



# **ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE ET RELATIONNEL DU PATIENT ET DES PROCHES**

Blandine CHEMIN SAUQUE  
Lucile ROLLAND-PIEGUE

# LA VIE PSYCHIQUE ET SES MOUVEMENTS EN FIN DE VIE

L'itinéraire psychologique du patient en fin de vie n'est ni constant, ni linéaire.

L'individu passe par différentes étapes, cherche son chemin, retourne sur ses pas, se réfugie dans ses comportements défensifs, avance en quête de sens.

La fin de vie = un temps suspendu, temporalité remodelée

L'appel au lien, à la relation du travail du trépas (« la dernière dyade » M. de M'Uzan)

Existence d'un puissant mouvement pulsionnel chez le sujet: *“comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître.”* (M. De M'Uzan)

# REPRÉSENTATIONS MALADIE ET ÉCUEILS

La maladie = blessure narcissique qui engendre des effets de déstructuration majeurs:

- Bouleversement corporel et psychique
- Diminution ou perte de l'estime de soi
- Destruction du sentiment de continuum de l'existence
- Interrogations sur le sens de l'existence

L'intensité de ces effets est variable, et fonction du sujet, de ses ressources, de son environnement, de la façon dont il va percevoir et donner du sens à ce qui lui arrive.

# 1. BOULEVERSEMENT CORPOREL ET PSYCHIQUE

Relation au corps bouleversée (vécu de morcellement, de décomposition)

**Ebranlement narcissique et identitaire majeur** (corps support de l'intégrité psychique)

**Perte de maîtrise** de son corps

**Effraction** corporelle et psychique dans la confrontation à la menace de mort

Trahison du corps par son corps (→ surinvestissement ou désinvestissement, dépersonnalisation)

Gel de la pensée, sidération, dissociation traumatique

La régression « permet aux patients de s'absenter d'eux-mêmes » (A. Van Lander)

## 2. LA PERTE DE L'ESTIME DE SOI

Sentiment de **honte**, renforcé par le regard d'autrui

Sentiment de **culpabilité** (théories profanes)

Anticipation négative (rejet, isolement, abandon)

Dévalorisation

Sentiment d'**inutilité** (plan familial, sociétal)

Diminution de l'autonomie et de l'indépendance (dépossession)

### 3. DESTRUCTION DU SENTIMENT DE CONTINUUM DE L'EXISTENCE

**Perte du sentiment d'immortalité** : Ebranlement intérieur qui renvoie à sa propre vulnérabilité , sa propre mortalité

*« ... dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité » S.Freud*

Projection brutale vers la mort, le néant : difficulté à investir le présent, impossibilité de faire des projets

*« Les souffrances psychiques sont souvent liées à un excès de savoir anticipé sur la mort » J.Alric*

Fuite en avant vers la mort : idéation suicidaire, demande d'euthanasie, TS

## 4. INTERROGATIONS SUR LE SENS DE L'EXISTENCE

- **Questionnement existentiel intense:** crise (danger et opportunité de croissance, de changement)
- **La triade tragique** (V.Frankl) dans la maladie, la finitude : la souffrance est un motif de réalisation ; la culpabilité une occasion de se changer ; la mort peut donner envie d'opter pour une conduite responsable..

« Si la mort nous détruit physiquement, l'idée de la mort nous sauve » (I. Yalom)

- Face à la souffrance spirituelle, il n'y a **pas de réponse**: il peut être très violent de vouloir imposer du sens à une situation qui n'en a peut-être pas.



# IDÉAL DE BELLE MORT

- Sans douleur; rapide; sans conscience
- Le contrôle et le choix du moment de la mort
- L'après mort et l'espoir d'une délivrance: « désormais il est en paix », « il a fini de souffrir »
- Sujet mourant qui protège son entourage « *il est mort seul pour vous protéger* »
- Mourir entouré, conflits pacifiés

Certaines attitudes, certains propos, certaines décisions des patients ou des proches peuvent être en dysharmonie avec les valeurs ou idéaux du soignant -> possible vécu d'incompréhension, de violence, de non sens.

Ex : Le patient douloureux qui refuse les antalgiques, qui refuse une sédation

# VÉCU DES SOIGNANTS

**Equipe en souffrance** où s'affrontent des grilles de lecture de la situation différentes: « c'est son choix »; « c'est insupportable »

**Clivage des attitudes soignantes et contre transfert négatif:** la convaincre? Songer à la sédaté sans son consentement? L'abandonner à sa décision? S'en détacher?

**Non sens de sa présence** dans le service: « pourquoi être ici si elle refuse les traitements? » (contrat implicite passé en arrivant en USP?); « dans ces cas-là, elle n'a qu'à rentrer à domicile! » (au bénéfice de qui?)

**Remise en question de sa capacité à penser** dans ce contexte (douleur, angoisse, et même foi vécue comme excessive par certains)

**Identification aux proches** pour lesquels le travail de deuil risque de se complexifier compte tenu du potentiel traumatique de cette fin de vie. Qui privilégier?

**Vécu d'instrumentalisation:** mise en scène de sa mort, pris à témoins

# EXCÈS DE BIENVEILLANCE ET IDÉAL PALLIATIF

- En SP s'affirment la bienveillance et l'anticipation des désirs et besoins (image de mère bienveillante)
- Ce « prototype » de la « mère suffisamment bonne » selon l'expression de D.W.Winnicott, véhicule des fantasmes de prendre soin chez les soignants
- La bienveillance des soignants peut contenir le **germe paradoxal d'une grande violence**
- **Phénomènes d'identification projective** : les soignants viennent en réalité **soigner leur propre vulnérabilité, leurs propres appréhensions** au travers des patients et des proches
- L'excès de bienveillance serait **une tentative pour gommer**:
  - Notre propre étrangeté face aux phénomènes de vie et de mort

*« Nous nous aidons nous-mêmes à traverser le miroir en pacifiant chez l'autre la violence qui nous terrorise. » (M.Derzelle)*

# EFFETS DÉLÉTÈRES D'UN EXCÈS DE BIENVEILLANCE

Acharnement relationnel, regard « suraffectivé, vampirique » (R.W.HIGGINS) ont des effets délétères sur le patient/ les proches:

- ✓ Sentiment d'emprise qui renforce le vécu d'exclusion
- ✓ Sentiment de menace lié à une régression intolérable
- ✓ Sentiment de dette impossible à rembourser
- ✓ Une angoisse de mort et d'abandon liée à la question des limites (excès = surprotection ; absence = réparation du drame de la mort à venir et perte des repères)

# MECANISMES DE DEFENSE I

Fonctionnement normal (inévitables, indispensables)

Face au danger, le sujet met en place :

Des mécanismes de défense (inconscients)

Des stratégies d'ajustement (conscientes)

Repérer les mécanismes des patients c'est:

- Mieux comprendre le fonctionnement psychique du sujet → mieux l'aider.
- Eviter tout jugement sur l'attitude du patient/proche
- S'adapter au cheminement personnel et éviter toute forme de violence (parole, réaction...)

# MECANISMES DE DEFENSE II

Fonction :

- De ne pas être submergés et anéantis par l'angoisse
- De se protéger contre le réel de la mort
- De cultiver l'incertitude qui permet l'espoir

Complexité :

- Imprévisibles
- Fluctuants
- Déconcertants

A respecter, ne pas chercher à les détruire !

# 1. FOCUS SUR LE DENI

- Réaction à la violence de l'effraction de la réalité
- La mort réactive des pertes et des traumatismes refoulés.
- Etape primordiale qui permet au sujet d'organiser ses défenses psychiques; « *cécité à la mort* » d'E.Morin
- En arrière-plan, il existe souvent une juste conscience des choses, mais celle-ci ne peut se dire, ni se penser.

« *Le fait même de dire non comporte déjà le germe d'une reconnaissance de la réalité que l'on refuse.* »  
(M.Hanus)

- Dénier / incompréhension ; le mal-entendu entre un patient et son médecin laisse une fenêtre ouverte sur l'espoir.
  - Se montrer disponible et à l'écoute
  - « *Lorsque vous aurez envie de parler, je serai à votre disposition* »
  - Ne pas tenter de prouver le diagnostic, la réalité d'une situation

## 2. FOCUS SUR L'AMBIVALENCE

*« C'est à l'approche de la mort qu'apparaît de la façon la plus manifeste la plus profonde ambivalence de l'âme humaine. » S.Freud*

Le sujet, jusqu'à la mort est un être parlant, désirant et ambivalent.

- Du latin « ambi » (tous les deux) et valentia (force, valeur)
- Témoignage de la **complexité humaine** et des mouvements psychiques (pensées, perceptions, ressentis) nuancés, contradictoires du sujet
- Protège le psychisme d'une réalité trop éprouvante
- **Constitutive de notre fonctionnement psychique**
- En fin de vie, mouvements intenses des pulsions de vie et de mort – Intrication ++
- Ambivalence ≠ incohérence, indécision, incompréhension
- C'est dans la **tension des forces** que se maintient **l'équilibre**, même précaire.
- Cette ambivalence fait violence, malmène la relation de soin, perturbe la stratégie et les décisions médicales.

# CONSCIENCE DE LA MORT ET PROJECTION DANS L'AVENIR

*« Elle parle de remarcher, alors que le médecin lui a bien expliqué que c'était impossible. Et pourtant, elle n'est pas dans le déni, elle dit elle-même qu'elle le sait. »*

*« Il s'est mis à pleurer en disant que c'était foutu, et puis peu après m'a parlé du mariage de son fils auquel il assisterait l'an prochain comme si de rien n'était. »*

- **Marchandage** (E. Kübler Ross)
- Notion « **d'appel à l'éternité dans la vie psychique** » (J. Alric)

*« On ne peut s'éduquer à renoncer à être vivant », « ça s'appelle le désir et »... « comme la mort ça ne meurt jamais vraiment. »*

- Une vérité sans espoir est inaudible.
- Se projeter dans l'avenir malgré les limitations c'est **se rêver autrement**.
- Nécessité de pouvoir rêver avec le patient (≠ faire rêver), de se détourner du réel médical.
- C'est au cœur de cette ambivalence et dans l'expérience d'être sujet désirant que peuvent s'intégrer des vérités douloureuses.

# EFFETS DE L'AMBIVALENCE CHEZ LES SOIGNANTS

- **Remet en cause** nos certitudes, nos croyances, notre besoin de logique, de rationalité, de cohérence.
- Génère le **besoin d'un positionnement clair**
- Peut engendrer une **certaine agressivité ou démission** dans la relation; on renvoie l'autre à une certaine solitude dès lors qu'il est dans l'ambivalence
- **Oblige à entendre** plusieurs niveaux de discours à la fois et à tenter d'intégrer ces contraires (on est dans le « et » et non dans le « ou »). Logique qui diffère de la pensée scientifique, rationnelle.

# L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES

Maladie grave et crise familiale

Les besoins des proches : écoute, information, sécurisation. Rôle du soignant +++

Penser en équipe leur place dans le service

Proches = alliés

C'est le patient qui désigne ses proches

Qualité de l'accompagnement = qualité du deuil

Distinguer pré deuil et deuil anticipé

# L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES

Les fonctionnements familiaux (A. Van Lander) :

- Relations œdipiennes : maternage
- La relation borderline : le patient ne peut exister qu'en présence de ses proches
- Le pacte dénégatif : on évite les sujets délicats ; la boîte de Pandore ne doit pas être ouverte.
- Le malade est mis à distance : il incarne une menace pour le groupe familial.



# LE LONG MOURIR...

*Combien de temps ça va encore durer? C'est insupportable pour lui.*

- ❖ **Phénomènes de projection**
- ❖ **Epuisement familial** et angoisse de l'avenir
- ❖ **Désir de mort** = culpabilité
- ❖ Fuite en avant vers demande de mort/ sédation
- ❖ Aller au-delà du « **on ne sait pas** » pour donner des repères
- ❖ **Sens ou non sens de l'agonie** ? La mort est un mystère : faire des hypothèses et non des certitudes ...
- ❖ Les inviter à **prendre du temps pour eux**, tout en percevant que pour certains, c'est impossible! (culpabilité trop importante).

# CONCLUSION

- Pour certains: impossible représentation de sa propre mort; fragilité qui ne permet pas de s'explorer de façon suffisamment sécurisée.
- L'équilibre, même précaire que s'est constitué le sujet est à préserver, même s'il est basé sur de l'irrationnel, du faux, de l'imaginaire.
- Laisser le patient, ses proches, évoluer au gré de leurs contradictions, ambivalences, allers-retours... tout en mettant des limites
- Nécessité d'un accordage affectif aux besoins des patients et des proches

***« Il est difficile d'être présent à l'autre sans chercher à avoir des effets sur l'autre. »***

**J. ALRIC**