



# FIN DE VIE : ENTRE PUDEUR ET TABOU

RICHARD CLAUTIAUX

PSYCHOLOGUE ET SEXOLOGUE

SERVICE D'UROLOGIE / CHU-HOPITAUX DE ROUEN

MONASTÈRE SAINTE MARIE

MARTIN-EGLISE

2019

# INTRODUCTION



- Fin de vie dans le milieu de la santé actuellement...
  - Un dilemme entre 2 positions
  - Reflet d'une société qui se cherche entre empathie et principes
- MDD = projection, identifications...
- Pudeur : parce que l'on ne peut pas tout dire → éducation
- Tabou : parce que l'on ne nous en parle pas / peu...

# INTRODUCTION



- Que dire /penser de cette société qui voudrait contrôler la mort... nombreux exemples !
- Et à la fois, à qui cela fait peur...?
- Peur parce que cela touche à l'intime, à la pensée
- Au désir de mort → tabou ?
- Peut-être pas, mais en pratique = pas facile pour les équipes
  - → Demandent souvent l'avis du « psy »...

# INTRODUCTION



- Que faire face à la parole du patient qui évoque la mort ?
- Faire la différence entre :
  - Demande de mort = patient qui demande au soignant d'intervenir
    - → Utilise des verbes d'actions : donnez-moi... faites-moi...
  - Expression du désir de mort = patient qui chemine dans l'appréhension de la mort et de la façon dont il voudrait (ou pas) maîtriser sa propre fin
    - → Utilise des termes pour lui : j'ai pensé, j'ai voulu, j'ai pas osé (en parler, souvent)...

# INTRODUCTION



- Quelle place, quel temps, quel espace pour ces mots ?
- La peur de mourir et l'envie de mourir sont **souvent** les deux faces d'une même pièce
- Temps et société vont trop vite :
  - Quel temporalité pour la mort ?
  - Quel support pour l'agonie ?
- Confrontation insupportable au départ qui s'annonce...

# INTRODUCTION



- L'agonie offre une réalité redoutée, et redoutable...
- Elle fait peur ! « il souffre », « il est agité », « il se déshabille »...
- Ce moment avant le départ où le patient se défait de ... ce qu'il porte :
  - On naît seul, on meurt seul... même entouré
  - On naît nu, on meurt nu... même enveloppé
  - Quelle attention portée à la symbolique des gestes, des sons, des regards, et du départ...
- Dans une société qui a peur, et qui peine à gérer ses peurs

# INTRODUCTION

- Et que fait-on individuellement face à nos peurs...?
  - → on va voir le psy...
  - On se confie, on pose ses valises, on fait le bilan...
- Le bilan...
  - Plusieurs façons de le faire
  - Plusieurs fonctions : pardon, auto-réhabilitation (remplacement de la confession / sacrements), recherche d'une ultime satisfaction...
- Pour partir en paix... si on le peut...



# FACE AUX PATIENTS



- Entendre la détresse de l'angoisse de mort...
  - Doit-on y répondre ? Médiquer ?
  - Écouter ? Soutenir ?
  - Calfeutrer ? Contenir ?
- Entendre l'envie de vivre a fond le « droit à disposer de son corps » ...
- ➔ mais est-ce réellement possible ?



# FACE AUX PATIENTS



- Le patient nous élit...
  - Pour lui, celui à qui il va se confier est celui qu'il a choisit, élu...
  - Nécessite la mise en place d'une confiance spécifique
- Le soignant prend alors une place spécifique
  - Celle dont il ne faudrait pas se dérober, ne pas fuir...
- Mais est-on prêt à affronter l'autre à ce moment (est-on disponible) ?

# FACE AUX PATIENTS



- Le soignant porte la prophétie
  - → Prophétie = violente assignation à un destin.
- **La parole du Soignant oublie souvent sa propre portée.**
  - Il porte l'assignation à la prophétie lorsqu'il donne une parole au patient.
- Dire au patient, ce n'est pas seulement lui donner une information, **c'est aussi écrire à sa place une part de son existence à venir** = le faire vivre en tant que sujet devient alors indispensable
- **Cela ne peut pas être banalisé!**

# FACE AUX PATIENTS



- Que faire face à l'expression du désir de mort ?
  - Appeler le psychiatre ? Ignorer ? Banaliser ?
  - Ne rien dire et espérer qu'il ne passe pas à l'acte ?
- Cette situation interroge profondément la notion même du :
  - « droit à chacun de disposer de son corps »
- Nous pouvons faire ce que nous voulons de ce corps :
  - Tatouage, auto-mutilations, drogues, etc...
- Mais abrégé une vie de souffrances, se donner la mort...

# FACE AUX PATIENTS



- Plus grand tabou de la médecine actuelle ?
  - → Se donner la mort apparaîtrait comme un acte « anti-constitutionnel »
  - Impose à chacun de prévenir ces situations...
- Mais à quel prix pour les patients ?
  - A-t-on les moyens de les accompagner humainement, et pas seulement médicalement ?
  - Ex : patiente qui fait des T.A. à répétition ?
- Quel cadre pour les patients en fin de vie ?

# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Quelle pudeur pour quel discours ?
- Ex : Mr PITAN Et Mr PATIN

# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Que dire à ces patients ? Qu'ils n'ont pas le droit ?
  - Ils le savent très bien...
- Pose la question du droit humain = reconnu, intériorisé, (objet d'un surmoi bien construit ?)
- Ou alors le droit personnel / individuel est il supérieur (hypertrophie du moi)
- → Se pose la question de la structuration psychique de l'individu...
- Mais tant qu'il n'est pas passé à l'acte, quoi dire, quoi faire ?

# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE

- Toujours prendre le temps d'écouter cette envie de mort
- → travailler sur la temporalité et l'émergence de cette demande :
  - Souffrance ponctuelle, reflet d'une angoisse montante ou ponctuelle
  - Autodéterminisme, militantisme de vie, mythologie personnelle de la vie et de la mort
- → puis Travail sur l'entourage = présent, informé, complice ou victime ?
- → puis travail sur les symptômes de fin de vie... Anticiper la peur de la fin = équipe pluridisciplinaire (EMSP?)
- Permet d'introduire les Directives Anticipées → souvent une bonne réponse



# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Directives anticipées qui permettent de répondre à des objectifs clairs
  - Et en parallèle : vertu apaisante formidable !
- Puis nécessité parfois de travailler sur la prise de conscience que la mort peut avoir sur les autres (famille, entourage)
- Et particulièrement la mort violente = le suicide est toujours une mort violente
  - Acte ultime contre soi : n'est pas suicidant qui veut...
  - Travail sur le lien et la souffrance des proches.



# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Travail sur les souffrances projetés du patient sur son entourage :
  - « je leur cause de la peine », « a cause de moi ils souffrent », « ils ont a subir ma maladie et mon comportement » → et « ils doivent en souffrir »
- Abord des cercles relationnels et de l'équilibre entre
  - Attachement et capacités de mise à distance / MDD.
- Aider le patient à relativiser, c'est à la fois l'aider à se sentir moins responsable de tout, et à la fois le rendre important aux yeux de ceux qui comptent pour lui
- Impératif de prendre le **temps** de cet accompagnement... **encore!**

# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Parler aux familles
- C'est leur expliquer ce qu'il se passe :
  - La fin de vie
  - Les attitudes des patients
  - Des soignants
  - Et ce qu'il va se passer pour eux aussi
- Informer les patients leur permet d'avoir un peu de sentiment de contrôle :
  - Nous n'avons pas besoin de plus, mais il faut du temps!!

# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Parler aux familles
- Que doit-on leur dire ?
  - Position prise = la transparence
  - Car assez de tabous au sein du monde hospitalier, et des familles
  - Les tabous créent du symptôme
- Tabou → secret de famille → comportements inconscients → vides éducatifs → symptômes à la 3<sup>ème</sup> génération...

# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Parler aux familles
- Mais pour pouvoir dire à l'Autre, il faut d'abord écouter :
  - Leur vie, leur histoire
  - Leurs souffrances, leurs peurs, leurs angoisses
- Écouter leur MDD pour pouvoir s'adapter
- ➔ nous n'avons pas à briser les MDD des patients !
- Cela les protège d'angoisses trop fortes qu'ils ne pourraient peut-être pas gérer...

# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Parler aux familles
- Ensuite leur expliquer...
- Selon eux, selon leur désir d'entendre ou pas
- Prendre le **temps**, se donner un cadre et un temps
  - Y revenir à **différents moments = le temps psychique est différent pour chacun !**
- Faire reformuler...
- Et respecter les silences...

# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE

- Parler aux familles
- La dérive de l'absence de parole :
  - Une famille qui n'arrive pas à mettre de sens
  - Vont se questionner entre eux, « naïfs »...
  - Donc à la recherche de principes, projetés de leur propre souffrance
    - « Je souffre, donc il souffre, donc il faut l'aider à partir »
  - Et ensuite de rechercher du soutien auprès des soignants, des médecins
  - Au risque de finir par vouloir imposer cette finitude = demande d'Euthanasie



# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Parler aux familles
- Sans parole, la temporalité va alors se trouver chamboulée, avec le cadre et la relation
  - Fréquence de la dérive agressive des familles
  - L'augmentation de la souffrance fait monter la pression psychologique
  - Les demandes auprès des soignants vont être plus pressentes
- Les demandes en boucles et les sollicitations envers les médecins va entraîner un conflit dont l'enjeu devient le pouvoir et non plus le soin...

# EXPÉRIENCE DE PSYCHOLOGUE



- Parler aux familles
- La réaction qui suit souvent est l’emballement des sollicitations = pressions psychologiques permanentes sur tout...
  - Et auprès des médecins également
  - → qui va se questionner (projection de culpabilité de la famille : « je fais souffrir le patient » ?
  - Au risque de se remettre en question +++
- Quelle éthique ? Quelle déontologie ? Quelle morale ? Quel devoir ? Quelle décision ? → les médecins se sentent parfois trop isolés dans l’exercice du pouvoir décisionnel = responsabilité médicale, juridique, sociale...



# FACE À L'INSTITUTION



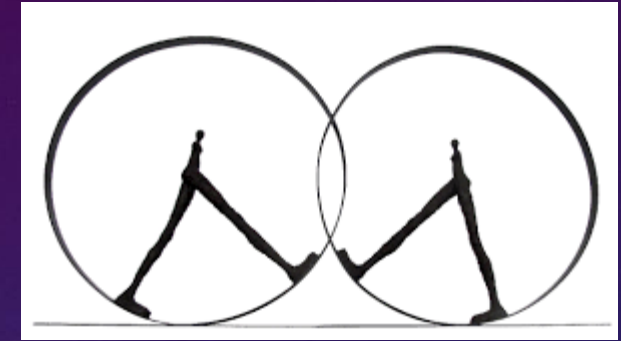
- Quelle position face au maintien de la vie, ou l'arrêt des soins ?
  - Question : quelle est la collégialité ?
  - Médico-médicale ou médico-soignante ?
- ➔ donne deux types d'organisations de prise de décisions différentes.
- La situation qui met les soignants en difficultés c'est quand :
  - Ils ne sont pas consultés pour recueillir leur évaluation clinique\*
  - Ils doivent exécuter une procédure qu'ils ne comprennent pas ou qui semble tout a fait en opposition avec leurs observations
  - Quand l'affectivité à pris plus de place que l'on ne pensait...

# FACE À L'INSTITUTION



- Les soignants connaissent globalement plutôt bien leurs possibilités et leurs limites
- Malheureusement, les limites imposées par les moyens institutionnels génèrent de la frustration et du manque
  - Manque de temps, de personnels, de matériel
  - Frustration de connaître les principes mais de ne pas pouvoir les appliquer
- Ces tensions ne permettent pas aux soignants de faire leur métier sereinement
- Alors, a ce moment, la présence médicale est d'autant plus importante pour rassurer, pour encourager les équipes, pour écouter et pour aider à adapter les soins

# CONCLUSION



- Accompagner n'est pas facile si on ne se sent pas disponible pour soi (ou avec soi), et avec les autres
- Nécessite des temps de parole entre soignants, avec les médecins, et encadrés par des psychologues pour libérer la parole
- Le soignant, dans son humanité est pris entre deux feux :
  - Faire selon les moyens du bord, en tant que professionnel
  - Faire avec son cœur, dans une relation singulière à l'Autre

# CONCLUSION

- L'Autre, ce n'est pas soi...
- Mais l'Autre est comme moi
- Il / elle vit, respire, parle, souffre, se confie...
- Il / elle a besoin de sentir qu'il est sujet,
- Il / elle crée de l'attachement ou du rejet...
- Mais il / elle ne laisse jamais indifférent
- L'autre, c'est moi, c'est vous, c'est nous...
- Tant que nous serons des humains qui prenons en charge des humains





- Merci de votre attention