps s'appréhende tout d'abord sur une dimension [matérielle, corporelle, appelé par Husserl le « Körber », objet de la plus grande attention]. Contrairement au [corps subjectif, tel que vécu par la personne, appelé le « Leib », qui fait que l'organe n'est pas qu'une réalité physiologique]. « Cette dimension subjective est souvent vampirisée par la dimension objective ». « Le risque de nier le vécu subjectif est de ne pas laisser la possibilité au patient d'exprimer ses émotions, de saturer de souffrance le ressenti du malade et de ses proches ». Car cette souffrance ne peut être verbalisée, donc entendue. Le corps est appréhendé subjectivement aussi par « des émotions, des représentations, des croyances, celles du patient, mais aussi celles de la société, de ses proches, des soignants » (6) Selon Donatien Mallet, [le « corps vécu » est certes perception de la continuité d'un soi, mais aussi de l'autre et de notre environnement. Cette capacité perceptive ... se constitue dans une mouvance quasi permanente entre corps perçu et corps percevant. (16) « En explorant l'image corporelle du patient, le soignant a pour objectif de permettre l'expression des émotions, permettant un remodelage et une valorisation de l'image corporelle du patient, espérant une amélioration de l'estime de soi, et par là même un

¹⁶ Mallet D. Une clinique du corps. Montpellier : Sauramps Médical ; 2020

apaisement de la souffrance ». « Il est donc important d'essayer de comprendre ce qui se joue dans les différentes approches corporelles, dans le réel comme dans l'imaginaire, afin d'éviter de se laisser prendre par une dimension potentiellement violente de ces représentations ». (6). P.A. Caron confirme en 2007 « qu'il faut inciter le patient à transmettre son vécu de la maladie pour l'aider à éprouver la permanence de son identité malgré la dégradation de son corps. Seule la mentalisation de la réalité des changements corporels permettra au patient de se réapproprier son corps pour éviter l'anéantissement psychique avant la mort réelle ». (4)

Enfin, il est important d'associer les proches aidants à la prise en charge. Le cancer provoque chez les proches aidants des « bouleversements physiques sociaux et psychologiques », qui expliquent la nécessité d'intégrer ces proches aidants dans le « concept de soin global », comme précise l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de support) (17) en particulier au cours de la phase palliative avancée au domicile. (13) L'étude de M.F. Lala met en évidence l'importance du temps d'écoute du proche aidant, permettant à celui-ci « le partage de son ambivalence, son attente de la mort comme une délivrance, ses sentiments de culpabilité sans se sentir juger ». (13) La gestion de l'impact psychologique nécessite un temps d'écoute des soignants auprès du proche aidant et du patient, qui amène un « réel apaisement ». (18)

Sur le plan des soignants, l'écoute et le partage des ressentis sont essentiels, car on peut « souffrir à ne pouvoir se plaindre, à ne pouvoir se dire ». Et les soignants n'osent pas se plaindre, car ils sont en vie, en bonne santé ... ». Mais « ce n'est pas parce que les patients souffrent plus, que la souffrance doit être avalée et non entendue ». (19) Cette écoute se fera à travers les réunions d'équipe où les difficultés pourront être partagées, par le biais du soutien des équipes mobiles de soins palliatifs, à travers les groupes Balint, souvent présentés comme une solution pour aborder la souffrance des soignants. Le psychologue a également une place déterminante pour entendre les

¹⁷ AFSOS. Association francophone pour les soins oncologiques de support. La place des proches aidants. ; 2018, Disponible sur : <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/>.

¹⁸ Burucoa B. Un aspect méconnu de l'aidance : l'accompagnement des proches en situation palliative avancée. In L'aide aux aidants, A l'aide ! Concepts, modèles, méthode et défis. Paris ; Bouisson J, Amieva H, 2015.p 81-92

¹⁹ Fiat E. La relation à l'autre qui souffre. Intervention du 21/04/22. D.U. de Soins palliatifs et Accompagnements. Sorbonne Université.

souffrances et angoisses des accompagnants, professionnels ou non, en complément de celles du patient. (6)

c) **Une relation soignant / soigné basée sur la vulnérabilité, la sollicitude et le respect.**

Le soignant, comme le soigné (patient comme entourage) sont tous deux vulnérables. A. Zielinski précise « être vulnérable, c'est la capacité à être affecté par autrui, et notamment par sa souffrance ». Le malade nous affecte parfois malgré nous. La vulnérabilité permet d'entrer en relation de personne à personne. (20)

La sollicitude est le fait de « prêter attention, de prendre soin de quelque chose, il y a dans la sollicitude une forme de réciprocité, un « juste milieu », qui limite l'asymétrie de la relation de soin ». Il faut être prêt à donner comme à recevoir. Cela humanise la relation de soins (notamment chez les patients non communicants, en réanimation, où la famille pourra communiquer des informations à propos du patient). (20)

Le soignant selon V. Avérous doit se « sentir digne et honteux face au patient qui n'est alors plus victime ni héros ». L'accompagnant accompagne humblement, concerné pour « poser sur eux un regard pur et fraternel ». (10) Selon D. Mallet, « La rencontre entre deux êtres est un dialogue sur une terre familière où chacun éprouve et se laisse éprouver dans la communauté et la spécificité de son existence » (16).

La notion de respect dans la relation de soin est importante. Pour E. Kant, pour arriver au respect du patient, il faut faire « l'exercice de la pensée élargie » afin de considérer le malade en tant que personne. (19) La personne étant [ce qui qualifie un être humain en dehors des caractéristiques, de ses qualités, qui elles définissent le « personnage ». Il faut considérer la présence de l'humanité totale (même en l'absence de la conscience, d'un membre ...) comme l'absence de qualités (sans s'attacher à savoir si le patient est beau, antipathique...). Ainsi, on peut respecter la personne tout en détestant le personnage. Le respect invite à la distanciation de l'autre, dans le respect de sa pudeur. Il faut en cas de difficultés procéder à une gymnastique de la raison dans le temps (ce qu'il a été, est et sera ...), et dans l'espace

²⁰ Zielinski A. Vulnérabilités. Intervention du 12/05/22. D.U. de Soins palliatifs et Accompagnements. Sorbonne Université.

(essayer de voir la réalité sous un autre angle que son point de vue spontané). Cela permet de ne pas réduire le patient à ce qu'il est présentement]. (19)

d) Les soins corporels sont sources de réconfort.

Face à ces bouleversements corporels et psychiques, les soins du corps et le soulagement des symptômes sont les premières formes de réconfort que les soignants apportent. (4) On peut ajouter que dans cette relation soignant/soigné, « la peau tient une place singulière, car elle est à fois l'organe qui laisse passer ou limite, qui touche et est touché ». « le toucher, le palper, le mobiliser, l'examiner, le caresser prend une place primordiale lors du soin » (16) Le soignant peut donc apporter du réconfort au patient présentant une altération corporelle en « usant de délicatesse à chacune de ses interventions (manière d'aborder les soins notamment), en soutien à l'image corporelle afin de maintenir l'estime de la personne pour elle-même », aidant à ce que le « corps, objet de souffrance et de honte » redevienne « sujet, de bien-être et de confort ». (16)

Les soins corporels peuvent faire appel à la kinésithérapie (massages, relaxation musculaire...), la socio-esthétique (soins corporels, maquillage, coiffure et prothèse capillaire), le toucher-massage... D'autres disciplines telles que la sophrologie, la relaxation, l'art-thérapie, l'aromathérapie sont d'autres approches pouvant utiles pour aider les patients à faire face à cette altération corporelle.

V. SYNTHESE ET DISCUSSION

J'ai souhaité traiter de la question de l'altération corporelle et de ses retentissements car la question de l'altération corporelle revient fréquemment dans les discussions autour des prises en charge des patients présentant des cancers au stade palliatif. Il peut s'agir de photographie des patients « d'avant la maladie » observées furtivement sur une porte. Cela me marque d'autant plus lorsque les patients sont jeunes (en lien avec un phénomène d'identification et le fait que le vieillissement s'apparente à une altération corporelle, progressive, et probablement mieux acceptée). Ces photographies me marquent également plus lorsqu'elles montrent les patients dans leur quotidien, avec leurs proches. Il peut s'agir de paroles, dites par le patient : « je ne me reconnais pas », « je refuse la visite de ma famille car je ne veux pas qu'ils gardent cette image de moi », des proches, avec des questions fermées, mettant parfois mal à l'aise car semblant attendre une réponse, une confirmation : « Vous le reconnaisserez-vous ? », des soignants « Mr R. est défiguré, ça fait peine à voir », « je n'aimerais pas finir comme ça » exprimant la souffrance en lien avec cette altération.

La situation de Mr R. m'est restée en tête, par sa violence (altération physique rapide et extensive, signes d'inconfort, agonie longue), la persévérance du patient et de ses proches à maintenir le maintien à domicile à tout prix, la souffrance patente qui se dégageait de cette situation déchirante. Une sensation de prise en charge non optimale se dégageait des discussions en équipe, avec un sentiment de culpabilité, de ne pouvoir faire mieux. Avec le recul, je ne regrette pas que Mr R. n'ai pas été hospitalisé, puisque c'était un choix réitéré et il me semble éclairé. Son épouse, qui avait rempli deux mois après le décès du patient le questionnaire de satisfaction était satisfaite de la prise en charge et disait même que la douleur fut soulagée. Cela m'a rassuré, même si je m'interroge encore sur un déni protecteur de sa part concernant l'intense souffrance de son époux. Je pense être à présent moins angoissée à l'idée d'utiliser la kétamine, qu'au moment de la prise en charge de Mr R. Cela est lié au fait que nous avons depuis pris en charge plusieurs patients chez lesquels ce traitement était administré, bien supporté la plupart du temps. Il est possible que les équipes, me sentant hésitante à son usage, aient préféré l'éviter. Je m'interroge sur le fait que la kétamine aurait pu améliorer la gestion de la douleur chez le patient.

Concernant l'image de l'Homonculus qui m'est apparu, face à laquelle je me suis vraiment senti vraiment honteuse. C'est probablement le phénomène de dépersonnalisation, de conceptualisation, d'objectivation du patient qui m'a gênée. Je pense que des visions comme cela peuvent nous apparaître, d'autant que l'imaginaire est peuplé de références telles que Frankenstein, Elephantman, les gueules cassées de la 1^{ère} guerre mondiale. Dans ce cas, il faut s'efforcer de reconsidérer le patient en tant que personne, avec sa singularité, son passé, ses expériences, son présent et son futur (à travers les projets notamment). Il faut favoriser la parole du patient, et de son entourage, l'expression de son vécu. Ne pas avoir honte de se sentir touchée, vulnérable dans ces situations dramatiques et en parler. Les soignants parlaient avec retenue du dégoût, plus librement de l'altération physique. Les synthèses d'équipe hebdomadaires permettent de prendre du recul sur ces situations, surtout par la présence de la psychologue qui peut identifier des mécanismes psychologiques survenant chez les différents acteurs de la prise en charge. L'équipe mobile de soins palliatifs aurait pu être sollicitée en soutien de l'équipe, en venant lors d'une synthèse. Mais notre équipe est rarement demandeuse, même lorsqu'une intervention comme celle-ci est proposée, est-ce par pudeur ? Je m'interroge sur la pertinence de la programmer tout de même, car si cette réunion n'est pas programmée, je ne suis pas sûre que beaucoup de soignant viendraient. De même, si l'équipe n'est pas au complet, peut-on tout de même parler de soutien d'équipe ? Je me dis que cela aurait été de toute façon profitable à ceux qui seraient venus.

Dans notre situation, Mr R. avait une communication non verbale, il parvenait à écrire au début de notre prise en charge, puis cela lui était impossible. Dès lors, il ne pouvait plus verbaliser son ressenti concernant l'altération corporelle. Nous savons que cette altération l'affectait aux dires de son épouse (ses enfants ne venant plus, il paraissait triste). Sa prise en charge psychologique était rendue compliquée. Nous avions l'impression d'avoir pris en charge l'impact psychologique de cette altération chez son épouse, mais pas véritablement chez le patient. Chez les patients à l'expression non verbale, l'apport des soins corporels est d'autant plus utile. Depuis quelques mois, une soignante de l'HAD réalise des séances de toucher-massage qui sont fort appréciées par les patients, considérés comme des temps de pause et de sérénité dans la maladie. Mr R. aurait peut-être pu en bénéficier. De même, la délicatesse des soignants dans leurs actes occupe alors une place des plus capitales dans le bien être

du patient, et participe à l'amélioration de la qualité de vie. À la suite des recherches en lien avec ce travail, la place de la parole, en parlant au patient, mais aussi en s'intéressant au patient dyscommuniquant à travers ses proches (en s'intéressant à son passé, ses intérêts...), peut être utile pour lui redonner son entière place et sa singularité dans la relation de soin.

Son épouse aborda spontanément l'altération corporelle, en précisant « vous avez vu comme il a changé ». Elle évoquait spontanément son vécu : difficultés antérieures, avec l'altération corporelle rendant le cancer visible, rappelant la mort à venir, puis l'adaptation psychologique permettant à son épouse de suivre et participer aux soins, avec persistance d'une souffrance morale semblant s'atténuer.

Nous n'avons quasiment pas parlé aux enfants du couple au cours de la prise en charge (je ne leur ai jamais parlé), ils semblaient avoir un mécanisme de défense à type de deuil anticipé, devant la difficulté à voir leur père altéré pour se protéger d'une souffrance trop importante. Néanmoins, un fils était présent au rendez-vous avec l'ORL mi-juillet, alors que l'altération physique de son père était extrêmement prononcée.

Pour conclure, l'altération corporelle en lien avec le cancer ou ses traitements, induit des troubles de l'image du corps, qui sont sources de blessures narcissiques chez le patient. Cette métamorphose corporelle renvoie à de multiples deuils. Pour le patient, qui doit faire le deuil de celui qu'il a été, celui qu'il ne deviendra jamais, pour les proches, deuil des projets communs et de la vie future avec le proche malade. L'altération corporelle génère la peur : de la mort, de la souffrance physique et psychique, elle impacte les soignants par des mécanismes d'identification et de projection. Elle entraîne un sentiment de culpabilité, d'impuissance. Les soignants, comme l'entourage, se sentent démunis. Pour faire face à cette transformation et réduire son impact psychologique négatif : l'approche corporelle, l'écoute bienveillante et l'exploration du vécu de la maladie par le patient peuvent apporter un mieux-être, en respectant les défenses psychologiques et le rythme psychique du patient et de ses proches. Le soignant, en usant de délicatesse dans l'abord du corps altéré, améliore la qualité de vie du patient. L'écoute des difficultés et du ressenti des soignants est essentielle, puisque perceptibles par le patient et son entourage. Elles affecteront le vécu et la qualité de la prise en charge.

Bibliographie

- 1 Clément-Hryniwicz N. Face à la mort à venir et la dégradation physique et/ou psychique : souffrance des patients, des proches. Réflexion autour de la souffrance éprouvée par les patients atteints de cancer et leurs proches en soins palliatifs. *L'Information psychiatrique* 2012 ; 88 : 735-41 doi:10.1684/ipe.2012.0980.
- 2 Reboul P. Les modifications de l'image corporelle en fin de vie et ses retentissements. *Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2014 ;118 : 5-12.
- 3 Meilland F. L'accompagnement en soins palliatifs ou la nécessité de penser la souffrance des soignants, *Fin de vie, avec émotions et raison. Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2014 ;116 : 47-55.
- 4 Ait-Kaci F. La parole à l'épreuve des dommages corporels en phase avancée du cancer. *Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2014 ;118 :49-58.
- 5 Reny J. Le soutien aux proches : un dispositif favorable à la communication dans le couple. *Med Palliat* 2020 ;19 :100-4).
- 6 Liarte A., Brocq H., Centre de référence DHOS pour les maladies neuromusculaires et la SLA. *Les corps à l'épreuve de la maladie grave. Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2014 ;118 : 35-44
- 7 Schaeerer R. Le principe d'autonomie, ses ambiguïtés et ses illusions. *Fin de vie, avec émotions et raison. Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2014 ;116 : 37-45.
- 8 Legrand Sébille C. Le dégout. In : Mouillie J-M, Lefèvre C, Visier L. *Manuel pour les études médicales.* Paris : Collection médecine et sciences humaines/ Les Belles Lettres. 2007 : p315-317.
- 9 Marin C. Les malentendus du corps., *Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2014 ;118 : 13-20
- 10 Avérous V. Qué vergüenza ! Quelle Honte ! *Les incertitudes du corps souffrant. Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2014 ;118 : 25-34
- 11 Bacqué M-F. La mort anticipée. In : Apprivoiser la mort. Edition Odile Jacob ; 2003 : p.91-112.
- 12 Fasse L, Sultan S, Flahault C. Expérience de prédeuil à l'approche du décès de son conjoint ; une analyse phénoménologique interprétative. *Psychol Fr* 2013 ; 58 : 177-94).
- 13 Lala M-F, Stadelmaier N, Paternostre B. Repérage de la souffrance des aidants lors de la phase palliative avancée à domicile. *Medecine palliative-soins de support-accompagnement-ethique* 21(2022) 20-27.)
- 14 Van Lander A, Comprendre les défenses psychiques en fin de vie. *Rev Prat Med Gen* 2019 ; 31 ;882-3).

- 15 Rudzinski M. Face à la maladie grave, Patients, familles, soignants. Paris : Dunod ;1999.
- 16 Mallet D. Une clinique du corps. Montpellier : Sauramps Médical ; 2020
- 17 AFSOS. Association francophone pour les soins oncologiques de support. La place des proches aidants. ; 2018, Disponible sur : <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/place-proches-aidants/>.
- 18 Buruhoa B. Un aspect méconnu de l'aidance : l'accompagnement des proches en situation palliative avancée. In L'aide aux aidants, A l'aide ! Concepts, modèles, méthode et défis. Paris ; Bouisson J, Amieva H, 2015.p 81-92.

Interventions orales :

- 19 Fiat E. La relation à l'autre qui souffre. Intervention du 21/04/22. D.U. de Soins palliatifs et Accompagnements. Sorbonne Université.
- 20 Zielinski A. Vulnérabilités. Intervention du 12/05/22. D.U. de Soins palliatifs et Accompagnements. Sorbonne Université.

Résumé :

L'altération corporelle en phase palliative d'un cancer est source de souffrance tant physique que psychologique. Elle expose le patient et son entourage au deuil. Pour le patient : deuil de soi, de ses capacités fonctionnelles, de ses projets, deuil social et familial. Pour son entourage : deuil du proche, des projets communs. La peur de la mort et de la souffrance est omniprésente. C'est une période sensible, à risque d'effondrement du moi, de dépersonnalisation avec un sentiment intense d'abandon, d'impuissance et de culpabilité, face auquel le patient et son entourage chercheront à s'adapter, dans l'objectif de maintenir leurs ressources psychiques. Pour les soignants, cette métamorphose corporelle du patient est source de souffrance. Elle fait appel à des mécanismes de projection et d'identification, qui vont tendre à nier le patient comme sujet décidant. La gestion de l'impact psychologique lié à l'altération corporelle passe par la verbalisation par le patient et son entourage du vécu de la maladie. Cela facilite l'assimilation de la nouvelle image corporelle du patient, visant à maintenir l'estime de soi. Il conviendra d'explorer le corps dans ses dimensions objective comme subjective. Les soins corporels sont essentiels pour aider à l'intégration de ces changements et valoriser l'image du corps altéré. La communication en équipe sur les difficultés rencontrées face à la métamorphose observée peut aider les soignants à mieux vivre la prise en charge du patient.

Titre :

La gestion de l'impact psychologique généré par l'altération corporelle au cours de la prise en charge palliative d'un cancer

Une relation triangulaire entre le patient, son entourage et le soignant

Mots-clés :

Altération corporelle, image corporelle, mécanisme de défense, cancer, soins palliatif