
Marie de Hennezel • Psychologue • Psychanalyste • Auteure • Paris •
Courriel : marie.de-hennezel@sante.gouv.fr •

Le rôle du psychologue en soins palliatifs

Marie de Hennezel

En France, la fin de vie est désormais parfaitement encadrée par la loi et les textes réglementaires. Ceux-ci affirment que les soins d'accompagnement – rendus obligatoires par la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, le plan Cancer (2003) et la récente loi du 22 avril 2005 « droits des malades et fin de vie » – comprennent une prise en charge psychologique du malade et de sa famille ainsi que le soutien de l'équipe qui doit pouvoir exprimer ses réactions devant la mort de ses malades et en assumer le deuil.

Bien que le cahier des charges des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles et des réseaux prévoit un poste de psychologue et que le plan Cancer prévoit une augmentation sensible de ces postes dans les services d'oncologie, le hiatus reste grand entre la demande des services concernés par la fin de vie – pas seulement l'oncologie, mais la gériatrie, la réanimation, les urgences, tout le secteur des soins à domicile – et l'absence de psychologues sur le terrain.

Certes, l'accompagnement d'une personne en fin de vie relève d'une démarche pluridisciplinaire d'équipe, chacun prenant sa part de cet accompagnement. Mais, dans les faits, en France, les travailleurs sociaux et les soignants n'ont pas reçu une formation initiale suffisante en psychologie et ils ne sont pas convenablement soutenus pour faire face aux fins de vie complexes. C'est pourquoi j'ai consacré une part importante du rapport « Fin de vie, le devoir d'accompagnement », remis au ministre de la Santé en octobre 2003, à cette nécessaire reconnaissance de la spécificité du rôle du psychologue dans le contexte de la fin de vie.

Ayant travaillé moi-même une dizaine d'années comme psychologue au sein d'une unité de soins palliatifs^a, je suis convaincue que la démarche d'accompagnement dans un service qui vit quotidiennement la mort de ses patients, comme à domicile, ne peut se mettre en place et se développer sans la collaboration d'un ou d'une psychologue suffisamment présent dans le service.

On oppose souvent des raisons de contraintes budgétaires chaque fois qu'un poste de psychologue est réclamé par les services.

Je me demande si la raison n'est pas plus profonde : il y a dans notre société un certain mépris de l'humain, une valorisation excessive de la technique. Embaucher quelqu'un qui va « simplement » s'asseoir, écouter, permettre à un groupe de partager ses émotions, ce n'est ni rentable ni valorisant. C'est considéré comme un luxe inutile, non pas comme une nécessité.

Rôle du psychologue auprès du malade et de ses proches

La spécificité du psychologue, dans une équipe pluridisciplinaire, est d'être particulièrement attentif à la prise en considération de la dimension psychique, subjective et relationnelle de la prise en charge globale de la personne souffrante. Par sa formation et son écoute, il doit contribuer à l'expression des émotions et à leur apaisement. Mieux que personne, il peut contribuer à la diminution de l'angoisse engendrée par l'approche de la mort.

« Lorsque l'on reprend dans les récits des différentes interventions des psychologues, il ressort que l'objectif général de leur action est de gérer les émotions, c'est-à-dire de soulager la souffrance psychique et de contenir la violence symbolique qui sont à l'origine de nombreuses demandes.

Par la verbalisation, il s'agit de favoriser une certaine acceptation de la mort à venir en écoutant la souffrance, en apaisant les tensions et en jugulant les crises¹. »

Le pari de l'accompagnement repose sur la constatation que la dégradation physique et biologique ne s'accompagne pas nécessairement d'une dégradation psychique.

a. La première Unité de soins palliatifs créée en 1987 à l'ancien Hôpital universitaire de Paris (France).

Le temps du mourir peut être un temps de grande intensité psychique et de forte demande relationnelle.

J'évoque souvent à ce propos le travail théorique du psychanalyste Michel de M'Uzan, intitulé « Le travail du trépas »². Il est question de cette « dernière tâche » par laquelle celui qui va mourir tente « de se mettre complètement au monde avant de disparaître ». Une métaphore pour désigner l'effort de la personne en fin de vie pour se mettre en paix avec elle-même, avec les autres, pour prendre congé, transmettre quelque chose de son expérience de vie.

C'est au psychologue qu'il revient de rappeler à chacun, soignant ou proche, que l'être humain se caractérise par son inachèvement, ce qui l'ouvre à tous les possibles.

Par son regard, le psychologue peut aider les proches ou l'équipe à donner de la valeur à ce temps du mourir. C'est justement parce que son univers se rétrécit, que ses jours sont comptés que les derniers échanges, les mots qui restent possibles, les regards, la sensation d'une peau sur la peau, tout cela devient irremplaçable.

Prévention du deuil pathologique

Le vécu du deuil dépend en grande partie de la manière dont on a pu accompagner un proche, et tout ce qui a pu s'échanger avant la mort allège d'autant le poids du deuil.

Il aide l'équipe et la famille à mieux comprendre ce que vit la personne en fin de vie. Il peut donner des repères (les étapes du processus du mourir) aider à comprendre l'ambivalence des sentiments (le désir de vivre peut côtoyer le désir de mourir), les modes de défense utilisés, notamment une forme de déni qui côtoie une forme de lucidité : « Je sais que je vais mourir, mais je n'y crois pas. »

Proche des familles, il écoute leurs difficultés, leur ambivalence, leur propre cheminement relativement à la fin de vie d'un être cher. Il permet l'expression des émotions, même violentes. Il contribue ainsi à une communication plus apaisée. Il crée un lien, sert de médiateur.

Entendre et décoder la demande

Devant une demande de mort « Je veux mourir ! », « J'en ai assez ! » – exprimée par le patient, il aide l'équipe et la famille à entendre et décoder cette demande.

S'agit-il d'une douleur mal soulagée, du sentiment d'avoir perdu sa dignité, son identité, son utilité, d'une impossibilité d'accepter sa dépendance, d'une peur d'être un fardeau ou une source de souffrances pour les autres, du sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue et qu'elle a perdu son sens ?

Entendre cette souffrance, c'est comprendre qu'il y a des cas où la pensée de la mort fait du bien. Cela ne signifie pas qu'il faille répondre par un geste léthal. C'est prendre acte de ce désir de mourir, oser dire que cette demande de recevoir la mort dépasse le rôle de soignant, mais s'engager à ne pas abandonner. D'ailleurs, l'expérience montre que dans la grande majorité des cas, cette souffrance qui a pu se dire, qui a été entendue, reconnue, mais à laquelle on n'a pas obéi pour autant, s'apaise du seul fait de l'échange qui a eu lieu.

Car, « Lorsqu'il réclame que l'on hâte sa fin, (le mourant) trouve dans le même temps le moyen d'exprimer une tout autre demande, qu'il faut savoir déchiffrer. Profondément, le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation, à cet engagement réciproque qu'il propose presque secrètement, parfois à son insu, et dont va dépendre le déroulement de son travail du trépas³. »

Entendre cette demande de ne pas être abandonné est capital. Car c'est trop souvent le sentiment d'être abandonné par la médecine, par la société, par les siens, qui est à la racine du désespoir qui conduit à demander la mort.

« Que se passe-t-il lorsque le mourant, qui a des antennes particulièrement fines, sent que les autres l'ont déjà enterré, que ceux qu'il aime, et qui se tiennent effrayés et mal à l'aise au chevet de son lit, se sont déjà retirés ? Alors de déception, de honte, de lassitude, sa demande d'amour va se charger de haine, et il va se replier sur lui-même, rompre la communication ou bien demander la mort⁴. »

Rôle du psychologue auprès des équipes soignantes

La souffrance des soignants a été étudiée depuis une vingtaine d'années, et le concept d'épuisement professionnel (*burn-out*) rend compte de cette réalité chez des soignants qui affrontent en permanence la mort. Celle-ci renvoie chacun à une question sans réponse. Il est donc naturel d'être démuni, vulnérable, angoissé devant la mort.

C'est le déni de cette souffrance naturelle – propre à l'humain – dans un monde où la toute-puissance médicale et la maîtrise des situations sont la règle qui engendre une usure chez les soignants. Ceux-ci souffrent d'un sentiment d'échec et d'impuissance qui favorise les comportements de fuite ou, au contraire, d'obstination déraisonnable. Que faire? Que dire? Comment communiquer, faire face à l'angoisse des patients et de leur famille?

Une enquête américaine, publiée dans le *British Medical Journal* le 26 juillet 2003, réalisée auprès de médecins qui ont récemment assisté à la mort d'un malade, révèle que pour 70 % des médecins, le fait d'avoir accompagné correctement un malade en fin de vie jusqu'à sa mort est associé à un sentiment de devoir accompli. Par ailleurs, 31 % des médecins disent avoir ressenti une forte émotion au moment du décès, et 23 % sont très atteints par la mort de leur malade. Dans tous les cas, dans les heures qui suivent le décès, ils se sentent tristes en pensant au malade (88 %), et certains même un peu hébétés (45 %).

Cette enquête, la première du genre, confirme bien que l'ensemble des professionnels de la santé (médecins compris) peuvent être affectés par la mort d'un patient. Ils ont besoin d'être eux aussi accompagnés, et c'est le rôle du psychologue d'organiser cet accompagnement, de leur donner des repères pour mieux penser leur pratique.

Valorisation des soignants dans leur capacité à accompagner

Les soignants – sans doute parce qu'ils ne sont pas suffisamment formés, ni valorisés dans la dimension humaine du soin – ont souvent le sentiment de ne pas être à la hauteur des besoins d'une personne en fin de vie. Ils ignorent que

par leur manière d'être, le tact de leurs gestes, leur présence chaleureuse et attentive ils donnent l'essentiel, c'est-à-dire l'humain.

Le psychologue a pour mission d'encourager les soignants à manifester l'attention et la considération dont la personne a besoin pour retrouver une certaine estime de soi. Nous savons à quel point le narcissisme d'une personne en fin de vie peut être mis à rude épreuve. Lorsqu'on est atteint dans son corps, on est atteint dans son identité. La perte d'estime de soi engendre des fins de vie mélancoliques, assorties de fréquentes demandes d'en finir.

Comme le souligne Joseph Kessel dans *Les cavaliers*: « Quelqu'un existait qui pouvait prendre soin de son corps et de sa misère sans qu'il éprouvât de honte pour lui-même ou de haine pour le témoin, le désir de mourir ou de tuer. »

Reconnaissance du bénéfice mutuel d'un accompagnement

Un accompagnement de qualité apporte autant à celui qui le donne qu'à celui qui le reçoit.

Cette réciprocité doit être reconnue au sein d'une équipe. Elle participe à son équilibre. Le psychologue peut y contribuer de manière significative.

« Tôt ou tard, tous ceux qui assistent les mourants découvrent face à leur endurance et à leur courage et souvent même à leur humour, qu'ils reçoivent plus qu'ils ne donnent. Cela, nous devons le leur dire : ils nous apprennent à être de plus en plus humains. » *Cecily Saunders*

Processus de deuil de l'équipe

Les soignants qui affrontent régulièrement la mort de leurs patients ont besoin d'un « rituel laïc de deuil » pour pouvoir faire le deuil des uns et continuer à soigner les autres.

Les équipes des unités de soins palliatifs ont pris l'habitude d'une réunion hebdomadaire ou mensuelle au cours de laquelle sont évoquées toutes les personnes décédées dans la semaine ou dans le mois. Cette réunion offre aux

soignants la possibilité d'exprimer ce qu'ils ont vécu (les difficultés, mais aussi les joies) au cours de cet accompagnement. C'est un moment d'émotion partagée, de gravité devant la mort, où l'on se souvient du malade que l'on a soigné et accompagné, et qui a peut-être changé quelque chose dans la vie de chacun.

Modalités d'intervention

Ses modalités d'intervention varient en fonction de sa personnalité et de la culture de l'équipe. Plusieurs formes sont possibles.

Soutien informel

Intégré à l'équipe soignante, à mi-temps ou à temps plein, le psychologue voit les patients et les familles, assiste à toutes les réunions pluridisciplinaires. Par sa présence au sein de l'équipe et la qualité de ses relations avec ses membres, le psychologue qui est garant de la subjectivité des uns et des autres dans cet univers technique et « sans âme » peut transmettre peu à peu une certaine façon « d'être » et d'écouter, de prendre du recul tout en restant présent.

Il diffuse son « savoir », par ses interventions au cours des réunions de transmission ou des pauses-café, soutient ses collègues par sa présence et son écoute, en s'adaptant à la demande. Il crée un lien au sein de l'équipe, facilite la communication interne et la communication avec le patient et sa famille.

Ce soutien informel est compatible avec une vacation confiée à un intervenant extérieur à l'institution, généralement un psychanalyste, qui vient une fois par semaine ou tous les quinze jours pour écouter la souffrance des soignants.

Soutien plus structuré

Il organise des réunions fixes – groupes de parole sur un modèle psychanalytique, séances de débriefage – planifiées d'avance.

L'objectif est de permettre aux soignants d'exprimer ce qu'ils vivent, de mettre les émotions en mots, ce qui permet de les contenir, de les élaborer et de travailler avec elles au lieu de les refouler.

Nous avons rappelé plus haut que vivre la souffrance des personnes en fin de vie ou celle des proches n'est pas sans impact sur les soignants. Lorsqu'il y a suffisamment de respect réciproque et de non-jugement, bref, quand un climat de confiance existe, ces rencontres peuvent être l'occasion d'exprimer son angoisse et de la dépasser.

Un certain nombre d'obstacles, cependant, s'opposent au bon fonctionnement de ces groupes, notamment l'absence des médecins qui n'aiment pas ces « déballages affectifs », et donc ne participent pas à ces réunions. Dans un service dans lequel la hiérarchie pèse lourd, la parole est quasiment gelée ou bien elle tourne au règlement de compte interne, ce qui n'est pas le but de ces groupes de parole.

Leur existence et leur succès dans certaines unités tiennent à l'attitude du chef de service ou du cadre infirmier. Lorsqu'ils sont favorables à ces groupes, qu'ils y participent eux-mêmes, que l'animateur est suffisamment compétent pour garantir la confidentialité et protéger la parole exprimée au sein du personnel concerné, il arrive que ces groupes de parole soient le lieu où s'élabore une véritable culture du service. On peut alors y aborder des questions intimes comme le rapport à la question de la mort et du deuil. On apprend qu'on peut être un soignant vulnérable, et que c'est cette vulnérabilité qui humanise.

Le psychologue peut aussi proposer des groupes de travail sur un thème théorique – donner des points de repère pour penser sa pratique – avec un travail pratique à la clé. Ces jeux de rôle ou mises en situation permettent au soignant, en s'identifiant au malade le temps de l'exercice, de mieux sentir ce dont ce dernier a besoin et les stratégies de défense que le personnel soignant met en place par rapport à son malade.

Ainsi, il peut aider les soignants à trouver la « bonne distance » : comment rester proche, humain, sensible, éventuellement montrer que l'on est touché – on sait à quel point les malades comme les familles sont sensibles à cette mani-

festation d'humanité qui leur donne le sentiment d'être moins seuls – sans se perdre ni être détruit.

Cela suppose de travailler avec les soignants sur leurs stratégies d'évitement – la fuite, le déni, la pitié, le refuge derrière l'acte technique –, sur leur culpabilité qui peut entraîner une attitude contraphobique d'affectivité débordante, sur leur difficulté à faire le deuil d'une certaine toute-puissance – savoir dire : Je ne sais pas ou je ne peux pas – qui les tient éloignés des personnes en fin de vie.

Certains psychologues, en fonction des outils dont ils disposent, proposent aussi des séances de relaxation, de sophrologie, d'art-thérapie. L'objectif est d'aider les soignants à trouver leurs propres ressources.

En conclusion, l'enjeu d'une telle aide psychologique au sein d'une équipe n'est donc pas seulement de prévenir le syndrome d'épuisement professionnel des soignants, mais d'aider progressivement ces derniers et les proches à percevoir le bénéfice réciproque de tout accompagnement. La présence des psychologues contribue donc efficacement au développement de la culture de l'accompagnement.

Références bibliographiques

La présentation des références relève de l'auteur.

1. LERT, France, et Jean Christophe MINO. « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs à domicile », *Sciences sociales et santé*, vol. 21, n°1, mars 2003.
2. DE M'UZAN, Michel. *De l'art à la mort*, Gallimard, 1977.
3. DE M'UZAN, Michel, *op. cit.*
4. DE HENNEZEL, Marie. « Fin de vie : le devoir d'accompagnement », *La documentation française*, Paris, 2004, p. 99.