

**Prise en charge d'une personne démente en fin de vie et  
de sa famille : rôle d'une psychologue en service  
spécifique Alzheimer**

Jennifer Oliver

► **To cite this version:**

Jennifer Oliver. Prise en charge d'une personne démente en fin de vie et de sa famille : rôle d'une psychologue en service spécifique Alzheimer. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01250691

**HAL Id: dumas-01250691**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01250691>**

Submitted on 5 Jan 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Jennifer Oliver

Psychologue Clinicienne

**« Prise en charge d'une personne démente en fin de vie et de sa famille - Rôle d'une psychologue en service spécifique Alzheimer »**

**Récit de Situation Complexe Authentique**

D.U. Accompagnement et Fin de vie

2014/2015

Université Pierre et Marie Curie

Paris VI

Professeur Francis Bonnet

Docteur Véronique Blanchet

Docteur Yolaine Raffray

## Remerciements

Je souhaite remercier personnellement :

Le Docteur Véronique Blanchet et le Docteur Yolaine Raffray, pour la qualité de leur enseignement, et leur volonté d’emmener les professionnels dans une réflexion nouvelle,

Ma cadre de santé, Claire Caroli, qui m'a poussée à aller à la rencontre de nouveaux domaines, et a soutenu ma demande de formation,

Ma direction, pour avoir permis la réalisation de mon projet,

L'ensemble des intervenants de ce D.U., pour leur passion et leur humanité,

Mes collègues aides-soignantes et infirmières, pour l’enthousiasme dont elles font preuve dans leur travail auprès des résidents,

Ma mère, pour sa relecture et ses précieux conseils,

Mon mari, qui m'a une fois de plus encouragée et soutenue cette année, ainsi que ma petite fille,

Mes camarades Orléanaises, Manon et Séverine, avec qui j'ai partagé cette belle année de formation,

Et bien sûr, tous les résidents et les familles que j'ai rencontrés, qui ont partagé avec moi leurs émotions, leurs ressentis, et ont fait de moi le témoin de ces moments particuliers de leur vie. Merci à eux.

## SOMMAIRE

<b>I.</b>	Introduction .....	5
<b>II.</b>	Narration de la situation clinique.....	6
<b>III.</b>	Analyse de la situation.....	9
	<b>A.</b> Quels sont les problèmes que présente cette situation ? .....	9
	<b>B.</b> Quels sont les problèmes que me pose cette situation ?.....	10
	<b>C.</b> Problématique.....	11
<b>IV.</b>	Recherche documentaire.....	12
	<b>A.</b> Maltraitance .....	12
	1) Définition .....	12
	2) La démarche éthique pour prévenir la maltraitance dans le soin .....	13
	<b>B.</b> Alimentation .....	14
	1) Symbolique de l'alimentation.....	14
	2) L'alimentation comme traitement .....	15
	3) La limitation des traitements.....	16
	<b>C.</b> L'accompagnement des familles des patients en fin de vie.....	17
	1) Généralités .....	17
	2) La particularité des familles de patients déments .....	18
	<b>D.</b> Rôle et place du psychologue .....	19
	1) Le cadre d'exercice du psychologue .....	19
	2) Le psychologue face à la fin de vie.....	21
<b>V.</b>	Synthèse.....	22
<b>VI.</b>	Conclusion .....	24

« C'est contre cela que Laura protestait. Elle combattait pour les droits des vivants, contre les exigences injustifiées des morts. Car le visage qui disparaîtra demain sous la terre ou dans le feu n'appartient pas au futur mort, mais seulement aux vivants, qui sont affamés et ont besoin de manger les morts, leurs lettres, leurs biens, leurs photos, leurs anciennes amours, leurs secrets. »

Milan Kundera, L'Immortalité.

## **I.Introduction**

Psychologue depuis maintenant 4 ans, j'ai été formée à l'École des Psychologues Praticiens (Paris) où j'ai été diplômée avec l'option « psychologie médicale et éducation ». Mon mémoire de recherche portait sur l'impact du sevrage hospitalier chez les patients addicts, mais mon parcours a été émaillé de nombreux stages en maisons de retraite.

J'exerce aujourd'hui mes fonctions au sein d'un service spécifique Alzheimer (30 lits dédiés), et d'une Équipe Spécialisée Alzheimer, intervenant au domicile de personnes récemment diagnostiquées, afin de mettre en place des soins de réhabilitation cognitive.

Mon récit de situation complexe authentique se situe dans mon exercice en EHPAD où je remplis différentes missions. J'accompagne les résidents désorientés dans leur intégration au service et à la maison de retraite, sachant que les premiers temps sont particulièrement importants et peuvent conditionner tout le déroulement de leur séjour. Ensuite, j'accompagne certains d'entre eux en fonction de leurs difficultés et de la qualité de leurs remaniements psychiques confrontés à ce changement de vie. Une de mes missions les plus importantes est celle de l'accompagnement des familles. Je rencontre chaque famille systématiquement au cours du premier trimestre, puis leur propose d'autres rencontres si des difficultés sont observées ou verbalisées. Enfin, j'essaie d'accompagner les équipes soignantes dans la prise en charge des résidents.

La démarche de formation en accompagnement et fin de vie s'ancre sur un besoin fondamental de réfléchir à la fin de la vie des personnes que je rencontre.

Il me semble que l'évolution historique des maisons de retraite est très singulière et a amené une difficulté dans la manière de prendre en charge les résidents. De mouiroirs où les personnes au bout de leur vie dépérissaient, le plus souvent dans la solitude et trop souvent dans la violence, les établissements sont aujourd'hui des prestataires de services, encadrés par la loi 2002-2<sup>1</sup> visant à

---

<sup>1</sup> Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

éradiquer les comportements de maltraitance, en remettant les personnes en situation d'acteur de son « projet de vie ».

Et c'est sur ce tableau plein de promesses que survient « l'injonction » des directives anticipées.

Ainsi ces directives sont souvent négligées, remplies rapidement, voir même oubliées, pour d'évidentes raisons, me semble-t-il, d'évitement. Car comment s'occuper en même temps de la vie et de la mort de quelqu'un ?

Ce postulat, s'il n'est pas approfondi et réfléchi, ne peut aboutir qu'à un oubli de cet aspect important du travail de soignant en maison de retraite : les résidents vont mourir. Il est d'ailleurs intéressant pour moi de remarquer qu'il m'a fallu plusieurs semaines de D.U. pour admettre ma légitimité au sein de cette formation ; je pensais qu'il n'y avait pas de situations palliatives en EHPAD.

Mon récit de situation complexe authentique relate cette difficulté à envisager la mort à un niveau institutionnel, et à travailler en équipe lorsque la situation « dérape ».

## **II. Narration de la situation clinique**

Mme B. arrive dans le service en décembre 2012, alors âgée de 84 ans. C'est une femme souriante, très avancée dans la maladie d'Alzheimer, et non communicante. Lorsqu'elle intègre l'EPHAD, elle vient d'une autre maison de retraite dans laquelle elle aurait été abusée sexuellement.

Ces antécédents me sont rapportés par sa fille, Mme F. Dès nos premiers échanges, je suis troublée par le registre dans lequel elle s'exprime, gênée par les détails très intimes qu'elle me livre sur son intimité. Lorsque je la rencontre pour la première fois, elle vient de se faire opérer d'une tumeur au cerveau. Elle a de grandes difficultés à gérer l'émotion liée à l'entrée de sa mère en institution. Elle pleure sans cesse, se dit épuisée, répète qu'elle « *a été trépanée* ». Les entretiens sont difficiles à cadrer et durent parfois longtemps. J'apprends au cours des premières rencontres, qu'elle a sauvé sa mère de son frère, qui la dépouillait de tous ses biens, puis qu'elle

l'a hébergée chez elle où elle l'enfermait pour qu'elle « *ne se sauve pas* ». A ce moment je ne suis pas alertée par son discours.

Lors des soins, Mme B. est très raide à la mobilisation. Son histoire de vie permet, en réunion de synthèse, d'attribuer cette raideur à son passé traumatique. Elle n'est pas douloureuse mais se crispe lors de la toilette. Son faciès est souvent tendu, même lorsqu'elle sourit. Néanmoins, Mme B. s'acclimate bien à la Résidence ; elle est toujours très souriante, écoute beaucoup de musique et s'alimente bien. Durant le premier mois, elle gagne même en autonomie et parvient à s'alimenter un peu seule. Mme F. dira à ce sujet que « *c'est un miracle* » et sera étonnamment peu présente auprès de sa mère.

Mais le temps passe, et Mme F. reprend une importante place dans le service. Elle a tendance à malmener le cadre institutionnel, et des rappels au règlement de fonctionnement sont souvent nécessaires. Je la rencontre souvent pour différents motifs : elle enferme sa mère dans son logement, quitte le service sans avertir les soignants, accuse certains résidents de vouloir attenter à la pudeur de sa mère, dérobe des denrées dans le chariot repas, fait des cadeaux de valeur à certains personnels et en accuse d'autres de vols... J'observe une très grande discordance entre son comportement et ce qu'elle en dit. Elle a tendance à banaliser ses actes (enferme sa mère dans son logement pour "*la protéger* ») et à cliver les équipes.

Je me sens en difficulté face à cette femme chez qui je ne trouve aucune accroche afin de créer une alliance thérapeutique, elle ne présente presque jamais aux rencontres que nous prévoyons et est souvent évitante lorsqu'elle me voit dans le service.

Mme B. est hospitalisée en juin 2014 suite à un AVC ischémique. Suite à cela, des troubles de la déglutition apparaissent, elle se dénutrit, n'ouvre plus la bouche et commence à s'abîmer au plan cutané.

Mme F. assiste à chaque repas, force l'alimentation au risque de provoquer une fausse route et donne *per os* à Mme B. des "cellules souches" (qui sont en fait des gélules d'algues). Elle dit aux équipes soignantes qu'elle veut que sa mère "*vive jusqu'à 100 ans*", afin de perpétuer un roman familial sur les femmes de la famille, mais peut tout à fait me confier (en présence de sa mère), être prête à ce "*qu'elle parte*". Très clivée, je peux l'observer ouvrir de force la bouche de sa mère, et l'entendre dire qu'elle ne le fait pas.



La cadre de santé ainsi que le médecin coordonnateur reçoivent Mme F. afin de lui expliquer aussi clairement que possible l'état de santé de sa mère, ainsi que le pronostic. Je la rencontre le lendemain, afin d'évaluer la compréhension de ce qui lui a été dit, et la soutenir suite à cette annonce difficile. L'entretien tourne finalement autour de ses croyances (témoin de Jéhovah). Elle met à distance tout affect douloureux, me délivrant sa conception de l'au-delà et évitant le sujet de sa mère (« *Elle est tout sourire avec moi* »).

Mme B. est en phase terminale. Chaque mobilisation est douloureuse pour elle et les soins d'escarres très lourds. Le médecin traitant n'entre plus en contact avec nous depuis son retour d'hôpital, et les thérapeutiques comme les soins sont intégralement gérés par l'HAD.

Les IDE utilisent à chaque soin l'échelle ALGO+, dont le résultat oscille de 3/5 à 5/5. Au regard des items de l'échelle et compte tenu de l'attitude de Madame, il aurait été possible de lui attribuer un score de 2/5 dès l'entrée. L'évaluation de la douleur est donc peu pertinente. En tout cas, j'observe du côté de l'équipe soignante de la Résidence un manque de formation du côté de la prise en charge de la douleur, et du côté de l'HAD une difficulté à proposer de nouvelles thérapeutiques pour soulager cette dame visiblement très douloureuse mais ne pouvant s'exprimer sur cette douleur. L'absence de médecin traitant dans ce tableau est un point majeur.

Mme B. ne parvient pas à récupérer, ses escarres s'aggravent et des difficultés respiratoires s'ajoutent. Elle est installée au fauteuil une heure par jour, lorsque c'est possible. Malgré cela, Mme F. continue de l'alimenter de force lorsque personne n'est là pour le constater (les AS retrouvent fréquemment de la nourriture dans la bouche de Mme B.). Elle n'entend pas les différentes mises en garde qui lui sont faites par l'ensemble de l'équipe.

A ce moment, je suis sollicitée quasi-quotidiennement par les soignants, qui me demandent « *d'aller voir la fille de Mme B.* ». Cela me renvoie à un fort sentiment d'impuissance, en plus des difficultés que j'ai lorsque je suis en relation avec Mme F.

La veille de son décès, je vais dans le logement de Mme B. Elle est en phase agonique, avec de longues pauses respiratoires. Mme F. est présente. Elle m'explique que les râles sont liés à une grippe « *Je le sais, c'est ma mère* ». En parlant, elle met des coups dans le lit, perturbant ainsi le repos de Madame. Je suis de nouveau en difficulté face à ces passages à l'acte agressifs. Elle me

demande au même moment, et sur un ton très désaffecté comment se déroule une crémation. Au moment du décès de Mme B., sa fille est présente. Elle vient d'aller se chercher un sandwich.

Elle entre dans le poste de soin, et nous dit simplement « *Je crois qu'elle est morte* ».

Compte tenu du profil psychologique de Mme F, il est resté au sein de l'équipe une question suspendue : Mme B. a-t-elle succombé à une ultime fausse route après que sa fille soit revenue du fast-food avec des frites ?

Compte tenu de nos propres difficultés, nous n'avons pu penser la mort de cette résidente comme la suite normale à l'aggravation de son état de santé.

### **III. Analyse de la situation**

#### **A. Quels sont les problèmes que présente cette situation ?**

- Celui d'une alimentation contrainte sur une personne non communicante,
- Celui de la prise en compte d'un passé traumatique dans l'accompagnement du résident,
- Celui du rôle du cadre de santé face à une famille dysfonctionnante,
- Celui de la prise en charge des soins d'escarres lourds en maison de retraite non médicalisée,
- Celui de l'annonce du pronostic à la famille,
- Celui de l'évaluation de la douleur chez une personne non communicante.
- Celui de la coordination des soins en l'absence de médecin traitant.
- Celui de l'identification de l'évolution de la maladie et de ses différents états pour l'adaptation de l'accompagnement, et des traitements.

## **B. Quels sont les problèmes que me pose cette situation ?**

- Comment intégrer une famille à un service où l'accompagnement peut durer jusqu'à plusieurs années ? : Cette situation me questionne sur la façon dont le partenariat se met en place avec une nouvelle famille. Actuellement, une rencontre est proposée à la famille lors du premier trimestre de vie du résident dans l'institution. Lors de cette rencontre, nous évoquons le passé de la personne, le contexte d'entrée en résidence, et la manière dont ce déménagement est vécu par la famille, afin de mettre en lumière d'éventuelles difficultés relationnelles entre ladite famille et les équipes soignantes. Par la suite, les rencontres sont informelles (ou à la demande) et les insatisfactions sont relevées, sinon au cours de l'une de ces rencontres, par le biais du questionnaire annuel de satisfaction. La situation présentée permet de constater que cela n'est pas suffisant pour toutes les familles, et ne permet pas nécessairement d'établir une relation de confiance au long cours.
- Comment faire accepter à une famille ayant accompagné son parent à domicile de passer le relai à des professionnels sans qu'ils se sentent dépossédés de leur identité d'aidant ? : Dans cette situation, il est clair que Mme F. a certainement (et à un niveau inconscient) mal supporté les progrès de sa mère dans le service. Accompagnée par des professionnels veillant à lui laisser le plus d'autonomie possible, Mme B. est parvenue dans un premier temps à s'alimenter partiellement seule. Mme F. pu vivre cela comme une remise en question de la qualité de ce qu'elle faisait pour Mme B. à domicile, voire de son rôle de « bonne fille » si l'on en croit sa disparition du service dans les premiers temps.
- Doit-on chercher d'emblée à mettre en lumière la dynamique familiale et les éventuels mouvements agressifs, afin de prévenir les risques de maltraitance, qui persistent même une fois la personne entrée en institution ? : Lors de ma rencontre avec Mme F., il y avait dans son discours des éléments qui, avec le recul, auraient pu m'alerter sur sa dynamique relationnelle avec Mme B. Comment utiliser le matériel de ce premier entretien afin d'adapter l'accompagnement de la famille?

- Comment travailler avec une famille dont la structure psychique et les défenses mises en place freinent le bon accompagnement du résident ? : Certaines personnalités sont moins disponibles à l'échange, ou trop défensives pour qu'un simple entretien permette de faire évoluer une situation difficile. Même si, dans la grande majorité des cas, il est possible de trouver une manière de communiquer acceptable pour l'entourage, les situations où le référent familial fonctionne sur un mode peu compatible avec la maison de retraite arrivent parfois. Ce sont d'ailleurs souvent des personnes qui prennent une place importante dans les services de par leurs comportements « limites », ou les propos qu'elles tiennent. Dans tous ces cas, l'équipe soignante au sens large est comme paralysée, et il est excessivement compliqué de modifier la dynamique mise en place.
- Quel est le rôle du psychologue en institution face à une situation de maltraitance ? : Cette question concerne ici la maltraitance familiale, dans le cadre de l'EHPAD. Concernant les mauvais traitements infligés par des professionnels, des dispositifs permettent des signalements en interne (dans un premier temps) et il est relativement facile de se positionner. La difficulté de cette situation est qu'elle ne concerne pas une maltraitance « bruyante » (coups ou injures), mais un comportement limite infligé par un proche du résident.
- Comment répondre à la demande répétée des équipes, si le psychologue est lui-même dans l'impasse relationnelle ? : Cette question découle tout naturellement de la précédente. Si le psychologue ne parvient pas à clarifier son rôle, il ne sera pas en mesure de répondre aux différentes demandes qui lui sont faites, et de déterminer, mais aussi de communiquer ses limites aux collègues.

### **C. Problématique**

La situation clinique énoncée soulève donc plusieurs questionnements. Néanmoins, il m'a semblé que le plus urgent pour ma pratique était d'explorer la problématique suivante : **Quelle est le rôle du psychologue face à une situation de fin de vie aux limites de la maltraitance ?**

Les termes balisant la recherche sont ceux de la maltraitance, et de l'alimentation envisagée sous le prisme de la limitation des traitements. Ces deux termes feront donc l'objet d'un approfondissement particulier. Ensuite, interviendra une partie sur l'accompagnement des familles. Enfin, la recherche se tournera vers la place et le rôle du psychologue dans le cadre de la fin de vie.

## **IV. Recherche documentaire**

### **A. Maltraitance**

#### ***1) Définition***

Le Larousse définit la maltraitance comme de « *mauvais traitements envers une catégorie de personnes (enfants, personnes âgées, etc.)* ». Dans le dictionnaire encyclopédique Hachette maltraiter correspond à « *traiter d'une façon brutale ; faire subir des violences à. Ex : maltraiter un chien* ». La maltraitance s'adresserait donc de manière privilégiée à une catégorie de vivants vulnérables.

Pour le Littré, maltraiter signifie : « *Faire un mauvais traitement, en actions ou en paroles.* », ou encore « *Faire éprouver un dommage, une perte* ». La personne maltraitée perd donc quelque chose de réel ou de symbolique, et mettant à mal son intégrité, voir son humanité si l'on garde en mémoire l'exemple du Hachette, seule une bête peut être maltraitée...

Le Conseil de l'Europe l'a défini en 1987 comme « *Tout acte, ou omission qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien être général d'une personne vulnérable.* »

De ces différentes définitions se dégagent ainsi deux idées : la maltraitance s'adresse aux plus vulnérables, et leur retire quelque chose de l'ordre de l'humanité.

Il convient donc de s'intéresser à la notion de vulnérabilité. Pour cela, il est pertinent de se référer à l'ouvrage de S. Pandelé, *La grande vulnérabilité* (2008).

L'être humain est intrinsèquement vulnérable, de par son incomplétude originelle. Il semble qu'il soit en constante tension pour trouver un équilibre entre cette vulnérabilité, qui « *recouvre une réalité polymorphe* » (*Ibid.*, p.33) et son désir d'autonomie. Ainsi, la personne en situation de dépendance est contrainte de s'en remettre à l'Autre pour réaliser ses besoins, ses choix, ses désirs. Certes, la personne dépendante n'est pas nécessairement en perte d'autonomie, si l'on se réfère à la définition kantienne : « *Se donner à soi-même les lois de son action* » ; mais le sujet de cette recherche s'intéresse à une situation de vulnérabilité extrême dans la mesure où elle concerne « *une atteinte globale de [la] personne dans son logos, au sens aristotélicien du terme, c'est-à-dire altération à la fois de [la] pensée et [du] langage* » (Pandelé, 2008, p.34).

Ainsi, dans le domaine de la gérontologie, il arrive fréquemment de se retrouver dans la prise en soin de ces sujets très vulnérables, notamment dans les cas de démences avancées. Côtayer au quotidien des personnes dans ces états de vie extrême, pour des raisons professionnelles ou familiales, n'est pas sans conséquence ; « *L'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité, par le rôle quasi vital et la responsabilité « surhumaine » que l'absence d'autonomie confère à celui qui se risque à l'entreprise, est une relation de tous les dangers* » (Pandelé, 2008, p.58).

## **2) La démarche éthique pour prévenir la maltraitance dans le soin**

A la lumière des éléments apportés précédemment, il est possible de dire que la relation de soin, nécessairement asymétrique, se voit d'autant plus compliquée que le besoin de l'Autre est important. La brèche s'ouvre lorsque le Je et le Tu ne sont plus clairement définis ou ressentis par la personne prodiguant les soins. La maltraitance intervient lorsqu'une personne perd en humanité aux yeux de celui qui la regarde, et acte dans le même temps un point de non-retour dans l'asymétrie relationnelle. Ainsi, pour reprendre l'expression de P. Verspieren, le soin doit rester un « *acte d'égard* », une « *attention* » pour qui en fait l'objet.

La réflexion éthique semble donc le seul travail dynamique permettant de ne pas perdre de vue que l'Autre qui est malade est toujours digne de respect. « *La visée éthique est une position*

*rationnelle avec estime de soi. C'est parce que le Je se considère capable de faire le bien qu'il est apte à la visée éthique. [...] En d'autres termes, je peux, comme soignant, prendre une bonne décision pour le bien du patient car je suis un individu bien, que je peux influencer sur la marche des événements* » (M.-L. Viallard, 2011). Selon les écrits de M.-L. Viallard, la position soignante pourrait ainsi osciller entre une visée éthique, nécessitant une bonne identification du Je et du Tu, un travail de recherche bibliographique et conceptuelle, et un ancrage dans la réalité concrète du soin.

Des allers retours en somme, qui ne sont pas sans rappeler le « *changement de position éthique* » dont E. Fiat parlait dans son cours dispensé au sein de la formation. Il conseillait à ses étudiants, tout en restant dans l'ici et maintenant de la relation, de faire un pas de côté, pour regarder l'Autre différemment, l'imaginer à un moment différent de sa vie, se souvenir de celui qu'il a été.

## **B. Alimentation**

### ***1) Symbolique de l'alimentation***

Se nourrir est l'un des besoins fondamentaux de l'homme. Manger, et en quantité suffisante, est valorisé, synonyme de bonne santé pour les enfants, et de bonne nature pour les adultes. Après la première bouffée d'air inspirée, c'est presque la première chose que fera le petit d'homme en venant au monde, donnant ainsi à sa mère le rôle de celle qui comble ses besoins, le premier témoin de l'environnement « suffisamment bon » qu'elle lui donne, selon la formule de D. Winnicott.

La personne malade vit un certain nombre de régressions la ramenant à des stades antérieurs. Guidé par la nostalgie de l'homéostasie originelle, le patient va chercher « *d'anciennes sources et modalités de satisfaction libidinale* », et convoquer la « *mère secourable* » en la personne du soignant (Amar, 2014, p. 94, 95). De ce fait la personne soignante peut elle aussi se trouver dans un autre état du Moi, confrontée à ces régressions. Dans le cas de celui qui ne s'alimente plus, le soignant doit suppléer aux gestes lui permettant d'apporter la nourriture à sa bouche. La relation de fusion peut se mettre en place, activant une sorte de position maternelle primaire (Winnicott)

chez le soignant. Celui qui refuse de manger le met donc en échec, le renvoi à un sentiment d'inutilité.

Le fait de donner à manger est un acte chargé d'affects « *Que se passe-t-il, que se rejoue-t-il, entre celui qui donne la nourriture et celui qui la reçoit ? Que se passe-t-il, que se rejoue-t-il lorsque cette nourriture symbole de notre amour, de notre affection, [...] est refusée ?* » (V. Morize, 2008).

Une fois encore, il s'agit d'adopter une visée éthique permettant de se dégager de sa seule subjectivité, chargée de croyances, de représentations, d'histoire, de peurs et d'idéaux.

## **2) *L'alimentation comme traitement***

« *L'alimentation d'une personne dépendante, c'est-à-dire l'apport d'aliments à une personne incapable de s'alimenter elle-même, fait généralement partie du soin de cette personne.* » (Verspieren, 2008, p.230)

Ce soin peut aussi être considéré comme un traitement dans la mesure où il permet au corps d'avoir ce dont il a besoin pour fonctionner. Par ce cheminement, la nourriture est un traitement pour la personne dépendante, dès lors qu'elle permet un espoir de récupération. Ainsi, pour P. Verspieren, l'alimentation artificielle entérale, si elle supplée à un défaut de déglutition et non de nutrition, ne saurait être considérée comme un traitement, mais comme un acte d' « *hospitalité de la société, qui reconnaît dans le patient une personne humaine, à accueillir et à soigner* » (Ibid., p. 232).

Il convient alors de différencier les patients en phase palliative, dans laquelle la nutrition est préservée et où l'apport alimentaire doit être maintenu puisqu'il permet une récupération en vue d'une stabilisation, de ceux en phase terminale. A ce stade de la maladie, la question de la (re)nutrition se pose différemment. Si l'alimentation artificielle n'existe pas lors de l'apparition de cette phase, il n'est pas conseillé de se tourner vers cette solution. Dans le cas contraire, elle peut être interrompue, ce qui provoque souvent un bouleversement chez le patient et ses proches. Il n'est alors pas « *rare de rencontrer une famille qui essaie à tout prix de forcer la prise d'un repas pour son malade* ». (Jacquemin et Brouquer, p.913). Pour les patients en état végétatif



chronique, l'alimentation artificielle s'apparente à un soin, dans la mesure où elle permet la conservation d'un état, en l'absence de réel pronostic.

### 3) *La limitation des traitements*

Si l'alimentation s'apparente à un traitement dans certaines situations, elle peut donc être restreinte ou arrêtée (Limitation ou Arrêt des Traitements Actifs – LATA). Cette décision s'ancre sur le refus de l'obstination déraisonnable prévue par la loi Léonetti de 2005. Mais l'application de cette loi, qui s'oppose au seul « *maintient artificiel de la vie* », (art. L 1111-13) est guidée par plusieurs principes : le principe de non-malfaisance, celui de la proportionnalité des soins, et enfin celui de non-abandon.

Bien sûr, la démarche diffère en fonction de la volonté du patient, de s'il se trouve dans un état de fin de vie ou non, et de sa capacité à s'exprimer ou non.

Afin d'être dans la plus grande transparence possible, il convient d'aboutir à une décision après un travail collégial, et de s'assurer de la traçabilité de cette transmission (Art. 37 du Code de déontologie Médicale). A noter que l'entourage est consulté, informé de l'existence de la procédure collégiale et de la décision, mais non inclus au processus décisionnel... à l'exception des mineurs et adultes protégés pour qui « *le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur* » (loi Léonetti, 2005, art. R 4127-37 – II, décret 02/2006).

Dans une étude de B. Rul à propos des services de réanimation pédiatrique, l'auteur alerte sur le dérapage éthique que serait l'exposition des parents en agents décisionnels, et rappelle en outre que s'interroger sur la place des parents dans le processus décisionnel ne doit ainsi pas être fait « *dans le simple but de se conformer à la loi, mais d'être ramené à l'intérêt des parents pour celui de l'enfant* » (Rul, 2008, p.24). Ce constat s'applique bien sûr aux autres champs de la médecine.

A la lumière des éléments du chapitre précédent, il apparaît que la manière dont est envisagée l'alimentation dépend à bien des égards d'une forme de pronostic. Les personnes qui vieillissent rencontrent souvent les professionnels pour des raisons ne concernant pas la fin de leur vie. C'est

le « lent mourir », ou « mourir de vieillesse », qui s'éloigne de « *la cascade phase curative-phase palliative-phase terminale, mais dans la notion, plus exacte et humaine, de soins continus* » (Jacquemin et Brouquer, p.514).

C'est dans ce contexte de soins continus que se produit « *l'identification tardive de la situation palliative des personnes âgées fragiles (qui ne sont pas repérées comme étant en fin de vie par les professionnels)* » (Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie à propos de la fin de vie des personnes âgées, 2013, p.17).

Ce constat est au centre de la présente recherche, et il semble que s'il est difficile pour les professionnels de repérer l'évolution de la maladie chez la personne âgée, il en sera de même pour ses proches. Cela soulève donc la particularité de l'accompagnement des familles dans ces situations de « lent mourir », et notamment dans les cas de démences.

## **C. L'accompagnement des familles des patients en fin de vie**

### ***1) Généralités***

La maladie ou la vieillesse, avec leur cortège de remaniements pour la personne, n'est pas sans impact sur le système familial. Pour les équipes, travailler avec une famille ne peut pas s'improviser, et doit faire l'objet d'une réflexion préalable et continue. Cette réflexion a pour objet de pouvoir aborder avec l'entourage, et au long cours, les souffrances, les questions, et les décisions qui s'imposent à certains moments « *L'accompagnement d'une famille apparaît donc comme une nécessité dès l'annonce du diagnostic, lorsqu'il s'agit d'une maladie grave, et tout au long de l'évolution de la maladie [...]. Au-delà de la prise en charge de la souffrance, de l'aide au travail de deuil, l'accompagnement des familles a pour objectif essentiel de redonner à la mort, la place qui lui est due, dans la vie de chacun et dans la société* » (F. Plon, p.35).

La question du deuil après la mort ne sera pas étudiée ici, mais plutôt celle des remaniements induits par la maladie ou la vieillesse, au niveau familial.

La régression à des stades de développement antérieurs (décrite en première partie) et les conflits intrapsychiques, vont bouleverser le patient à un niveau identitaire, et le rapport qu'il entretient avec son entourage va s'en trouver changé. Les rôles, au sein du groupe familial, se modifient, s'inversent, affaiblissant le lien et mettant chacun des protagonistes dans une insécurité psychique et affective ; « *Selon Charazac et Joubert, la souffrance du groupe familial est due à la régression des états du lien qui fonctionneraient maintenant du fait de cette effraction identitaire, soit sur un mode serrage (fusion avec le parent), soit sur un mode rupture (rejet du parent)* » (Moscato et Degryse-Ménard, 2011, p.171). Dans leur article, les auteurs précisent que le mode choisi, et l'absence de toute autre possibilité de relation convoque vraisemblablement la première relation archaïque à l'Objet.

## **2) La particularité des familles de patients déments**

De par les multiples formes que revêt la maladie démentielle, il n'est pas possible de dresser une image-type des fonctionnements familiaux dans ce cadre. Néanmoins, un regard systémique permet de dégager certaines caractéristiques, en fonction de la dynamique familiale préexistante.

Dans une étude de P. Thomas et C. Hazif-Thomas (2004), il est expliqué que si la famille fonctionne sur le primat de l'autonomie, elle accédera plus facilement au système de soin, car malgré ses réaménagements et sa lutte contre la maladie, celle-ci progresse, confrontant au sentiment d'échec et au deuil perpétuel.

La famille construite sur le registre du don, s'appuyant sur les valeurs familiales, ses mythes, convoque quelque chose d'inaltérable, que la maladie ne peut abîmer. Une dette est contractée, et l'aidant s'enferme dans le contre-don, ou alors remanie totalement la relation au parent, la rendant source d'amour et d'épanouissement.

Dans un grand nombre de cas, la famille met en avant le sens du devoir, n'y trouvant que peu de bénéfique et ne parvenant pas à trouver sa place dans cette nouvelle dynamique. Souvent dans une position d'épuisement et de dépression, l'aidant ne demande pas d'aide pour autant, et institutionnalise son parent le plus souvent en urgence.

En général, la famille tente de tenir contre l'attaque du cadre familial que lui fait vivre la maladie du parent et « *de la déliaison qui s'instaure au fur et à mesure* » (Ibid., p.24). Face à l'épuisement de celui qui prend la place d'aidant principal (majoritairement le conjoint) des rivalités fraternelles et des questionnements archaïques refont surface (qui dois-je sauver?).

« *Confrontées aux pertes du malade [...], la famille souffre de la réduction progressive de la complexité relationnelle, dont l'aboutissement est l'enfermement de l'aidant dans la routine d'un quotidien pénible et non gratifiant* » (Ibid., p.24).

Lorsque l'aidant est l'un des enfants, et quel que soit le mode de défense adopté, les symptômes de la démence, comme la non-reconnaissance de ses enfants par le parent malade, amène un véritable glissement des identifications Œdipiennes, ce qui favorise l'attaque du lien. « *Les fantasmes infantiles, issus de cette souffrance familiale, vont ainsi resurgir et générer une mise en acte sous la forme « de châtiments » que nous retrouvons dans de nombreuses situations de maltraitance* » (Moscato et Degrise-Ménard, 2011, p.171).

Ainsi, dans ces situations complexes que sont les accompagnements de personnes démentes et de leurs familles, l'existence d'un psychologue dans le service semble primordiale.

## **D. Rôle et place du psychologue**

### ***1) Le cadre d'exercice du psychologue***

« *Le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues.* » (Code de déontologie des psychologues).

Cette introduction ancre l'exercice du psychologue, qu'il soit clinicien ou fasse de la recherche, dans un rôle de protection du psychisme des personnes qu'il rencontre. Comme l'explique S. Amar (2012), ce rôle de protection, ou de « prise en compte », peut revêtir toutes sortes de formes d'expression, de demandes, et ainsi de pratiques. Il s'agit donc, au-delà de toute fiche de poste ou demande institutionnelle, de conserver un esprit critique, éthique, et une solidarité avec le patient.

Les besoins psychologiques de ceux auprès de qui travaillent les psychologues, ne sont pas l'apanage de cette spécialité professionnelle. Chacun peut entendre ces besoins, à son niveau, même si les demandes faites au psychologue sont chargées de représentations et de fantasmes « *Tantôt l'expression d'une séduisante idéalisation positive de son intervention et /ou de la parole qu'il aurait à faire advenir, tantôt celle d'une écoute banalisée, ou tout simplement réduite à un simple bavardage* » (Amar, 2012, p. 86).

A un niveau institutionnel, il n'est pas rare que les psychologues se voient affublés d'un supposé rôle d'apaisement, lors de conflits entre l'institution et les familles par exemple, ou d'être des « professionnels de la relation », pouvant dire les choses trop difficiles à porter pour d'autres. C'est également contre cela que S. Amar alertait ses étudiants lors du cours dispensé au sein du D.U.: les psychologues ne sont prescrits par quiconque, et n'ont pas pour vocation « d'arrondir les angles » pour que les conflits restent en sourdine.

Les psychologues sont des professionnels diplômés d'Etat. Hiérarchiquement, ils dépendent du directeur de la structure, mais pas du cadre (de santé, de service...), ce qui leur garantit une certaine autonomie intellectuelle. D'autre part, la liberté de leur pratique est fondée sur la formation continue (principe fondateur de la pratique psychologique), leur permettant de renforcer et diversifier leurs assises théoriques ainsi que leur démarche éthique tout au long de leur carrière. Pour finir, le psychologue se doit d'interroger ses représentations, fantasmes, identifications etc., qui l'habitent et alimentent sa pratique, par le biais d'une analyse personnelle, et d'un travail de supervision. Car le psychologue travaille avec le désir du patient, mais surtout le sien ; il s'agit donc de questionner ce désir, en lien avec sa fonction, sa mission et les objectifs auto-fixés.

Forts de ces fondations, les psychologues pourront estimer du besoin ou non d'une intervention, et de la pertinence de ce qui doit être délivré aux équipes, en se positionnant comme un tiers permettant une meilleure compréhension de la vie psychique de leurs patients par les autres professionnels.

## 2) *Le psychologue face à la fin de vie*

*« Les situations de maladie grave, évolutive ou terminale engagent des crises identitaires et une détresse spécifique. L'angoisse en tant qu'expression de cette détresse constitue un des principaux motifs d'orientation vers le psychologue. Le psychologue intervient dans un temps marqué par la séparation, la perte et le deuil. Il est sollicité au moment où le sujet est en prise avec la réalité de sa pathologie, ce qui peut apparaître à distance du moment de l'annonce. »*  
(Résumé du référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs, 2014)

Les situations de fin de vie convoquent donc le psychologue de manière singulière, car sa mission multifocale l'emmène au carrefour entre le patient et son entourage. S. Amar insiste d'ailleurs sur la nuance entre les besoins psychologiques du patient et ses désirs. Les besoins ne pouvant être satisfaits par le psychologue seul, mais bien par une équipes de professionnels à l'écoute, bienveillant, et chaleureux. Face aux régressions qu'il peut vivre comme menaçantes, le Moi du patient a besoin d'un étayage constant. Le psychologue intervient alors pour tenter de contenir « *l'hémorragie narcissique* » provoquée par la maladie, ce qui peut permettre au patient de se dégager du « *Moi idéal persécuteur et producteur de culpabilité* » (Amar, 2012, p. 108)

Travailler avec des personnes en fin de vie suppose une écoute de toutes les instances, et notamment du corps. Vieillissant ou malade, le corps se fait bruyant, craquant, douloureux, et le psychologue ne peut ignorer ses appels qui le conduiront (ou pas) vers un autre type de discours. Il convient de se créer un cadre de travail où l'entretien et son outil, la parole, sont à envisager sous un spectre plus large, car la relation peut avoir à s'établir en deçà de la parole (dans les cas de démence par exemple). Lorsque la parole est présente, la relation s'articule autour de cette finitude, selon une multitude de formes.

*« La psychologie du bout de la vie est une psychologie du temps passé et à venir où le temps laminant et les faux-semblants, le « fait de la mort » questionne comme par diffraction l'ensemble de la vie, la validité des investissements et des constructions antérieures, les profondeurs de l'être. C'est une psychologie orchestrée par la fin, une télépsychologie ». (Fromage, 2006, p.257)*

## V. Synthèse

L'étude de ce récit de situation complexe authentique a permis d'apporter des éléments de réponse à la problématique énoncée : **Quelle est le rôle du psychologue face à une situation de fin de vie aux limites de la maltraitance ?**

Dans cette situation, la maltraitance était bien réelle mais peu, ou mal identifiée, et l'évolution de l'état de santé de la résidente a été perçue, sans que des décisions soient prises. Si l'état de santé de Mme B. avait été correctement évalué, il aurait été possible de réfléchir autrement, de se poser les questions suivantes : Mme B. est-elle en situation terminale? Doit-on poursuivre l'alimentation? Si oui, et compte tenu du risque de fausses routes, les repas peuvent-ils être donnés par un membre de la famille?

En tant que psychologue, j'aurais pu demander l'organisation d'une réunion collégiale incluant l'HAD et le médecin coordonnateur, et repositionner Mme B. au cœur des préoccupations. Il est vrai qu'à la relecture de mon écrit, j'ai été frappée par le peu de place qu'y occupe la résidente. Il me semble que sa fille a mobilisé l'ensemble de l'équipe au point de ne plus laisser de place psychique pour sa mère.

Le présent travail de recherche m'a permis de comprendre que ma place de psychologue n'était certainement pas de démultiplier les tentatives de rencontres, puisque Mme F. ne les acceptait pas, ou ne pouvait pas les supporter. J'aurais pu, en collégialité, essayer de délimiter autour de Mme B. un cadre de soin la protégeant des mouvements agressifs de sa fille.

D'autre part, cela m'a permis de me questionner sur que qui est « pris » aux aidants lorsque leur parent est institutionnalisé. Ce que nous-soignants, percevons comme des progrès (comme la reprise d'une certaine autonomie) ne sont-ils pas des synonymes d'échec pour ceux qui ont pris soin de leur parent durant tant d'années avant nous? Il me semble que ma place de psychologue est bien de les aider à accepter le mieux possible le tiers que représente l'institution, en leur permettant de verbaliser sur ce qu'ils vivent au quotidien.

Grâce à la formation et au travail d'écriture, j'envisage différemment l'accompagnement des familles sur le service Alzheimer. J'assiste aux entretiens de préadmission, afin de mieux

comprendre les enjeux familiaux, et de proposer des rencontres plus précoces, sinon plus fréquentes.

J'ai récemment fait intervenir, en collaboration avec le médecin coordonnateur et le médecin traitant d'une résidente démente ayant des troubles sévères de déglutition, une équipe mobile de soins palliatifs afin de réfléchir à son accompagnement. A cette occasion, il m'est apparu que mon statut de psychologue n'était pas de proposer des solutions, mais d'amener l'ensemble d'une équipe à se pencher sur des questionnements éthiques, avec l'aide de professionnels extérieurs.

Il m'est aujourd'hui bien plus facile de solliciter des tiers, qui m'aident à me positionner au sein de l'équipe.

Le DU d'accompagnement et fin de vie m'a aidé à deux niveaux. Tout d'abord à questionner le point central de mon exercice, quel est mon rôle?, Mais aussi, sur ce qui rend la confrontation à la mort si difficile, alors que l'exercice se situe auprès de personnes âgées? Les différentes interventions sur les rites, la place de la mort dans la société et sa mise en science m'ont largement éclairée. J'essaye depuis peu d'organiser des temps d'échange avec les équipes lorsque l'état d'un résident s'aggrave. Cela leur permet de questionner leurs représentations, leurs inquiétudes, et d'envisager ainsi sous un autre angle l'accompagnement de cet Autre qu'ils connaissent parfois depuis bien longtemps.

Enfin, la question de la douleur, qui a été largement développée cette année, me questionne aujourd'hui davantage, notamment dans la prise en charge des personnes démentes et/ou non communicantes. J'essaye d'amener les équipes infirmières à réfléchir sur cette prise en charge, et à valoriser les évaluations de la douleur, même si la mise en place de thérapeutiques adaptées n'est pas toujours (rapidement) mise en place par la suite.

Il reste encore beaucoup de travail...



## **VI. Conclusion**

La formation m'a permis, tout au long de l'année, de comprendre qu'une pratique isolée n'existe pas, que c'est dans un rapport aux autres professionnels (qu'on les rencontre ou qu'on les lise), que l'on construit sa place et comprend son rôle. Cet enrichissement professionnel, mais aussi personnel, humain, théorique et éthique m'a permis de repenser ma pratique alors que j'exerce au même endroit depuis l'obtention de mon diplôme. Reprendre une formation universitaire après ces premières années d'exercice est un retour bénéfique dans la théorie et l'élaboration, dont la réalité de la clinique peut éloigner parfois.

Il reste en suspens la question de l'accompagnement des familles dont les comportements perturbent la qualité de vie dans le service, question soulevée par ma situation et qui me semblait également importante à traiter. Si la littérature propose nombre d'ouvrage sur les mécanismes de défense des aidants, il y en a peu concernant les personnalités plus pathologiques en lien avec un parent dément. J'observe pourtant des similitudes dans les parcours de ces familles, dans les histoires de vie, dans leur généalogie, et je pense qu'un temps de réflexion et de théorisation sur le sujet pourrait être pertinent.

J'espère avoir rapidement la possibilité d'accéder au DIU pour prolonger la réflexion.

## Bibliographie

Amar, S., (2012), *L'accompagnement en soins palliatifs. Approche psychanalytique*, Dunod, Paris.

Fromage, B., (2006), « Pour une psychologie du bout de la vie », in *Pratiques Psychologiques*, n°12, p.255-260.

Jacquemin, D., de Broucker, D., (2009), *Manuel de soins palliatifs : définitions et enjeux, pratiques de soins et accompagnement, psychologie et éthique*, Dunod, Paris.

Morize, V., (2008), « Alimentation du sujet âgé en fin de vie: pourquoi, comment et jusqu'où ? », in *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, N°7, p.284-285.

Moscato, A., Degryse-Ménard, I., (2011), « Vieillesse et maltraitance : une maltraitance peut en cacher une autre », in *L'évolution psychiatrique*, N°76, p. 165-176.

Pandelé, S., (2010), *La grande vulnérabilité*, S. Arslan, Paris.

Plon, F. (2004), *Questions de vie et de mort. Soins palliatifs et accompagnement des familles*, Champ social, Nîmes.

Rul, B., (2009), « La place des parents dans le processus décisionnel face aux limitations et arrêts des traitements actifs en pédiatrie », in *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, N°8, p.22-26.

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., (2004), « Maladie d'Alzheimer et fragilité du système familial », in *Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, année 4, juillet-août, p. 23-26.

Verspiren, P., (2008), « Controverse : « L'alimentation, un traitement ou un soin ? ». Réflexion éthique », in *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, N°7, p.229-233.

Viallard, M.-L., (2011), *Une démarche éthique ouverte*, in Blanchet, V., et al., *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, Formation et Développement, Paris.

### Sites web:

<http://www.alma-france.org/Maltraitance-des-personnes-agees.html>

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maltraitance>

<http://www.littre.org/definition/maltraiter>

Code de déontologie des psychologues :

<http://www.codededeontologiedespsychologues.fr/LE-CODE.html>

Code de déontologie médicale :

<http://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie à propos de la fin de vie des personnes âgées, 2013: <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/RAPPORT-ONFV-2013.pdf>

Résumé du référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs, version 2014 : <http://www.sfap.org/pdf/resume-referentiel.pdf>