

L'accompagnement de la famille d'un patient atteint d'une maladie grave et évolutive par l'équipe soignante

Emilie Baudet

► **To cite this version:**

Emilie Baudet. L'accompagnement de la famille d'un patient atteint d'une maladie grave et évolutive par l'équipe soignante. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02431115

HAL Id: dumas-02431115

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02431115>

Submitted on 7 Jan 2020

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.

Sorbonne Université
Faculté de médecine Sorbonne Université

**L'accompagnement de la famille d'un patient atteint d'une maladie grave
et évolutive par l'équipe soignante**

Par BAUDET Emilie

Infirmière diplômée d'Etat

Mémoire pour le DU Accompagnement et Fin de Vie

Année universitaire 2018-2019

Responsables d'enseignement :

Docteur Véronique BLANCHET Docteur Laure SERRESSE

Professeur Francis BONNET

Je remercie sincèrement :

Laure Desjouis, psychologue, ainsi que mon conjoint Ghislain, pour leurs remarques constructives et leur soutien lors de mes moments de doutes pendant l'élaboration de ce RSCA.

SOMMAIRE

Introduction.....	1
Situation – Problématique.....	2
I- <i>La dynamique familiale</i>	8
1- Définitions	8
a. La maladie grave et évolutive.....	8
b. La démarche palliative.....	8
c. Le groupe familial.....	8
2- Désorganisation de la dynamique familiale.....	10
a. Physique et psychologique.....	10
b. Sociale.....	11
c. Spirituelle.....	11
3- Réorganisation de la dynamique familiale.....	11
a. Les fonctionnements familiaux.....	12
b. Les mécanismes de défense.....	14
II- <i>Difficultés rencontrées par l'équipe soignante</i>	14
1- La projection agressive.....	15
2- La culpabilité.....	16
3- L'angoisse.....	17
4- L'ambivalence.....	19
III- <i>Solutions proposées</i>	20
1- Cadre légal.....	20
a. La personne de confiance.....	20
b. L'accompagnement des familles.....	21
2- Intérêt des soins palliatifs.....	21
a. Définition.....	22
b. Les unités de soins palliatifs.....	22
c. L'équipe interdisciplinaire.....	23
d. Le groupe de parole.....	24
Conclusion.....	26
Glossaire – Bibliographie – Annexes.....	I-V

INTRODUCTION

Infirmière diplômée d'Etat en 2002, j'ai exercé pendant douze ans en service de réanimation médicale.

Avec l'expérience, j'ai acquis la certitude qu'une alternative au « sauver » à n'importe quel prix, quelles qu'en soient les conséquences, en négligeant le patient dans sa globalité, était possible.

Combien de fois ai-je entendu un médecin réanimateur annoncer la mort imminente d'un patient à sa famille, en demandant simultanément à l'équipe soignante de lancer une hémodiafiltration ?

De même, combien de fois ai-je vu la douleur exprimée par le patient minimisée, voire niée par l'équipe médicale ou paramédicale ?

En plus de l'incompréhension et du malaise que je pouvais ressentir face à ces nombreuses situations, je pouvais observer l'incompréhension de la famille, son sentiment d'être considérée comme une intruse dans la prise en charge de leur proche, et mal-informée de la situation de l'état de santé de ce dernier.

L'unité de soins palliatifs dans laquelle j'exerce actuellement me permet d'appliquer une idée du soin que je n'avais pas pu appliquer, selon moi, en réanimation : l'idée du « prendre soin », avec une qualité de vie du patient favorisée, une dignité retrouvée, une place essentielle accordée aux choix mêmes du patient, aux interactions dans leur globalité, et, plus précisément, avec les membres de la famille de ce dernier, que je considère pour ma part comme « des acteurs » et des partenaires de soin à part entière.

De fait, la situation évoquée ci-après illustre bien, à mon sens, les enjeux et la primordialité des interactions entre l'équipe soignante, le patient et sa famille, mais également leur complexité, leurs conséquences et les difficultés qu'elles peuvent engendrer sur l'accompagnement et la prise en charge du patient atteint d'une maladie grave et évolutive.

SITUATION

Exerçant depuis trois ans environ dans une unité de soins palliatifs dans l'Essonne, je fais connaissance, le 31 Janvier au matin, en prenant mon poste, avec Mme M., 69 ans, venant de son domicile via le réseau NEPALE, et entrée la veille pour une prise en charge de ses douleurs non maîtrisées, dans le cadre d'un cancer du pancréas en échappement thérapeutique après trois lignes de chimiothérapie.

Madame M. est autonome sur le plan physique. Elle bénéficie d'une aide au ménage plusieurs fois par semaine. Une infirmière vient deux fois par jour à son appartement, dans lequel elle vit avec son mari.

Elle a deux enfants, une fille et un garçon, qui sont ses principaux aidants et très investis dans la maladie de leur mère. Elle apparaît très proche d'eux, notamment de sa fille, qui dévoilera à l'équipe soignante, au fil des entretiens, que sa mère l'avait veillée en permanence quand elle était, enfant, gravement malade, et régulièrement hospitalisée.

Leur père est présenté par ses enfants comme ayant des troubles cognitifs, sans d'autres détails. Il restera en retrait durant toute l'hospitalisation de Madame, s'exprimant peu et intervenant seulement lorsque l'équipe l'y encouragera.

Madame M., avant son hospitalisation, a rédigé, via le modèle du site internet officiel de l'administration française*, des directives anticipées, dans lesquelles elle indique souhaiter « une sédation profonde et continue associée à un traitement contre la douleur en cas d'arrêt des traitements la maintenant artificiellement en vie ».

La patiente a passé une très mauvaise première nuit. Elle a été très douloureuse et a appelé sa fille, sa personne de confiance, pour lui demander de venir à son chevet. Madame M. pleure et est dans les bras de cette dernière. Elle dit souffrir atrocement, et est très agitée.

La fille de Madame M. souhaite me montrer la prescription médicale du traitement antalgique à domicile de sa mère, me donne des instructions quant à ses pratiques et horaires d'adminis-

* voir annexes.

-tration, et souhaite voir le médecin afin de faire le point, car, « le traitement actuel ne convient pas. Ma mère ne peut pas continuer à souffrir ainsi. On ne l'a pas amenée ici pour qu'elle ait encore plus mal ».

J'écoute la fille de Mme M, essayant d'établir une relation de confiance devant le tableau de grande détresse physique et psychologique de la patiente ; en effet, je sens sa fille tendue et méfiante. Un premier entretien médical avec les enfants a lieu dans la matinée, qui clarifie le traitement antalgique.

Je me rends compte rapidement, ainsi que l'équipe soignante, au gré de nos interactions interdisciplinaires et réunions professionnelles, que Mme M. n'adopte pas le même comportement avec les soignants qu'avec ses enfants.

En effet, ses douleurs, localisées essentiellement au niveau abdominal, sont majorées, voire déclenchées par la venue ou la présence de ses enfants, ce qui motive, de la part du médecin, dans un premier temps, l'introduction de morphiniques par PCA (Patient Controlled Analgesia) sur port-à-cath (PAC) le 02 Février, ainsi que d'anxiolytiques au besoin, puis, dans un deuxième temps, l'augmentation des doses de morphiniques de la PCA. Parallèlement, des traitements complémentaires sont proposés à la patiente : hypnothérapie, aromathérapie, massages, bains thérapeutiques, etc., ainsi que la poursuite des séances avec la psychologue du service.

Mme M. est très angoissée, appelle ses enfants la nuit pour leur signifier des douleurs physiques intenses malgré l'administration des thérapeutiques médicamenteuses et demande leur présence en permanence. Les jours et les nuits de ses enfants sont rythmés par les moments d'agitation, d'angoisse et de pleurs de leur mère.

La lourde prise en charge de Madame M., qui a l'impression « qu'on ne s'occupe pas d'elle », et à qui l'équipe soignante consacre beaucoup de temps, me demande beaucoup d'énergie et de patience ; l'accompagnement que je réalise auprès de ses enfants aussi. En effet, il arrive parfois de me sentir « envahie » par leur besoin de présence ou leur angoisse, mal à l'aise devant leurs remises en question des traitements ou des positionnements adoptés par l'équipe soignante.

De même, leur ambivalence, entre confiance et défiance envers l'équipe soignante, l'expression de certains mécanismes de défense de la part de la fille, notamment la maîtrise,

sont, pour ma part, éprouvants.

Devant le tableau de souffrance réfractaire de Mme M., l'équipe soignante interdisciplinaire, après intervention demandée du psychiatre, décide, le 06 Février, d'instaurer un cadre de prise en charge cohérent à la patiente, afin, d'une part, de contenir les angoisses de Madame M, et, d'autre part, de protéger les enfants des angoisses de leur mère et de leur permettre de conserver leur espace personnel, car ses derniers sont épuisés. Il est présenté comme décrit ci-après, et accepté par la patiente ainsi que ses enfants :

- Madame M. n'appellera pas ses enfants la nuit entre 22 heures et 7 heures du matin. Il lui est demandé, de nuit comme de jour, de solliciter le personnel soignant en cas d'angoisse ou de douleurs, et non pas ses enfants ;

- Il est suggéré, et accepté par les enfants, de visiter chacun leur mère une fois par jour, et non plus de se relayer sur toute la journée auprès de cette dernière, afin qu'ils puissent se reposer.

Le 07 Février, Madame M. fait un surdosage aux morphiniques. La PCA est arrêtée. Un relai par seringue électrique est débuté après titration de Morphine^R le 08 Février. L'introduction d'une anxiolyse, notamment nocturne, par Midazolam^R, est débutée ce même jour. Enfin, l'ajout de neuroleptiques, préconisés par le psychiatre, apaise légèrement Madame M. et les relations intrafamiliales.

La patiente reste cependant angoissée, même si ses nuits sont plus apaisées.

Le 08 Février, conformément à ses directives anticipées et devant les symptômes de souffrance réfractaire de la patiente, une sédation profonde et continue est évoquée et discutée avec Madame M. ; celle-ci, une fois l'entretien médical et infirmier terminé, la refuse.

Le 10 Février, Madame M. se dégrade. Elle présente une altération de la vigilance, elle est confuse et ictérique. Une cholestase hépatique est confirmée par bilan sanguin le 12 Février. Madame M. se grabatise et devient comateuse. Un avis d'aggravation est fait à la famille par le médecin, accompagné par la psychologue et moi-même. Les enfants de Madame M. sont en phase avec la prise en charge de fin de vie imminente de celle-ci, qui entre en phase terminale de sa maladie.

Devant les symptômes d'inconfort de la patiente, l'anxiolyse est majorée. Madame M., présentant un score de Richmond à -2, quelquefois -3, est confortable. Des bolus de Morphi-

-ne^R et/ou de Midazolam^R sont administrés avant mobilisation de la patiente, ou bien lorsque des symptômes d'inconfort sont épisodiquement diagnostiqués à l'aide de l'échelle de douleur ALGOplus, qui, lors de ces derniers, s'élèvent à 2/5 au maximum.

Elle décède en présence de sa fille, le 18 Février, qui, jusqu'au moment de son décès, et ce, malgré notre accompagnement et nos explications sur l'état de confort - observable - et de conscience, très altéré, de sa mère, demandera à l'équipe soignante et au médecin l'instauration d'une sédation profonde afin que la patiente ne soit plus réactive, ses moments d'éveils étant pour sa fille, « une source d'angoisse et d'épuisement », en s'appuyant sur les directives anticipées auparavant écrites par sa mère.

Problèmes posés par la situation

- le cancer pancréatique de la patiente en échappement thérapeutique ;
- la cholestase hépatique, provoquant :
- l'insuffisance hépatique, avec ictère et signes d'encéphalopathie hépatique, puis ralentissement psycho - moteur ;
- la grabatisation progressive de la patiente ;
- « l'entrée » de la patiente en phase terminale de la maladie, avec une fin de vie imminente ;
- la souffrance réfractaire de la patiente exprimée par des douleurs physiques difficilement maîtrisables, une angoisse majeure, une agitation, notamment nocturne, le besoin de présence permanent de ses enfants, des sollicitations fréquentes envers l'équipe soignante ;
- leurs conséquences chronophages sur la disponibilité accordée aux autres patients ;
- le surdosage en morphiniques, illustré par la bradypnée et une altération de la vigilance ;
- les répercussions psychologiques de la souffrance de Madame M, sur sa famille, leur comportement et leur angoisse ;
- et la façon dont elle s'exprime - maîtrise, ambivalence, agressivité ;
- la fatigue psychologique de l'équipe soignante dans la relation, prégnante, de la patiente, et

sa prise en charge globale, ainsi que de la famille ;

- les demandes répétées de sédation pour sa mère de la part de la fille de Madame M. ;

Problèmes que m'a posés la situation :

- les sollicitations fréquentes des enfants de la patiente envers le personnel soignant et leurs conséquences chronophages sur la disponibilité accordée aux autres patients ;
- la gestion de l'angoisse des enfants, notamment la fille ;
- la façon dont elle s'exprime - maîtrise, ambivalence, agressivité ;
- les demandes répétées de sédation pour sa mère de la part de la fille de la patiente ;
- la fatigue psychologique que j'ai parfois pu ressentir dans l'accompagnement que j'ai effectué auprès de la patiente et de ses enfants.

Questionnement :

Ce qui m'a le plus interpellé, c'est d'observer à quel point les relations de cette famille étaient profondément intriquées les unes aux autres, et ce, de manière complexe.

Madame M. projetait son angoisse et sa souffrance sur ses enfants, notamment sa fille, qui elle-même la projetait sur l'équipe soignante, et s'exprimait par de l'agressivité, de l'ambivalence. Leurs relations, fluctuantes et imprévisibles, comme je l'ai auparavant signifié, me mettaient en difficulté, et exigeaient un ajustement constant de ma « démarche de soignante ». Au fur et à mesure que l'état de la patiente se dégradait, je constatais que j'avais parfois l'impression de consacrer plus de temps à sa famille qu'à la patiente elle-même.

En exprimant et en partageant ces difficultés avec mes collègues de l'équipe interdisciplinaire, je me suis aperçue que tous les partageaient, et qu'elles avaient un impact collectif.

Ce qui m'interroge aujourd'hui, c'est de mesurer la complexité de ces interactions intrafamiliales et d'en comprendre l'impact sur l'équipe soignante dans son unité, sa cohérence et son positionnement envers le cercle familial, et sur la façon dont il peut affecter

la prise en charge du patient.

Problématique :

En quoi la dynamique familiale peut-elle être une source de difficultés dans la prise en charge par l'équipe soignante d'un patient atteint d'une maladie grave et évolutive ?

Pour répondre à ma problématique, je m'attacherai d'abord à définir les notions de maladie grave et évolutive, de famille et de dynamique familiale, afin de pouvoir évoquer et développer les conséquences de l'irruption de la maladie et de la fin de vie sur cette dernière.

Ensuite, je m'attarderai sur les difficultés éprouvées par l'équipe soignante dans la prise en charge du patient atteint de cette maladie grave et évolutive, liées à ce bouleversement de la dynamique familiale.

Enfin, j'offrirai une réflexion autour des solutions envisageables et de la conduite à tenir que peut adopter l'équipe soignante face à ces difficultés.

I- La dynamique familiale

1- Définitions

1a- La maladie grave et évolutive

Elle a une notion d'irrévocabilité, dans le sens où elle conduit inexorablement à la fin de vie et au décès de la personne malade. « (...) La maladie grave et évolutive (...) met en jeu (...) », à plus ou moins long terme, « le pronostic vital (...) »⁽¹⁾. Ce terme est variable selon la pathologie, l'état de santé de la personne atteinte, ou encore ses antécédents.

La maladie grave et évolutive concerne des pathologies telles que le « (...) cancer, la maladie neuro-dégénérative (...), ou tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (...) »⁽¹⁾.

La phase terminale de la maladie signifie l'imminence du décès de la personne malade, qui survient dans les jours ou les heures qui suivent « l'entrée » dans cette phase terminale.

1b- La démarche palliative

La démarche palliative peut être adressée à la personne atteinte d'une maladie grave et évolutive. Elle est centrée sur l'approche globale et individualisée de la personne, s'attache à aborder les situations de fin de vie de manière anticipée en visant la qualité de vie du patient et le respect de ses attentes et projets, en s'adaptant aux améliorations et aggravations de sa pathologie, tout en évitant de séparer les traitements curatifs des traitements palliatifs.

1c- Le groupe familial

Le dictionnaire du Petit ROBERT propose plusieurs définitions de la famille :

⁽¹⁾ Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 ; 2002.

- du latin « familia », signifiant « serviteur »⁽¹⁾ ;
- au sens étymologique, c'est « l'ensemble des personnes vivant sous le même toit », notamment « le père, la mère et les enfants »⁽¹⁾.
- au sens didactique du terme, c'est « l'ensemble des personnes unies par le sang ou les alliances et composant un groupe »⁽¹⁾.

En premier lieu, l'origine du mot est intéressante, car elle renvoie à la notion de service et de devoir : les membres d'une même famille, du même groupe ou cercle familial, auraient donc le devoir de se « servir », et, par extension, de se porter assistance.

En second lieu, nous retrouvons la notion d'unité, et donc d'appartenance, dans la définition didactique.

Gérard Salem, psychanalyste, propose, en 1996, dans « l'approche thérapeutique de la famille », la définition suivante : « selon *l'approche systémique*^{*}, la famille se caractérise par le fait que le comportement de chacun de ses membres est, de façon subtile et plus ou moins visible, relié au comportement des autres membres et à celui de la famille en tant qu'unité (...). Elle est tissée par l'ensemble des influences réciproques qui s'exercent à partir (...) des sentiments, des désirs, des émotions, (...) du langage, de la communication. La réalité familiale émerge de tout ce qui constitue la trame interactionnelle (...), c'est-à-dire l'identité collective spécifique de chaque famille, jamais vraiment semblable à une autre (...). Le comportement de chaque membre influence directement ou indirectement celui des autres, tout en étant influencé en retour. Selon l'intensité de ses liens, tout changement survenant chez l'un de ses membres affecte plus ou moins l'équilibre du groupe familial et provoque des changements d'adaptation chez les autres membres »⁽²⁾.

Cette définition introduit la notion de mouvement, d'échanges, d'influences réciproques évoluant entre chaque individu de cette unité, par le biais du langage, de la communication.

⁽¹⁾ in le dictionnaire « Le Robert illustré », 2014.

* voir glossaire.

⁽²⁾ Gérard Salem (1996), « *L'approche thérapeutique de la famille* », éd. Masson.

Elle est propre à elle-même (une famille n'est « jamais semblable à une autre »).

Chaque individu de ce groupe s'adapte, ou tente de s'adapter aux changements pouvant survenir au sein de ce dernier afin d'en maintenir l'équilibre et la balance. C'est la notion de dynamique familiale, dans laquelle différentes forces opèrent.

2- désorganisation de la dynamique familiale

Quand un événement extérieur, ici, en l'occurrence, la maladie grave et évolutive, fait irruption dans la cellule familiale, l'équilibre s'en trouve modifié, et induit une fragilisation de l'unité de ce dernier.

Léonard Nguimfack, docteur en psychopathologie et psychologie clinique, affirme, dans son article basé sur une étude intitulée « Expérience familiale subjective et dynamique psychique familiale », que, « (...) du fait de l'éprouvé (sentiments, affects) (...), le sens que la famille donne au diagnostic (...) du cancer d'un de ses membres entraîne des remaniements dans le fonctionnement de l'appareil psychique familial »⁽¹⁾.

Chaque membre du groupe familial perd ses marques. Les responsabilités se répartissent différemment ; chacun doit retrouver une place qui lui est propre.

2a- désorganisation physique et psychologique

Il ressort de l'étude du Docteur Nguimfack, que les membres des familles interrogées dans le cadre de son étude éprouvent tous de l'angoisse, « fortement impliquée dans l'effraction de l'équilibre psychique et relationnel de la famille (...) »⁽¹⁾, un désespoir, voire « un effondrement »⁽¹⁾, et que des éléments dépressifs ressortent également des interrogatoires.

Des problèmes de communication peuvent survenir, engendrant tensions, non-dits et quelquefois conflits de pouvoir. Les fragilités existant au sein du groupe peuvent être amplifiées.

⁽¹⁾ in « Familles, soignants et maladie grave », Cahiers critiques de thérapie et de pratiques de réseaux, 2017, éd. DeBoeck Supérieur.

Au niveau physique, la vie quotidienne, organisée autour de la personne malade et de sa prise en charge parfois très lourde et contraignante, peut engendrer stress, fatigue et surcharge émotionnelle pour les membres du cercle familial.

2b- désorganisation sociale

Les relations sociales se raréfient, ou du moins, la fréquence de leur interactions, l'entourage familial consacrant leur temps disponible à leur proche malade.

Il lui faut également faire le deuil d'un avenir et de projets communs, ainsi que de la personne malade telle qu'elle était avant l'apparition de la maladie. Ce dernier point peut renvoyer à la solitude et la finitude de tout un chacun, ébranler certaines personnes considérées par la famille comme des amis, et les éloigner.

Le réseau social peut s'en trouver réduit, et le groupe familial se sentir abandonné et blessé durant une période où il aurait besoin de soutien. Là encore, il lui faut puiser dans ses ressources et développer de nouveaux moyens de faire face à ces bouleversements.

2c- désorganisation spirituelle

La mort touche aux convictions profondes et aux certitudes de l'individu et a des répercussions existentielles, en plus du chagrin et de la douleur intense éprouvés par la perte d'un être aimé. Il peut être difficile d'obtenir une réponse faisant sens à la question de la souffrance, physique et psychologique, et de la mort.

Durant cette période de doutes et d'incertitude, les valeurs individuelles et familiales sont bouleversées. Un questionnement d'ordre philosophique, éthique, voire religieux peut émerger.

3-réorganisation de la dynamique familiale

L'aggravation de la maladie, son irréversibilité, ou encore, « l'entrée » dans la phase terminale de cette dernière est un tournant pour la famille. Elle va devoir appréhender et ac-

-cepter la séparation avec l'être cher.

Suzanne Hervier, psychologue, dans l'article « Maladie grave et fin de vie : les conséquences sur la dynamique familiale » évoque « une traversée de l'épreuve » impliquant de passer « d'une mutation à une maturation au cours de laquelle se joue une réorganisation »⁽¹⁾.

Jean-Pierre Gagnier et Linda Roy, de leur côté, évoquent, dans leur article « La rencontre patient-famille-soignants dans le contexte de la maladie grave », « la diversité des réactions et des stratégies adaptatives (...) des familles (...) jusqu'à la traversée du deuil »⁽²⁾.

Ils évoquent également l'influence des liens d'*attachement*^{*}, de *loyautés*^{*} et de *sécurité familiales*^{*}. Selon que ces derniers ont été défaillants ou non, la maladie grave, l'imminence du décès de leur proche va consolider les relations entre ses différents membres, ou bien les complexifier et les obscurcir, en réactivant des blessures, provoquant des tensions ou bien des conflits intrafamiliaux.

De nouveaux fonctionnements familiaux font leur apparition.

3a- les fonctionnements familiaux

Plusieurs types de fonctionnements familiaux peuvent être observés, développés par *l'approche psychanalytique*^{*} :

- le fonctionnement fusionnel :

Ce fonctionnement est habituel quand une personne est en état de détresse psychologique. Il permet au groupe familial de faire bloc face à la maladie, ce qui permet de la « supporter ». La maladie devient objet fédérateur pour la famille.

⁽¹⁾ in *Actes du colloque « Familles, soignants : une solidarité nouvelle face à la maladie grave et à la fin de vie »*, 1999, Fondation de France.

⁽²⁾ in « *Familles, soignants et maladie grave* », Cahiers critiques de thérapie et de pratiques de réseaux, 2017, éd. DeBoeck Supérieur.

* voir glossaire.

- le fonctionnement oedipien :

Les membres de la famille adoptent une attitude maternante à l'égard de la personne malade, considérée comme vulnérable.

Ce fonctionnement s'observe lorsque la personne qui « (...) l'applique l'a déjà vécu, le plus souvent dans l'enfance, lorsque lui-même était en position de grande vulnérabilité, malade par exemple, et (...) que l'entourage y a répondu de manière maternante »⁽¹⁾.

- le fonctionnement border-line :

Ce dernier induit un épuisement et une grande culpabilité pour les membres familiaux, dans le sens où la personne malade, éprouvant de grandes difficultés à exister en dehors de la présence de la famille, la sollicite de façon permanente, et polarise l'attention de tous ses membres. Parfois, la maladie finit par « (...) remplir une fonction utile au maintien d'une dysfonctionnalité durable »⁽²⁾.

Quelquefois, le groupe familial exclut le malade de son sein, car il symbolise, inconsciemment, ce qui ne peut être côtoyé. Un détachement précoce est alors observé, rendant la perte de ce dernier moins insupportable. Il s'agit d'une dynamique « centrifuge »⁽³⁾, évoquée par Edith Goldbeter-Morinfeld, dans laquelle le malade est progressivement abandonné et désinvesti, au contraire de la « dynamique centripète »⁽³⁾, dans laquelle ce dernier est accompagné. Il existe également des familles à « dynamique mixte »⁽³⁾, dans laquelle se retrouvent les deux mouvements de façon alternée.

3b-les mécanismes de défense

⁽¹⁾ Axelle Van Lander (2015), « *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs* », éd. Erès.

⁽²⁾ Michel Delage (2017), « L'approche systémique de la maladie grave et du soin. Quelles conséquences sur les soignants ? » in « *Familles, soignants et maladie grave* », Cahiers critiques de thérapie et de pratiques de réseaux, éd. DeBoeck Supérieur.

⁽³⁾ Edith Goldbeter-Morinfeld (2017), « Intersection de systèmes autour de la maladie grave » in « *Familles, soignants et maladie grave* », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, éd. De Boeck supérieur.

Développés par la psychanalyse, ce sont des mécanismes de protection de la vie psychique face à l'angoisse, provoquée par une situation ressentie comme trop difficile par l'individu. Ils préservent la capacité de penser de ce dernier et maintiennent un certain équilibre psychique.

Ils apparaissent chez tout individu au cours de sa vie. Présents et parfois exacerbés chez la personne atteinte d'une maladie grave et évolutive, ils le sont également chez les membres de la famille affectés par la situation de l'être cher.

De fait, ils évoluent au sein du groupe familial comme autant de forces se heurtant les unes aux autres. Par conséquent, ils vont participer et alimenter le bouleversement identitaire familial.

Pour l'équipe soignante, il va s'agir, non pas de tenter d'annihiler ces mécanismes, mais bien d'accompagner les membres familiaux au rythme de l'expression de ces derniers.

II- Difficultés rencontrées par l'équipe soignante.

De fait, la relation de l'équipe soignante avec la famille est difficile à établir dans un contexte de souffrance profonde, et, comme nous avons pu auparavant l'observer, de déséquilibre de dynamique familiale. Or, le dialogue et l'instauration d'une confiance réciproque sont primordiaux. Un ajustement constant du positionnement de l'équipe soignante envers la famille va être indispensable devant les comportements engendrés par ce déséquilibre, qui peut être à l'origine de difficultés de prise en charge de la part de l'équipe soignante. En effet, l'accompagnement des familles « (...) demande une attitude valorisante et contenante, qui demande beaucoup d'énergie »⁽¹⁾, de patience et d'humilité.

En tant qu'individu, le soignant possède également un système de valeurs qui lui est propre, une histoire personnelle et un vécu professionnel qui sont à prendre en compte dans l'exercice

⁽¹⁾ Daniel d'Hérouville (1999), « La demande des familles, un poids dans l'exercice de la pratique soignante ? » in « *Familles, soignants : une solidarité nouvelle face à la maladie grave et à la fin de vie* », Fondation de France.

de son métier et dans l'accompagnement des familles, et qui modèlent la complexité de ces relations. Ses émotions sont mobilisées dans la relation à l'autre et peuvent avoir des résonances personnelles. Le développement de mécanismes de défense va rajouter à la complexité de ces échanges.

Ainsi, le poids ressenti par le soignant de ces difficultés est subjectif. Il dépend de « (...) sa capacité individuelle et institutionnelle à supporter la charge (...) »⁽¹⁾. En effet, cette dernière « (...) peut venir se rajouter au poids que porte déjà le soignant, en raison de la difficulté de sa pratique, au manque de temps (...) »⁽¹⁾ et de disponibilité dus à la charge de travail, au manque de personnel, ou encore aux aspects administratifs de sa profession.

Le côtoiement régulier de la souffrance et de la mort, ainsi que l'accompagnement des familles, « (...) est une des principales causes de fatigue compassionnelle et d'épuisement professionnel des soignants »⁽²⁾.

1-La projection agressive

Il s'agit d'un mécanisme de défense fréquemment observé par l'équipe soignante, sur laquelle la famille projette son agressivité, ses sentiments d'impuissance, la rendant responsable des difficultés qu'elle rencontre dans la douloureuse situation qu'est la maladie grave ou la fin de vie de leur proche.

Elle est une des émotions les plus difficiles à recevoir et à appréhender pour l'équipe soignante, et pour laquelle elle peut ressentir un fort sentiment d'impuissance et d'injustice, « (...) la générosité contenue dans la posture soignante s'accompagnant toujours potentiellement, au moins sur le plan inconscient, d'un besoin de reconnaissance »⁽³⁾.

⁽¹⁾ Daniel d'Hérouville (1999), « La demande des familles, un poids dans l'exercice de la pratique soignante ? » in « *Familles, soignants : une solidarité nouvelle face à la maladie grave et à la fin de vie* », Fondation de France.

⁽²⁾ Marie-Sylvie Richard (2004), « *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants* », éd. Dunod.

⁽³⁾ Stéphane Amar (2012), « *L'accompagnement en soins palliatifs* », éd. Dunod.

La projection agressive dégrade et peut rompre la relation famille-équipe soignante. En effet, cette dernière peut se sentir dévalorisée dans l'exercice de son travail, nuire à la qualité de ce dernier, et éprouver un malaise en la présence de la famille.

Le risque est d'utiliser le même mécanisme de défense, laisser un rapport de force s'installer et conduire à une rupture de communication entre les deux partis.

L'autre risque est de déséquilibrer l'équipe soignante, la diviser en bouleversant sa dynamique pour l'atteindre dans sa cohérence et la conduire à la rupture.

Cette projection agressive peut se manifester sous formes de divergences d'opinions ou d'idées au sein même du groupe familial, concernant la prise en charge de leur proche, obligeant l'équipe à être spectatrice de leurs mésententes familiales, les incitant tacitement à prendre parti, avec le risque qu'elle soit détournée de ses objectifs.

Elle peut également se manifester sous forme de reproches à l'égard des soins prodigués à la personne malade ou d'un arrêt d'un traitement jugé déraisonnable, par exemple. Elle peut aussi prendre la forme de demandes multiples et chronophages, mais qui ne satisfont jamais la famille.

Cela lui permet de garder la maîtrise de la situation, mécanisme de défense qui va souvent de pair avec la projection agressive, et traduit un sentiment de dépossession du malade, voire de rivalité avec l'équipe soignante.

Ces situations traduisent une souffrance profonde, et sous-entendent la culpabilité, l'angoisse, l'ambivalence, émotions souvent entremêlées dans le contexte de fin de vie d'un proche.

2-La culpabilité

Elle s'observe souvent lorsqu'un des membres de la cellule familiale, épuisé par son rôle d'aidant auprès de la personne malade, se retrouve contraint de la faire hospitaliser, ce qui l'oblige à reconnaître ses propres limites, et à faire aveu d'impuissance.

Pour Marie-Sylvie Richard, médecin chef de service à la Maison médicale Jeanne Garnier, la culpabilité « (...) résulte (...) de la tension éprouvée par les familles entre le désir de toute-

puissance, (...) et le sentiment d'impuissance lié aux limites (...) »⁽¹⁾.

Là aussi, elle peut rendre conflictuelle la relation famille-équipe soignante, autour d'une « (...) compétition concernant l'appartenance du patient (...) »⁽²⁾.

Marie-Sylvie Richard interroge cette notion de toute-puissance présente chez les soignants qui peuvent mettre à l'écart la famille lors des soins de base par exemple, et les invite à ne pas se substituer à elle.

3-L'angoisse

En psychanalyse, elle est « un affect de caractéristiques négatives où l'individu éprouve un vécu de danger réel ou imaginaire dont l'origine n'est pas consciente »⁽³⁾, venant de l'intérieur de soi, et qui trouve son origine dans la crainte du nourrisson d'être séparé et de perdre l'amour de sa mère.

La distinction entre l'anxiété et l'angoisse est difficile à faire, l'anxiété se limitant au niveau psychique, alors que l'angoisse s'accompagne également de manifestations physiques, qui peuvent aller jusqu'à la crise d'angoisse, ou attaque de panique, avec une sensation de mort imminente. L'angoisse serait donc la forme la plus grave de l'anxiété.

Du fait de son intensité et induisant une présence soutenue de la part de l'équipe soignante, l'angoisse peut être « (...) vécue sur un mode persécutif par cette dernière et représente souvent une charge de travail alourdie »⁽⁴⁾.

Elle peut notamment s'exprimer lorsque la famille décide de ne pas informer le patient de sa

⁽¹⁾ in « *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants* », 2004, éd. Dunod.

⁽²⁾ Edith Goldbeter-Morinfeld (2017), « Intersection de systèmes autour de la maladie grave » in « *Familles, soignants et maladie grave* », Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, éd. De Boeck supérieur.

⁽³⁾ Sous la direction d'Alain de Mijolla (2002), « *Dictionnaire international de la psychanalyse* », éd. Calmann-Lévy.

⁽⁴⁾ Stéphane Amar (2012), « *L'accompagnement en soins palliatifs* », éd. Dunod.

pathologie grave, ou de son aggravation, contraignant l'équipe soignante à entrer dans un processus de dissimulation, alors que la relation est basée sur la confiance, l'information et la transparence.

Certaines familles demandent aux soignants le soulagement de la souffrance physique du patient, en décalage avec la perception qu'en a l'équipe soignante. Cette demande est délicate à gérer, car ici, c'est bien la souffrance de la famille qui s'exprime, agissant par *mécanisme de transfert**, projetant sa propre douleur sur le patient. D'autre part, le risque pour le soignant est d'oublier le personnage central de la situation : le patient, qui se retrouve perdu, noyé parmi les sollicitations des membres de la famille s'exprimant à sa place. Elle nécessite une réévaluation régulière de la douleur du patient à son chevet.

Parfois, ces demandes en décalage de la part de la famille sous-tendent une demande de sédation, en cohérence avec l'image sociétale actuelle de la « bonne mort », sans souffrances, maîtrisée, qui viendrait prendre le patient dans son sommeil, motivées, entre autres, par l'insupportable attente de la séparation prochaine du patient et de sa famille.

De même, la fatigue, les complications comme la confusion, dues à des métastases cérébrales par exemple, enfin, la somnolence, induites par un certain nombre de traitements médicamenteux, altèrent la communication entre le patient et sa famille. Cette situation peut devenir intolérable pour cette dernière, qui peut la considérer dénuée de sens.

C'est ainsi que l'équipe soignante doit faire face à des demandes d'euthanasie, demandes qui restent rares, avançant le fait que le patient « n'aurait pas supporté de se voir ainsi », ou « qu'il n'a plus aucune dignité », demandes toujours en cohérence avec l'image sociétale de la bonne mort.

Elle soulève également une autre question : comment penser que cette demande, adressée à un autre, ici le soignant, serait-elle plus facile à exécuter par lui que par celui qui la demande ? Elle ne peut que renvoyer le soignant à ses propres représentations de la mort et du mourir, et à ses propres souffrances.

* voir glossaire

4-L'ambivalence

Elle désigne une disposition psychique de l'individu à éprouver et/ou manifester successivement deux sentiments, deux attitudes opposées envers un même objet, ou une même situation.

Freud en a souligné l'importance dans plusieurs registres du fonctionnement psychique de l'individu, notamment l'opposition de l'amour et de la haine, de *la pulsion de vie** et de *la pulsion de mort**, qui rendent compte de conflits intrapsychiques, occasionnant, chez ce dernier, des attitudes contradictoires.

De fait, certains membres du groupe familial peuvent montrer des sentiments opposés mêlés d'amour et de haine envers la personne malade, mus par l'angoisse, et qui rajoutent à la culpabilité déjà éprouvée par ces derniers. L'équipe soignante tente, avec plus ou moins de difficultés, d'ajuster sa prise en charge et d'accompagner ces sentiments qui peuvent animer ces derniers.

Le soignant aussi peut se sentir écartelé par sa propre ambivalence devant les réactions imprévisibles de la famille. Elle peut également être due à des vœux de morts inconscients du soignant envers le patient, provoqués par des pulsions de mort, qui peuvent s'observer lorsqu'il y a difficulté, voire impossibilité, à soulager un patient douloureux, par exemple. Ces vœux de mort peuvent alors influencer sur ses opinions concernant la prise en charge d'un patient ou d'une famille, qu'il est amené à partager lors des réunions interdisciplinaires.

Comme nous pouvons le constater, l'ambivalence, évoluant chez tous les protagonistes de la relation, peut être très déstabilisante pour l'équipe soignante. Elle « (...) risque souvent d'entraîner cette dernière vers une forme d'auto-clivage qui l'atteint dans sa globalité et dans sa cohésion »⁽¹⁾.

III-Solutions proposées

* voir glossaire.

⁽¹⁾ Martine Ruszniewski (2014), « *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants* », éd. Dunod.

1-Cadre légal

La famille du patient, ou bien l'entourage, au fil des années et de la publication des différents textes législatifs relatifs aux droits des malades, a acquis de plus en plus de poids dans la relation patient-soignant.

La charte du patient hospitalisé du 6 Mai 1995*, mentionnent le droit à l'accès à l'information de la famille, évoquant l'utilité du dialogue entre le corps médical et l'entourage du patient. « (...) La famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables ».

1a-La personne de confiance

Le Comité consultatif national d'éthique, dans l'avis n°58 du 12 Juin 1998*, introduit « (...) la possibilité pour toute personne de désigner un représentant, ou mandataire, ou répondant, chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix ». Cette personne devient le messager de son proche, sa fonction étant uniquement de s'exprimer en son nom.

Cette notion est reprise dans la loi dite « Kouchner » du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* : c'est la personne de confiance. « Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ». D'autre part, « en cas de diagnostic ou de pronostic grave, la personne de confiance (...) désignée par le malade reçoit les informations nécessaires destinées à lui permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ».

Les lois dites « Léonetti » du 22 Avril 2005* et du 2 Février 2016* reprennent et renforcent ce statut de personne de confiance, notamment dans les articles 4, 9 et 10 de la loi du 2 Février 2016.

La famille est ainsi reconnue comme soutien à part entière. Elle vient s'ajouter à la relation

* voir annexes.

duelle du patient et de l'équipe soignante ; la relation devient triangulaire.

Au fur et à mesure que la démarche palliative se diffuse, et que les soins palliatifs se développent, la reconnaissance de la primordialité d'accompagner la famille du patient grandit et s'impose, car « accueillir un malade, c'est accueillir toute une famille qui est malade »⁽¹⁾.

1b-L'accompagnement des familles

L'article 1 de la loi de 1999* sur les soins palliatifs, stipule que les soins palliatifs « (...) visent (...) à soutenir l'entourage » de la personne malade.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), annonce, en 2002, que « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie (...) de la famille, (...), offrent un système de soutien qui l'aide à tenir pendant (...) leur propre deuil (...).

De même, ils « (...) utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins (...) de la famille (...). L'accompagnement relève donc du cadre juridique ; il fait partie intégrante du soin des professionnels de santé, et devient une obligation légale pour ces derniers.

2- Intérêt des soins palliatifs

Il réside dans le fait que, « (...) la part diagnostique de l'activité médicale, ainsi que l'impossibilité de guérir ont encouragé les médecins à s'intéresser tout autant à la souffrance du patient et de ses proches qu'à la maladie dont ils ne peuvent que pallier les symptômes »⁽²⁾.

* voir annexes.

⁽¹⁾ Catherine Ollivet (1999), « Un soutien moral et psychologique proposé aux familles » in « *Familles, soignants : une solidarité nouvelle face à la maladie grave et à la fin de vie* », Fondations de France.

⁽²⁾ Robert Zittoun (1991), « Les conditions de fin de vie » in « *Psychanalyse et fin de vie* », Etudes freudiennes.

2a- Définition

Palliatif vient du verbe « pallier » :

- « Compenser un manque, apporter une solution provisoire »⁽¹⁾.

En médecine, il signifie « atténuer les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause »⁽¹⁾.

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale (...). Ils sont interdisciplinaires, s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches (...). La formation et le soutien des soignants (...) font partie de cette démarche. (...) En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution : les unités de soins palliatifs, (...), les équipes mobiles de soins palliatifs, (...), les lits identifiés en soins palliatifs (...) ».

Nous n'évoquerons ici que les unités de soins palliatifs.

2b- Les unités de soins palliatifs

Les familles évoquent le fait combien le manque d'information et de communication durant la maladie grave et évolutive de leur proche est source de souffrance et d'angoisse.

Marie-Sylvie Richard, de son côté, insiste sur le fait que l'instauration d'une relation de confiance consiste, non pas à annoncer « (...) une bonne fois pour toutes des choses difficiles, mais bien à entretenir une communication tout au long du séjour du patient malade »⁽²⁾. Elle suppose donc une disponibilité constante de la part de l'équipe soignante.

A ce titre, nous pouvons souligner la primordialité de l'accompagnement et de l'accueil des familles, dans l'instauration de ce climat de confiance, dans les unités de soins palliatifs dont les équipes soignantes les constituant en ont fait une de leurs priorités, disposant de moyens matériels adaptés.

⁽¹⁾ in le dictionnaire « Le Robert illustré », 2014.

⁽²⁾ in « *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants* », 2004, éd. Dunod.

En effet, les unités de soins palliatifs disposent de lieux d'accueils, comme mentionnés dans la circulaire Laroque*, de lits mis à disposition pour les familles, d'espaces aménagés que l'on ne retrouve pas, ou peu, dans les autres services de médecine. La parole de ces dernières peut être libérée dans ces espaces dédiés, plutôt que dans les couloirs du service, par exemple, et faciliter l'instauration de ce climat de confiance. De même, ces espaces permettent aux familles de rester proches de la personne malade, de s'y reposer par exemple, d'y manger, de se sentir plus aisément intégrées dans un lieu qui leur est étranger et angoissant, et ainsi reconnues dans leur rôle.

Cette proximité peut permettre à l'équipe soignante, de son côté, de leur donner une place, d'alléger ou de supprimer les préjugés, et de considérer les familles, non plus comme un obstacle à l'élaboration de la relation avec le malade, mais comme un partenaire de soin, et faciliter l'instauration d'une alliance thérapeutique, basée sur la réciprocité. En effet, ces dernières, s'occupant et connaissant bien leur proche malade, peuvent aussi savoir ce qui est bon pour lui. La relation tissée devient alors une richesse pour chacun des partis, dans l'intérêt seul du patient.

2c- L'équipe interdisciplinaire

La prise en charge de la souffrance multifactorielle de la famille nécessite l'intervention de l'équipe interdisciplinaire, qui est composée de médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologue, assistante sociale, cadre de santé, kinésithérapeute, diététicien, secrétaire médicale, chacun intervenant dans son champs de compétence propre.

Elle est un des fondements de la pratique palliative, qui est « (...) l'interaction de plusieurs sciences ou disciplines (...), là où l'équipe pluridisciplinaire, notion non récente en milieu hospitalier et caractérisée par l'existence de staffs, est (...) la mise en commun d'informations issues de ces différentes disciplines (...) ⁽¹⁾ ».

L'équipe pluridisciplinaire « (...) aborde un problème (...) en juxtaposant différents points de

⁽¹⁾ in « *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants* », 2004, éd. Dunod.

* voir annexes.

vue issus de plusieurs disciplines ». L'équipe interdisciplinaire « (...) croise les analyses de ses représentants afin de mieux comprendre un problème (...) »⁽¹⁾ et de définir une stratégie commune, lors de discussions collégiales, alimentant le processus de décision médicale. Elle induit les notions de délibération, de concertation, justifiées par des questions d'ordre éthique, le patient et la famille étant au centre de ces interrogations. Elle permet à chaque corps de métier de se sentir intégré dans l'équipe, avec le sentiment que son opinion peut avoir du poids dans le consensus, de se sentir reconnu dans son champ de compétences, mais également dans sa singularité. Ainsi, elle peut protéger l'équipe de l'épuisement professionnel, en renforçant le sentiment de cohésion d'équipe. Jean-Pierre Lebrun rappelle cependant que ce consensus ne va pas forcément de soi, et « (...) que c'est l'expérience des divergences d'idées et (...) la confrontation réitérée à ces divergences qui fait l'unité de travail ; ce qui fait avancer l'équipe soignante, c'est (...) de respecter chacun des individus dans leurs opinions, et d'affronter ces divergences à chaque fois qu'elles surviennent (...) »⁽²⁾.

Cela suppose d'abolir, de la part des soignant, les résistances liées à la perte d'identité professionnelle provoquées par l'essence même de l'interdisciplinarité.

2d- Le groupe de parole

La circulaire ministérielle du 26 Août 1986*, dite « Laroque », en recommande officiellement la création en institution : « (...) des mesures doivent être prises pour améliorer la formation de tous les membres de l'équipe soignante. Il est souhaitable de prévoir des vacations (...) de psychologues dans l'établissement, (...) consacrées à des réunions régulières avec les soignants, pour les aider à analyser leurs réactions (...) et ainsi développer un réel accompagnement ».

Le groupe de parole, ou supervision, est généralement animé par un psychologue ou un psychanalyste extérieur au service. Il peut avoir une double fonction ; d'une part, celle de sou-

⁽¹⁾ in « Aide-mémoire en soins palliatifs en 54 notions », 2017, Editions Dunod.

⁽²⁾ Jean-Pierre Lebrun (2000), « Soins palliatifs : le dernier manteau », Editions Erès.

* voir annexes.

-tien aux soignants. Lors de ce temps de partage et d'échanges, ces derniers peuvent exprimer leur souffrance, se soutenir mutuellement. Cela peut permettre l'élaboration de sens dans l'expression de soi.

D'autre part, il peut assurer la fonction de formation, par la favorisation de l'apprentissage de l'écoute de l'autre ainsi que celle de la prise de parole.

Emmanuel Goldenberg et Martine Ruszniewski soulignent l'importance de la participation active de chaque corps de métier soignant, en particulier celle du chef de service. En effet, en reconnaissant la légitimité du groupe de parole, il peut « (...) participer à une meilleure reconnaissance mutuelle des uns et des autres, évoluant vers une collaboration professionnelle plus efficace »⁽¹⁾.

Le groupe de parole peut être le lieu d'expression de difficultés quant à la cohésion d'équipe, illustrées par des clivages ou la présence de clans au sein même de l'équipe, reflétant les souffrances de chacun dans sa pratique professionnelle. Par leur expression, ils peuvent devenir « (...) moteurs de changements utiles »⁽¹⁾.

Il peut permettre également à l'équipe, à un niveau collectif et individuel, de prendre conscience de l'effet de ses attitudes sur les familles. Un des exemples les plus probants est d'être dans le jugement de leurs comportements, provoqué par l'élaboration de fantasmes concernant l'histoire familiale, conduisant, le plus souvent, à une perte d'objectivité et de neutralité envers ces dernières, et à leur culpabilisation, imaginant que le patient est victime d'un système familial oppressant. Or, nous l'avons vu précédemment : ce système s'inscrit dans un contexte complexe fait de réciprocity, d'influences mutuelles, dans lequel chaque membre, dont le patient, évolue et interagit.

Nous constatons donc que le groupe de parole peut permettre le maintien ou la restauration du lien groupal. Les difficultés individuelles exprimées sont cependant « (...) placées dans le contexte professionnel et collectif, (...) afin de servir la réflexion des membres de l'équipe »⁽²⁾, sa cohésion, et l'amélioration de la relation entre l'équipe soignante et les familles.

⁽¹⁾ Emmanuel Goldenberg (1989), « *Réflexion sur les groupes de paroles* », Revue JALMALV, n° 16.

⁽²⁾ Martine Ruszniewski (2014), « *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants* », éd. Dunod.

CONCLUSION

Ainsi, appréhender la complexité de la dynamique familiale, ses bouleversements ainsi que ses enjeux lors de l'irruption de la maladie grave et évolutive sur un de ses membres m'a permis de concevoir de façon plus claire les différents comportements adoptés par la famille, et ainsi, d'y trouver la volonté d'en comprendre le sens et les raisons, en abandonnant mes vellétés de jugement. Cela m'a également conforté dans l'idée que la famille a, de fait, une place essentielle auprès de son proche atteint d'une maladie grave et évolutive, qui, à titre personnel et selon mon expérience professionnelle, n'est pas encore assez prise en compte dans les services autres que ceux dits « palliatifs », et ce, malgré l'aspect légal de l'accompagnement de la famille, induisant pourtant une obligation de moyens, à travers, notamment, différents plans nationaux de développement des soins palliatifs.

Dans le cadre de la prise en charge de Madame M., le fait d'adopter une attitude d'équipe cohérente, envers la patiente mais également la famille, tout en étant à leur écoute, a permis de canaliser au mieux leurs angoisses, leur souffrance, et de les accompagner dans leur processus de deuil.

L'importance du dialogue - à tous les niveaux -, entre la famille et les soignants, entre le patient et les soignants, mais également au sein même d'une équipe soignante dans laquelle l'élaboration et l'ajustement de projets de soin sont possibles, est la clé de cet accompagnement, même s'il n'a pas permis d'abolir les demandes répétées de sédation profonde de la part de la fille de la patiente. Son objectif n'est pas de résoudre les enjeux d'une dynamique familiale, sous peine de la faire exploser. Il n'est pas non plus de contraindre l'autre à la relation qui, par définition, renvoie à la notion d'altérité. A nous, soignants, de l'accepter et de prendre du recul par rapport au caractère difficile et épuisant de la prise en charge de la famille, dans laquelle l'existence de l'équipe interdisciplinaire prend tout son sens, sous peine de subir un épuisement professionnel.

Cela suppose, à titre individuel, de consentir à un travail sur soi sur ses propres mécanismes de défense, de projection et d'identification, en jeu dans la relation à la famille et au patient, sur ses vellétés – inconscientes - de toute-puissance, mais aussi sur le fait que l'autre, à mon sens, garde une part de mystère, et accepter qu'on ne peut pas tout comprendre de lui. C'est l'essence même des relations humaines.

GLOSSAIRE

- *Approche systémique* : En psychologie, cette théorie, née aux Etats-Unis au milieu du XXème siècle, et représentée par l'école de PALO ALTO, ville située en Californie, appréhende l'individu dans un système, qu'il soit professionnel, social, familial, et non plus seulement au niveau individuel. Elle répondait, à l'époque, aux problèmes créés par l'éclatement des familles traditionnelles, et aborde l'individu dans une compréhension globale portant sur les interactions, les relations de groupes et ses caractéristiques.

- *Théorie de l'attachement* : développée par John Bowlby, psychiatre, en 1958, autour de la primordialité des liens affectifs, continus, cohérents et réciproques tissés entre la ou les « figures d'attachement » (« caregivers ») et l'enfant, permettant à ce dernier de connaître un développement émotionnel et social dit normal.

- *Loyauté familiale* : Traitée par Ivan Boszormenyi-Nagy, psychiatre, également pionnier de la thérapie familiale, la loyauté familiale résulte de la réciprocité et de l'équité dans les relations, qui sont des facteurs d'équilibre, auxquelles s'ajoute la notion de confiance, et qui induisent la notion d'engagement et de redevance dans les relations. Quand il y a déséquilibre dans la relation entre le donné et le reçu (dons et dettes), il y a sentiment de culpabilité et d'injustice chez les protagonistes.

- *Psychanalyse* : théorie fondée par Sigmund Freud à la fin du XIXème siècle, qui repose sur la reconnaissance de l'inconscient qui peut guider nos actions, sentiments et pensées, sur l'existence de conflits internes qui peuvent créer de l'angoisse, des symptômes et affecter la façon dont nous entrons en relation avec les autres.

- *Sécurité familiale* : théorie développée par John Byng-Hall, psychiatre, en 1995, à partir de la théorie de l'attachement de John Bowlby, qui l'inclut dans la thérapie familiale systémique. Elle donne à chacun des membres familiaux un sentiment de sécurité suffisant pour pouvoir explorer le monde et s'y développer.

- *Mécanisme de transfert* : En psychanalyse, il « désigne le processus par lequel les désirs inconscients s'actualisent sur certains objets dans le cadre d'un certain type de relation établi entre eux. (...) Il s'agit d'une répétition de prototypes infantiles vécue avec un sentiment d'ac-

-tualité marquée »⁽¹⁾.

- *Pulsions de mort* : En psychanalyse, elles désignent « (...) une catégorie fondamentale de pulsions qui tend à la réduction complète des tensions, et à ramener l'individu à l'état anorgamique »⁽¹⁾. Elles sont « d'abord tournées vers l'intérieur et tendent à l'autodestruction, puis secondairement tournées vers l'extérieur sous la forme de pulsion d'agression et/ou de destruction »⁽¹⁾. Elles s'opposent aux pulsions de vie.

- *Pulsions de vie* : En psychanalyse, elles recouvrent « (...) les pulsions sexuelles proprement dites ainsi que les pulsions d'autoconservation »⁽¹⁾. Elles s'opposent aux pulsions de mort.

⁽¹⁾Jean Laplanche et Jean- Bertrand Pontalis (2007), « *Vocabulaire de la psychanalyse* », éd. PUF.

BIBLIOGRAPHIE

- Amar Stéphane (2012), *L'accompagnement en soins palliatifs : Approche psychanalytique*, Malakoff, Editions Dunod.
- Bioy Antoine, Van Lander Axelle, Mallet Donatien, Belloir Marie-Noëlle (sous la direction de) (2017), *Soins palliatifs : aide-mémoire en 54 notions*, Malakoff, Editions Dunod.
- Catant Chantal (1999), « L'accompagnement, une nécessité ? », in *Actes du colloque « Familles, soignants : une nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie »*, Fondation de France.
- Channon Helen, sous la direction de Saunders Cicely (1994), « L'équipe en rupture » in « *Soins palliatifs : une approche pluridisciplinaire* », Malakoff, Editions Lamarre.
- Delage Michel (Mars 2017), « L'approche systémique de la maladie grave et du soin. Quelles conséquences pour les soignants ? » in « *Familles, soignants et maladie grave* », Cahiers critiques de thérapie et de pratiques de réseaux, n° 57, Louvain-la-Neuve, Editions DeBoeck Supérieur.
- De Mijolla Alain, sous la direction de, (2002), *Dictionnaire international de la psychanalyse*, Paris, Editions Calmann-Lévy.
- Gagnier Jean-Pierre et Roy Linda (Mars 2017), « La rencontre patient-famille-soignants dans le contexte de maladie grave » in « *Familles, soignants et maladie grave* », Cahiers critiques de thérapie et de pratiques de réseaux, n° 57, Louvain-la-Neuve, Editions DeBoeck Supérieur.
- Goldbeter-Merinfeld Edith (Mars 2017), « Intersection de systèmes autour de la maladie grave » in « *Familles, soignants et maladie grave* », Cahiers critiques de thérapie et de pratiques de réseaux, Numéro 57, Louvain-la-Neuve, Editions DeBoeck Supérieur.
- Goldenberg Emmanuel (Mars 1989), « *Réflexion sur les groupes de parole* », Revue JALMALV, n° 16.
- Hacpille Lucie (2006), *Soins palliatifs : les soignants et le soutien aux familles*, Malakoff, Editions Lamarre.
- Hérouville (d') Daniel (1999), « La demande des familles, un poids dans l'exercice de la pratique soignante ? » », in « *Actes du colloque « Familles, soignants : une nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie »* », Fondation de France.
- Hervier Suzanne (1999), « Maladie grave et fin de vie : les conséquences sur la dynamique familiale », in *Actes du colloque « Familles, soignants : une nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie »*, Fondation de France.

- Lebrun Jean-Pierre et l'équipe Delta (2000), *Soins palliatifs : le dernier manteau*, Toulouse, Editions Erès.
- Laplanche Jean et Pontalis Jean-Bertrand (2007), *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, Editions Presses Universitaires de France.
- Nectoux Martine (1999), « Associer les proches aux soins du malade, à l'hôpital et au domicile », in *Actes du colloque « Familles, soignants : une nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie »*, Fondation de France.
- Nguimfack Léonard (Mars 2017), « Expérience familiale subjective et dynamique psychique familiale » in « *Familles, soignants et maladie grave* », Cahiers critiques de thérapie et de pratiques de réseaux, n° 57, Louvain-la-Neuve, Editions DeBoeck Supérieur.
- Ollivet Catherine (1999), « Un soutien moral et psychologique proposé aux familles », in *Actes du colloque « Familles, soignants : une nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie »*, Fondation de France.
- Pillot Janine (1993), « *Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants* », Revue JALMALV, n° 34.
- Richard Marie-Sylvie (2004), « *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants* », Paris, Editions Dunod.
- Richard Marie-Sylvie (1999), « L'éthique de la relation soignants-malades et familles », in *Actes du colloque « Familles, soignants : une nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie »*, Fondation de France.
- Ruzniewski Martine (2014), « *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants* », Paris, Editions Dunod.
- Van Lander Axelle (2015), *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*, Toulouse, Editions Erès.
- Virdee Alison, sous la direction de Saunders Cicely (1994), « La famille difficile » in « *Soins palliatifs : une approche pluridisciplinaire* », Malakoff, Editions Lamarre.
- Dictionnaire « Le Robert Illustré », 2014

SITOGRAPHIE

www.cairn.info ; www.carnets2psycho.net ; www.legifrance.gouv.fr ; www.systemique.be ; www.sfap.org ; www.wikipedia.org.

ANNEXES

- *Directives anticipées* : Pages 1 ; 4 ; 6 ; 7 ; 9 ; 10 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipees_10p_exe2.pdf
- *Loi du 6 Mai 1995* : Articles I ; II ; III : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgsdh-n-95-22-du-6-mai-1995-relative-aux-droits-des-patients-hospitalises-et-comportant-une-charte-du-patient-hospitalise/>
- *Avis n° 58 du 12 Juin 1998 du Comité Consultatif National d'Ethique* : Pages 1 ; 18 ; 19 : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf>
- *Loi du 4 Mars 2002* : Pages 1 ; 2 ; 4 ; 8 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
- *Loi du 22 Avril 2005* : Articles L1110-5 ; Art. L1111-4 ; Art. L1111-12 ; https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=C6DB6D613B29850519A6D3F496742D4B.tplgfr26s_1?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=29990101
- *Loi du 2 Février 2016* : Articles 4 ; 5 ; 9 ; 10 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
- *Loi du 9 Juin 1999* : Article L. 1^{er} B. : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id>
- *Circulaire Laroque du 26 Août 1986* : Pages 1 ; 2 ; 4 ; 5 ; 7 : <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>

Résumé :

La pathologie grave et évolutive apparaissant chez un des membres du groupe familial en modifie et en bouleverse son équilibre, provoquant souffrances et angoisse, et qui sont source de difficultés pour l'équipe soignante dans le cadre de la prise en charge du patient atteint de cette maladie grave.

Aussi, nous nous pencherons sur ces difficultés, mais également sur les solutions pouvant être instaurées pour l'équipe soignante afin de les pallier.

Titre :

L'accompagnement de la famille d'un patient atteint d'une maladie grave et évolutive par l'équipe soignante.

Mots-clés :

Maladie grave et évolutive - dynamique familiale -- prise en charge – équipe soignante

