HAL
open science

La communication en phase agonique : entre écoute, présence, silence et attachement

Régine de Kepper

To cite this version:

Régine de Kepper. La communication en phase agonique : entre écoute, présence, silence et attachement. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03099848

HAL Id: dumas-03099848

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03099848

Submitted on 6 Jan 2021

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

La communication en phase agonique :
entre écoute, présence, silence et attachement.

Régine AUBERTIN épouse : de KEPPER

Psychologue clinicienne

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire 2019 – 2020

Responsable d'enseignement : Docteur, Laure SERRESSE

« Face et auprès de ce patient fragilisé, notre regard est d'une importance capitale, médiateur de respect, vecteur de connaissance ; déjà lien, déjà parole ».

JM. Gomas « Soutenir le regard du malade » Revue Agora, 1997 ; 37 ; p109-110.

SOMMAIRE

INTRODUCTION

1 – Narration de la situation clinique

2 – Analyse de la situation

2 – 1 – Problèmes posés par cette situation

2 – 2 – Problèmes que me pose cette situation

2 – 3 – Question choisie et problématique

3 - Définition des mots clés et concepts

3 – 1 – La phase agonique

3 – 2 – La place et le rôle du psychologue dans l'accompagnement de fin de vie

3 – 3 – L'accompagnement

3 – 4 – L'écoute

3 – 5 – La présence

3 – 6 – La communication

3 – 7 – Les silences

3 – 8 – La relation de soin et l'attachement en phase palliative

3 – 9 – La communication non verbale en phase agonique

4 – Synthèse

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

INTRODUCTION

Psychologue clinicienne depuis plus de 20 ans, j'ai commencé à exercer en pédopsychiatrie pendant 5 ans puis en psychiatrie adulte pour me diriger ensuite vers la psychiatrie de liaison où j'ai pris en charge des patients atteints de cancer. Je me suis formée à la cancérologie (Diplôme Universitaire de Psycho oncologie clinique) et ai obtenu le poste en oncologie que j'occupe actuellement dans un hôpital de proximité. Le service dispose de 20 lits et de 20 places en Hôpital De Jour (HDJ). L'équipe est composée de 7 oncologues, des Infirmières Diplômées d'Etat (IDE) et d'une Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice IDEC, un radiothérapeute, un médecin spécialiste de la douleur, un kinésithérapeute, une assistante de service social, une diététicienne et une psychologue. Le cas échéant, le psychiatre de liaison est sollicité. Une Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP) est présente et l'établissement possède une Unité de Soins Palliatifs de 10 lits. Des bénévoles interviennent depuis plusieurs années ainsi que la Ligue contre le cancer qui propose des séances de réflexologie plantaire ainsi que des temps de rencontre hors hospitalisation. J'ai intégré l'équipe depuis 3 ans et ai souhaité entreprendre le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et Accompagnement afin d'être plus à même d'accompagner les patients et leurs proches dans ce parcours de la fin de la vie.

1 – NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE

Mme P 56 ans est admise dans le service d'oncologie au mois de juin pour sa première cure de chimiothérapie pour un carcinome neuroendocrine à petites cellules avec métastases d'emblée. Elle présente une importante dyspnée (est sous oxygène en continu), une dysthyroïdie (est sous LEVOTHYROX) et une Hyper Tension Artérielle (HTA) traitée. Elle date son intoxication tabagique à l'adolescence ; 45 Paquet Année soit 15 cigarettes par jour. Pas de notion d'alcoolisation. Depuis plusieurs années, l'arthrose dont elle souffre l'oblige à utiliser un fauteuil roulant lors des moments de crise.

Mme P est mariée, a deux filles qui sont autonomes et en couple. L'aînée a une fille et est enceinte de 7 mois, la seconde a le projet de se marier. Elles habitent toutes les deux à proximité du domicile parental. Le mari de Mme P vient de prendre sa retraite il y a quelques mois. Ils vivent dans un pavillon à la campagne.

J'ai eu connaissance du dossier de Mme P en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) auxquelles j'assiste de façon systématique. Lors du staff hebdomadaire, l'IDE Infirmière Diplômée d'Etat qui a en charge Mme P me demande : « tu pourrais aller voir Mme P, elle commence sa chimiothérapie, elle parle beaucoup et est d'accord pour voir la psychologue ».

Je vais voir Mme P et me présente en tant que psychologue du service. D'emblée, elle parle de son cancer, de sa volonté de suivre les traitements au plus vite pour reprendre son travail au sein d'un établissement scolaire à la rentrée de septembre alors que nous ne sommes qu'à la toute fin du printemps. Son discours, son regard, sa posture ainsi que sa gestuelle donnent à voir un dynamisme et une détermination sans faille. Les mécanismes de défense semblent de prime abord opérants et font barrage aux émotions. Elle a conservé son accent chantant du Midi qu'elle n'a jamais perdu depuis 35 ans. Le transfert tout comme le contre transfert permettent une relation de bonne qualité et un réel échange.

Je vois Mme P à chacune de ses venues pour sa chimiothérapie qui se passera toujours dans le service ; protocole sur plusieurs jours et surveillance médicale nécessaire. Elle reste optimiste comme si, bien qu'elle ait entendu et compris les réserves de l'oncologue entourant le diagnostic, elle ne pouvait concevoir sa propre finitude. Elle reste dans le registre de la maîtrise, non pas dans une rigidité, mais dans une volonté de protéger autrui et surtout sa propre famille.

Après plusieurs cures et suite à un bilan, son oncologue référent lui annonce l'échec de la thérapeutique et l'évolution extrêmement rapide de la maladie. A la grande surprise de l'équipe, après un temps très court de choc dû à cette annonce, Mme P reprend les choses en main pour gérer la situation, mettant à distance les affects dépressifs sous-jacents. Elle veut remplir le rôle qu'elle s'est toujours fixé auprès de ses enfants : les protéger à tout prix. Elle organise sa fin de vie et souhaite un retour à domicile. Elle conseille ses filles et son mari pour qu'ils prennent rendez-vous avec moi afin qu'ils se préparent à sa perte. Je rencontre la dernière de ses filles qui est enceinte de 4 ½ mois. Elle sait que sa mère ne verra pas son petit-fils et

souhaite avancer la date de son mariage prévu dans 2 mois afin qu'elle puisse être présente.

La dégradation de l'état de santé de Mme P est très rapide. Elle est très amaigrie, ne porte plus sa perruque, est dyspnéique y compris lorsqu'elle parle et ne se déplace plus qu'en fauteuil roulant. Elle descend devant le hall pour aller fumer ce qui lui vaut des remarques acerbes de certaines personnes de l'équipe (« pas si douloureuse que ça ») ainsi que des commentaires sur les méfaits du tabac. Après une relative stabilisation de son état physique, le retour à domicile est possible avec une Hospitalisation A Domicile (HAD) et la présence de son mari. Elle assiste à la cérémonie de mariage de sa fille et en fait part à l'équipe.

Quinze jours après sa sortie, elle est réhospitalisée dans le service suite à un malaise au domicile. Le rééquilibrage du traitement apporte un mieux mais l'affaiblissement s'accentue de jour en jour. Elle ne quitte plus sa chambre. Je vais la voir à plusieurs reprises et elle s'autorise à laisser émerger ses émotions mais a minima. Elle s'inquiète pour son mari et se demande comment il fera quand elle ne sera plus là. Elle s'aperçoit qu'elle a toujours voulu s'occuper de tout pour tout le monde mais en rendant son conjoint et ses filles plus ou moins dépendants d'elle-même.

Un matin, je regarde les transmissions ciblées mais seules les transmissions de la nuit sont inscrites sans particularité. L'Infirmière et l'aide-soignante sont occupées dans d'autres chambres. Je vais voir Mme P. J'ouvre la porte et la scène me laisse dans un état de choc, de sidération ; Mme P me sourit, ce que je traduits par « je vous ai reconnue ». Elle est en phase que je qualifierai de pré-agonique ; elle respire avec difficulté et présente des mouvements incontrôlés. Je reste bouche bée, je ne sais pas quoi dire, ni quoi faire comme si j'étais paralysée psychiquement et physiquement. Tous les mots qui me viennent à l'esprit me paraissent inappropriés. Je vois le fil de notre relation du premier entretien jusqu'à ce moment précis, un peu comme les patients à l'approche de leur mort qui voient se dérouler le fil de leur vie. De nombreuses pensées et questions me viennent en tête : Comment échapper à la situation ? « La famille devrait être là, auprès d'elle, on ne peut pas la laisser toute seule ! », « Les soignants, où sont-ils ? » « Si j'avais un geste technique à réaliser, je pourrais partir dès qu'il serait fait ». J'ai l'impression de vivre en accéléré tous les mécanismes de défense décrits chez les soignants face à la mort de l'Autre. A cela s'ajoute la culpabilité : culpabilité face à mon incompétence professionnelle, culpabilité de vouloir échapper physiquement et psychiquement à cette situation mais surtout culpabilité envers Mme P qui a certainement vu mon désarroi. Quelle image d'elle-même ai-je bien pu lui renvoyer ? Lui ai-je transmis une image de moi-même « non secure » ? Et qu'en est-il de notre relation ?

Je reprends progressivement contenance en me focalisant sur notre relation emprunte d'attachement. Je retrace le chemin parcouru auprès d'elle et avec elle et peux ainsi lui dire au revoir. Bien plus que l'empathie, l'attachement qui nous lie me permet de retrouver la juste présence.

Mme P décèdera dans la nuit du lendemain soit quatre mois après notre première rencontre.

2 – ANALYSE DE LA SITUATION

2 – 1 – Problèmes posés par la situation

Cette situation soulève plusieurs problèmes :

1. Travail en interdisciplinarité indispensable mais la multidisciplinarité n'est pas toujours possible du fait des temps partiels. Nécessité de prendre le temps de discuter de l'évolution des patients de vive voix car les transmissions écrites ne peuvent tout retranscrire. Bien souvent, la surcharge de travail dans les services de soins ne permet pas toujours de le faire de façon optimum.

2. Comment les mécanismes de défense des soignants peuvent venir interférer sur leur travail auprès des patients et au sein de l'équipe ? Quel est le retentissement sur les patients ?

3. Quand l'échange verbal n'est plus possible, comment rester en relation avec le patient ? Place de la communication non verbale en fin de vie et tout particulièrement en phase agonique.

4. Nécessité de reprise en équipe : des supervisions ont lieu à l'Unité de Soins Palliatifs (USP) par une psychologue extérieure à l'établissement mais pas dans le service d'oncologie alors que cela serait nécessaire car l'équipe est confrontée à des situations complexes et difficiles.

2 – 2 – Problèmes que me pose cette situation

1- Difficulté pour les intervenants de l'équipe pluridisciplinaire composée des oncologues, radiothérapeute, médecin de la douleur, kinésithérapeute, psychologue, EMASP (Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), diététicienne, assistante de service social… de mener à bien un travail multidisciplinaire lorsque l'on ne vient que ponctuellement dans le service. Problème des temps partiels et des activités transversales.

2- Crainte de ne pas être à la hauteur de la tâche qui est confiée au psychologue dans l'accompagnement des patients en fin de vie.

3- Comment communiquer lorsque la parole disparait du langage chez le patient en fin de vie ?

2 – 3 – Question choisie et problématique

Je souhaite étudier la communication dans la relation de soin avec le patient en phase agonique. Comment communiquer et que communique-t-on avec le patient en phase pré-agonique ?

3 – DEFINITIONS DES MOTS CLES ET CONCEPTS

3 – 1 – LA PHASE AGONIQUE

Le mot « agonie » vient du grec *agôn* qui signifie l'entrée dans la mort. L'agonie ou phase ultime correspond au moment où l'état du patient se dégrade rapidement et où l'approche de la mort est perceptible par le corps soignant mais également par les proches et la personne mourante. Elle dure de quelques heures à un ou deux jours et s'accompagne de symptômes plus ou moins spécifiques : dyspnée et encombrement bronchique, douleur, nausées, état d'agitation ou confusion, anxiété, myoclonies, sudation… Le malade entre dans un coma vigile, il ne parle plus mais manifeste encore sa présence par le regard, le toucher. Puis, progressivement, le coma devient plus profond et le patient ne communique plus mais nous pouvons toujours lui parler car il entend. L'agonie n'est pas seulement un ensemble de mécanismes physiologiques conduisant à la mort, c'est un processus psychologique et spirituel qui nous échappe en grande partie. Le patient éprouve une altération de sa conscience ; réfléchir, communiquer s'avère de plus en plus difficile et les moments d'éveil se font de plus en plus courts et rares. Il est impossible de savoir ce que le patient ressent et pense ce qui laisse la place à de multiples interprétations de la part de l'entourage y compris des soignants. Tous les membres de l'équipe soignante ont un rôle à jouer au moment de la phase agonique. Leur fonction diffère sur certains points, mais le dénominateur commun reste la disponibilité et le soutien proposés au patient et à ses proches. Pendant la phase agonique, si le patient perd progressivement la capacité de parler, il ne perd pas pour autant la capacité à communiquer par un échange non verbal, un langage corporel. Mais si les études mentionnent l'acuité auditive comme le sens qui subsiste au côté du toucher et du regard, c'est l'olfaction qui persiste le plus longtemps. Il serait alors souhaitable de proposer l'olfactothérapie aux patients en fin de vie dans une visée de détente ; cette approche pourrait jouer comme un libérateur des émotions.

3 – 2 – LA PLACE ET LE ROLE DU PSYCHOLOGUE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

La complexité du processus de fin de vie nécessite que le psychologue se positionne par rapport à la maladie, à la mort et à l'angoisse, afin de pouvoir être en résonnance avec le patient. Le psychologue va accompagner le malade et ses proches dans leur travail de deuil ; deuil d'une vie passée, deuil des projets en cours, deuil de son indépendance. Il joue également un rôle important de médiateur entre le patient et son entourage. Il peut conseiller, discuter et faire argumenter des décisions. « Le fait de voir successivement les patients décéder peut rendre difficile la disponibilité intérieure du psychologue. Ce dernier risque d'être envahi par la souffrance de l'autre et de réagir par de l'évitement, de l'irritabilité voire de l'activisme thérapeutique ». [1]

Il est essentiel de développer des stratégies pour être en mesure de tolérer le mal-être, de le surmonter et d'intégrer cette expérience afin de pouvoir accueillir à nouveau la détresse. Le psychologue doit modifier ses attentes et les adapter conformément à

la réalité du contexte des soins palliatifs. La pratique clinique invite à une posture d'humilité en matière d'accompagnement ; il s'agit d'oser prendre le risque de la relation à l'autre. La reprise en équipe et les supervisions sont donc des outils nécessaires pour les soignants qui accompagnent les patients et leur entourage.

3 – 3 – L'ACCOMPAGNEMENT

Accompagner c'est se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui. Ce n'est pas guider en fonction d'une représentation préétablie de la mort mais c'est suivre le malade dans son cheminement personnel. C'est une relation de réciprocité. Il est alors primordial de s'adapter à la temporalité du malade qui tourne autour de deux points de repères : l'avenir du temps qu'il lui reste et la phase terminale qui est le temps de la séparation et du détachement. Il s'agit donc de l'accompagner en maintenant la distance qu'il souhaite entretenir avec la réalité de sa propre fin. Chaque relation d'accompagnement est unique et se développe selon les désirs et les besoins du malade. Comme le souligne Marie de Hennezel, 2005, « l'accompagnement permet de ne pas mourir avant le temps ». Il vient répondre à ce besoin ultime du mourant « d'être en relation » aussi longtemps qu'il le souhaite. [2]

L'accompagnement psychologique est avant tout une rencontre où l'écoute est primordiale. Avoir cette attitude d'ouverture à l'autre, être prêt à accueillir de l'inattendu permet de suivre le patient dans sa réalité psychique.

Pour le soignant, accompagner l'autre c'est aussi se confronter à ses propres limites, et en particulier les limites de son savoir, au doute et à l'incertitude.

Une grande partie de l'accompagnement c'est être à côté et être à l'écoute.

3 – 4 – L'ECOUTE

Ecouter « suppose une capacité d'accueil, une réceptivité non jugeante et non directrice, certes, mais également une aptitude à contenir, à être le dépositaire des affects, des émois de l'autre ». [3]

Pour Kübler-Ross, cette passivité active repose sur un double mouvement d'identification et de désidentification, de proximité et de distanciation. Cette écoute attentive permet de recevoir ce que le malade a besoin de dire, de créer progressivement une relation de confiance et d'offrir un espace symbolique de liberté où tous les sentiments qui déferlent dans la fin de vie peuvent être exprimés. L'écoute respectueuse, les marques d'attention, les visites régulières permettent de montrer au patient qu'il est sujet humain encore vivant : un être de valeur.

Comme le décrit si bien Michel de M'Uzan, le malade en fin de vie est un être en désir de relation. Le besoin de communiquer est particulièrement fort durant les derniers moments de la vie et bien souvent, les mourants craignent moins la mort elle-même que de devoir l'affronter seul. Paradoxalement, dans ce processus de détachement, de lâcher-prise, la présence de l'autre et le lien humain sont bien souvent recherchés.

3 – 5 – LA PRESENCE

« La présence dans une relation de soin nécessite de renoncer à se regarder dans l'espoir d'être vu, reconnu comme un soignant idéal ». [4]

Le psychologue, par sa présence, a une fonction contenante dans le sens conféré par W.R. BION. Cette fonction contenante est assurée par l'enveloppe de l'entretien et consiste à contenir activement les projections du sujet. Le psychologue peut également jouer sur l'intonation, l'intensité du regard qui ne lâche pas. Il peut aussi se pencher sur le patient dans une position qui signifie l'engagement.

La présence silencieuse : en phase terminale, l'épuisement et les symptômes physiques peuvent entraîner l'abandon progressif du langage construit au profit de l'échange non verbal et du langage corporel. Tout ne se dit pas mais tout se ressent. Dans ce cadre, le silence n'est pas un refus de contact mais témoigne au contraire d'une grande intimité. « Demeurer ensemble en silence procurerait un fort sentiment à la fois de plénitude et de proximité surtout lorsque le rythme de la respiration des personnes en co-présence est synchronisé » BOERSTLER et KORNFELD 1995.

Selon Johanne de MONTIGNY ce que le malade désire bien souvent, c'est une « présence qui symbolise la sécurité, l'accompagnement, la vie, la sécurité, la continuité ». [5]

Il ne s'agit pas de garder la « bonne distance » comme souvent enseignée mais bien plutôt d'être dans la juste présence. Être dans l'ici et le maintenant, être en résonnance avec autrui ; c'est-à-dire dans la relation, en face à face. Être capable de recevoir, de donner mais surtout de partager et donc de communiquer.

3 – 6 – LA COMMUNICATION

Le terme communication, du latin *cum unicare* réfère à la fois à un processus et à un contenu. Il décrit à la fois l'acte de « s'unir avec » pour entrer en relation, créer des liens et celui de « mettre en commun », partager des idées, des opinions, des affects. Il y a transmission d'un message, d'une information ; c'est un partage.

La communication verbale repose sur le langage mais ce dernier n'est qu'une infime partie du message. Le paralangage est l'aspect audible de la parole. Il exprime les émotions à travers la façon dont les mots sont dits (la voix, la hauteur, l'intonation, la force ou le volume, le débit). Les silences sont également porteurs de signification. Toute la dimension du langage infraverbal est à prendre en compte.

La communication non verbale peut se manifester par le langage du corps de manière consciente ou non. Le langage non verbal se compose de divers éléments dont la proxémie qui n'est autre que la distance physique entre les deux protagonistes et qui varie en fonction de la nature de la relation. Il est nécessaire de l'adapter en fonction des différentes phases de la prise en charge palliative. L'expression faciale, le contact visuel et physique, la posture, les gestes, l'apparence physique seront à décrypter lors des rencontres tant du côté du patient que du soignant. Les odeurs ont également une grande place surtout dans la phase terminale. La sudation est fréquente, les

problèmes liés à une bouche sèche ainsi qu'aux plaies buccales peuvent également, en plus des odeurs, rendre difficile la déglutition et l'articulation d'où une communication verbale difficile. Communiquer c'est savoir accepter l'autre et accepter l'autre c'est accepter son regard.

Paul WATZLAWICK, psychologue et théoricien de la communication postulait : « on ne peut pas ne pas communiquer ». Tout est langage ; le regard renvoie à l'autre qu'il existe, que nous lui portons attention et que par l'intermédiaire de celui-ci, la communication reste possible. Le toucher est le premier moyen de communication ; il impose une relation d'intimité et se rapporte au concept de toucher-tendresse. C'est un moyen de communication privilégié surtout lorsque les paroles ne se disent presque plus ou deviennent inutiles. Selon Peter Ferdinand DRÜCKER, théoricien en management, « la chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit ». Le travail de communication avec un patient en fin de vie s'ajuste à chaque instant ; il est souvent fait de silences.

3 – 7 – LES SILENCES

Il existe plusieurs silences car leurs tonalités peuvent être différentes : vide, pesante, tendue, mystérieuse …

L'équation antique entre silence et mort contraste avec l'acte de parler, entendu comme tentative de conquérir la mort à l'aide des pulsions de vie. Le silence peut donc être considéré comme un signe de la réalité de la pulsion de mort. Il pourrait donc aussi signifier « absence ». Le silence peut être thérapeutique. Il permet au patient de prendre le temps de la réflexion, d'organiser ses idées et de laisser libre cours à ses associations. Cela peut être vu comme un outil de restructuration. Chaque silence doit être interprété et analysé en fonction du contexte. Ne rien dire, c'est faire ; c'est marquer dans le langage la présence active du sujet.

L'accompagnement auprès des personnes prises en charge en soins palliatifs, n'est pas une conversation ordinaire car elle se construit sur l'arrière-plan de la fin de vie. Les auteurs sont unanimes pour dire qu'il arrive un moment où rester présent, en silence et ne rien faire sont les choses les plus justes et les plus appropriées. Quand les mots ne sont pas possibles, les gestes et les attitudes prennent le relais et on ne peut être que présent auprès de la personne du mieux que l'on peut. Il s'agit de « faire silence en soi » pour recevoir l'intensité muette des émotions vécues sur le moment par le sujet.

La présence, qu'elle soit parlée ou non, reste l'attitude la plus juste et la plus adéquate dans ces moments. Être là, du mieux que l'on peut, en pleine conscience de ce qui peut potentiellement se jouer dans une relation de soin authentique où l'attachement prend toute sa place.

3 – 8 – LA RELATION DE SOIN ET L'ATTACHEMENT EN PHASE PALLIATIVE

La relation de soin doit permettre de soulager la personne en fin de vie et ses proches de leur souffrance morale, psychologique et spirituelle ; les aider à penser l'inacceptable pour mieux supporter l'insupportable. Mais, si le but recherché est d'accompagner le patient et ses proches dans un cheminement psychique aboutissant vers une belle mort, à savoir préparée et acceptée, la réalité est tout autre.

Selon Carl ROGERS, la relation d'aide consiste à « écouter l'autre dans sa souffrance ». Il s'agit d'accueillir l'éprouvé douloureux avec l'angoisse, la détresse, la révolte, les peurs, l'ambivalence des sentiments mais aussi et surtout la propre vérité du sujet. L'écoutant doit admettre qu'il ne sait rien de ce que la personne en fin de vie éprouve. Entendre ce qui ne se dit pas, ce qui reste au plus profond de soi, c'est rencontrer l'intime. Rappelons qu'il convient de conserver une certaine distance avec l'autre, ne pas s'identifier pour rester dans l'empathie.

Etablir un vrai contact nécessite d'être présent totalement, pas seulement physiquement mais aussi psychiquement ; Il faut être ouvert pour être à l'écoute de tout ce qui peut s'entendre, se voir, se sentir… pour ressentir les émotions du patient et les nôtres. Tous les mécanismes de la communication non verbale sont à analyser. Didier ANZIEU, Psychanalyste français, s'est positionné par rapport au toucher dans son livre Le Moi peau. « La Psychanalyse n'est possible que dans l'interdit du toucher ». [6] Cependant, dans le contexte de fin de vie, cette règle d'abstinence peut être transgressée. « … le mourant et l'objet clé constituent une sorte d'organisme, presque un corps indépendant, qui, pour pouvoir se construire, exige un contact physique entre ses éléments. Je crains qu'on ne mesure jamais assez l'importance de ce contact élémentaire, fût-il limité à deux mains qui se tiennent lorsque l'échange verbal est devenu impossible ». [7] Le toucher a un grand rôle symbolique ; cela signifie, entre autres, que la personne mourante demeure un être humain, même alité.

Quand Michel de M'Uzan propose en 1977 l'expression « travail de trépas », il tente une description de cet intense travail psychique réalisé quand la mort se profile. Ce travail de trépas est à ne pas confondre avec le « travail de deuil » esquissé dans Deuil et mélancolie (1917) par Sigmund FREUD.

Dans le travail de deuil, le sujet effectuerait un travail psychique spécifique et complexe le conduisant, d'une part à accepter la mort de l'objet et, d'autre part, à se détacher de l'objet d'amour pour permettre l'attachement à de nouveaux objets. C'est donc un travail de détachement.

Le travail du trépas entraîne au contraire un surinvestissement des objets d'amour et de ce fait confère aux autres qui l'entourent un rôle considérable en mobilisant une recrudescence des intérêts relationnels. C'est là, un travail de remobilisation. L'autre est recherché pour ne pas rester seul à faire ce dernier voyage. Marie de Hennezel parle de « communication compatissante ». C'est, pour elle, « une communication profonde et humaine dans un moment d'intense émotion ».

Les soignants sont avant tout des hommes et des femmes, des personnes sensibles et pensantes dont le travail est fait de relations. Par définition, toute relation repose sur

un investissement affectif, et les soignants ne se soustraient pas à ce fonctionnement humain intrinsèque du lien. C'est une forme d'amour au sens d'investissement affectif. Cet attachement est nécessaire pour la personne soignée pour qu'elle soit investie dans un lien. Créer un lien passe indubitablement par une certaine proximité mais, il doit pouvoir se dénouer facilement. Il faut donc en permanence s'ajuster dans un attachement « suffisamment bon » au sens de Winnicott.

La relation d'attachement naît dès la première rencontre et se retrouve dans tous les moments de la prise en soins. Reconnaître cet attachement permet de l'apprivoiser et d'en faire un réel outil de travail. L'interdire pourrait nous pousser vers une relation déshumanisante. L'autoriser nous déculpabilise et nous encourage à y travailler.

La compassion a le même sens étymologique que la sympathie mais se situe plutôt du côté des sentiments négatifs, se traduisant par une certaine sensibilité à la souffrance d'autrui, la pitié. Evoquer la compassion fait émerger la problématique de l'identification massive avec le risque pour le soignant de se complaire dans la déclinaison de sa propre souffrance et non d'entendre celle qui lui est adressée. En cela, elle se différencie de l'empathie qui, selon Serge TISSERON, est « la capacité à s'acclimater au paysage intérieur de l'autre, sans forcément y adhérer, se réjouir pour l'autre et non avec l'autre » qui serait du registre de la sympathie.

L'empathie correspond à une attitude professionnelle de neutralité, d'objectivité, de contrôle des émotions, qui est requise dans le domaine du soin. L'empathie implique réciprocité et échange mais si cette conception est valable dans les relations familiales et amicales, dans les relations soignants-soignés, l'empathie est souvent unilatérale. Le risque étant de tomber dans la sympathie voire l'identification. Le professionnel livre peu de choses de lui-même afin de garder la distance nécessaire. Une sensibilité excessive permet certes d'éprouver les mêmes sentiments que l'autre mais elle peut aussi être un handicap parce qu'on ne raisonne plus par soi-même, on se laisse alors submerger par les émotions. Les professionnels de santé doivent rester vigilants à garder la juste présence auprès des patients et de leur entourage ; ni trop près, ni trop loin. Elle est modulable en fonction de la singularité du patient mais également en fonction du moment de la prise en charge.

Toute la difficulté est d'avoir la juste attitude : comment prendre soin du patient sans être trop intrusif, comment interpréter tel geste, telle mimique, quand parler, de quoi, comment toucher, comment rassurer ? Toutes ces questions doivent rester à l'esprit pour maintenir la « juste présence » et non pas la « juste distance » qui marquerait un mouvement de recul et donc de défense.

3 – 9 – LA COMMUNICATION NON VERBALE EN PHASE AGONIQUE

En phase palliative, le malade est souvent réduit à un malade en fin de vie. Pour dépasser cet enfermement, il faut être disposé à accueillir l'expression de projets impossibles à réaliser compte tenu de la réalité médicale. Ils témoignent du désir de vie, qui donne d'autres repères que celui d'une fin déterminée. Il est alors important de pouvoir soutenir cette rêverie intérieure en écoutant l'histoire de ces projets.

Le travail d'écoute active est un travail complexe qui ne se centre pas uniquement sur la parole mais qui porte également sur la subjectivité du sujet, sa singularité, ses pensées profondes parfois même irrationnelles, son identité, son monde intérieur qui est sans cesse confronté avec le dehors qui l'agresse.

« Entendre ce qui ne se dit pas, ce qui reste au plus profond de soi, c'est rencontrer l'intime. Il vient aussi servir le travail d'analyse qu'il est important de faire sur les mouvements transféro contre transférentiels afin de permettre à l'écoutant de prendre conscience de ses affects et réactions défensives pour conserver une disponibilité d'écoute indispensable dans cet accompagnement. » [8] Nous devons admettre que nous ne savons rien de ce que la personne en fin de vie éprouve et que nous n'avons pas de pouvoir sur elle-même si nous lui voulons du bien.

Accorder une autre dimension au temps, sortir de la focalisation sur la fin de vie, laisser le temps au sujet, être hors du temps présent et à venir sur lequel il est difficile de se projeter parce qu'il n'y a plus de choix, de diversité. Il est alors primordial de s'adapter à la temporalité du malade qui tourne autour de deux points de repères : l'avenir du temps qui lui reste et la phase terminale qui est le temps de la séparation et du détachement. Il s'agit donc de l'accompagner en maintenant la distance qu'il souhaite entretenir avec la réalité de sa propre fin.

Quand, dans l'intensité du moment tout bascule, il devient nécessaire d'être attentif à la qualité de l'instant, de s'ouvrir au contact des consciences. On se permet alors d'entrer dans une autre temporalité ; celle du *kairos* qui correspond au temps opportun. Ce sont ces courts « moments justes et réparateurs » [5] dont parlait Marie de Hennezel qui rendent inoubliable et si précieuse l'expérience de communication en phase palliative.

Il n'est pas possible ni souhaitable de tenter d'éviter d'être affecté par la souffrance manifestée par un patient. Reconnaître, analyser ce qui tend à accabler en présence d'une souffrance peut aider à se départir de l'illusion d'un partage possible. La question du désir du soignant, son transfert, son contre-transfert doivent être analysés. L'importance de la reprise en équipe pluriprofessionnelle, la supervision mise en place dans certaines unités ainsi que le travail d'introspection sont nécessaires. Le repérage des mécanismes de défense est indispensable pour comprendre notre attitude, notre comportement et réajuster notre posture auprès du patient et de ses proches. La présence à l'autre, le don de soi est un exercice périlleux qui nécessite des réajustements à chaque instant pour éviter l'écueil de l'identification ou inversement du rejet.

Le mourant vit un clivage du moi entre d'une part une mort qui n'existe pas pour l'inconscient et de l'autre, la résignation et même parfois le souhait d'en finir au plus vite. Cette expérience de séparation est individuelle et demande aux proches ainsi qu'aux soignants de « trouver un équilibre instable entre attachement et détachement respectant le rythme du mourant et sa façon de nous quitter ». [9]

La mort ne concerne pas que le mourant, il n'y a pas que le mourant qui agonise, nous agonisons avec lui. Regarder quelqu'un mourir, « c'est regarder quelqu'un nous

échapper et c’est accepter de se tenir là, sans véritablement comprendre, mais n’est-ce pas cette impuissance assumée qui donne un sens à ce moment ? » [9]

Chaque mort est unique et son heure est toujours inconnue. Les soignants doivent s’adapter à l’état du patient, se mettre à sa portée. Ainsi, montrer à un patient que l’on est démuni, ému, vulnérable, loin de l’affaiblir lui permet au contraire d’accepter sa condition humaine et la difficulté de son destin. Une relation s’établit alors entre deux personnes qui souffrent chacune à leur manière de leur impuissance devant la souffrance d’être mortel.

C’est au cours de la phase ultime que s’achève la relecture de vie. Cette analyse critique de sa vie passée est propre aux périodes de transition de vie dont notamment la proximité de la mort. C’est un processus universel, naturel, d’intégration partiellement narcissique, permettant d’unifier l’ensemble de son existence. Elle a pour fonction de comprendre et d’accepter son passé, de se réconcilier avec soi-même et peut-être avec les autres, de préparer le sujet à sa mort. Faire le récit au patient mourant de la relation qui s’est instaurée depuis la première rencontre permettrait peut-être aux deux protagonistes, patient comme soignant, de se préparer à la fin de cette relation d’attachement et de pouvoir entamer un processus de détachement. Cette expérience de séparation est individuelle et nécessite de trouver un équilibre instable entre attachement et détachement, respectant le rythme du mourant et sa façon de nous quitter.

4 – SYNTHESE

Pour réaliser ce travail d'écriture, je suis partie d'une situation clinique qui m'a interpellée et qui reste très présente dans mon esprit. Elle peut s'appliquer à bon nombre de cas que nous rencontrons lorsque nous prenons en charge des personnes dont l'état de santé nécessite une prise en charge palliative. Elle n'en reste pas moins unique car le patient est un être singulier avec toute la complexité qui s'y rattache. Le fait de pouvoir reconnaître nos propres mécanismes de défense permet de ne pas se laisser submerger et de garantir un accompagnement au plus près de la personne malade. Laisser s'installer un lien d'attachement n'est pas synonyme de sympathie mais témoigne d'une relation de qualité, d'une écoute active, d'une rencontre qui a bien eu lieu. Il y a à écouter et à se « laisser recevoir » pour réduire la distance. C'est un partage qui ne peut se faire que si nous gardons une disponibilité intérieure que le patient saura reconnaître. Dans l'empathie, il y a une reconnaissance mutuelle des émotions mais aussi tout une composante intersubjective : j'accepte que l'autre me fasse découvrir une partie de moi-même. Nous apprenons toujours au côté des patients mais pour cela, il faut savoir les écouter. La mort et celle des autres nous confronte toujours avec le plus intime de nous-même, de notre identité, de nos espoirs, de nos peurs.

La formation en soins palliatifs, qu'elle passe par un enseignement, un stage, des lectures ou des conférences est indéniablement nécessaire mais non suffisante. Le vécu des expériences et son partage en équipe multi professionnelle permet une reprise des mouvements psychiques qui se sont joués et qui sont pour la plupart inconscients. Nous pourrons alors dire au revoir aux patients en étant présent à leur côté jusqu'au bout dans une certaine forme de sérénité, sans risquer de nous perdre dans un flot émotionnel incontrôlable. Quoiqu'il en soit, nos émotions seront visibles à travers notre comportement, notre langage paraverbal ainsi que dans toute la communication non verbale.

En soins palliatifs, les affects dépressifs sont fréquemment réactivés chez les psychologues. Ils se sentent insuffisants et remettent en cause leurs compétences qui paraissent bien insignifiantes face à la charge affective de la situation. Le ressenti principal est la tristesse. « Personne n'est à l'abri du mauvais sentiment d'impuissance : celui qui paralyse l'action encore possible et rend vaine la simple présence ; celui qui entraîne dans une culpabilité mortifère et prive des forces restantes. » [9] Le psychologue doit rester humble. Il s'agit de vivre les événements en étant conscient de ses propres limites sans que cela soit destructeur. « Consentir à de l'ignorance, de l'opacité, du trouble, c'est d'une certaine manière se rappeler que la vie, comme la mort, ne se laisse pas mettre en équation. C'est aussi apprendre à regarder avec tendresse nos besoins de savoir, de comprendre, de maîtriser, pour qu'ils retrouvent leur juste mesure et qu'ils laissent la place à du silence partagé. » [10]

CONCLUSION

Tous les membres de l'équipe soignante ont un rôle à jouer au moment de la phase agonique. Leur fonction diffère sur certains points, mais le dénominateur commun reste la disponibilité et le soutien proposé au patient et à ses proches. Au-delà de la diversité de leurs fonctions, les soignants découvrent qu'ils se doivent d'être les gardiens les uns des autres. Au lieu de projeter sur l'autre son propre sentiment d'impuissance, c'est l'aider que de rester disponible en présence et c'est lui demander qu'il fasse de même pour nous. Cela se vit plus que cela ne se parle. Cette expérience de solidarité est davantage fédératrice que la seule complémentarité des rôles.

La communication semble indispensable afin de préserver une relation de confiance et un lien social avec le patient ; le maintenir dans la vie. Cependant, cette communication est davantage non verbale et nécessite une adaptation constante du soignant. Elle est principalement faite d'écoute attentive, d'une présence qui peut être silencieuse et se fonde sur une relation d'attachement, de confiance et de partage.

Ce travail de réflexion m'a permis de comprendre que chaque soignant se doit de composer avec ses émotions, ses mécanismes de défense et que le plus important pour maintenir la qualité de la relation de soin est d'être présent dans l'instant de façon la plus humble possible. Chaque relation est unique et dépend de la qualité de l'attachement qui nous lie au patient. Se défendre de cet attachement peut nous pousser vers une relation déshumanisante, l'autoriser nous déculpabilise et nous encourage à y travailler.

Le stage que j'ai réalisé en Unité de Soins Palliatifs à la Fondation Cognacq-Jay Paris 15ème, m'a appris une multitude de choses sur la prise en charge des patients et de leur famille en fin de vie. J'ai suivi chaque personnel et intervenant extérieur dans son activité, de la réception des demandes via CORPALIF à la chambre mortuaire. Il paraît important que chacun connaisse le rôle de tous pour se comprendre et harmoniser la prise en soin du patient et de ses proches.

L’année universitaire 2019-2020 a été bouleversée par la crise sanitaire liée à la Covid-19.

Dans ce contexte sanitaire hors du commun, chaque équipe a dû repenser sa prise en charge des patients en fin de vie et de leur famille pour apporter un accompagnement le moins déshumanisé et le plus éthique possible. Une attention toute particulière a été apportée au suivi de deuil des familles et des proches.

BIBLIOGRAPHIE

[1] – HENNEZEL M de. Le souci de l'autre. Paris 2004 - Edition Robert Laffont

[2] – HENNEZEL M de. Mourir les yeux ouverts. Paris 2005 - Edition Albin Michel

[3] – GIROUX N, BOUCHER A. De Chronos à Kairos : la communication dans l'urgence existentielle, p140 – p162
https ://doi.org/10.4000/communicationorganisation.3394

[4] – JACOBI B. La place du soignant dans les pratiques soignantes contemporaines. Toulouse, 2019 - Cancer et psy(s) n°4 ères

[5] – HENNEZEL M de, MONTIGNY J de. L'amour ultime : le sens de la vie. Paris 1991 - Edition Hatier

[6] – ANZIEU D. Le Moi peau. Paris 1985 - Edition Dunod

[7] – M'UZAN M de. De l'art à la mort. Le travail du trépas p182-199 Paris, 1977 - Edition Gallimard

[8] – TACHIN F. La communication autour de la personne en soins palliatifs. Réseau en Soins Palliatifs 66 – Rencontre du 28 mars 2013

[9] – SCHWALD Dr. La phase ultime. Formation ASPER 2007 – Accompagnement en soins palliatifs réseau Centre Alsace

[10] – MARMILLOUD L. Quand l'expérience du soin nous malmène : regards au fil de la pratique. La vulnérabilité à l'épreuve de l'autre JALMAV n°133, juin 2018 - PUG

RESUME

Mme P 56 ans est atteinte d'un carcinome neuroendocrine à petites cellules avec métastases osseuses d'emblée. Les entretiens psychologiques ont lieu régulièrement. Mais, qu'advient-il de cette prise en charge le plus souvent verbale lors de la phase agonique ? Comment communiquer ? L'écoute, la présence ni trop près ni trop loin, les silences sont autant d'éléments essentiels pour maintenir le lien établi dans cette phase ultime. L'attachement qui nous lie au patient permet de donner tout son sens à l'accompagnement en soins palliatifs.

TITRE

La communication en phase agonique : entre écoute, présence, silences et attachement.

MOTS CLES

Communiquer : s'unir avec pour entrer en relation ; il en résulte un partage. En fin de vie, la communication est souvent faite de silences.

L'écoute : capacité à entendre et à recevoir ce que l'Autre transmet dans une relation de confiance. Elle repose sur un double mouvement d'identification et de désidentification, de proximité et de distanciation.

La présence : le psychologue, par sa présence, a une fonction contenante. En phase terminale, la présence est souvent silencieuse.

Les silences : il existe plusieurs silences car leurs tonalités peuvent être différentes. Le silence en soins palliatifs permet de recevoir l'intensité muette des émotions vécues sur le moment par le sujet.

La relation d'attachement : toute relation repose sur un investissement affectif dit d'attachement, nécessaire à la personne soignée pour qu'elle se sente investie dans un lien d'attachement « suffisamment bon ».