

Approche psychologique de la fin de vie et du deuil

Sylvie Preuilh - Infirmière
Julien Trochard - Psychologue clinicien
Equipe mobile de soins palliatifs
CHU Bordeaux

Sommaire

1° Les annonces de la maladie et de son évolution

2° Dire les émotions

3° Les mécanismes de défense

4° Le deuil

5° L'accompagnement de la famille et des enfants

1° Les annonces de la maladie et de son évolution

- ▶ Les différentes annonces
- ▶ Rupture existentielle
- ▶ De multiples pertes

« *L'annonce de soins palliatifs est ce qu'un médecin **ne veut pas dire** à un patient qui **ne veut pas entendre** »* »

Les différentes annonces

- ▶ L'annonce du diagnostic,
- ▶ L'annonce de la rechute, de la récurrence, de l'évolution,
- ▶ L'annonce de l'arrêt des traitements curatifs,
- ▶ L'annonce de la phase terminale, de la phase agonique (proches).

Rupture existentielle

- ▶ **Moment aigu de déséquilibre : réel et subjectivement ressenti**
 - Rupture de l'identité du sujet : un avant et un après (et un pendant),
 - Rupture des équilibres biologiques, psychologiques et socio-familiaux,
 - Pas de retour à l'état antérieur possible,
- ▶ La confrontation à la maladie grave provoque souvent une crise psychologique réactionnelle qui va entraîner la réactivation des crises antérieures,
- ▶ Rupture avec « la vie d'avant ».

- ▶ 3 aspects de la rupture existentielle :
 - ▶ Effondrement du sentiment d'invulnérabilité
 - ▶ Fait de réaliser qu'on risque de mourir
 - ▶ Tenter d'accepter cette réalité inacceptable

De multiples pertes

Corporelles

- Autonomie (marche, mobilité), altération de l'image corporelle,
- Question de l'alimentation : déglutition (alimentation orale /gastrostomie),
- Capacités respiratoires,
- Parole (communication, relation, ...), fonctions cognitives,
- Dégradation de l'image du corps.

Socio-familiales

- Pertes relationnelles (professionnelle, sociale...),
- Perte de la maîtrise de soi,
- Interrogations liées à l'approche du terme de la vie,
- De repères, de liens, d'identité, de sens.

- ▶ Parfois altération des fonctions cognitives,
 - Perte de cohérence
 - Perte de sens->ruminations
- ▶ Reviviscences et/ou réminiscences de deuils anciens,
- ▶ Séparation d'avec les proches.

2° Dire les émotions

- A l'annonce de l'arrêt des traitements curatifs, la sidération, le choc, empêchent la mise en mots des émotions,
- Cela traduit un arrêt transitoire de la pensée,
- L'expression des émotions signale une reprise de l'activité psychique.

Les 6 Emotions fondamentales selon Ekman (1970)

- ▶ La joie
- ▶ La tristesse
- ▶ La colère
- ▶ La peur
- ▶ Le dégoût
- ▶ La surprise

Rôles et expressions des émotions

- ▶ Les émotions sont universelles dans leur expression corporelle et notamment faciale,
- ▶ Elles ont une fonction d'adaptation pour le sujet,
- ▶ Elles permettent la communication entre le patient, ses proches et les équipes de soin,
- ▶ Elles permettent de rendre compréhensible le vécu psychologique des personnes (patient, famille, soignants),
- ▶ Elles sont intimement liées aux règles sociales
 - Mariage = Joie
 - Enterrement = Tristesse

Etre à l'écoute des émotions

- ▶ Accueillir et se mettre à disposition, considérer le patient, les proches et les membres de l'équipe,
- ▶ Entendre la révolte du patient et de l'entourage contre l'échec ou les limites thérapeutiques,
- ▶ Tenir compte de l'épuisement dû à la durée de la maladie, et de l'angoisse due à l'aggravation,
- ▶ Ecouter les émotions, c'est avant tout **être présent et attentif.**

La fonction contenante des soignants

- ▶ Les soins au corps: soulagement de la douleur, des inconforts,
- ▶ L'écoute du patient: entendre et être au plus près des besoins psycho-somatiques exprimés par la personne,
- ▶ La relation d'aide: quadruple disponibilité: empathie, prendre le temps, écoute active, absence de jugement,
- ▶ Les entretiens psychologiques: mettre en mots les maux, trouver du sens, permettre la mise en récit du vécu des patients et de l'entourage,
- ▶ Favoriser les contacts familiaux.

La relation d'aide

- ▶ Relation humaine qui se centre sur la personne (son monde subjectif, la manière dont elle vit et ressent son vécu) et non pas sur le problème,
- ▶ La relation d'aide se situe dans le « ici et maintenant »,
- ▶ L'objectif est d'accompagner la personne à se développer afin qu'elle puisse faire face aux problèmes actuels.

« Le point de vue-non directif confère une haute valeur à l'indépendance psychologique de chaque individu et au maintien de son intégrité psychique » (Carl Rogers)

3° Les mécanismes de défense

- ▶ Notion issue de la psychanalyse,
- ▶ Processus inconscients de régulation et de protection de la vie psychique,
- ▶ « Processus psychiques inconscients visant à réduire ou annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant les réalités interne et/ou externe, et dont les manifestations (comportements, idées ou affects) peuvent être inconscientes ou conscientes » (Ionescu, 1997).

En préambule...

- ▶ Toute personne est un être de relation,
- ▶ Le patient est en relation avec son entourage, sa famille, les équipes soignantes et médicales,
- ▶ D'où l'importance de connaître les rouages des mécanismes psychiques des dynamiques relationnelles.

Vignette clinique (1)

Mme D. âgée de 63 ans est hospitalisée dans un service de médecine post-urgences après un AVP grave dans lequel sa sœur, dont elle était extrêmement proche, est malheureusement décédée.

Après une nette amélioration de son état, le médecin et l'équipe l'informe des circonstances de l'accident et du décès de sa sœur.

Quelques jours après cette annonce, le psychologue rencontre Mme D. pour évaluer son état psychique et échanger autour de l'annonce récente.

Lors de l'entretien, la patiente demande si elle peut voir sa sœur qui était avec elle. Le psychologue lui raconte à nouveau les circonstances de l'accident. A la fin du récit, Mme D. dit au psychologue : « Mais ma sœur va bien, elle aussi est à l'hôpital ? »

Le déni

Action de refuser la réalité d'une perception vécue comme dangereuse ou douloureuse pour la personne

« *Réalité inentendable, inintégrable et indicible* »

Vignette clinique (2)

Melle Y., âgée de 31 ans est atteinte d'un cancer du colon avec des métastases osseuses et du péritoine. L'oncologue l'informe de l'arrêt des traitements curatifs et lui propose un accompagnement par l'équipe mobile de soins palliatifs.

Elle rencontre le médecin et le psychologue de l'EMSP et leur dit d'emblée : « Bon je sais que je vais mourir, mais ça ne me fait pas peur, je ne suis pas en souffrance psychologique ». Tout l'entretien se réalise autour de ses douleurs physiques et Melle Y. ne s'adresse qu'au médecin, sans jamais regarder le psychologue. Lorsque l'entretien touche à sa fin, elle croise le regard du psychologue, le fixe quelques secondes sans mot dire puis pleure et s'effondre sur son lit. L'entretien se poursuit et Melle Y. parvient à exprimer sa terreur de la mort.

La dénégation

Refus pour la personne de reconnaître des pensées,
des désirs ou une expérience pénible.

*« Réalité entendue, intégrée partiellement et
énoncée par la négation »*

Vignette clinique (3)

M.P., âgé de 51 ans, est atteint d'un cancer du cardia multi-métastatiques. Il est arrivé à l'USP depuis 2 jours en phase palliative symptomatique. Il est père de trois enfants âgés de 7, 9 et 14 ans.

Lors de la rencontre avec le psychologue, M. P. a le faciès tendu, les larmes aux yeux. Il verbalise spontanément sa peur d'être arrivé dans le service : « *Je sais ce que ça veut dire d'être ici, je vais mourir, jusqu'ici je ne voulais pas me l'avouer mais je vais mourir très vite* ».

Il pleure quelques instants, garde un temps de silence puis reprend la parole : « *Aux prochaines vacances scolaires, avec ma femme, nous allons emmener les enfants au ski, ils n'y sont jamais allé, ça va faire du bien... Et puis, cet été on ira en Espagne je pense* ».

Le clivage

Action de séparation, de division du moi de la personne dans le but de maîtriser l'angoisse par deux réactions simultanées et opposées, l'une cherchant la satisfaction, l'autre tient compte d'une réalité menaçante.

Quelques autres exemples

- ▶ L'isolation
- ▶ Le déplacement
- ▶ La régression
- ▶ La projection agressive
- ▶ La maîtrise
- ▶ La sublimation

Leurs buts

- ▶ Temporiser avant d'affronter l'inévitable réalité
- ▶ Véritables « amortisseurs »
- ▶ Adaptation qui permet l'aménagement d'un temps de latence indispensable
- ▶ Si fragilisation par surcroît de souffrance et arrivée effraction trop brusque de la réalité

Que faire de ces défenses une fois décelées?

- ▶ Les respecter sans jugement de valeur.
- ▶ Ecouter le vécu et les perceptions de la personne malade.
- ▶ Admettre l'existence d'une autre réalité que celle de la science
- ▶ Laisser la personne cheminer tout en la soutenant

Tous ces mécanismes de défense

- ▶ Peuvent blesser l'entourage en plongeant soignants et famille dans le désarroi et l'incompréhension,
- ▶ Se construisent
 - Dans notre rapport à l'autre : dans la nature de notre attachement aux personnes et aux objets,
 - Dans notre capacité à contenir l'angoisse de la séparation,
 - Dans notre aptitude à dépasser les pertes, à élaborer un deuil.

4° Le deuil

- ▶ Le deuil : « Etat affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé » (Bacqué, Hanus, 2020),
- ▶ Le deuil désigne aussi **une période**, celle de la douleur et du chagrin,
- ▶ Plusieurs sens au mot deuil mais qui signalent toujours **une perte** pour une personne,
- ▶ **Le travail de deuil** est le processus psychique qui permettra à la personne d'aller vers un soulagement psychologique après la perte,
- ▶ La fin du travail de deuil est singulière et difficile à définir mais peut être évoquée quand la personne peut parler du défunt, regarder des photos, écouter de la musique... sans s'effondrer.
- ▶ Le travail de deuil, ce n'est pas « faire son deuil » et oublier la personne.

Le deuil et les pertes

- ▶ Patient : deuil de ses projets, de son autonomie, de sa place dans la famille, de son statut,
- ▶ Proches : deuil de l'autre, du lien, de la place qu'il avait, deuil de ce qu'on était pour lui,
- ▶ Equipe : deuil de la guérison, de la mort idéale, d'un idéal de soin, du patient.

Les phases du deuil normal (Bacqué, Hanus, 2020)

- ▶ La sidération : état de choc ou blocage somato-psychique,
 - Affects anesthésiés, organisme paralysé, prostration, mutisme, effondrement...
- ▶ Les comportements de recherche et de régression,
 - Cris , appel, rêves, obnubilation, parfois sentiment d'entendre une voix, sentir une odeur, retour en arrière encore possible dans l'imaginaire...
- ▶ L'agressivité et la colère,
- ▶ L'expression du chagrin (Etat dépressif, tristesse, insomnie...),
- ▶ Terminaison du travail de deuil, forme d'acceptation qui se met en place, mais résurgence de la souffrance possible.

Etapes inconscientes du travail de deuil

- ▶ Mise en représentation : quand le mot « mort » est prononcé, utilisation de l'imparfait (j'aimais bien me balader avec elle/lui...),
- ▶ Symbolisation : début avec les rites funéraires,
- ▶ Mentalisation : évocation de son histoire avec le défunt sans être submergé par l'émotion

Différents types de deuils

- ▶ Deuil normal
- ▶ Deuils compliqués (différé, inhibé, chronique, dépression majeure),
- ▶ Deuil pathologique :
 - maladie mentale ou physique ou comportement nocif (addiction)
- ▶ Deuil traumatique
 - dépression grave peu mentalisée, angoisse ++ face à la séparation

Attention

- ▶ Pré-deuil : « préparation » à la perte (séparation)
- ▶ Deuil anticipé : comme si le proche était déjà décédé

5° L'accompagnement de la famille et des enfants

- ▶ Faciliter les échanges entre le patient et ses proches,
- ▶ Préserver et respecter le rôle et la place de l'entourage,
- ▶ Les informer régulièrement de l'évolution de la maladie,
- ▶ Les intégrer le plus possible dans la démarche de soin,
- ▶ Prévenir le risque d'épuisement,
- ▶ Repérer les difficultés sociales,
- ▶ Tenir compte des spécificités liées à l'ethnie, la culture,
- ▶ Informer sur le suivi de deuil et les associations disponibles,
- ▶ Difficulté à trouver leur place au sein de la prise en charge,
- ▶ Proposer un accompagnement des enfants.

Plusieurs difficultés pour les proches :

- ▶ Un double mouvement entre **arrachement des liens** et **défense / culpabilité** face à cet arrachement.
- ▶ La complexité que revêt le fait de se séparer de quelqu'un qui est encore là : Comment investir ce temps ou cet **entre deux** : entre la vie présente et la mort annoncée ?

Comment accompagner la famille ?

- ▶ Favoriser pour chaque membre de la famille la possibilité d'un travail psychique : **Entre espoir et renoncement,**
- ▶ Favoriser la parole au sujet de la maladie et de ses conséquences,
- ▶ Favoriser le dialogue entre l'enfant et sa famille au sujet de la maladie,
- ▶ Il est souhaitable, quand cela est possible, que l'enfant apprenne la maladie à l'initiative des parents. Le rôle des professionnels de santé n'est pas d'annoncer la maladie, mais **d'accompagner les parents dans le dialogue avec leurs enfants.**

Permettre à l'enfant de s'autoriser à parler de la maladie

- ▶ Expliquer aux enfants que l'équipe soignante va tout mettre en œuvre pour soigner son parent,
- ▶ Les enfants peuvent entendre, savoir et comprendre, à condition d'être accompagnés et soutenus de façon adaptée,
- ▶ Expliquer aux enfants qu'ils peuvent trouver un adulte disponible (entourage, soignants,...) s'ils ont besoin de parler ou de poser des questions,
- ▶ Eviter quelques maladresses :
 - ▶ La promesse d'une guérison,
 - ▶ Oublier d'informer les enfants de l'évolution de la maladie et des traitements,
 - ▶ Eviter de transformer la maladie en secret et les inviter à partager leurs émotions.

Conseils et repères à donner à la famille

- ▶ Rassurer les enfants sur le fait que les autres membres de la famille sont en bonne santé,
- ▶ Maintenir si possible une continuité de la vie familiale et des activités habituelles (sport, loisirs le mercredi...),
- ▶ Favoriser les contacts entre l'enfant et son parent malade (visites, webcam...),
- ▶ Veiller à offrir à l'enfant un espace de dialogue à propos de ce qu'il vit,
- ▶ Informer l'établissement scolaire de la situation particulière de l'enfant.

Quand la maladie évolue vers la fin de vie

- ▶ N'évoquer avec l'enfant que ce qui est connu et compris par le parent malade et la famille,
- ▶ Préciser à l'enfant que l'on ne guérira pas la maladie, mais que les soignants continuent à chercher des solutions et à s'occuper du parent malade,
- ▶ Evoquer avec l'enfant la possibilité d'une mort à venir.
- ▶ En cas de phase terminale :
 - ▶ Partir des dires de l'enfant et de sa compréhension,
 - ▶ Informer l'enfant de l'aggravation
 - ▶ Expliquer avec des mots simples que tout a été fait pour essayer de vaincre la maladie mais que les traitements ne l'ont pas permis,
 - ▶ Que les médecins disent qu'il n'y a plus de traitement possible et que le parent va mourir mais on ne sait pas quand.

Parler de la mort avec les enfants

Chez l'adulte, la question de la mort est difficile à aborder et cette difficulté est souvent projetée sur l'enfant.

« Dans le temps d'une dizaine d'années, il y a toujours un être (parent, ami, proche, voisin, animal domestique...) qui va mourir [...] Un enfant qui n'a pas rencontré la mort est un enfant dont les parents ont vraisemblablement tout fait pour l'écartier de lui et le priver, croyant bien faire, de cette confrontation essentielle » (Bacqué, Hanus, 2020).

Perception de la mort chez les enfants

- ▶ De 0 à 4 ans : La notion de mort n'est pas assimilable pour l'enfant, en revanche, il peut ressentir la tristesse et la peine de son entourage,
- ▶ De 4 à 7 ans : Début de représentation. La mort n'est pas naturelle et réversible (on se tue pour de faux), elle peut être contagieuse. Personnification de la mort (squelettes, fantômes...),
- ▶ Au-delà de 7 ans : Prise de conscience des notions universelle et irréversible de la mort,
- ▶ A l'adolescence : La mort s'inscrit dans une conception proche de celle de l'adulte mais s'y ajoute la spécificité des problématiques adolescentes.

Les choses à dire à un enfant

- ▶ La vérité : dite avec des mots simples,
- ▶ Le mot mort. Eviter les mots tels que « parti(e) » ou « endormi(e) »...,
- ▶ Qu'ils ne sont pas responsable de la mort du parent (pensée magique : tout se qui se passe autour de lui vient de son fait),
- ▶ Que le reste de la famille n'est pas en danger de mort,
- ▶ Que tous les membres de la famille, parents et enfants, continueront à aimer dans leur cœur la personne défunte, sans jamais l'oublier,
- ▶ Que l'on continuera à partager des souvenirs du défunt en famille (diminue le risque de culpabilité de l'enfant).

La cérémonie

- ▶ Parler avec les enfants de la cérémonie et de leur désir d'y participer ou pas,
- ▶ Importance des rituels et du partage émotionnel pour le processus de symbolisation et d'intégration de l'enfant.

Merci pour votre attention