



**“ Ils font ce qu’ils peuvent pour rester dignes ”
L’accompagnement psychomoteur des patients en soins
palliatifs**

Amélie Dournaux

► **To cite this version:**

Amélie Dournaux. “ Ils font ce qu’ils peuvent pour rester dignes ” L’accompagnement psychomoteur des patients en soins palliatifs. Psychologie. 2023. dumas-04316531

HAL Id: dumas-04316531

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04316531>

Submitted on 30 Nov 2023

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.

UNIVERSITE de BORDEAUX

Collège des sciences de la santé – Institut Universitaire des Sciences de la Réadaptation

Institut de Formation en Psychomotricité

Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

« Ils font ce qu'ils peuvent pour rester dignes »
L'accompagnement psychomoteur des patients en
soins palliatifs.

DOURNAUX Amélie

Née le 18 Juillet 2001 à Dijon (21)

UNIVERSITE de BORDEAUX

Collège des sciences de la santé – Institut Universitaire des Sciences de la Réadaptation

Institut de Formation en Psychomotricité

Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

« Ils font ce qu'ils peuvent pour rester dignes »
L'accompagnement psychomoteur des patients en
soins palliatifs.

DOURNAUX Amélie

Née le 18 Juillet 2001 à Dijon (21)

Juin 2023

Directrice de mémoire : Stéphanie LASSERRE

Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu Stéphanie LASSERRE, qui a été ma maitre de stage et directrice de mémoire, pour sa disponibilité, son soutien, ses conseils et le temps accordé à nos diverses réflexions. Sa bienveillance m'a permis d'apprendre à ses côtés, d'enrichir ma pratique et mon identité professionnelle.

Je tiens également à remercier l'ensemble de mes maitres de stage psychomotriciennes durant ses trois années de formation aux cotés desquels, j'ai tout d'abord pu découvrir, enrichir et enfin pratiquer mon futur métier. Merci à Sylvie LAFFITTE, Laure SABIRON et Muriel CASSAGNE pour leur bienveillance et leurs conseils précieux qui m'ont permis d'évoluer.

Je remercie aussi l'ensemble des équipes professionnelles présentes dans les structures qui m'ont accueilli en stage. Merci pour leur accueil, leur intégration et leurs partages pluridisciplinaires tant nécessaires à notre pratique.

Je remercie enfin ma famille pour leur soutien durant mon parcours ainsi que leurs relectures précieuses, avisées et impliquées.

Merci à tous ceux qui ont participé de près ou de loin
à l'élaboration de ce mémoire.

« Certains croient que tenir bon nous rend plus fort mais
parfois le plus dur est de lâcher prise »

Hermann HESSE

SOMMAIRE

Introduction.....	6
I/ Le soin palliatif	8
1. <u>Eléments de compréhension</u>	8
2. <u>Droits des patients</u>	19
3. <u>Travailler en soins palliatifs</u>	28
 II/ Le patient en soins palliatifs.....	 41
1. <u>Singularité des patients</u>	41
2. <u>Les remaniements</u>	46
3. <u>La temporalité</u>	56
 III/ La psychomotricité au service du soin palliatif..	 63
1. <u>La psychomotricité</u>	63
2. <u>Prise en charge psychomotrice du patient</u>	72
3. <u>Place de la famille dans la prise en charge psychomotrice</u>	82
 Conclusion	 88
 Annexes	 90
 Bibliographie	 104

Introduction

Lorsque la fin de vie est présente et que la mort approche, de nombreuses souffrances sont causées et des remaniements sont nécessaires pour faire face. Qu'en est-il alors de l'identité, du corps et de la vie construite ?

Les soins palliatifs constituent une offre de soins pour les populations en fin de vie et dont l'objectif premier n'est plus de prolonger la vie à tout prix mais d'apporter l'accompagnement et le confort nécessaire pour permettre la qualité du temps qu'il reste à vivre. Ce sont des soins actifs et continus qui visent à soulager les souffrances et préserver la dignité du patient en fin de vie.

Nous nous trouvons actuellement au cours du cinquième plan national qui vise à garantir l'accès aux soins palliatifs à tous les citoyens sur l'ensemble du territoire français. Le nombre d'habitants de plus de 75 ans a presque doublé en trente ans, ce qui constitue une demande de prise en charge de fin de vie de plus en plus importante. Ainsi, l'offre disponible en rapport avec cette demande est un enjeu de santé publique majeur. En 2021, d'après la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistique (DREES), la France comptait 7 546 lits hospitaliers dédiés aux soins palliatifs, ce qui représente 11,1 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants.

J'ai pu constater au cours de mes années de formation que la psychomotricité était une profession intervenant à tout âge de la vie et auprès de pathologies très diversifiées. Ainsi, la prise en charge psychomotrice de patients en situation palliative trouve sa place en complétant la prise en charge des autres professionnels de santé.

Durant ma dernière année de formation en psychomotricité, j'ai réalisé mon stage au sein d'un hôpital dans lequel sont présents un certain nombre de services, tous accueillant une population gériatrique : l'Unité Cognitivo-Comportementale (UCC), l'Unité de Soins Longue Durée (USLD), l'Unité d'Hébergement Renforcée (UHR), l'unité de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Il y a également un hôpital de jour diagnostic, un service de SSR à temps partiel intégrant une filière gériatrique et une filière psycho-gériatrique et enfin un service de médecine auquel sont ajoutés trois Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP). Au sein de cet hôpital, deux psychomotriciennes sont présentes et se partagent les prises en soins des différents services.

C'est lors de mon premier jour de stage que la situation des patients en soins palliatifs m'a interpellée. Je me suis plus particulièrement demandé comment, en tant que psychomotriciens,

nous pouvions apporter quelque chose à ces patients en fin de vie. En effet, le but ici n'est pas de leur permettre de trouver ou retrouver des fonctions psychomotrices mais bien de les accompagner dans la perte de celles-ci. J'ai donc eu la curiosité d'en faire le thème de mémoire afin d'en connaître tous les enjeux, les outils et les possibilités que nous possédons en tant que psychomotriciens.

De cette curiosité et de mes multiples réflexions sur le sujet, j'ai pu mettre en lumière une problématique à laquelle je m'attellerais à répondre tout au long de ce mémoire.

En quoi la psychomotricité est-elle complémentaire des autres professions dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs ?

La réponse à cette problématique sera ainsi le fruit de l'assemblage de l'ensemble de mes documentations, de mes réflexions et de mes expériences en tant que stagiaire.

En premier lieu, des hypothèses viennent répondre à cette problématique :

- Chaque suivi, auquel fait face l'équipe pluridisciplinaire en soins palliatifs, est singulier puisque celui-ci relève de la globalité du patient au-delà de sa pathologie.
- L'accompagnement psychomoteur des patients en soins palliatifs soutient l'identité du patient dans les remaniements que la fin de vie implique.
- L'implication de l'entourage, du patient en soins palliatifs, dans sa prise en charge psychomotrice participe à son bien-être et à l'apaisement de ses souffrances.

Afin de répondre à notre problématique et de vérifier nos hypothèses, nous allons partager ce mémoire en trois parties successives. Dans un premier temps, nous définirons et identifierons ce qu'est le soin palliatif, son histoire et les lois qui encadrent sa pratique. En deuxième lieu, nous verrons ce qu'il en est du patient lui-même en soins palliatifs et comment cette étape de vie influe sur son identité et ses relations. Dans une troisième et dernière partie, nous verrons ce que, concrètement, la psychomotricité apporte aux patients en fin de vie.

I/ Les soins palliatifs

Le soin palliatif est un sujet complexe qui demande une adaptation optimale de la part de tous ses acteurs. En effet, la demande sociale est en faveur d'une « bonne mort », une mort sans souffrance et sans discorde. Ainsi, les soins palliatifs tentent d'œuvrer pour cette demande.

1. Éléments de compréhension

Le terme « palliatif » provient du latin « pallium » qui signifie manteau. Le manteau est un vêtement qui nous protège souvent du froid mais également qui nous enveloppe et nous réconforte. De plus, le mot « palliatif » possède la même racine que « pallier » qui signifie compenser un manque et apporter une solution provisoire. Nous allons voir dans les différentes définitions et concepts, que le soin palliatif relève effectivement du soin mais surtout de l'accompagnement et du soutien de la personne en fin de vie.

1.1. *Définitions*

Les soins palliatifs sont une pratique évolutive dont les définitions suivent les avancées scientifiques et expérimentales. En effet, tout comme les lois, les définitions cadrent et recadrent les pratiques.

a) Définitions officielles

Afin de définir les soins palliatifs, nous allons nous appuyer sur les définitions officielles apportées par des organismes, associations et lois. En effet, grâce à ces multiples définitions, la conceptualisation de la notion de soins palliatifs s'implante sous la double influence des législations et réglementations ainsi qu'avec les expériences des professionnels et experts.

En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) réactualise sa définition de 1990 et définit le soin palliatif comme des soins qui cherchent « *à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, [...] ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent*

la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, [...] ».

Au niveau national, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) apporte également une définition très complète en 1996 : *« les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs [...] s'adressent au malade en tant que personne [...] et à ses proches [...]. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent [...] la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. [...] ».*

La loi du 9 juin 1999 apporte aussi une définition des soins palliatifs dans son article premier : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »*

Ces trois définitions de base des soins palliatifs mettent en évidence certaines dimensions clés qui permettent d'en faire un consensus. Tout d'abord, elles mettent en valeur une approche centrée sur le patient mais également sur l'accompagnement des proches puisque celui-ci se poursuit après la mort du sujet. Ensuite, de multiples objectifs de prise en charge sont mis en avant tels que la prévention et la prise en charge de la douleur physique mais également des souffrances psychiques, sociales et spirituelles. Ce qu'on peut aussi retenir dans ces définitions, c'est que la finalité de ces soins peut se résumer au maintien ou à l'amélioration du confort et de la qualité de vie. La dimension éthique ressort également, en effet, le malade est considéré comme un être humain et la mort comme un processus naturel qui ne doit pas être modifié. On voit également cette dimension éthique dans la volonté de préserver la dignité sans obstination déraisonnable. De plus, la prise en charge des soins palliatifs est globale, active et pluridisciplinaire. La SFAP ajoute les notions de formation et de recherche qui participent au développement et à la diffusion d'une culture palliative (DAYDE Marie-Claude, *Palliatif*, 2012).

D'après un texte de S. Lawrence Librach qui est un pionnier des soins palliatifs au Canada, il est plus correct d'utiliser le terme de « soin palliatif » plutôt que celui de « médecine palliative » car cette dernière renvoie à quelque chose de spécifique, une spécialité médicale (S. Lawrence Librach, *journal of palliative care*, 1988). Or, nous avons pu voir dans les définitions ci-dessus que le soin palliatif relève d'une approche très globale, qui n'est pas uniquement médicale mais qui est aussi accompagnante et soutenante. La globalité qu'apporte le terme de « soin palliatif » permet d'y intégrer des notions comme la souffrance existentielle qui est très peu reconnue dans le milieu de la médecine mais pourtant très présente chez les personnes en fin de vie.

b) Définitions sociétales

Les définitions que nous venons d'exposer permettent d'apprécier le sens et la pratique des soins palliatifs. Cependant, la culture palliative est peu diffusée dans la population générale. En effet, j'ai moi-même pu en faire l'expérience puisqu'avant d'arriver sur mon lieu de stage, le peu d'information que j'avais à propos des soins palliatifs était des fragments d'idées reçues provenant de la société. Ces idées socialement portées participent au fait que le palliatif fait « peur ». Afin d'évaluer le point de vue et les divergences de la population générale à propos des soins palliatifs, plusieurs études ont été menées.

Une étude a été effectuée par la SFAP à la fin de l'année 2019, sur l'ensemble de ses adhérents, soignants et non soignants. Elle a pour but d'analyser comment cette population définit les soins palliatifs. Deux définitions semblent en ressortir. L'une est en rapport avec l'estimation de la durée de vie espérée qui, pour près de 50% des participants, est de moins d'un mois. En effet, il peut arriver en soins palliatifs que le patient décède moins d'un mois après son arrivée dans le service mais on ne peut pas en faire une généralité étant donné que certains peuvent y rester plusieurs mois. Ainsi, il semble que la durée de l'espérance de vie ne puisse pas définir la notion de soin palliatif. L'autre définition qui ressort de cette étude est que la fin de vie repose sur le fait d'être en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable. Là également, cela est très dépendant de la pathologie du patient. En plus de cela, l'approche palliative au service de la fin de vie peut être appliquée sans qu'il existe de pathologie incurable. Les résultats de cette étude nous montrent que le soin palliatif peut être vu sous différents angles.

Le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC) est un organisme d'étude et de recherche pour les acteurs de la vie économique et sociale. Le CREDOC a mis en place depuis 1978 un dispositif lui permettant d'enquêter sur les modes de vie, les opinions et les aspirations des français. Il réalise une enquête en 2004 intitulée « étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement ». Cette étude est réalisée pour l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES).

Le résultat de l'étude permet de mettre en évidence que le terme de « soin palliatif » est mal connu mais qu'il est également très peu utilisé de façon spontanée. Il est même évité par une grande partie de la population. Cette population préfère donc contourner ce terme qu'elle définit comme effrayant en le remplaçant par d'autres comme « soins de fin de vie » ou « soin de confort ». En revanche, malgré le fait que le terme en lui-même ne fasse pas l'unanimité, ce que les participants retiennent de la définition des soins palliatifs c'est la dimension d'optimisation de la fin de vie et la possibilité pour le patient de mourir avec dignité. En clair, les soins palliatifs paraissent être perçus comme bénéfiques et peuvent parfois être idéalisés puisqu'ils répondent à deux attentes que sont, l'humanisation de la fin de vie et une relation basée sur l'écoute et l'attention visant à une prise en charge personnalisée. L'étude met également en lumière une demande de la population qui est celle d'être plus informée à propos des soins palliatifs mais également une demande de guidance pour les personnes qui ont été ou sont confrontées à cette approche. Pour conclure cette étude, nous pouvons remarquer que le palliatif est à la fois effrayant et mal connu mais qu'il est également perçu de manière positive.

Pour confirmer les résultats de l'étude du CREDOC, en 2011, l'observatoire national de la fin de vie établit un rapport à propos d'une enquête qualitative menée auprès du grand public. Ainsi, cette enquête rapporte que 89% des français approuvent les soins palliatifs mais environ 53% estiment être mal informés à ce propos. De plus, on constate que globalement les participants à l'enquête savent que les soins palliatifs apportent un soulagement des douleurs physiques mais seul un tiers sait qu'un soulagement psychologique fait également partie de la prise en charge.

Les résultats de ces enquêtes mettent en évidence un processus de diffusion inégale de la culture palliative ainsi qu'un manque d'information concrète sur son fonctionnement ainsi que les possibilités et l'accompagnement dont peuvent bénéficier les personnes en fin de vie.

En outre, l'analyse de certains discours met en évidence les questionnements des français concernant les soins palliatifs. En effet, la population se questionne sur les conditions de fin de vie et met souvent en lien les soins palliatifs et la notion d'euthanasie. Ainsi, du fait d'un faible niveau d'information de la population à propos des soins palliatifs, ces derniers semblent invisibles face à l'euthanasie dont la question est très médiatisée. Certains vont même jusqu'à estimer que le développement des soins palliatifs est une alternative à l'euthanasie (C. ETIEN et al, 2008).

On peut donc voir dans la population générale que le manque d'information et les inégalités de diffusion de la culture palliative mène à une méconnaissance voire parfois à une signification erronée de la notion de soins palliatifs. Les représentations de la population à propos des soins palliatifs génèrent des prises de position induisant des attitudes et des comportements comme l'évitement du terme.

1.2. *Histoire et Évolutions*

« Pendant longtemps les mourants ont été accompagnés par leurs proches et les professionnels du culte » (O. GAUCHER-HAMOUDI et M. GUIOSE, *Soins palliatifs et psychomotricité*, 2007). L'accompagnement à la fin de vie était alors inégal, nous n'avons pas tous une famille pour nous soutenir ou une foi religieuse pour nous porter.

Au XIX^{ème} siècle, en France, une forme de soins palliatifs était déjà présente puisqu'en 1842 à Lyon, Jeanne GARNIER fonde avec deux amies, l'association des Dames du Calvaire. Cette association accueille des femmes présentant des plaies vives incurables que les hôpitaux refusent de prendre en charge car non guérissables. Puis, cette approche d'accompagnement des mourants disparaît de la France pour revenir plus tard, bonifiée et modernisée par les autres pays.

Au XX^{ème} siècle, la médecine est maintenant capable de prolonger la vie mais elle ne prend pas en considération les souffrances que cela engendre. En effet, l'excès de médicalisation conduit à un acharnement thérapeutique.

Cicely SAUNDERS était une infirmière britannique considérée comme la fondatrice des soins palliatifs modernes. C'est en 1967 à Londres qu'elle fonde le *Saint Christopher's hospice* pour y accueillir des cancéreux en phase terminale pour lesquels la médecine curative n'est plus opérante. Les personnes mourantes sont alors placées au cœur du soin car « il y a encore quelque chose à faire » (selon C. SAUNDERS). Elle constate alors que délivrés de la douleur, les derniers jours de vie d'un patient peuvent être humainement riches.

C'est grâce au professeur Balfour MOUNT que l'expression « soins palliatifs » apparaît pour la première fois en 1973. Il intègre le concept au Royal Victoria hôpital à Montréal en créant une unité de soins palliatifs qui ouvrira ses portes en 1975 (H. DOUCET, 2020).

En France, la prise de conscience de l'importance du soin palliatif arrive plus tardivement. En effet, il faut attendre 1972 pour que le concept revienne dans le pays et 1978 pour la première consultation de soin palliatif par le docteur Michèle SALAMAGNE à l'hôpital Croix Saint Simon de Paris.

L'année 1986 est une année clef dans la fondation des soins palliatifs en France. C'est le 26 août 1986 que la circulaire Laroque paraît grâce aux travaux d'un groupe pluridisciplinaire d'experts dont la mission est de proposer des mesures concrètes afin d'améliorer l'accompagnement à la fin de vie. Ce texte est considéré par beaucoup comme l'acte de naissance des soins palliatifs en France. De plus, il constitue le texte de référence qui apporte un appui juridique à l'organisation des soins palliatifs français. Cette circulaire donne également une impulsion pour la création de la première unité de soin palliatif en 1987 à l'hôpital international de la Cité universitaire de Paris (M-H. CABÉ et al, 2009).

Le concept de soins palliatifs s'inscrit dans un processus évolutif rythmé par la création d'associations et l'élaboration de plans nationaux.

En 1980, la France voit la création de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) qui milite pour que chaque français puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie. Trois ans plus tard, à Grenoble, c'est la création de l'association Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) qui s'appuie aujourd'hui sur trois valeurs principales : le respect de la vie, la dignité et la solidarité. En 1984, nous avons la conception de l'Association pour les Soins Palliatifs (ASP fondatrice) qui œuvre pour promouvoir la culture palliative et former les accompagnants bénévoles aux soins palliatifs. Elle devient en 1992 l'Union National

des ASP. Puis c'est l'*European Association of Palliative Care* (EAPC) qui est fondée en 1988 pour permettre le développement des soins palliatifs dans toute l'Europe en favorisant et en partageant l'éducation, la recherche, les politiques ainsi que les pratiques. La France est un pays très actif dans cette association. Enfin, c'est en 1990 qu'on voit arriver la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) qui va permettre de fédérer la quasi-totalité des associations créées dans les années quatre-vingt. Elle est aujourd'hui reconnue comme étant l'interlocuteur des pouvoirs publics pour tout ce qui touche aux soins palliatifs (M-H. CABÉ et al, 2009). Toutes ces associations ont donc permis le développement et la diffusion de l'approche palliative. Ainsi la loi hospitalière du 31 juillet 1991 intègre les soins palliatifs aux missions des établissements de santé.

Suite à cette succession de créations d'associations, le secrétaire d'Etat, Bernard KOUCHNER déclare en 1998 que « les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique ». Ceci marque le début d'une série de plans nationaux (M-H. CABÉ et al, 2009). Le premier plan s'est déroulé entre 1999 et 2001 et permet le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé et la mise en place de formations en faculté de médecine et en école infirmière. Ce plan a également donné une impulsion au développement et à la création de plusieurs réseaux de soins palliatifs. Tout ceci a donc permis la croissance de moyen humain et de structures médicales. Le financement qui a permis la mise en œuvre de ce plan est de 57,93 millions d'euros.

Le second programme est celui de 2002-2005 et privilégie trois axes : le développement des soins palliatifs à domicile, le renforcement et la création de structures et de dispositifs spécialisés et enfin la sensibilisation de la société à la démarche palliative. Ce plan est permis grâce à un financement de départ de 11,43 millions d'euros qui sera complété par le plan cancer de 2003-2007.

Ensuite, avant la mise en place du troisième plan, le plan cancer prend le relais en ce qui concerne la politique de soins palliatifs. Il comporte des mesures spécifiques au développement du soin palliatif, notamment avec la nécessité de la prise en charge globale du patient.

Le troisième plan se déroule entre 2008 et 2012. Il comporte lui aussi trois axes qui sont la poursuite du développement de l'offre hospitalière, la mise en place d'une politique de formation et de recherche et enfin une offre d'accompagnement pour les proches des patients. Au total, 229 millions d'euros seront mobilisés sur les cinq ans du plan.

Un quatrième plan national est mis en place de 2015 à 2018 dont les ambitions reposent sur quatre axes principaux. Le premier est de permettre au patient d'être au cœur des décisions qui le concernent. Le second est la formation des professionnels, le soutien de la recherche et la diffusion d'une culture palliative. Le troisième axe favorise l'accès aux soins palliatifs à domicile et dans les établissements médico-sociaux. Enfin le dernier va permettre la réduction des inégalités face à l'accès aux soins palliatifs. Ce programme, a engagé plus de 190 millions d'euros.

Nous sommes actuellement au cours d'un plan qui a débuté en 2021 et se clôturera en 2024. Il est structuré en trois axes : favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et en fin de vie, développer les formations et soutenir la recherche et, enfin, développer l'offre de soins palliatifs, renforcer la coordination avec la médecine de ville et garantir l'accès à l'expertise.

Ainsi l'évolution et l'amélioration des soins palliatifs dans tous ses aspects sont au cœur du débat sur la santé publique en France depuis son arrivée à la fin de XXème siècle jusqu'à aujourd'hui. En effet, la prise en charge de la fin de vie suscite réflexions éthiques et pratiques.

1.3. Curatif ou Palliatif

Le soin palliatif peut être considéré comme hétéroclite des autres domaines du soin. En effet, l'identité du soin palliatif se fonde sur les limitations et les impuissances de la médecine curative. C'est la preuve de l'échec du curatif.

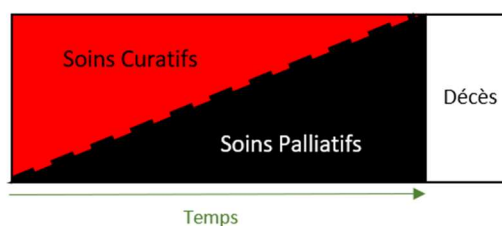
On se tromperait si on opposait curatif et palliatif en considérant le palliatif comme le vestibule de la mort et le curatif comme le vainqueur de la maladie. De plus, on dit souvent que le palliatif succède au curatif, or, il ne le remplace pas mais s'inscrit dans une logique de prise en charge et d'acte médical (J. RICOT, *Histoire et éthique des soins palliatifs*, 2016). Cependant, malgré leur complémentarité, dans certains établissements, la cohabitation pose problème. Les difficultés se perçoivent au niveau de la différence d'organisation notamment temporelle. En clair, le rythme de travail n'est pas le même. Ceci est en lien avec l'adaptabilité nécessaire aux équipes qui prennent en charge des patients en soins palliatifs. Ces difficultés se retrouvent particulièrement dans les établissements sanitaires. Par ailleurs, ce problème est plus rare dans les établissements médico-sociaux. En effet, dans ces derniers, il n'existe pas de rupture entre le soin curatif et le soin palliatif, ce sont des établissements qui accompagnent les

résidents dans une période de leur vie avec des soins et qui ne sont pas dans un but de rétablir la santé. Ainsi la rupture entre l'accompagnement à la vie et l'accompagnement à la mort du soin palliatif n'est pas présente comme dans le milieu hospitalier qui est, lui, découpé en services spécifiques (M-H. CABÉ et al, 2009).

Les situations de fin de vie sont tellement variées que certains se posent la question d'un diagnostic de soins palliatifs, qui, certes, permet une organisation plus rigoureuse mais met les patients dans des cases. En effet, en milieu sanitaire, une situation idéale en terme d'organisation serait que lorsqu'un patient atteint d'un cancer est diagnostiqué en phase terminale, le médecin nomme l'entrée dans la phase palliative et que la construction d'un projet de fin de vie suive. Cependant, la prise en compte de la singularité du patient et de la situation de fin de vie ne permet pas qu'on puisse mettre des étiquettes aux patients. De plus, bien souvent la frontière entre curatif et palliatif est difficilement délimitée. En effet, le patient peut être soumis à des oscillations entre, soins curatifs avec possibilité de rémission et soins palliatifs qui apportent le confort nécessaire. Ceci génère une zone floue et incertaine. Ainsi, ils peuvent être tous les deux appliqués à un même patient au même moment.

Des soins palliatifs peuvent être appliqués tôt dans la maladie pour laquelle une action curative permet encore de la ralentir et prolonger la vie. Le soin palliatif permettrait ici de prendre en compte les souffrances engendrées par le curatif (S. LAVOIE, 2014).

Schéma montrant une prise en charge mixte



Au même titre, des traitements considérés comme curatifs peuvent être utilisés à des fins palliatives comme pour la diminution d'une douleur ou dans un objectif de soigner les maux qui apparaissent en plus de la maladie principale.

Ainsi la différence entre soins curatifs et soins palliatifs n'est pas toujours évidente selon les situations, les patients et même les établissements.

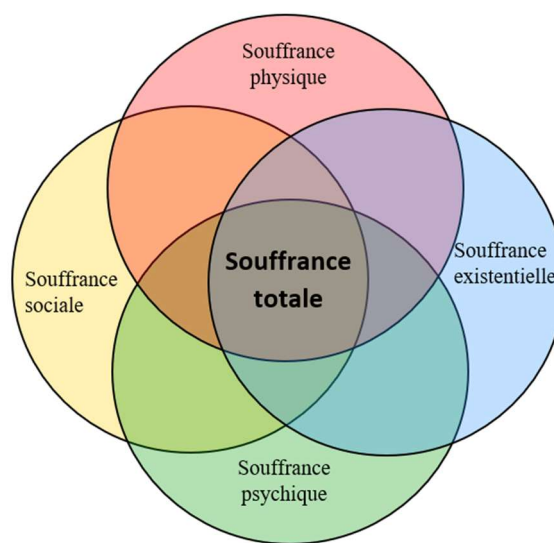
1.4. La souffrance totale

La question de la douleur demeure un sujet difficile qui suscite bien des débats. Au-delà de son fonctionnement physiologique bien connu, elle est subjective et propre à chacun. L'association internationale pour l'étude la douleur (IASP) la définit comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes. ».

La prise en charge de la douleur est l'une des actions principales en soins palliatifs. Sa complexité met parfois les équipes de soin en difficulté avec l'installation du sentiment d'impuissance. En effet, même si des échelles sont mises en place pour l'évaluer, la douleur est une expérience personnelle, on ne peut donc jamais en faire une évaluation ou une expression exacte.

Certains auteurs comme P. RICŒUR ainsi que CR. CHAPMAN et J. GAVRIN distinguent le terme de douleur et celui de souffrance. En effet, pour eux la douleur renvoie au monde clinique alors que la souffrance renvoie à l'expérience humaine. Ainsi, en soins palliatifs, l'expérience d'une douleur physique liée à l'avancée de la maladie peut engendrer des souffrances mentales, émotionnelles, sociales et spirituelles (H. DOUCET, 2020).

Pour Cicely SAUNDERS, il est essentiel d'accorder de l'importance à la souffrance du patient dans sa globalité en prenant en compte chacune de ses composantes. C'est ce qu'elle a appelé « *total pain* » (en 1967) qui signifie « souffrance totale ». Cette souffrance totale est composée de quatre grands types de souffrance qui sont les souffrances physiques, psychiques, sociales et existentielles et dont l'ensemble peut conduire à une demande d'euthanasie. On peut la qualifier de souffrance somato-psycho-socio-existentielle.



La SFAP intègre les différentes composantes de cette souffrance totale à sa définition des soins palliatifs : « *L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.* » Il est essentiel en soins palliatifs d'agir pour tenter de soulager chacune de ces composantes.

Ces quatre types de souffrance sont en constante interaction à tel point que le simple fait d'apporter une présence bienveillante et une oreille attentive à un patient peut apaiser une douleur physique et à l'inverse un conflit ou un mal être psychique peut bloquer l'efficacité des antalgiques. La prise en compte de ces interactions peut permettre aux soignants de ne pas rester dans l'échec et apporte ainsi des outils complémentaires puisque l'une des composantes peut être soulagée par le biais des autres. Ceci montre que chacun des patients et chacune des situations sont singulières ce qui ne permet pas d'établir de protocole de prise en charge. Le travail et les analyses pluridisciplinaires sont donc extrêmement importants.

La **souffrance physique** est la composante la plus prise en compte dans le milieu médical. Elle peut être due à la présence d'une lésion mais est également considérée comme réelle et existante sans cette dernière. Elle est apaisable par des traitements médicamenteux comme les antalgiques ou par des approches non médicamenteuses comme la relaxation ou les distractions psychiques et sensorielles. FREUD dit que « les douleurs corporelles, même les plus intenses, ne se produisent pas (ou restent inconscientes) lorsque l'esprit est saisi par un autre intérêt » (M. de M'UZAN, *De l'art à la mort*, « Le travail du trépas », 1977). Ces mots nous montrent encore une fois la dyade corps-esprit qui est indissociable dans le sens où l'un influence l'autre.

La **souffrance psychique** désigne une altération de la santé mentale. Elle est souvent prise en charge par les psychologues mais d'autres professionnels soignants peuvent l'influencer et l'impacter.

A propos de la **souffrance sociale**, Cicely SAUNDERS évoque la tension émotionnelle vécue par les proches. J'ajouterais qu'elle est induite par la modification de la place du patient dans la société. Cette place est effectivement remise en question aux portes de la mort puisque la participation sociale déjà diminuée du patient va être amenée à disparaître. On peut également faire ici le parallèle avec la place du patient au sein de sa propre famille.

La prise de conscience de la finitude de la vie est à l'origine d'une quête de sens. Celle-ci induit parfois une **souffrance existentielle ou spirituelle**. Pour Cicely SAUNDERS, elle provient d'un sentiment d'absence de sens, de lien ainsi qu'une recherche du sentiment d'existence. D'après le congrès de la SFAP en 2021, la France apparaît en retard par rapport aux autres pays quant à la prise en compte de cette dimension spirituelle. Le retard serait dû à un tabou collectif rendant les discussions sur le sujet difficiles. De plus, les autorités médicales soutiennent qu'il est difficile de repérer et d'évaluer de façon objective ce type de souffrance.

Elle apparaît sous forme de crises qui, au premier abord, peuvent être qualifiées de psychologiques.

Le spirituel est historiquement lié à la religion, ainsi, aux siècles précédents, la souffrance existentielle était prise en charge par l'Eglise. Ce n'est plus le cas aujourd'hui, elle est reconnue comme ayant un statut distinct de celui de la religion mais ce lien reste présent dans certains cas. De ce fait, la souffrance spirituelle n'est parfois pas assez recherchée par prudence et tabou. De plus, sa prise en charge passe souvent après les autres types de souffrances notamment physiques et psychiques. « *Si la souffrance spirituelle du malade en fin de vie est aujourd'hui reconnue par principe, la question de savoir en quoi elle consiste réellement, et donc comment l'accompagner, est encore prudemment évitée et laissée dans une ombre aussi incertaine que confortable.* » (Tanguy CHÂTEL, *Aspects spirituels de l'accompagnement*, 2006) ainsi des avancées sont faites et d'autres restent à faire (H. DOUCET, 2020).

Le principe de souffrance totale de Cicely SAUNDERS est donc au cœur de la prise en charge des patients en soins palliatifs. En effet, sa prise en compte est essentielle à l'accompagnement de la fin de vie. De plus, les interactions des quatre composantes qui la définissent, nécessitent une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

2. Les droits du patient en soins palliatifs

Les services de soin palliatif accueillent des individus en déclin physique, psychique et/ou cognitif. De nombreuses décisions vont être prises tout au long de leur prise en soin et pour leur fin de vie. Ainsi, il est important que le patient soit protégé par la justice afin de lui assurer une fin de vie digne, conforme à l'éthique, à la morale et à sa volonté.

2.1. Juridiction

Les différentes lois qui régissent le soin palliatif en France permettent d'établir un cadre légal à sa pratique. En effet, la juridiction sanitaire permet de poser des règles et de protéger autant les professionnels que les patients, ainsi les lois sont les premières garantes de la relation de confiance soignant-soigné.

La première loi concernant les soins palliatifs est la loi du 9 juin 1999 qui est votée à l'unanimité. Elle reconnaît officiellement les soins palliatifs et les définit au sein même de son

article comme nous avons pu le voir dans la première partie de ce mémoire. Elle garantit également le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. ». De plus, elle permet la mise en route de l'organisation de bénévolat et de formation aux soins palliatifs qui va permettre aux professionnels d'être mieux formés mais également la diffusion de la culture palliative. Elle met aussi en place le droit au congé d'accompagnement qui sera complété par la loi du 2 mars 2010 avec la mise en place d'allocations journalières pour ce congé. Cela permet au proche d'un patient en fin de vie d'arrêter de travailler afin d'apporter un meilleur accompagnement.

La seconde loi est la loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner. C'est une loi relative au droit des malades et à la qualité des systèmes de santé qui vont pouvoir être améliorés. De plus, c'est une loi qui donne le droit au patient de prendre ses propres décisions en ce qui concerne sa santé et le médecin a obligation de respecter cela. A l'instar de cela, le malade peut s'il le souhaite désigner une personne de confiance que le médecin devra consulter pour toutes décisions médicales dans le cas où le patient ne serait plus en mesure de les prendre lui-même. Nonobstant, malgré le fait que les soignants soient dans l'obligation de respecter les volontés du patient, ils doivent avant tout informer et éclairer le patient sur les conséquences de ce choix afin de lui permettre d'avoir tous les outils et les points de vue nécessaires à la prise de décision.

La troisième loi est la loi Léonetti du 22 avril 2005 qui apparaît dans un contexte socio-émotionnel délicat avec la médiatisation de l'affaire Vincent Humbert. Cette affaire amène des questionnements éthiques en lien avec le handicap et la fin de vie. La loi Léonetti relate les droits des malades et des personnes en fin de vie. Elle met l'accent sur le principe de dignité et l'absence de souffrance. Pour cela, elle refuse l'acharnement thérapeutique et interdit l'obstination déraisonnable. Par ailleurs, elle accepte la limitation ou l'arrêt des traitements, qui contribuent au prolongement de la vie. De la même manière, elle admet que certains traitements permettant de diminuer les souffrances peuvent aboutir à l'abréviation de la vie. Ces décisions sont prises lors de réunions pluridisciplinaires qui évaluent chaque cas de façon séparée ainsi que des entretiens avec le patient et sa famille. Ce sont des intentions très réglementées par des protocoles permettant de s'assurer que la décision du patient ne soit pas biaisée. La loi de 2005 est également la créatrice des directives anticipées.

Enfin, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 permet la création de nouveaux droits en faveur des malades et des individus en fin de vie. Elle apporte des précisions quant au refus de l'obstination déraisonnable établit par la loi Leonetti en 2005 et introduit le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les patients dont le pronostic vital est engagé à court terme.

Ainsi les lois font évoluer les pratiques en faisant appliquer des droits et des devoirs qui assurent la protection des patients faisant face à la fin de vie. Ces évolutions sont en congruence avec celles du cheminement de penser et des questionnements éthiques qui animent notre société.

2.2. *Une mort plus humaine*

Les services de soins palliatifs permettent une rencontre avec des patients proches de la mort, qui est soutenue par un pari éthique, celui d'une vie toujours possible et ayant de la valeur.

Cette éthique qui sous-tend les soins palliatifs en France peut s'énoncer selon cinq axiomes.

Le refus de l'obstination déraisonnable, c'est l'arrêt des traitements mais pas des soins : la non obstination déraisonnable permet de considérer la mort comme un phénomène naturel qui ne doit pas être retardé. Pour cela, il est essentiel d'éviter le prolongement de la vie à n'importe quel prix. Il est donc irrecevable de dire que le milieu sanitaire et médical a, pour première mission, le prolongement de la vie. Ce refus d'acharnement thérapeutique apparaît dans les textes au moment où l'on se rend compte que certains traitements sont administrés dans le seul but de refuser un décès pourtant inéluctable, entraînant ainsi des souffrances pour le patient et son entourage. Consentir à la mort qui survient est une obligation éthique soutenue par la philosophie : ce n'est pas la vie organique, biologique et physiologique qui doit être préservée mais la vie humaine et humanisante. L'acharnement thérapeutique est une forme de violence, puni par la justice et énoncé dans l'article premier de la loi Léonetti. Pour prévenir cette non obstination déraisonnable dans les services de soins palliatifs ou les services gériatriques, des réflexions éthiques et individualisées sont exposées aux équipes de soin. Ces réflexions sont soutenues par la grille Sebag Lanoë (annexe 1) et la fiche de traçabilité de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Active LATA (annexe 2). Ces documents permettent des décisions quant aux soins éthiquement applicables ou non.

La sauvegarde de la dignité du patient : la dignité se définit par le respect que mérite tout être humain. C'est un terme saillant des soins palliatifs et de l'éthique en général. Toute

personne est intrinsèquement digne, ainsi, la personne malade et en fin de vie, quelles que soient ses altérations physiques ou psychiques, est incontestablement digne. La préservation de cette dignité en soins palliatifs est soutenue par le premier article de la loi Claeys-Leonetti.

Le devoir de fraternité : le devoir de fraternité c'est l'obligation d'une présence humaine toujours attentive et authentique. En effet, il est humain d'être en relation avec les autres, ainsi ce devoir de fraternité demande que cette humanité relationnelle soit présente jusqu'à la fin. Cet accompagnement permet d'éviter ou d'effacer un sentiment d'abandon et de déclarer à la personne mourante que sa vie est importante jusqu'à la fin et qu'elle est digne d'être accompagnée. En clair, les soins palliatifs refusent que l'être humain soit réduit à son utilité dans la société, ce qui signifie que ce n'est pas parce qu'une personne est mourante, que le peu de vie qui lui reste n'est pas important.

La liberté du patient : le respect de la liberté consiste à la prise en compte du consentement et des volontés du malade. Si les choix du patient ne peuvent pas être libres et éclairés, il existe des alternatives. En effet, il est possible de consulter la personne de confiance désignée au préalable par le patient ainsi que les directives anticipées (annexe 3). Dans le respect des choix du patient, les soignants ont le devoir d'enquêter sur la nature de certaines décisions, comme le refus de traitement qui peut amener à l'abrégement de la vie. Cette enquête permet de s'assurer que cette décision n'est pas due à un découragement temporaire et que le patient en est bien compris les conséquences. Toutefois, au bout du compte, le choix du patient doit être appliqué mais la décision finale revient au médecin.

L'interdit de l'homicide : selon l'une des exigences élémentaires du serment d'Hippocrate, l'éthique consiste à ne pas provoquer la mort délibérément. Il est important de faire la différence entre acceptation de la mort qui survient de façon naturelle et administration de la mort à la demande ou non du patient. En effet, c'est une chose d'admettre le refus de traitement pouvant provoquer une mort plus précoce, c'en est une autre d'opérer un geste dont le but initial est d'abréger la vie (J. RICOT, *Histoire et éthique des soins palliatifs*, 2016).

Ces cinq principes permettent d'encadrer les pratiques en soins palliatifs et de réduire la subjectivité de certaines décisions. De plus, pour aider les professionnels soignants dans les réflexions éthiques, il existe le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Ce comité d'éthique est créé en 1983 et permet un éclairage à propos des enjeux éthiques de certaines situations dans lesquelles les équipes ont besoin de clarté pour faire des choix.

Les soins palliatifs ont le mérite de restituer à la médecine sa vocation première qui est de soigner et soulager en faisant preuve d'une réflexion éthique sans laquelle on tomberait dans une société excluant les personnes vulnérables.

2.3. *Sédation profonde et Euthanasie*

La mission première des soins palliatifs est de soulager les souffrances pour améliorer la qualité de vie et plus particulièrement la qualité de fin de vie. Ainsi, dans certaines situations où les thérapeutiques antalgiques ne sont pas efficaces, le recours à, ce que l'on appelle, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) peut être utilisé.

a) Sédation profonde en France

Malgré le manque de consensus concernant la sédation en médecine palliative, la SFAP en dégage une définition : la sédation est « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles [ont pu être] mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.* ». Cette définition est ensuite reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) qui publie un guide de parcours de soin en mars 2018 intitulé « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? ». C'est un outil soutenant la réflexion des soignants face à ces situations de mise en SPCMJD. La sédation palliative permet donc le soin d'un symptôme et est utilisée spécifiquement dans des situations complexes. Il n'est pas question ici de faire taire tous les maux, mais, certains sont tellement destructeurs qu'il est préférable de faire dormir le patient.

Au niveau international, les débats et les prises de position concernant la prise en charge de ses souffrances insoutenables divergent. En effet, par exemple, la Belgique intègre depuis 2002 l'euthanasie à sa pratique palliative. En Suisse en revanche, l'euthanasie n'est pas explicitement légale mais le suicide médicalement assisté est autorisé.

Concernant la France, Michèle SALAMAGNE, qui est le co-fondateur du mouvement des soins palliatifs en France, décrit la sédation comme un sommeil induit et réversible pour les malades en fin de vie ayant une symptomatologie sévère (Dr. GOMAS, 2020). Les premières communications aux congrès de la SFAP au sujet des pratiques sédatives datent de 1992. C'est

ainsi qu'est née la réflexion à propos de la SPCMJD, et qui, encore aujourd'hui, est au cœur des débats.

La France est l'un des seuls pays au monde à avoir un cadre légal précis concernant la SPCMJD. En effet, sa pratique relève de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 qui, dans son article 3, concrétise les trois cas pouvant justifier une sédation :

- Si le patient présente « une affection grave et incurable avec un pronostic vital engagé à court terme » et des « souffrances réfractaires aux traitements ».
- Si la décision du patient en soins palliatifs « d'arrêter un traitement engage un pronostic vital à court terme » et peut probablement entraîner « une souffrance insupportable ».
- Si « le patient ne peut plus exprimer sa volonté » et que, dans un but de non acharnement thérapeutique, le médecin prend la décision d'arrêter « un traitement de maintien en vie », il doit lui appliquer un SPCMJD associé à une analgésie.

Avant le début d'une mise en place sédative, une prise en compte éthique en équipe est cruciale. Pour cela, le guide de parcours de l'HAS apporte un outil, la fiche SEDAPALL (annexe 4), validée en 2018 par B. DELAVOI et la SFAP et dont l'utilisation est obligatoire. C'est un dispositif à la fois pédagogique et de recherche permettant d'analyser de l'intentionnalité de la décision de mise en sédation. La fiche SEDAPALL permet l'analyse cette pratique sédative selon trois axes. Le premier axe concerne la durée, elle est soit transitoire déterminée, soit transitoire indéterminée ou maintenue jusqu'au décès. Le second axe est celui de la profondeur qui peut être seulement de calmer les symptômes ciblés ou être d'emblée profonde. Enfin, le dernier axe s'intéresse au consentement selon si, il est non obtenu, obtenu à travers les directives anticipées, obtenu par l'oral ou si c'est une demande initiale du patient.

Pour procéder à une SPCMJD, le guide de 2018 de l'HAS met au point cinq étapes :

- **« Ecouter, comprendre et analyser la demande du patient ».** Des entretiens répétés et menés par différents corps de métier vont permettre d'analyser la demande du patient et de mieux la comprendre.
- **Réalisation d'une « procédure collégiale ».** C'est la réunion avec le médecin, les membres de l'équipe soignante ainsi qu'un médecin consultant extérieur dans le but de délibérer et prendre une décision quant à la mise en place de la SPCMJD ou non. Cette

prise de décision collégiale est imposée par la loi. L'évaluation de la situation est donc interdisciplinaire.

- **« Parler de la sédation avec le patient et les proches ».** La famille et le patient, ne participent pas à la décision collégiale mais sont informés des décisions et accompagnés dans ce processus. De plus, en tant que professionnel, il est important d'encourager et d'accompagner la discussion entre le patient et ses proches. Lors d'une SPCMJD, le décès est attendu généralement dans les jours qui suivent, et, même si la date n'est pas déterminée avec précision, les proches doivent l'avoir compris et pris en compte.
- **Mise en place de la SPCMJD.** La mise en sédation profonde et continue est médicamenteuse. La substance de première intention est le *Midazolam* par voie intraveineuse. La prise de *Midazolam* débute par une titration afin de respecter la posologie nécessaire au patient.
- **Surveillance clinique régulière.** La surveillance clinique est centrée sur l'analyse de la profondeur de la sédation grâce à l'échelle de Richmond (annexe 5) qui doit être maintenue au score -5. L'évaluation de la douleur est mise en place avec des hétéroévaluations ainsi que l'évaluation de la situation respiratoire avec l'échelle de *Respiratory Distress Observation Scale* (RDOS) (annexe 6).

« Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécu, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie. » (Albert CAMUS, *Le mythe de Sisyphe*, 1942). Il est souvent difficile pour les professionnels de santé de prendre une telle décision de mise en sédation profonde et continue. Selon le docteur GOMAS en janvier 2023, deux raisons sont à mettre en évidence quant au doute des soignants face à une telle réflexion. La première est le manque de clarté à propos des textes. En effet, les situations palliatives pouvant avoir lieu dans d'autres services que l'USP, les soignants sont parfois dans cette situation sans être sensibilisés à la démarche et sans avoir une bonne connaissance et compréhension des textes l'expliquant. En Établissement d'Hébergement pour Personne Âgées Dépendante (EHPAD), l'intervention d'une Équipe Mobile Soins Palliatifs (EMSP) est parfois nécessaire. La seconde raison est celle de la culpabilité qui renvoie à notre propre psychisme et à notre sensibilité humaine face à la fin de vie. En effet, le rapport à nous-même, à nos valeurs et à nos positions professionnelles sont mis en cause dans ce processus de décision. De plus, une charge émotionnelle et affective est mise en jeu. Ainsi, le soignant a le « pouvoir » d'endormir quelqu'un pour l'éternité, c'est donc une question de responsabilité qui rend difficile cette décision. Le psychisme de l'être humain et notamment celui du soignant est formaté pour donner ou rendre la vie et la santé et

non pour prendre des décisions pouvant précipiter la mort. Pour alléger cette culpabilité et cette responsabilité, l'HAS exige que la décision soit prise de façon collégiale et pluridisciplinaire pour permettre à la fois le partage de ce sentiment de culpabilité mais également le partage des points de vue et de l'expérience de chacun sur la situation.

b) Rectification d'une bévue

La France connaît un débat particulièrement difficile concernant la différence entre sédation profonde et euthanasie étant donné la proscription de l'une des deux pratiques. En effet, la différenciation est obligatoire étant donné que dans un cas, l'acte est légal et dans l'autre, il ne l'est pas. Malgré la mise en place de lois et de textes clairs à ce sujet, le débat persiste. C'est un débat vieux de trente ans qui n'a que très peu évolué malgré les nombreux apports et recherches scientifiques et linguistiques.

La différence entre ces deux pratiques se trouve incontestablement dans l'intention de celui qui la décide et l'applique. Le résultat aboutit dans les deux cas à un décès du patient mais dans l'un on tue, dans l'autre on applique un acte de soin. En effet, l'euthanasie est un acte dont le but premier est de supprimer la vie, la sédation, elle, est une thérapeutique dans le but de soulager un symptôme grave. La sédation, certes, précipite une mort inéluctable mais permet que cela se déroule dans l'apaisement des souffrances. Ceci permet de garder le principe de mort naturelle évoqué dans les définitions du soin palliatif contrairement à l'euthanasie, que P. VERPIEREN, définit en 1980 comme « l'acte délibéré d'un tiers qui entraîne la mort d'un malade ». Au niveau médicamenteux, dans le cas de la sédation, la dose administrée n'est pas létale ainsi la mort du patient est naturelle alors que l'euthanasie est l'administration d'une dose létale, c'est donc une mort prescrite. Ainsi, dans l'euthanasie, la dose est linéairement progressive jusqu'au décès alors que celle de la sédation atteint un plateau stable qui permet simplement d'apaiser des symptômes complexes. Dès lors, l'augmentation d'une dose de sédation, d'un patient calme, dans le but d'accélérer sa mort est considérée comme un acte d'euthanasie (Dr. GOMAS, 2023).

L'HAS a publié un tableau (annexe 7) qui distingue clairement et indiscutablement ces deux pratiques selon six critères : l'intention, les moyens, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation. Ainsi, pour travailler sur l'intention, les soignants doivent travailler en équipe et utiliser des outils leur permettant d'orienter leur réflexion.

c) Face à une demande d'euthanasie

L'affaire Vincent Humbert débute en 2000 et relance le débat sur la fin de vie en France, notamment avec la question de l'euthanasie. L'histoire débute avec l'accident de voiture de Vincent en décembre 2000 alors qu'il n'a que 19 ans. Suite à cet accident, ce jeune homme est amené au centre hospitalier de Rouen dans lequel, selon lui, les médecins l'ont maintenu en vie artificiellement alors qu'ils n'auraient pas dû le faire. Il assimile cela à de l'acharnement thérapeutique. Ainsi, l'accident le plonge dans un coma de trois longs mois. Il se réveille de ce coma dans un corps « brisé » et un océan de souffrance. Il est tétraplégique, muet et quasiment aveugle. En effet, ses yeux sont clos, il ne peut ni parler ni bouger, mise à part sa tête et à peine sa main droite dont le pouce va devenir son seul moyen de communication. Il est alimenté par sonde et ressent une douleur permanente. Cependant, il dispose encore de toutes ses facultés intellectuelles ce qui lui donne le sentiment d'être enfermé dans son corps. Il s'estime condamné à une très longue vie, comme une condamnation à perpétuité. Il décrit dans son livre la cruelle disproportion entre sa condition physique et sa condition mentale : son corps est brisé mais son esprit est lucide. Il va alors réapprendre à communiquer dès son réveil, et, malgré de grands progrès cognitifs, aucun progrès physique n'est à espérer. C'est donc cette impossibilité d'évolution qui va être le point déterminant de Vincent dans sa décision de vouloir mourir. Il envoie alors au président de la république, J. Chirac, une lettre lui demandant « le droit de mourir ». Il associe cette demande à celle d'une demande de grâce. Cette demande est refusée par le président et le ministère de la santé qui restent opposés à l'euthanasie. Il demande alors cette faveur à sa mère qui l'accepte. Le fait que le décès de son fils soit la dernière chose qu'elle souhaite et la compréhension de son désir suppose un acte d'amour comportant la mort de l'être aimé. Vincent ne voit pas cette demande comme un acte égoïste car il associe sa souffrance insoutenable à celle de ses proches. Le 24 septembre 2003, sa mère injecte du barbiturique dans sa perfusion pour l'aider à mourir, alertés, les médecins tentent de le récupérer, ce qui le replonge dans un coma. Le lendemain, l'équipe décide d'arrêter les soins actifs et de débrancher le respirateur artificiel mais cela ne suffit pas, ainsi, le 26 septembre 2003, le docteur Chaussoy pratique une injection létale qui met fin aux jours de Vincent Humbert qui a alors 22 ans.

La médiatisation de cette affaire réveille les consciences et relance les réflexions et les débats sur l'euthanasie et la fin de vie. La loi Léonetti parut en 2005 s'inspire de cette affaire en interdisant l'obstination déraisonnable et permettant la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques prolongeant inutilement la vie.

Les demandes d'euthanasie ne sont pas courantes mais elles ne sont pas rares pour autant. Cette demande peut émaner d'un patient se voyant diminuer et perdre son autonomie ou endurant une souffrance insoutenable. Toutefois, c'est cela peut être une demande de la famille qui ne supporte pas que la fin de vie d'un proche dure dans le temps. Cette demande est très peu prise en compte dans les systèmes de santé actuels malgré le fait qu'elle démontre dans certains cas, l'inefficacité des soins de confort pour une fin de vie paisible. En effet, Cicely SAUNDERS dit que si les soins palliatifs étaient excellents et imperfectibles, il ne serait jamais question d'euthanasie. Ce désir de hâter la mort, vient souvent d'un besoin de garder le contrôle jusqu'à la fin dans le but de faire mourir le Moi médical et malade et préserver l'image du Moi sain pour le patient et ses proches. Ce souhait est intégré au modèle bio-psycho-socio-spirituel et donc à la notion de souffrance totale. Chacun des quatre versants de cette souffrance peut entraîner une telle demande (M. HASDENTEUFEL et al, 2021).

C'est une demande qui met bien souvent à mal les équipes qui ne savent pas toujours comment y réagir car cela fait appel à l'humain plus qu'au professionnel. Les soignants peuvent alors avoir une conduite de rejet ou d'évitement face à cette demande qui est pourtant le signe d'une souffrance et qui est donc à prendre en charge. Ainsi, l'explication de ce qui est possible en termes de soulagement des souffrances et une clarification des limites de la loi semblent une réponse appropriée en tant que professionnel. La loi Léonetti de 2005 apporte dès lors une première réponse qui est la possibilité de « soulager la souffrance d'une personne en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie ».

Ce désir de hâter la mort venant du patient peut également avoir un impact sur son entourage. En effet, l'entourage et les proches du patient peuvent se montrer compréhensif à la formulation de cette demande, cependant, ils peuvent également être effarés, avoir un sentiment d'impuissance et d'abandon par la maladie (M. HASDENTEUFEL et al, 2021).

3. Travailler en soins palliatifs

Travailler auprès de patients souffrant de maladies incurables, que ce soit au sein des services de soins palliatifs ou ailleurs, nécessite, d'acquérir une « culture palliative », qui permet aux équipes d'être sensibilisées à la pratique et de mieux appréhender les décisions qui vont être prises. Cependant, la culture palliative n'enlève en rien la difficulté d'un travail dans lequel on côtoie la mort au quotidien.

3.1. *Lieux d'accueil des situations palliatives*

L'accueil de patients en situation palliative peut se faire au sein de lieux spécifiquement dédiés à cette approche, mais, il peut également concerner des structures dont les équipes ne sont pas sensibilisées à cette démarche. Ainsi il existe des établissements sanitaires avec des services spécialisés comme l'Unité de Soins Palliatifs (USP). L'USP est une unité entièrement consacrée à la prise en charge de situations palliatives. De plus, sa spécialisation et son expertise dans le domaine, lui permettent de prendre en charge des situations particulièrement complexes. Les moyens de prise en charge palliative dans ces unités sont éminemment développés mais cette grande technicité n'enlève pas les difficultés engendrées par les situations de fin de vie. Les USP ont trois rôles : le soin des patients en situation palliative, la formation des soignants et des étudiants et enfin la recherche et la publication.

Tout service ou établissement peut être amené à prendre en charge un patient en situation palliative, ainsi, dans le cas où l'équipe n'est pas spécialisée et est en difficulté, elle peut faire appel aux compétences d'une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) ou Unité Mobile de Soins Palliatifs (UMSP). Ces équipes sont disponibles dans le but de conseiller et former. En effet, ils apportent un soutien technique et éthique et ainsi, représentent un point d'appui dans les établissements non spécifiques aux soins palliatifs.

Jusqu'en 2002, les USP et EMSP sont les seules structures existantes spécialisées en soins palliatifs. Par la suite, avec le second plan national (2002-2005) on voit apparaître la création des Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP). Ces LISP sont souvent placés dans des services sans USP mais dans lesquels la confrontation à la fin de vie et aux décès est fréquente. On les retrouve notamment dans les services prenant en charge des maladies évolutives comme le cancer (service cancérologie) qui conduit à une phase terminale avec un pronostic vital engagé dans un délai plus ou moins prévisible. Ces lits identifiés ne sont pas strictement dédiés à la prise en charge palliative mais constituent une offre de soins palliatifs de proximité, ainsi, ils permettent aux patients de rester dans leur service initial et de ne pas être transférés dans une USP.

Dans les milieux de soins sanitaires, une prise en charge palliative peut être nécessaire dans n'importe quel service et notamment ceux dédiés à la prise en charge de maladies graves et évolutives. En effet, les services de cancérologie sont fréquemment sujets à ce type de prise en

charge ce qui peut créer des difficultés dans les équipes. Dans ce type de service, l'arrêt des traitements curatifs peut être plus tardif que dans une USP car les soignants ne sont pas formés à cette démarche palliative et donc moins sensibilisés de façon claire à la non obstination déraisonnable.

Les soins palliatifs peuvent également être délivrés à domicile comme le précise la loi du 9 juin 1999. Le maintien à domicile est permis grâce aux Service de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD), aux Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), aux équipes d'Hospitalisation À Domicile (HAD) et aux professionnels libéraux. Le soin à domicile permet une proximité avec la famille et ainsi un soutien plus important des proches auprès du patient. Des réseaux de soins palliatifs contribuent au maintien à domicile en visant à garantir la continuité du parcours de soin, l'organisation des interventions des différents acteurs autour du patients et le respect des droits fondamentaux du patient (M-H. CABÉ et al, 2009).

Dans les différentes prises en charge sanitaires du soin palliatif que nous venons d'énumérer, la première intention est toujours d'apaiser les souffrances et notamment les douleurs physiques. Cependant l'application d'un modèle de soins palliatifs basé sur la prise en charge globale du patient reste à enrichir.

Nonobstant, les situations palliatives ne sont pas présentes uniquement dans les établissements sanitaires mais peuvent également l'être dans les institutions médico-sociales comme les EHPADs. Dans ces établissements, la pratique des professionnels qui y exercent tend dans le sens d'une démarche palliative mais n'est pas identifiée et formalisée en tant que telle. En effet, ce sont des institutions dans lesquelles la culture palliative n'est que très peu diffusée, ainsi, les accompagnements à la fin de vie sont nombreux mais s'inscrivent rarement dans une démarche palliative. Il n'y a qu'une rupture imperceptible entre l'accompagnement apporté aux résidents en général et celui apporté aux résidents en fin de vie. Ceci est à mettre en lien avec le déficit de reconnaissance de la fin de vie des résidents. De plus, les moyens mis en place pour l'apaisement de la douleur, qui est l'exigence première de la démarche palliative, sont moins importants que dans le milieu sanitaire (B. MARESCA et al, 2008).

Ainsi les différences constatées entre les établissements sanitaires et les établissements médico-sociaux sont à mettre en lien avec les représentations de la fin de vie dans chacun des

milieux. En effet, dans le milieu sanitaire, le soin palliatif représente l'échec du curatif et dans le médico-social, il est plutôt question d'une phase de vie.

3.2. *Les formations aux soins palliatifs*

La formation des différents acteurs intervenants en soins palliatifs est identifiée, depuis 1980, comme un levier majeur dans le développement des soins palliatifs. Ces formations sont mises en avant dans les différents textes comme la loi du 9 juin 1999 ou encore les textes de la SFAP et sont soutenues et évolutives grâce aux différents plans nationaux. De plus, elles sont présentées dans ces textes comme un facteur essentiel et structurant des soins palliatifs. En effet, les formations permettent d'insuffler une culture palliative à l'ensemble des professionnels de santé. La circulaire Laroque indique, dans son paragraphe consacré à la formation de professionnel, que c'est une formation « à double visée », technique et psychologique.

Deux types de formation sont possibles, une formation initiale dans le cadre des études en facultés avec des cours spécifiques aux soins palliatifs ainsi qu'une intrication des réflexions éthiques. Le second type de formation possible, c'est la formation continue avec un Diplôme Universitaire en Soins Palliatifs (DUSP) suivi d'un Diplôme Inter-Universitaire en Soins Palliatifs (DIUSP). Dans ces formations continues, l'accent est mis sur l'étude de cas cliniques et des mécanismes de réflexion éthique dans un but de prise de décision collégiale. Cependant, la formation continue reste limitée en termes de public touché (M-H. CABÉ et al, 2009).

Une formation qualitative en soins palliatifs est essentielle. En effet, une mauvaise formation peut impacter et être préjudiciable à la qualité des soins administrés par la suite. D'après la psychologue et psychothérapeute M.DE HENNEZEL en 2005, les formations en soins palliatifs sont fragiles ce qui est un facteur de réticence à la mise en place de démarche palliative dans les institutions. Pour elle, ce déficit provient de « la pauvreté de la formation à la relation humaine ». De plus, la répartition des formations n'est pas homogène sur le territoire mais des études constatent que là où il y a formation, il y a progression et diffusion de la culture palliative.

3.3. *Une approche pluridisciplinaire*

La prise en charge palliative consiste en une approche orientée directement vers le patient et son entourage et non vers une discipline spécifique. Cela nécessite donc une équipe multidisciplinaire. L'hétérogénéité des professionnels et de leur pratique, dans les

établissements accueillant des patients en soins palliatifs, témoigne d'une multiplicité de démarche palliative possible. En effet, chaque professionnel n'intervient pas dans chaque situation, ce qui permet un projet et une prise en charge individualisée et singulière à la situation du patient. De plus, la pratique des professionnels ne peut pas être définie avec précision et exhaustivité en dehors de la situation et du patient donné.

En fin de vie, l'intervention des différents professionnels est renforcée et modifiée dans une perspective de confort et d'accompagnement. En effet, par exemple, une psychomotricienne qui intervient habituellement deux fois par semaine va modifier son activité afin d'intervenir auprès d'un patient en fin de vie jusqu'à une fois par jour. Un kinésithérapeute ne va pas être dans un objectif de récupération des facultés fonctionnelles mais plus dans un accompagnement relationnel et de confort. En effet, en soins palliatifs, la prise en compte de la dimension et du besoin relationnel du malade est partagée par tous les professionnels et s'inscrit dans une perspective humaine et humanisante (M-H. CABÉ et al, 2009).

Une ancienne surveillante d'unité de soins palliatifs compare le travail pluridisciplinaire à « une équipe de base » autour de laquelle gravitent « des satellites ». Dans cette métaphore, les professionnels en charge du quotidien comme les aides-soignants ou les infirmiers sont l'équipe de base et les satellites sont les professionnels paramédicaux et les psychologues (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

La complexité de la souffrance somato-psycho-socio-existentielle ou souffrance totale, à laquelle nous sommes confrontés en soins palliatifs, est telle qu'une prise en charge pluridisciplinaire est essentielle. En effet, dans les établissements, le dialogue et le travail en équipe pluridisciplinaire constituent un atout précieux à l'efficacité de la prise en charge. Cette pluridisciplinarité consiste à unir les points de vue et compétences des différents professionnels pour mieux comprendre et prendre en compte la dimension globale du patient et ainsi appréhender la situation de façon plus minutieuse. De ce fait, la mobilisation des connaissances de champs disciplinaires différents permet la recherche de l'interdisciplinarité et ainsi la pratique des soins palliatifs dans leur complexité. En clair, l'interdisciplinarité constitue un cadre mais permet également de parer les projections de soignants sur leur patient ou des comportements subjectivistes.

Concernant la mise en place de cette pluridisciplinarité, des réunions, auxquelles participent tous les professionnels intervenant dans le service, sont mises en place généralement au minimum une fois par semaine. Ces réunions fréquentes offrent donc un cadre à l'échange

d'informations, la prise de décision collégiale et l'expression d'interrogation et de remise en question. Elles permettent également l'acculturation des soins palliatifs et sont ainsi une formation informelle. Chaque professionnel arrive et s'exprime avec ce qu'il a compris de la situation à travers le filtre de sa profession, ce qui enrichit les autres professionnels et lui permet lui-même d'en sortir enrichi. Ces réunions permettent également aux différents acteurs de la prise en charge d'avoir une pratique homogène auprès d'un même patient, ce qui semble primordial pour le bien-être du patient et sa confiance en l'équipe qui l'accompagne. De plus, ces regroupements pluridisciplinaires font office de « garde-fou », en effet, ils permettent la prise de recul et les débats afin d'objectiver les regards sur la situation. Les soignants parfois pris dans la relation avec le patient ne sont plus tout à fait objectifs dans leurs décisions. Ainsi, cette prise de recul permet de sortir de la relation directe avec le patient pour réfléchir ensemble à la conduite à tenir dans les situations données (Dr. THOMAZEAU et al, 2021).

Cependant cette pluridisciplinarité essentielle à la pratique palliative peut faire face à des difficultés relationnelles au sein de l'équipe. Or, la qualité des relations entre les différents professionnels impacte directement la qualité de relation avec le malade et retentit donc sur son confort. La mise en œuvre de ces échanges pluridisciplinaires n'est pas toujours évidente puisqu'elle suppose que chacun des acteurs soit prêt à remettre en question son point de vue professionnel pour accueillir celui d'une autre discipline. De plus, des tensions liées à la nécessité du travail pluridisciplinaire peuvent être causées par des chevauchements de compétences et des difficultés à préciser les modalités exactes d'intervention de chacun, cela peut ainsi mettre en jeu de la rivalité. Toutefois, si ces difficultés relationnelles entravent les communications, un travail sur ces problèmes au sein de l'équipe peut être nécessaire.

Dès lors, des exigences au travail en équipe pluridisciplinaire semblent se définir comme par exemple, la reconnaissance des compétences complémentaires et l'accueil des différents points de vue ainsi que la possibilité réelle et encadrée d'échange d'opinion où chaque professionnel peut s'exprimer librement (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

3.4. *Impacts sur les soignants*

Le travail en soin palliatif comprend des prises en charge particulières. En effet, l'accompagnement d'une personne vers la mort n'est pas un acte banal pour un soignant. Cela l'impacte donc dans son statut d'être humain mais également de professionnel soignant.

a) La culture palliative

Malgré un consensus qui se dessine avec les définitions de références des soins palliatifs, les représentations et les conceptualisations qu'en font les professionnels de santé semblent divergentes et hétérogènes en fonction des établissements d'exercice. En effet, certains établissements ont réussi à établir une meilleure diffusion de la culture palliative que d'autres. Dans les établissements dans lesquels cette culture est peu répandue, il est fréquent que le terme « soins palliatifs » ne soit pas utilisé et qu'on lui préfère des termes comme « soins de confort » ou « soins de support ». Dans les témoignages de certains médecins, on apprend qu'il en est ainsi car, pour eux, le terme est trop « catastrophique », « péjoratif » et apporte au service ou au lieu de vie « une dimension de mouvoir ». En effet, certains parlent de la violence symbolique de ses mots, relative à la proximité de la mort. L'évitement du terme traduit un malaise ou un refus des professionnels à utiliser un terme qui ne fait pas sens à leur culture et leurs représentations du soin. Cela témoigne du manque de diffusion de la culture palliative, le terme est effrayant et sa signification mal connue (B. MARESCA et al, 2008).

Une étude portée sur des infirmières en soins palliatifs montre que beaucoup d'entre elles ne s'estiment pas assez formées aux soins palliatifs et à la démarche qu'ils impliquent. Cette carence les met parfois face à des situations difficiles lors de prise de décisions ou de questions de certains patients. Or, les études ont montré que plus un soignant est formé, plus il est à l'aise dans la relation avec le patient, ses proches et les décisions nécessaires à leur confort. De plus, les pratiques des professionnels difficiles à identifier, en raison de l'hétérogénéité des situations de fin de vie, rendent la protocolisation de la démarche palliative compliquée voire impossible. Ceci, en lien avec le manque de formation et de diffusion de la culture palliative, peut amener certains soignants à se sentir démuni face à la prise en charge d'une situation palliative (C. ETIEN et al, 2008).

Cas de Madame T

Cette vignette clinique va nous permettre d'illustrer les apports théoriques du travail pluridisciplinaire en soin palliatif qui peut se trouver limiter par un manque de diffusion de la culture palliative. Nous allons donc aborder le cas de Madame T qui est résidente depuis longtemps dans le service UHR de l'hôpital.

C'est une dame très angoissée, démente et avec des troubles du comportement. Depuis quelques temps, Madame T présente une bronchite aigüe dont elle a beaucoup de mal à se remettre. Sa fille, qui vient souvent la voir dans le service, est très inquiète et demande à l'équipe d'être prévenue dans le cas d'une aggravation de l'état de santé de sa mère. Cette demande nous montre que la fille de Madame T a conscience que sa mère traverse des problèmes de santé qui, au vu de son état initial, pourrait précipiter son décès.

Lors d'une réunion collégiale avec tous les professionnels intervenant dans le service auprès de Madame T, le médecin du service demande à l'équipe de réfléchir sur la suite des soins qu'il sera possible de proposer à Madame T au vu de son état. Pour cela, elle met en place une LATA. La conclusion de cette LATA permet d'acter la décision de faire entrer Madame T dans une démarche palliative et ainsi d'arrêter les traitements curatifs et de poursuivre les traitements de confort comme le midazolam et la morphine. Cette décision ne fut pas facilement et directement comprise par toute l'équipe.

En effet, l'UHR n'étant pas initialement une unité dédiée aux soins palliatifs, les professionnels y intervenant ne sont pas tous sensibilisés à cette démarche. Ainsi, tout au long de la réunion, le médecin a pris le temps d'éclaircir chaque décision d'arrêt de traitement ou de non réanimation en expliquant que ce serait forcer la vie, mais à quel prix. En effet, madame T présente une angoisse et une souffrance psychique telle que son soulagement est très difficile. Face à ces conclusions, certains membres de l'équipe sont touchés dans leur affect, ils expriment alors leur difficulté à prendre une telle décision car cela leur donne l'impression de condamner la patiente et de la « laisser mourir ».

En plus de cet épisode de bronchite aigüe, Madame T a une alimentation très difficile puisqu'elle fait des fausses routes à répétition provoquant des infections pulmonaires et donc une mise sous antibiotiques. Le médecin dit alors que continuer à lui donner à manger serait de l'acharnement thérapeutique et ainsi préconise de passer uniquement à une alimentation plaisir avec une vigilance particulière dans la déglutition.

Les décisions prises lors de cette réunion et la mise en place de cette LATA peuvent évoluer et être réévaluées en fonction de l'évolution de l'état de santé de la patiente. De plus, malgré l'entrée en situation palliative, l'ensemble de l'équipe décide de ne pas déplacer Madame T dans un LISP pour lui permettre de garder ses repères et ne pas majorer son angoisse.

Par la suite, afin d'aider l'équipe soignante à mieux comprendre les décisions prises lors de la LATA et de leur permettre d'adapter leurs soins à la démarche palliative, le médecin qui s'occupe initialement des soins palliatifs dans l'hôpital propose une réunion afin de répondre de façon claire à toutes les questions qu'il peut y avoir.

Cela permet ainsi au médecin de répandre une culture palliative dans les différents services de l'hôpital puisqu'il est courant que des démarches palliatives soient menées dans les différents services de l'hôpital. Le médecin du service UHR s'est lui-même entretenu avec le médecin des soins palliatifs afin de lui poser toutes les questions nécessaires à l'accompagnement de son équipe.

Une semaine après, le début de cette démarche palliative, Madame T décède d'une pneumopathie, causée par une fausse route, dont elle ne s'est pas remise.

Ainsi le manque de diffusion de cette culture palliative dans des lieux de vie comme les EHPADs ou les Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) peut créer une confusion et un brouillard inconfortable pour les soignants entre ce qui relève de l'accompagnement habituel et ce qui relève d'une démarche palliative.

b) La « fureur » thérapeutique

« La mort est vécue comme un échec. Elle confronte aux limites de la médecine et bien des médecins ont encore du mal à l'accepter » (M. DE HENNEZEL, dans son rapport *Mission « Fin de vie et accompagnement »* en 2003). En effet, les soins palliatifs naissent de l'impuissance de guérir. De ce fait, les équipes de soins palliatifs et notamment les EMSP n'ont pas toujours été acceptées dans les établissements car elles témoignent de l'échec de la médecine curative.

La logique qui fonde l'action des professionnels de santé est celle d'une prise en charge d'une personne malade qu'il convient de guérir ou à qui on rétablit un état de santé satisfaisant. P. PRAYEZ, dans son œuvre *La fureur thérapeutique ou la passion de guérir*, de 1986, parle de « fureur thérapeutique » qui arme les soignants à lutter contre la souffrance, la maladie et la mort. Il décrit cette fureur thérapeutique comme « une compulsion obsessionnelle à réparer ». Cependant, en soin palliatif, la réparation n'est pas possible et l'intention n'est pas de guérir. En effet, le principe initial de la médecine est de guérir les maladies mais en soins palliatifs, on

peut presque dire que la maladie n'a plus beaucoup d'importance (O. GAUCHER-HAMOUDI et M. GUIOSE, Soins palliatifs et psychomotricité, 2007).

Les médecins, au cours de leur carrière, acquièrent une série de réflexes qui les mène non pas à agir sans réfléchir mais à automatiser leurs actions dans le but de guérir leurs patients. Avec un patient en situation palliative, le médecin doit remettre en question ses fameux réflexes. Si le médecin veut être logique vis-à-vis du malade en soin palliatif, tout ce que lui a appris l'enseignement médical doit être renversé (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990). La médecine lui a appris que tout doit être toujours mis en œuvre pour que la vie soit prolongée. En effet, la valeur globale et l'efficacité de la médecine scientifique sont appréciées dans la prolongation de la vie. Dans un service de soin palliatif, ce n'est pas la quantité de vie qu'on donne au patient qui est importante mais sa qualité. De plus, la qualité du travail accompli est difficile à évaluer pour les soignants eux même étant donné la finalité qu'implique une situation palliative. En clair, la formation scientifique des médecins les laisse désemparés face à l'évolution d'une maladie qui leur échappe. Tout médecin se sent frustré de ne plus être maître de la situation.

Marc GUIOSE, en 2007, dans son livre *Soins palliatifs et psychomotricité* parle du « Talent d'Achille » qu'il définit comme la fragilité des soignants, révélé en soin palliatif, causé par leur passion pour le soin qui donne la vie et leur vocation à guérir.

Cas d'un arrêt d'alimentation et d'hydratation

Nous allons illustrer le concept de fureur thérapeutique et de la difficulté à soigner sans guérir que peuvent rencontrer les soignants en soins palliatifs avec l'exemple de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation chez les patients en fin de vie.

Les soignants sont souvent confrontés à l'impossibilité complète ou partielle d'alimenter ou d'hydrater en quantité normale les malades arrivant à la phase terminale de leurs maladies. Aussi, la réflexion éthique autour de la justification ou non d'une alimentation et/ou d'une hydratation artificielle est donc fréquente dans ce contexte.

La perception de soif diminue avec l'âge, ainsi, la grande majorité des patients en fin de vie n'ont pas de sensation de soif. De plus, la déshydratation entraîne, chez ces personnes, la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique. La déshydratation a également des effets bénéfiques en termes de confort urinaire, vomissements, encombrement bronchique et œdèmes péri tumoraux.

Dans la maladie en phase terminale, l'arrêt total de l'alimentation et de l'hydratation ne provoque pas le décès et n'induit pas de souffrance physique. Ces deux éléments, que sont l'alimentation et l'hydratation, n'influent que peu sur la durée de vie, en revanche, leur gestion raisonnée influe, elle, sur la qualité et le confort des derniers jours de vie. En effet, le maintien de l'hydratation après l'arrêt de l'alimentation risque de prolonger la phase agonique et ainsi favoriser les situations d'inconfort. De ce fait, prolonger la vie du patient grâce à l'hydratation artificielle, n'a pas de sens si la qualité de fin de vie et le confort de l'alimentation et de l'hydratation doivent être prises lors de réunion d'équipe en prenant en compte la balance bénéfices/inconvénients en termes de confort.

C'est avec le cas de Mme. D que je vais illustrer ces propos sur les difficultés que des équipes peuvent avoir face à une décision d'arrêt partiel ou total de l'alimentation et de l'hydratation.

Mme. D, étant dans le service UHR de l'hôpital, présente une démence sévère et l'équipe est témoin, en peu de temps, d'une diminution rapide de son état qui laisse donc penser que la fin de vie de cette patiente approche. Suite à la dégradation de son état, le médecin de l'équipe décide de mettre en place une LATA lors de la réunion hebdomadaire du service. Lors de cette LATA, la décision, entre autres, d'arrêter l'alimentation et l'hydratation de cette patiente est prise en équipe.

Cependant, quelques jours plus tard, alors que le médecin à l'origine de cette LATA est en congé, les soignants du service se sentent impuissants face à la détresse de cette patiente et décident ainsi de réinstaurer une alimentation et une hydratation. Cette décision montre ainsi que l'équipe n'a pas réellement compris les enjeux et bénéfices pour la patiente des dispositions prises lors de cette LATA. Ils ont par la suite pu exprimer qu'ils avaient l'impression d'abandonner la patiente et de la laisser mourir de faim et de soif. Or, comme nous avons pu le voir dans le début de cette vignette, cette décision permet à Mme. D de finir sa vie dans le meilleur confort possible pour elle.

Nous voyons ainsi dans ce cas qu'il est difficile pour les soignants d'accepter que la vie de la patiente arrive à son terme et qu'il n'est pas bénéfique de vouloir la prolonger au prix de son confort. Cet exemple permet de voir à quel point les soignants de par leur formation ont la volonté de sauver, guérir et prolonger la vie. Ainsi nous pouvons ici différencier l'approche des soins curatifs qui aurait pour première intention de rétablir la santé et l'approche palliative qui elle accompagne vers une fin confortable.

c) Travailler avec la fin de vie au quotidien

Le travail en soins palliatifs expose sans cesse les soignants à la perte et au deuil. En effet, le contact permanent avec la fin de vie et les patients en crise existentielle n'est pas sans incidence. Une aide-soignante témoigne, selon l'ouvrage du Dr ABIVEN de 1990, que cela « joue sur [sa] vie extérieur » et qu'elle est obligée de se mettre en arrêt quand trop de décès l'ont affectée. On ne peut s'habituer à la souffrance d'autrui malgré le fait qu'on la côtoie en permanence. La confrontation fréquente à la mort rappelle sans cesse aux soignants leur propre mortalité. Les soins palliatifs mettent les soignants dans des situations d'accompagnement, ce qui suppose un engagement dans la relation. Cette implication ne facilite donc pas la finalité d'une situation palliative lorsqu'elle a lieu. Pour se protéger de cela, les soignants construisent des systèmes de défense qui ne permettent pas toujours d'éviter de réels moments de souffrance.

Cicely SAUNDERS, la pionnière des soins palliatifs était très attentive aux besoins de soutien des membres de son équipe car elle savait qu'ils pouvaient être envahis par des émotions et sentiments négatifs qu'ils auraient besoin de partager (M-L. LAMAU, 2014). Selon la définition des soins palliatifs de la SFAP en 1996, « la formation et le soutien des soignants font partie de [la] démarche ». En effet, les soignants ont besoin de s'exprimer sur leurs souffrances. Ainsi, le soutien des soignants est présent sous quatre formes : les groupes de parole, l'analyse des pratiques qui contribue à élaborer des réponses adaptées à l'accompagnement, le soutien psychologique individuel ainsi que l'intervention d'un psychologue extérieur (B. MARESCA et al, 2008). La mort est un événement violent, on ne peut lui enlever son caractère tragique sans lui enlever ce qui la définit mais on peut permettre que ce caractère tragique fasse l'objet d'échanges au sein de l'équipe. L'expérience de certaines unités de soins palliatifs a prouvé qu'un même psychologue pouvait difficilement assumer le soutien de son équipe en plus de celui du patient et de ses proches. Ainsi, l'intervention d'un psychologue extérieur apporte le recul et l'indépendance nécessaire à l'analyse neutre et objective des situations pour le soutien de l'équipe. Cependant, malgré la mise en place de supervision et de groupe de parole, l'échange informel entre professionnels est le mode de régulation le plus fréquent face aux difficultés liées à la fin de vie. En effet, des professionnels peuvent se sentir plus à l'aise à parler de leurs doutes et leurs craintes directement à leur collègue quand l'occasion se présente plutôt que d'attendre une réunion formelle. Les plus en demande de soutien sont les aides-soignants et les infirmiers en raison de leur proximité

quotidienne et de la création de véritable relation humaine avec le patient par rapport à d'autres professionnels comme les paramédicaux (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

Les dispositifs de soutien aux soignants sont de bons indicateurs du développement de la démarche et de la culture palliative. Cependant, leur répartition dans les différents établissements est plutôt inégale tant dans leur quantité que dans leur qualité. De plus, le bien-être du soignant relève également de sa propre responsabilité. Il doit prendre soin de lui-même et rester attentif à sa qualité de vie afin d'apporter au patient toute sa disponibilité (B. MARESCA et al, 2008).

D'autres aspects, que le soutien psychologique, permettent aux équipes de limiter l'impact des situations palliatives sur eux. En effet, le soulagement réel de la souffrance du patient, lorsqu'il est visible, est très gratifiant pour les soignants. De plus, les remerciements des familles après coup, donnent un indice permettant la reconnaissance et l'appréciation de la qualité du travail accompli. La valeur que le soignant accorde à son travail, le sens qu'il lui donne et la reconnaissance qu'il en ressent, sont des supports permettant de faire face aux souffrances.

En plus de causer des souffrances psychologiques, le travail avec la fin de vie au quotidien est un renvoi perpétuel au sens de la vie et peut donc conduire vers une remise en question des valeurs et de la façon de vivre. Le Docteur Maurice ABIVEN dit que « la proximité de la mort est en fait une école de la vie ». Selon lui, cette proximité oblige à penser à la vie puisque la mort demeure impensable. A l'instar de soignants en soins palliatifs, qui constate que, loin d'enlever le goût de vivre, côtoyer la mort ne fait que l'accroître (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

Ainsi, les soignants apprennent à vivre avec la proximité de la mort en s'efforçant, non pas de masquer son caractère tragique et la souffrance qu'elle inflige, mais en la transformant en force vive.

II/ Le patient en soins palliatifs

En soins palliatifs, les patients sont dans une situation de fin de vie qu'ils vont éprouver de façon unique et originale. Cette situation palliative engendre un grand nombre de changements physiques, psychiques et relationnels qui vont impacter le patient et son entourage.

1. Singularité des patients

Le patient arrive en soins palliatifs avec son histoire, son vécu, ses perceptions et ses représentations qui vont colorer ses épreuves et auxquels l'équipe soignante devra s'adapter tout au long de la prise en charge. En effet, si chaque être humain est différent, chaque patient en fin de vie le sera inmanquablement.

1.1. *La maladie*

L'arrivée du patient en soins palliatifs signifie que la médecine curative a fait tout ce qu'elle pouvait et donc qu'aucun espoir de guérison n'est à entrevoir. Cependant, l'attitude de chaque patient, face à la maladie et à la situation palliative, est unique. En effet, certains patients peuvent survivre à une maladie potentiellement mortelle alors que d'autres décèdent de maladie parfaitement guérissable. Cela ne dépend donc pas uniquement du type de pathologie que le patient présente mais également de nombreux facteurs génétiques, socio-environnementaux et comportementaux qui rendent la prévision précise de l'évolution de la maladie, sur un patient donné, quasiment impossible (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

L'annonce de l'entrée dans une démarche palliative peut être vécue par le patient de manière très brutale et résonner comme l'annonce du décès de lui-même qui va donner suite à un deuil de soi. Ainsi, les réactions du patient face à cette annonce oscillent entre un déni total et la capacité d'élaborer un discours libre, éclairé et conscient sur la situation et le vécu. De plus, bien qu'ils perçoivent que tout espoir de guérison est révolu, des patients expriment parfois un combat pour la vie et font donc le souhait de vivre pleinement les expériences qu'il leur reste en fonction de leurs capacités. En revanche, d'autres voient cela comme une fatalité et perdent ainsi toute envie de vivre le reste de leur vie et d'améliorer leur qualité de vie.

En soins palliatif, et notamment lors de cancer, l'arrêt des examens d'investigation et de réévaluation de la maladie peut être vécu comme un abandon ou comme une libération selon les malades.

L'évaluation et la première rencontre avec le patient permettent de faire connaissance avec lui, son histoire et ses antécédents. Il est important pour accompagner au mieux un patient en soins palliatifs de connaître son histoire de vie de façon la plus précise possible car elle a un impact sur son vécu, ses perceptions, sa compréhension et ses représentations de la situation. La mort est un saut dans l'inconnu que le patient devra affronter seul. En effet, même s'il est accompagné au maximum, l'expérience de mourir demeure impartageable. Ainsi, chaque malade devra faire face à cette solitude à sa façon et comme il le peut avec ses ressources. Chacun réagira différemment face à l'angoisse que cela suppose (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

1.2. *L'identité*

L'identité c'est l'ensemble des caractéristiques qui régissent un objet ou une personne. A. MUCCHIELLI, en 2009 dans son ouvrage *L'Identité*, définit l'identité d'une personne comme la conscience qu'a le sujet des sensations corporelles qui lui appartiennent. Il nous dit également que l'identité confère à l'individu le sentiment d'unité et de cohérence. Selon lui, elle « repose sur quelque chose qui s'est construit progressivement dans le psychisme, qui est la somme de toutes mes expériences affectives, relationnelles, intellectuelles...ma structure cognitive. ». Elle permet d'identifier l'individu par ses spécificités mais elle constitue également le sentiment interne d'être soi.

L'identité est individuelle mais aussi collective puisque nous appartenons tous à une culture et à un groupe qui s'appelle la famille. A la fois l'identité rassemble puisqu'elle permet la création de groupe mais elle sépare également car nous sommes tous unique grâce à elle. Cette identité est présente en chacun de nous, elle est fondamentale à nos vies et notamment à nos vies dans la société puisqu'elle s'exprime dans la relation. Elle conditionne le sentiment d'existence et permet d'identifier chaque individu comme unique. L'identité suppose ainsi la capacité de différenciation car pour l'acquérir, le sujet ne doit pas se considérer comme totalement identique à l'autre. Celle-ci s'acquiert et évolue au cours de notre existence, de nos expériences et ceux, de notre venue au monde jusqu'à notre mort.

L'identité vient du latin *Idem* qui signifie « le même », ainsi, c'est ce qui nous confère la continuité d'existence et qui fait que même si j'ai connu des évolutions, je suis la même personne que lorsque j'étais enfant. Ce raisonnement s'applique aux personnes malades. La maladie est une expérience qui fait évoluer l'identité du patient, que ce soit de façon positive ou négative, mais il reste fondamentalement le même que l'individu sain qu'il a été auparavant. Ainsi, on peut s'interroger sur la place de l'identité et sa définition étant donné que nous évoluons sans cesse à mesure de nos expériences. Notre corps change ainsi que nos sentiments, nos pensées, nos émotions... Cette immatérialité et le caractère non localisable de l'identité peuvent parfois la rendre fragile et donc lui procurer un caractère angoissant.

L'identité du patient vient ainsi régir la relation avec le soignant. En effet, dès la rencontre la façon de dire « bonjour » est colorée par l'identité du patient qui est elle-même teintée par son histoire et ses expériences. Les expressions non-verbales et la posture du patient apportent également au soignant des indices sur cette identité.

Ainsi, la prise en compte de l'identité du patient dans les soins que le professionnel apporte est primordiale. La notion d'égalité est un droit fondamental mais égalité ne signifie pas être identique. Ainsi, nous nous devons de considérer les patients comme égaux sans pour autant les penser identiques, il s'agit de respecter la singularité du patient (A-M. DROUIN-HANS, *Identité*, 2006).

1.3. Les fragilités du patient

Le sentiment identitaire est permis grâce à la perception de soi. Celle-ci se traduit au quotidien avec la reconnaissance de soi-même dans la motricité, l'univers sensoriel, la façon de penser, de communiquer, les tendances émotionnelles et tout ce qui nous caractérise. Lors de l'entrée en soins palliatifs, une multitude de changements s'opère et vient bousculer les repères et ainsi fragiliser cette perception de soi. En effet, la maladie grave peut altérer les capacités motrices jusqu'à parfois forcer l'alitement qui bouleverse les repères et notamment les repères spatiaux. La sensorialité est, elle aussi, modifiée avec l'apparition de douleurs. Cet ébranlement des repères majore une attitude d'immobilité qui va diminuer la stimulation générale, c'est un cercle vicieux. En effet, les repères ne sont pas acquis une fois pour toute, ils ont besoin d'être réactivés et réactualisés tout au long de la vie. Cette immobilité va modifier la conscience du schéma corporel, de l'image du corps et de ses limites. Tout cela engendre, à plus ou moins

long terme, une atteinte de l'intégrité du corps et peut être source d'angoisse (I. MARCOS et al, 2012).

La dégradation du corps entraîne une division interne du patient. Le corps devient un obstacle, un objet voire un ennemi. Le patient se sent trahi par son propre corps qu'il voit diminuer peu à peu. Ainsi, son unité est menacée et des fragilités narcissiques apparaissent. Le corps devient, ainsi, source de dégoût et de vulnérabilité. Il n'est pas rare que certains patients parlent des parties de leur corps comme d'objets qui les font souffrir mais qui ne leur appartiennent plus. Quand on demande à un patient de quoi il souffre, il arrive qu'il réponde « c'est la jambe qui me fait mal » sans déterminant possessif faisant signe d'appartenance (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

L'estime de soi est fragilisée et mise à mal quand le patient tombe peu à peu dans une dépendance pour les actes du quotidien. C'est notamment au niveau de la toilette que cette perte d'estime de soi est le plus ressentie. L'arrivée des soignants dans cette intimité peut être et est souvent vécue comme intrusive par le patient. Cette régression renvoie à la dépendance primaire du nourrisson dans laquelle le bébé est dépendant de sa mère qui lui permet de survivre. En soins palliatifs, le patient ne peut, petit à petit, plus subvenir à ses besoins primaires et physiologiques.

Certains patients atteints dans leur sphère narcissique ne se reconnaissent plus eux même et peuvent se surprendre à avoir des comportements inattendus et inhabituels. D'autres au contraire, malgré leur déconnexion avec leur corps gardent une intégrité psychique et un discours cohérent avec eux même.

Ainsi, certaines souffrances notamment psychiques sont l'expression de cette blessure narcissique. En effet, l'entrée dans une démarche palliative modifie le rapport du patient à lui-même et l'image qu'il peut en avoir. Cela lui pointe ce qu'il n'est plus, qu'il ne sera plus et ce qu'il a perdu. En revanche, quand la maladie atteint le psychisme et la cognition, la conscience de cette dégradation du corps et de cette perte d'autonomie peut être moindre voire inexistante.

1.4. La construction d'un projet

Le projet de soin en démarches palliatives est un projet de fin de vie qui va permettre de guider l'accompagnement des différents professionnels qui gravitent autour d'un même patient. Ce projet est permis grâce aux différents entretiens et examens médicaux et paramédicaux menés par les soignants. Les décisions sont donc ensuite prises en équipe et prennent en compte le patient dans sa globalité. Ce projet présente les objectifs de soins ainsi que les moyens et professionnels mis à contribution pour les atteindre. Son élaboration repose sur la communication entre les différents professionnels et le patient.

Ce projet ne va pas avoir comme principal objectif la guérison ou la récupération fonctionnelle à tout prix comme on peut le voir dans d'autres services, comme les services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Ici, en soins palliatifs, l'objectif principal c'est le confort du patient. Il fait primer la qualité de vie plutôt que sa quantité et est focalisé sur la personne et non sur la maladie. La logique médicale des soins palliatifs accorde une place centrale à la parole du patient, son histoire, ses antécédents, sa personnalité ainsi que ses volontés pour permettre à son identité de subsister. Personne n'est mieux placé que le patient lui-même pour savoir ce qui lui procure plaisir et confort. Ce projet peut également tenir compte des directives anticipées si elles existent. Ainsi, la réalisation d'un projet individuel favorise la prise en compte de la singularité du patient dans sa prise en charge. L'équipe se mobilise pour trouver les moyens de répondre aux besoins et aux demandes du patient dans la limite de ce qui est possible et de manière appropriée à la situation. En effet, parfois la demande du patient est un retour à domicile auprès de sa famille. Dans ce cas, le projet doit faire en sorte de tout mettre en œuvre pour rendre cela possible.

Le projet de fin de vie comprend le soulagement de l'inconfort mais également la prévention de celui-ci. Ainsi, chaque action doit faire l'objet d'une évaluation du bénéfice et du risque qu'elle comporte. Pour établir ce projet, il est nécessaire d'évaluer le confort du patient. Pour ceux qui sont communicants, les questionnaires d'autoévaluation le permettent. En revanche, certains n'ont plus cette capacité de communication, il semblerait que pour eux, les hétéro-évaluations seules ne soient pas une technique validée avec une grande efficacité. Des études ont montré qu'une technique de monitoring, l'Analgésie Nociception Index (ANI), utilisée en complément des hétéro-évaluations, permet de rendre possible et d'améliorer cette évaluation en la rendant plus fiable (C. PROD'HOMME, 2021).

Le projet de soins de fin de vie n'est pas fixe et statique, il est adaptatif et dynamique puisqu'il évolue avec le patient et ses besoins. En effet, selon où en est le patient de sa maladie et de sa fin de vie, le projet ne va pas être le même. Certains stades intermédiaires de la maladie n'imposent pas l'hospitalisation, ainsi le projet s'y adapte en permettant un retour à domicile s'il est souhaité. Cependant, dans le cas où la maladie progresse rapidement et arrive à son terme, le projet va être de permettre le confort, en diminuant un maximum les douleurs, mais également l'accompagnement du cheminement et des remaniements psychiques engendrés par l'approche du décès. Ainsi, le projet est adapté à la fois au patient mais également à la situation du moment présent.

A la suite de l'édification de ce projet, les différents professionnels mis à contribution agissent dans le but d'atteindre les objectifs définis. Ainsi, le projet permet aux différents professionnels intervenant d'avoir une approche homogène grâce à la pluridisciplinarité. Cette homogénéité permet de diminuer ou de ne pas accentuer l'anxiété du patient.

Pour finir, le Docteur Maurice ABIVEN, dans son ouvrage *Pour une mort plus humaine*, définit trois approches pour l'élaboration du projet thérapeutique en soins palliatifs. En premier lieu, délimiter les besoins en termes de confort, soins techniques, communication et relation. Dans un deuxième temps, personnaliser les soins notamment avec le respect du rythme. Et enfin, permettre une approche pluridisciplinaire dans laquelle chacun agit selon ses compétences.

Ainsi, nous avons pu voir avec ces différents points que la prise en compte de la singularité du patient est au cœur de la prise en charge du soin palliatif. Elle nécessite de communiquer avec les patients, ses proches mais également une communication pluridisciplinaire essentielle en tous points. Cette prise en compte de la singularité permet d'accompagner au mieux le patient dans son cheminement et de lui permettre d'être lui-même jusqu'à ce qu'il cesse d'être.

2. Les remaniements

Dans le domaine de la fin de vie, on a beaucoup de connaissances et de réflexions concernant ce qui se passe au niveau de la physiologie du patient mais très peu de ce qu'il en est au niveau des difficultés engendrées par les processus psychiques en jeu. L'approche de la mort et la mise en place de démarches palliatives génèrent des remaniements psychiques. Les soignants doivent

en avoir conscience et en connaître les enjeux pour les accompagner au mieux. Ces remaniements sont un travail psychologique du patient pour se préparer à vivre cette expérience unique et solitaire qu'est le décès.

2.1. *Les remaniements identitaires*

Une étude menée sur des entretiens psychologiques en soins palliatifs montre que 69% des patients présentent un changement identitaire. Cette étude permet également de mettre en évidence une forte corrélation entre identité, détresse et régression fonctionnelle. Ainsi l'altération de l'image du corps semble peu différenciée des ruptures identitaires (A. VAN LANDER, 2012).

Ce remaniement identitaire, qui démarre dès l'annonce du diagnostic, permet en premier lieu, un cheminement psychique aboutissant à l'intégration de l'information. Lors de cette annonce, c'est le sentiment de continuité, qui est l'un des principes qui constitue l'identité, qui est rompu. Ce sentiment de continuité c'est ce qui nous permet à chacun de se sentir soi de façon permanente dans le temps et dans l'espace. Le diagnostic du passage en soins palliatifs annonce l'incurabilité de la maladie provoquant ainsi, chez le patient, une situation de crise pouvant conduire à des comportements inattendus et inhabituels. C'est l'enveloppe et donc la contenance psychique qui est impacté à ce moment-là provoquant un ébranlement identitaire.

En effet, l'identité est impactée par l'ensemble des bouleversements que provoque l'entrée en démarche palliative. L'individu hérite d'un statut dans lequel lui et sa maladie ne forme plus qu'un, il devient un patient. Dans la maladie grave ou les situations de fin de vie, l'identité faite d'habitude de vie n'est plus le socle de référence de l'unité psychomotrice (I. MARCOS et al, 2012). L'arrivée en soins palliatifs et notamment l'hospitalisation créent une rupture pendant laquelle le sujet devient un patient que l'on identifie parfois par un numéro. Ce statut est sans cesse rappelé au patient par le petit bracelet qu'il porte et sur lequel sont écrites toutes ces informations principales ainsi que ce fameux numéro d'identification. En plus de cela, la constante présence de matériel médical tel que les poches d'hydratation ou l'oxygène place, dans la rencontre avec l'autre, le patient en tant que malade. Cette position de malade prend parfois l'avantage sur le sentiment identitaire. L'identité est affectée par la place de malade mais également par la douleur que la maladie ou la fin de vie provoque. D'après C. ROUSSEAU-SALVADOR et J-P. LOUVEL dans *Le grand livre des pratiques psychomotrice*

parut en 2019, « la douleur devient identité, interface avec le monde, enveloppe de souffrance ». On voit dans cette phrase que la douleur va avoir un impact sur l'identité et donc sur les relations et représentations au monde du sujet.

La présence de l'entourage aux côtés du patient tout au long de cette démarche palliative créer un support au maintien de l'identité. En effet, les proches du patient l'ont connu en bonne santé, avant la maladie, avant l'entrée en soins palliatif et donc avant tous ces remaniements. Ils savent qui était le patient avant sa fin de vie. La famille a un rôle identitaire, puisqu'elle permet le sentiment d'appartenir à un groupe qui est lui-même constitué d'une identité. Cependant, certains patients n'ont pas ou plus de famille ou de proche et donc leurs seules relations sont avec les soignants ou les autres patients qui eux les connaissent uniquement à travers leur statut de malade. Ils sont ainsi un patient parmi d'autres, ce qui rend l'identité encore plus difficile à sauvegarder. L'investissement d'une idée ou d'une personne au moment de la fin de vie maintien le sens de l'existence et joue un rôle de support dans l'identité.

L'individu en soins palliatifs doit faire face à l'inéluctable et ainsi progressivement intégrer une identité provisoire qui est l'identité de la perte progressive de soi (M. CASTRA, 2010). La perte progressive de certaines fonctions du corps comme le langage verbal ou les capacités de locomotion bipède, qui sont deux facultés propres à l'Homme et qui le différencient du monde animal, participent aux remaniements et à la fragilisation de l'identité du patient. Si le corps n'est plus le même, il ne s'exprime plus de la même façon, et ainsi, les sensations, perceptions et représentation ne le sont plus non plus. Or, c'est par les sensations, perceptions et représentations que l'identité et le rapport au monde se construisent tout au long de la vie. Mais, si tout cela se déconstruit, alors l'identité est en péril et doit donc être remaniée pour rendre acceptables ces modifications corporelles. En clair, l'imbrication entre le corps et l'esprit fait que les modifications corporelles dues à la fin de vie impliquent des modifications psychiques et donc identitaires.

Le langage et la motricité nous permettent de nous exprimer, de communiquer, d'expérimenter et d'être au monde. Leur régression provoque ainsi une modification d'être au monde pouvant être anxiogène pour le patient.

Le corps est impacté directement mais sa représentation l'est également. Ainsi, l'image du corps qui est l'un des supports de l'identité est attaquée. En effet, l'image du corps désigne la façon

dont nous nous percevons et nous nous représentons nous même, elle est personnelle, propre à chacun et dynamique. Elle permet le sentiment d'unité de soi et est le support du narcissisme et de l'identité. Ainsi, les affaiblissements physiques peuvent être vécu comme une étrangeté de l'image du corps et donc de l'image de soi.

Dans les modifications de l'enveloppe du corps et l'affaiblissement des capacités, un autre sentiment est impacté, c'est le sentiment de se réaliser par l'action. Il est permis par le sentiment de réalisation de tâches sérieuses ainsi que le sentiment de posséder des compétences. Ce sentiment peut être impacté par l'arrivée progressive dans la dépendance. Quand il est affecté, les patients peuvent ressentir de l'humiliation et ainsi avoir l'impression de n'exister plus que par l'action d'autrui répondant à ses propres besoins physiologiques primaires.

Par conséquent, les pertes d'ordre somatique atteignent les sentiments qui composent l'identité comme la perte du sentiment d'unité de soi et la perte du sentiment de réalisation par l'action. La détresse que cela entraîne chez le patient engendre un ébranlement identitaire, un sentiment de perte de soi et parfois un sentiment d'indignité.

Certains auteurs comme R. GORI en 2004 parlent « d'égarement identitaire » à l'approche de la mort. En effet, la proximité de la mort provoque un clivage du Moi qui sépare le Moi qui va mourir et qui le sait du Moi qui ne croit pas en sa propre mort. C'est un paradoxe, la coexistence de deux pensées contradictoires qui participent aux remaniements identitaires. « Mourir existe, la mort n'existe pas. » (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990). FREUD dit que « notre propre mort est en fait inimaginable et [que] si nous essayons de nous la représenter, nous pouvons nous rendre compte que nous survivons comme spectateur. » (Dr. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

Le « Mourir » représente une ultime crise identitaire générant une détresse ainsi que de la dissociation. La dissociation est un mécanisme central en soins palliatifs, c'est une situation dans laquelle le patient présente deux attitudes psychiques opposées. L'une vers la réalité qui est celle de l'approche de la mort et l'autre vers le désir d'accomplir toutes les choses qui lui restent à accomplir. Ces remaniements identitaires traduisent le désarroi du patient face à l'approche de la mort. Ce sont des moyens de défense inconscients. C'est donc à travers des tensions, conflits et contractions que cette crise contraint aux changements et nécessite des transformations. Face à tout cela, le soignant a un rôle d'accompagnement et de soutien.

2.2. *Le travail du Trépas*

C'est dans son livre *De l'art à la mort*, parut en 1977 que M. de M'Uzan consacre un chapitre à propos du travail du trépas. M. de M'Uzan élabore le concept du travail de trépas en se penchant à l'origine sur des conclusions contradictoires de chercheurs cliniciens confrontés à des patients en fin de vie. Certaines de ces conclusions rapportaient que le mourant désinvestit ses liens affectifs à l'approche de sa mort se retirant ainsi de ses relations. D'autre conclusions, au contraire, rapportaient une augmentation d'intensité quant à l'investissement de ces liens. Ainsi, la mise en évidence de cette contradiction constitue le point de départ de la réflexion à propos du travail du trépas (B. MAILLARD, 2008).

Le terme « trépas » signifie le passage de la vie à la mort. Selon M. de M'Uzan c'est un travail qui s'organise en deux mouvements que sont « l'expansion libidinale et l'exaltation de l'appétence relationnelle ». Pour que ce travail puisse se faire, la présence réelle d'une autre personne disponible et empathique est indispensable. Cette autre personne requise est appelée par M. de M'Uzan « l'objet clef ». Le travail du trépas correspond ainsi à l'engagement du patient dans une ultime expérience relationnelle dans ce monde dont il disparaîtra bientôt. Cette ultime relation est en fait une dernière dyade fragile dans laquelle tout mouvement affectant l'un des partenaires se répercute et s'amplifie chez l'autre. Cette exaltation relationnelle survient dans les derniers jours avant le décès et est paradoxale au travail de deuil qui est un processus entamé plus tôt.

La quantité d'énergie libidinale apportée par ce travail du trépas permet de compléter l'histoire de vie. En effet, les besoins et désirs inassouvis, à cause des diverses contraintes rencontrées au cours de la vie, reviennent en force. Ceci est permis avec la condition de la présence de l'ultime dyade relationnelle qui va permettre d'étayer et de soutenir ces désirs et besoins et donc le bilan de vie du patient. M. de M'Uzan dit que c'est « comme si [le patient] tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître ». Pour cela, il n'est pas nécessaire que la réalisation soit grandiose mais simplement que l'investissement que le patient y met soit, lui, intense.

Cette énergie paradoxale et spécifique, qui caractérise ici ce temps primordial de l'existence, confère au patient la force pour franchir ce qui vient, c'est-à-dire la mort. La plupart du temps, ce mouvement énergétique et dynamique, au moment où il survient, est méconnu et

dénié ce qui ne lui permet pas d'être soutenu et accompagné. Ce travail peut donc être remplacé par celui du deuil.

Tous les patients ne sont pas à même de faire ce travail du trépas, de plus, tous les sujets ne sont pas égaux quant à la qualité de relation avec leur partenaire qui constitue la dernière dyade.

Le travail du trépas est différent de celui du deuil. D'une part pour une question de temporalité car souvent dans un travail de trépas le patient dispose de moins de temps que dans celui de deuil. D'autre part, quand le travail de deuil met en jeu des processus de détachement et de désinvestissement, le travail du trépas lui, met en jeu des processus d'accroche et d'investissement de la vie. Or, pour M. de M'Uzan, l'idée selon laquelle la séparation préalable du patient avec ses objets permettrait une mort plus douce reviendrait à décrire une « euthanasie psychique » ce qui mettrait en échec le travail du trépas.

Il n'existe pas de rapport analogique ou homologue entre le travail du trépas et celui du deuil. Pour l'auteur, l'approche de la mort produit, dans certaines conditions la mobilisation d'une énergie intense permettant ce travail du trépas (M. de M'UZAN, *De l'art à la mort*, « Le travail du trépas », 1977).

2.3. *Les étapes du mourir*

Elisabeth KUBLER-ROSS élabore en 1969 une réflexion sur le mouvement psychique des sujets en fin de vie. Elle décrit ainsi cinq étapes qui sont en fait des mécanismes de défense mis en place de façon inconsciente. Ces étapes ne se retrouvent pas nécessairement chez la totalité des patients en fin de vie. De plus, quand elles s'y retrouvent, elles ne viennent pas toujours dans le même ordre et sont vécues différemment en fonction des malades, de leur personnalité, de leur histoire et de leur maladie. Ainsi, la description de ces étapes n'est pas univoque puisque leur contenu et leur expression peuvent varier et ainsi être inattendus.

- L'étape du refus et de l'isolement. La prise de conscience de l'issue fatale et inéluctable de la maladie peut engendrer un choc, une sidération provoquant par conséquent une suspension dans le temps. Cette suspension dans l'instant est vécue lors de l'annonce du diagnostic. Elle crée une paralysie physique ou psychique et un hermétisme qui peuvent impliquer que le patient n'entend pas les informations qui lui sont insupportables. Ceci nécessite donc que ces informations importantes soit répétées au

patient ultérieurement. Cette étape met en évidence les difficultés du psychisme et du monde intérieur du patient, où règne une immortalité inconsciente, de voir surgir la réalité qu'est cette annonce. Ainsi cet état de sidération hermétique permet le déni qui permet lui de ne pas entendre l'incompréhensible, de ne pas croire l'incroyable et de ne pas comprendre l'incompréhensible.

- Etape de la colère et de la révolte. Lorsque la réalité est trop présente, le refus ne tient pas et ne suffit pas, c'est alors que des sentiments de colère, de haine et d'injustice prennent le dessus. C'est une agressivité qui peut se répercuter sur le personnel ou la famille du patient et qui lui confère donc un sentiment de culpabilité insupportable. Cette rage que ressent le patient peut aller jusqu'au délire de persécution. Il est ainsi possible d'assister à un clivage de personnalité qui est tantôt agressive et tantôt reconnaissante. Cette agressivité visible n'est en fait que l'expression d'un sentiment d'angoisse et de tristesse. Exprimer cette tristesse et cette angoisse permet alors à la personne de ne pas y rester bloqué.
- Etape du marchandage. C'est une étape dans laquelle le patient tente de promettre des sacrifices en échange de plus de temps de vie. Cet échange lui permettrait d'accomplir certains projets imaginés. C'est au cours de cette étape que nous voyons la mise en œuvre de pensées magiques et idéalistes. Il est important de soutenir cet investissement de la vie car il constituera un tremplin permettant au patient de rester dans la vie jusqu'à la mort. Cependant, il est difficile en tant que soignant ou proche d'un patient de ne pas se sentir encourageant et participant d'une illusion ou d'un délire. Or, pour que le patient reste vivant jusqu'au bout, il est important qu'il reste désirant.
- Etape de la dépression. Lorsque les signes physiques et physiologiques tendent vers la fin, toutes les pertes possibles d'une vie se retrouve condensées : perte du corps, des proches, des facultés intellectuelles... Ainsi, toutes les émotions réprimées jusque-là ressurgissent et engendrent des réactions multiples comme un repli autistique, des pleurs ou encore des comportements auto-calmants pour réguler l'angoisse.
- Etape de l'acceptation. Le patient s'affaiblit et devient fatigable. La douleur est soulagée par les soignants et la lutte est finie. La communication n'est plus verbale mais passe par le silence et la simple présence. Il y a une sorte de préparation vide de sentiment avec le désinvestissement progressif des choses et des personnes aimées.

Ces cinq étapes décrites par E. KUBLER ROSS, lorsqu'elles sont présentes, permettent au soignant de repérer et d'analyser les comportements du patient et ainsi de s'y adapter et d'avoir

un accompagnement ajusté (O. GAUCHER-HAMOUDI et M. GUIOSE, *Soins palliatif et psychomotricité*, 2007).

2.4. *Le deuil de soi*

Le deuil de soi dans un contexte de mort annoncée oblige la personne à faire face à son propre anéantissement futur. Nous sommes tous conscients que l'existence a une fin et qu'elle précède la mort mais nous nous comportons tous au quotidien comme si cette fin n'existait pas et que la mort n'était qu'un mot, un concept. Nous portons ainsi en nous la conviction secrète et inavouable de l'immortalité. Le deuil de soi, c'est le deuil de ce qu'on a été et qu'on ne sera plus, notre identité, nos facultés physiques, psychiques et intellectuelles, c'est le deuil de notre intégrité, de notre vie antérieure, de ce que nous avons accompli mais également ce qu'il nous reste à accomplir. Le deuil de soi c'est également le deuil de son autonomie, de son corps, de son idéal ainsi que des désirs inassouvis.

Le deuil, selon la définition littéraire du terme signifie le processus psychique par lequel l'individu parvient progressivement à un détachement. Il suppose donc un travail psychique autour de la perte ainsi d'un travail de désinvestissement (N. CLEMENT-HRYNIEWICZ, 2012). Par conséquent, dans le deuil de soi, le patient devra désinvestir progressivement les différents domaines de sa vie. Ce désinvestissement va de son propre corps à l'ensemble de ses relations sociales et familiales. Le travail de deuil est donc différent de celui du trépas qui lui permet le surinvestissement d'une ultime relation d'attente.

Nous parlons de « travail » de deuil car celui-ci requiert une énergie psychique qui peut provoquer une grande fatigabilité chez l'endeuillé. Ce deuil de soi, tout comme le deuil d'autrui, doit pouvoir s'exprimer. Nous voyons souvent, au premier plan, des larmes mais certains patients peuvent l'exprimer sous une forme agressive qui leur permet d'extérioriser l'angoisse que ce deuil implique.

Le deuil de soi commence dès l'annonce du diagnostic qui, ici, correspond à l'annonce de l'entrée en démarche palliative. Cette annonce fait entrer le patient dans la première phase d'un deuil classique qui est la phase de choc et de sidération. Suite à cela, nous assistons à la phase de dépression au cours de laquelle les sentiments de tristesse et d'injustice sont au premier rang. La troisième et dernière étape est celle de l'acceptation. Cependant, celle-ci ne peut être totale dans le cas d'un deuil de soi, en effet, de notre vivant, il nous est impossible d'accepter

pleinement notre propre mort. FREUD dit que « si elle ne nous est pas représentable, c'est qu'au fond personne ne croit à sa propre mort, ou, ce qui revient au même, dans l'inconscient chacun de nous est persuadé de son immortalité. ».

K. R. EISSLER dit que l'agonie et l'attente de la mort serait allégées si la personne était en capacité d'effectuer un travail de deuil sur ses propres objets d'amour. Ce travail permettrait ainsi de désinvestir le monde avant d'en disparaître (M. de M'UZAN, *De l'art à la mort*, « Le travail du trépas », 1977). Ainsi le deuil de soi correspond au deuil de ses propres facultés et caractéristiques mais également le deuil de l'environnement que le patient est sur le point de quitter pour toujours et à jamais.

Le deuil c'est également être en mesure d'envisager l'inimaginable. Ce deuil de soi ne peut donc être que partiel car même si nous savons tous que la mort succède la vie, elle n'est ni pensable réellement, ni croyable. Pour rendre la mort acceptable, l'Homme tente d'en entretenir un savoir qui lui donnerait l'illusion de la maîtriser et la rendrait ainsi moins effrayante. La science, grâce aux moyens modernes apportés par notre siècle, permet d'en chercher les tenants et les aboutissants, mais, la religion est également une alternative à sa compréhension et sa mise en sens.

La souffrance du patient engendre ainsi un détachement progressif de la vie et notamment de sa vie. Ce deuil doit donc être accompagné, soutenu et en aucun cas forcé ou empêché par les soignants. Les soignants et accompagnants du patient doivent en prendre conscience et savoir qu'il est difficile de faire le deuil complet de quelque chose qui n'est ni représentable ni imaginable dans la réalité.

Cas de M. B

M. B est atteint d'un cancer métastasé en phase terminale et est donc entré en démarche palliative. Il est douloureux au niveau de la hanche et la cuisse droite, nous lui proposons donc, la psychomotricienne et moi, un massage décontractant et relaxant pour permettre de diminuer ces douleurs. Lors de cette première rencontre autour de ce massage, M. B est réceptif à l'accroche relationnelle que nous lui proposons. La communication verbale est notamment très présente, monsieur peut nous raconter des éléments de sa vie personnelle, nous dire ce qu'il aime faire ou non et nous faire part de diverses opinions.

Dans les semaines qui ont suivi cette première rencontre avec M. B, il fut victime d'un épisode aigu infectieux au niveau des voies urinaires.

Durant cette période, l'état de M. B se dégrade rapidement et un doute est présent chez les médecins quant à la capacité de monsieur à se remettre de cet épisode. Cependant, après quelques jours, il se remet de cette infection aigüe.

Suite à cela, les rencontres avec M. B n'avaient plus la même dynamique. En effet, il détourne le regard et ne communique plus avec nous malgré le fait qu'il en ait les capacités physiques. A chacune des rencontres avec la psychomotricienne, il ne semble plus investir la relation qu'elle lui propose lors des séances de massage antalgique. Les proches de M. B, qui lui rendent visite régulièrement à l'hôpital, ont pu confier à l'équipe, que sa relation avec eux n'était plus la même. Il ne communique plus avec eux, comme s'il se retirait volontairement progressivement de ses relations en les désinvestissant.

De plus, suite à cet épisode aigüe, divers examens ont été réalisés et montrent que monsieur pourrait être en capacité de retrouver la marche autonome. Cependant, malgré les propositions des soignants, monsieur ne parvient pas à se lever pour la raison, confiée à la psychomotricienne, qui est qu'il n'a pas l'envie ni le désir de retrouver la marche. De même que, le retour à la maison est envisageable selon le médecin mais M. B ne souhaite pas retourner à domicile, il veut rester à l'hôpital.

Ainsi nous voyons que M. B désinvestit ses relations ainsi que son propre corps dans le refus de retrouver l'autonomie que permet la marche. Ce cas pose donc la question de deuil de soi et l'hypothèse que ce patient l'aurait accéléré pendant sa phase infectieuse aigüe. Ainsi nous voyons bien qu'il se désinvestit à la fois lui-même et désinvestit également son environnement.

L'annonce de la mort et notamment son approche engendre des remaniements psychiques, psychologiques, sociaux et existentiels. Ces changements sont induits par divers facteurs environnementaux, comportementaux et personnels qui rendent ces remaniements propres à chacun. Nous avons ainsi vu ce qui se passe de manière classique, cependant, il y a autant de configurations de ces remaniements que de patients en fin de vie.

3. La temporalité

La temporalité est une notion essentielle à prendre en compte dans l'accompagnement de patients en soins palliatifs. En effet, l'approche de la mort modifie la perception du temps vécu par le patient. La façon de le vivre est modifiée mais également la façon de l'investir. Ainsi, les soignants doivent prendre conscience de cette temporalité qui n'est pas la même que la leur ou celle de l'institution pour accompagner le patient de la manière la plus juste possible.

3.1. *La perception temporelle du patient*

Le temps représente l'insaisissable et l'impalpable. SAINT AUGUSTIN dit « qu'est-ce que le temps ? Si personne ne me le demande, je le sais. Mais si on me le demande et que je veuille l'expliquer, je ne le sais plus. [...] Je ne mesure pas l'avenir qui n'est pas encore, je ne mesure pas le présent car il n'a pas d'étendue, je ne mesure pas le passé qui n'est plus ». Nul ne peut réellement définir le temps, pourtant, chacun de nous s'y soustrait et aucun de nous ne lui résiste. Nous le voyons à travers des prismes tels que le vieillissement ou les changements de saison qui nous montrent que le temps s'impose à nous. De plus, nous tentons de le représenter grâce aux horloges ou aux calendriers afin qu'il nous paraisse moins abstrait et nous donne l'illusion de le contrôler. Notre existence à lieu dans le temps et nous ne pouvons nous en extraire, l'absence de temps est vraisemblablement inimaginable (N. CLEMENT-HRYNIEWICZ, 2016).

En bonne santé, le temps est occupé par notre quotidien, il est fait d'habitude et de surprise que MARCELLI appelle microrythme et macrorythme. Dans la vie, nous courons sans cesse après le temps, comme s'il nous était infini, pour échapper à nos peurs, nos angoisses et nos difficultés. Notre existence trouve son sens et se déploie à partir des possibilités que nous envisageons et du futur que nous imaginons.

L'entrée en soins palliatifs crée une rupture temporelle, le médecin annonce au patient qu'un jour approchant, il ne sera plus, il lui annonce l'inimaginable et l'irreprésentable. Cette rupture temporelle vient bouleverser la perception que le patient a de l'écoulement du temps. Il y a désormais un avant, qui a été et qui ne sera plus jamais, et un après, incertain et qui représente le temps avant la mort. Le temps devient alors précieux et compté. Il est rythmé par la maladie, son évolution, ses symptômes et les soins proposés au patient. Ce n'est plus le temps linéaire que le patient a connu, ici le temps est figé, comme suspendu, il n'avance plus, les jours

se ressemblent, la maladie prend de plus en plus de place et les équipes de soignants deviennent les partenaires relationnels les plus fréquents. C'est un temps qui les renvoie à la limite, non pas du temps en lui-même car celui-ci reste infini, mais de leur temps à eux qui s'arrêtera à leur décès.

Les patients sont prisonniers de l'ici et maintenant et de l'urgence du temps qu'il leur reste. En effet, à l'annonce de l'inéluctable, certains hâtent leurs projets en cours et tiennent à mettre de l'ordre dans leur vie tant qu'ils le peuvent encore. D'autres, mettent fin à leurs projets qui deviennent alors inaccessibles et impensables. Dans ces deux cas de figure, la perception du temps futur est modifiée. L'avenir, qui existe toujours puisqu'un instant T n'est qu'un instant T, est incertain puisque les projets à travers lesquels nous le construisons n'existent plus. Le temps est ainsi à l'arrêt, figé dans le présent et dépossédé de son avenir (N. CLEMENT-HRYNIEWICZ, 2016).

Ce temps des soins palliatifs représente un temps ultime au cours duquel le patient va pouvoir cheminer psychiquement jusqu'à sa dernière heure. Ce temps ultime est plus ou moins long selon les situations et va donc permettre au patient les remaniements que nous avons pu évoquer et décrire précédemment. C'est un temps qui se réduit au fil des jours, des heures et des minutes ce qui rend précieux chacun de ces instants. C'est pour cela que les soins palliatifs se qualifient essentiellement par l'apport de confort et de qualité de vie aux patients dont le temps est compté. Ce temps ultime qui diminue est un temps tracé menant à l'inéluctable auquel ni le patient ni personne d'autre ne pourra véritablement échapper.

Avant l'entrée en démarche palliative, le patient pouvait s'inscrire et se représenter dans toutes les conjugaisons, maintenant, il s'inscrit majoritairement au présent, au passé et parfois au conditionnel (N. CLEMENT-HRYNIEWICZ, 2012).

L'évolution de la maladie et de l'état général du patient en soins palliatifs, comme nous avons pu le voir précédemment, n'est que très peu prévisible. De ce fait, l'accompagnement apporté au patient est dépourvu de date de fin précise et défini ce qui n'est que peu le cas dans la médecine curative. En effet, cette dernière fonctionne au rythme de prescriptions qui sont le plus souvent définies dans le temps. Nonobstant, en soins palliatifs, l'accompagnement est continu et se poursuit jusqu'au décès, même lors d'un retour à domicile. Ainsi, cela peut durer des années comme quelques jours, et ce, de manière très peu prévisible. Cette incertitude du

temps restant peut mettre le patient dans une position inconfortable et par conséquent, être angoissante et effrayante. Il arrive que les médecins, au vu de l'évolution de la maladie, donnent un intervalle de temps imprécis et peu fiable.

La perception du temps en soins palliatif est donc particulière et loin de celle de la vie quotidienne. Ce temps du mourir est un temps unique et propre à chacun, sa perception est régie par l'histoire du patient, ses représentations, ses croyances ainsi que son propre rapport à la mort.

3.2. *Une bataille dans le présent*

En 1920, FREUD découvre qu'au-delà de la recherche du plaisir par la réduction des tensions, quelque chose en l'Homme le pousse à répéter des comportements sources de souffrance, et même parfois à y trouver du plaisir. Il appelle ces comportements, qui poussent à l'anéantissement de soi, la pulsion de mort. Dans la maladie en phase terminale et la souffrance, le patient est davantage en proie à des comportements inhabituels, confusionnels et à des déliriums. Plus le patient souffre et s'approche de la mort et plus quelque chose en lui se transforme et se délite. Sa parole peut ainsi devenir incohérente, irrationnelle et contradictoire. Tout ceci, on le doit à la perte progressive des repères du patient, ces repères sont, en partie, ce qui constitue notre subjectivité. J. ALRIC, un psychanalyste français, appelle cette dynamique d'ensemble, la désubjectivation. C'est, pour lui le symptôme représentant le mieux la pulsion de mort dont parle FREUD. La désubjectivation représente un état dans lequel le sujet se modifie d'une telle façon qu'il ne se reconnaît plus lui-même. Cette désubjectivation et les comportements qu'elle entraîne tireraient leur origine dans un déséquilibre entre la pulsion de mort et la pulsion de vie.

La pulsion de vie lie et intègre, elle est la force de vie, le désir de construire. Elle est liée à Eros, qui, dans la mythologie grecque, représente la divinité de l'amour et de la puissance créatrice. La pulsion de mort elle, délie et détruit, elle est liée à Thanatos qui est la personification de la mort.

Chez chacun de nous, ces deux pulsions cohabitent. Pour rendre acceptable la présence de la pulsion de mort, la pulsion de vie la contient et la maîtrise. Ainsi le sujet sain et en bonne santé se trouve dans un équilibre pulsionnel entre la pulsion de mort et la pulsion de vie. J. ALRIC

fait alors l'hypothèse que dans le temps du soin palliatif, on retrouve un déséquilibre pulsionnel. Ainsi, dans ce déséquilibre c'est la pulsion de mort qui prend peu à peu le dessus et qui n'est, par conséquent, plus contrôlée par la pulsion de vie. A l'approche de la mort, la pulsion de vie va peu à peu s'éteindre et laisser de plus en plus de place à cette pulsion de mort puisqu'à la fin c'est Thanatos qui gagne (J. ALRIC, *La pulsion de mort dans les soins*, « Pulsion de mort et désubjection en fin de vie », 2022).

De façon concrète et clinique, cela apparaît chez les patients qui, un jour, vont avoir envie de retrouver leur autonomie, d'être en relation et de profiter du temps qu'il leur reste et l'heure d'après, c'est la pulsion de mort qui prend le dessus et cette volonté, ce désir s'éteint pour laisser la place à des paroles morbides. Cette alternance de pulsion de mort/pulsion de vie nous montre bien qu'en soins palliatifs la temporalité est particulière. Le patient, ne pouvant se fier à un futur stable, est constamment dans l'urgence du moment présent et dans l'expression de cette urgence. Lorsque la pulsion de mort prend le dessus, sa perception et donc son expression est décuplée, il en est de même lorsque c'est la pulsion de vie qui est au premier rang.

Ce sont des comportements, chez ces patients, qui peuvent amener à cliver les équipes. En effet, lors des réunions, chaque soignant exprime ce qu'il a entendu et compris de la parole du patient et de son comportement. Cependant, dans le cas où il y a alternance entre pulsion de vie et pulsion de mort, certains soignants ont eu à faire à l'Eros du patient alors que d'autres ont eu à faire au Thanatos. Ainsi, les deux témoignages ne vont pas être similaires et vont même se contredire. Ce genre de situation peut amener l'équipe à se lancer dans un débat au cours duquel chacun défend sa position. Ce débat n'a pas lieu d'être puisque chacun des points de vue est le bon. Il est donc important que les équipes soient sensibilisées à cette éventuelle ambivalence qui peut naître chez les patients en soins palliatifs afin de s'y adapter à chaque instant.

Cas de M. D

Afin d'illustrer cette ambivalence de comportement qui peut avoir lieu chez des patients en soins palliatifs, nous allons prendre le cas de M. D atteint d'un cancer métastasé en phase terminale. En raison d'un alitement prolongé supérieur à un mois, M. D a perdu la force musculaire, la mobilité et l'appui des membres inférieurs. Par conséquent, il a perdu sa possibilité de marche et de transfert sans utilisation de lève-malade. C'est une tumeur au niveau de la hanche qui limite ses capacités de marche par les douleurs qu'elle entraîne. Le médecin évoque la possibilité de réaliser des séances de radiothérapie palliative dans l'objectif de faciliter les levés et possiblement recouvrer la marche.

Des séances de psychomotricité débutent pour évaluer notamment le désir de M. de se mobiliser, lui permettre de retrouver une confiance en ses ressources, une motricité spontanée, éteinte par l'alitement prolongé, ainsi qu'une meilleure tonicité.

Dès les premières séances, nous pouvons voir que la rééducation de M. D ne sera pas uniquement un travail de rééducation fonctionnelle mais également d'accompagnement dans l'alternance entre des paroles d'espoir, de volonté et de vie et des paroles morbides laissant entendre que ce retour à la marche ne l'intéresse pas, qu'il aimerait en finir et qu'on le laisse tranquille. Il peut par exemple dire qu'il en a « ras le bol » et le jour d'après dire qu'il est prêt et motivé à se lever.

Il est important d'accompagner chacun de ces temps, de ne pas forcer les choses et prenant en compte les envies et besoins du moment présent même si ceux-ci ne sont pas les mêmes que ceux de l'instant d'avant ou d'après.

Nous voyons donc bien ici l'ambivalence provoqué, comme la dit J. ALRIC par la dominance de Eros ou de Thanatos. Les pulsions de vie et de mort envahissent la vie psychique de M. D en y créant un déséquilibre qui se renverse de temps à autre et finira par pencher définitivement vers la pulsion de mort.

3.3. L'adaptation institutionnelle au temps du patient

Nous avons pu voir que le temps du patient admis en soins palliatifs est particulier. Le soin palliatif a pour but d'apporter confort et qualité de vie, ce confort commence ainsi par la prise en compte des besoins et désirs du patient dans sa temporalité à lui. C'est pourquoi, le temps institutionnel doit s'y adapter. Pour ce faire, les soignants en soins palliatifs disposent de temps libéré supplémentaire pour les soins de ces patients, à la différence de la temporalité des autres services, afin de renforcer leur durée de présence auprès des patients et ainsi répondre au mieux à l'urgence du présent. Il est important de prendre le temps et de se centrer sur les priorités du patient lui-même. Le soignant permet ainsi un accompagnement du cheminement psychique du patient dans sa fin de vie.

Dans la prise en soins, le temps est une donnée fondamentale à prendre en compte :

- Prendre le temps : permet au patient de ne pas se sentir pris dans le temps institutionnel mais de bien se sentir dans sa propre temporalité.

- Être dans l'urgence : dans l'urgence du moment présent, du besoin du patient, de son envie et de son soulagement. Dans un idéal, les besoins et les demandes sont pris en charge de façon immédiate.
- Être dans l'anticipation : anticiper les symptômes, les éventuelles souffrances et besoins pour un meilleur confort.
- Mettre de la vie dans le temps qui passe : ce n'est pas ajouter de la quantité de vie mais c'est ajouter de la qualité au temps qu'il reste.

Les enjeux éthiques en rapport avec la dimension du temps sont nombreux et importants. Il y a notamment les enjeux de bienfaisance et d'autonomie qui entretiennent un rapport étroit avec la temporalité du patient en soins palliatifs. La bienfaisance impose de ne pas forcer un acte de soins pour un patient si celui-ci ne se trouve pas dans sa temporalité. Ceci est notamment vrai pour les toilettes et les repas, il est important de ne pas imposer le temps institutionnel au malade.

On observe différents rythmes et temps dans l'évolution du patient, il y a des temps de deuil, de remaniement, de régression, d'apaisement, d'ambivalence, d'espoir, de dépression... Il est important que les soignants soient en mesure de respecter chacun de ces temps et rythmes. Ainsi, les rythmes des soignants doivent être organisés autour du patient lui-même (G. GREMAUD, 2007).

L'accompagnement du patient en soins palliatifs doit se faire à ses côtés, ni devant lui, ni derrière lui, mais bien à côté. Il est important de ne pas chercher à faire avancer le patient plus vite qu'il ne veut ou peut et il est également important de veiller à ne pas le freiner. Il faut l'accompagner de là où il en est.

Dans la maladie, si le pronostic vital est impliqué, le vécu du temps est troublé. L'annonce du diagnostic provoque une impression de suspension dans le temps, certains sujets peuvent même décrire par la suite une accélération du vieillissement et donc du temps qui passe. Cette rupture dans le temps participe à la confusion identitaire, le passé représente ce que le patient ne sera plus jamais, le présent représente l'urgence et l'avenir ne se pense que de manière négative (O. GAUCHER-HAMOUDI et M. GUIOSE, *Soins palliatifs et psychomotricité*, 2007). Les soignants et le rythme institutionnel doivent donc s'adapter à cette temporalité particulière des patients en soins palliatifs pour assurer en continu le confort et la qualité de vie.

Le soin palliatif impose aux soignants de faire face, non pas à une maladie qui aurait été étudiée lors de formations, mais à un patient bien présent dont les opinions, les désirs et l'identité vont être le fil conducteur du soin. Le soignant va donc devoir, le plus souvent, mettre de côté les protocoles qu'il aura appris pour laisser place à une relation humaine qui s'établit entre lui et son patient et dont il va pouvoir déduire les besoins de ce dernier.

III/ La psychomotricité au service du soin palliatif

Dans un service de soins palliatifs, plusieurs professions œuvrent en harmonie afin d'apporter des soins de la meilleure qualité possible. En effet, les aides-soignants, infirmiers, médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues travaillent ensemble au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Dans cette troisième et dernière partie, nous allons nous intéresser à la place du psychomotricien auprès des patients en soins palliatifs.

1. La psychomotricité

Définir de façon succincte la psychomotricité est un exercice périlleux. En effet, la psychomotricité est une discipline et une profession qui se trouve au carrefour d'un bon nombre de concepts et d'influences tels que la psychiatrie, la neurologie, la psychanalyse, la phénoménologie, la psychologie du développement...

L'accolement des termes « psycho » et « motricité » suggère que ces deux composantes n'évoluent pas de façon indépendante. Ainsi, le soin psychomoteur se trouve au croisement des dimensions motrices, cognitives et psycho-affectives du patient. Il considère sans cesse l'individu dans sa globalité.

1.1. Rôles et spécificités

La psychomotricité s'exerce sur prescription médicale en référence à son décret de compétence qui en régit la pratique. Elle s'intéresse à la personne de façon holistique. En effet, le psychomotricien prend en compte, dans sa prise en charge, le vécu corporel, psychologique, s'intéresse à l'histoire du patient ainsi qu'à ses projets en cours ou à venir.

La psychomotricité est une profession paramédicale ressource dans le domaine du soin corps-esprit. C'est pourquoi, être psychomotricien c'est toujours considérer les notions de corps et de psychisme comme fondamentalement imbriquées et dont les interactions permettent la relation à l'environnement. Ainsi, dans sa pratique, le psychomotricien accompagne le fonctionnement psychocorporel du sujet en lui permettant de s'adapter à son environnement. De ce fait, la pratique psychomotrice prend en compte les interactions entre les fonctions psychiques et motrices impliquées dans la relation et en lien avec l'histoire du sujet.

La psychomotricité s'intéresse à chaque âge de la vie en considérant que le développement et la construction de l'individu sont continus tout au long de la vie, et ce, grâce à des mécanismes de maturation et d'expérimentation. Cette construction continue est régie par l'ensemble des domaines psychomoteurs tels que la motricité, les affects, les émotions et les fonctions cognitives. C'est en ce sens que la psychomotricité considère et prend en charge le patient dans sa globalité.

Les spécificités du psychomotricien peuvent se trouver dans ses capacités de disponibilité, d'engagement de son corps propre et, par conséquent, de conscience de son propre vécu corporel et psychique. C'est au cours de sa formation rythmée d'enseignements théoriques et pratiques que le psychomotricien va apprendre mais aussi expérimenter ses différents éprouvés. Ces expériences lui permettront, dans sa future pratique, d'observer le vécu du patient et de s'y ajuster. Le psychomotricien est formé, en plus à porter son attention sur le vécu du patient, à porter son attention sur son propre vécu dans la relation et ainsi prendre en considération sa propre subjectivité. Chaque psychomotricien est singulier, porteur de bagage acquis au cours de sa formation et coloré par ses propres expériences. Il existe autant de façon d'être psychomotricien que de psychomotriciens en activité.

Le psychomotricien utilise majoritairement deux approches qui peuvent être pratiquées de manière séparée ou complémentaire. Il s'agit dans un premier temps de l'approche rééducative qui consiste à établir des objectifs plus ou moins précis, essentiellement centrés sur les fonctions instrumentales. La seconde approche est celle de la thérapie dont la pratique tient compte de la complexité du sujet dans sa globalité. Le psychomotricien travaille en relation avec le corps. En effet, il intervient par l'intermédiaire de médiations corporelles variées et adaptées au patient. De plus, le psychomotricien travaille en appui sur la notion d'alliance thérapeutique. L'alliance thérapeutique se met en place progressivement à partir de l'entrée en relation avec le patient et permet une collaboration mutuelle entre le patient et son thérapeute. La motivation du patient est également un élément moteur dans la prise en charge psychomotrice puisque cette dernière vise à rendre le patient acteur de sa prise en charge.

L'approche psychomotrice s'est beaucoup développée, au cours de ses dernières années, auprès de la personne âgée en général, de la fin de vie et notamment les soins palliatifs. Ainsi, depuis plusieurs années et plus particulièrement depuis la publication de l'ouvrage *Psychomotricité et soins palliatifs*, en 2007, écrit par O. GAUCHER-HAMOUDI et M. GUIOSE, la psychomotricité trouve et développe sa place dans la démarche palliative. Ainsi,

l'exercice de la psychomotricité dans le domaine du soin palliatif nécessite une adaptation de la pratique en dehors de l'activité habituelle du psychomotricien.

L'approche psychomotrice palliative est complémentaire des thérapies traditionnelles médicamenteuses et s'articule avec les prises en charges proposées par les autres professionnels pour permettre un soin pluridisciplinaire.

La prise en compte du sujet en tant que personne entière en soins palliatifs est plus que jamais essentielle. L'une des spécificités de la pratique psychomotrice, c'est son expression dans une lecture globale de la situation pathologique du patient.

En psychomotricité, le questionnement à propos de la façon dont la personne, atteinte de maladie grave en phase terminale, perçoit et intègre les expériences psychocorporelles est au cœur du métier. Le bilan clinique va permettre de situer les capacités du sujet et d'en apprendre davantage sur son mode de fonctionnement et de relation.

En soins palliatifs, le psychomotricien axe son action sur la recherche de confort, la mise en sens du vécu et le maintien de la qualité de vie. Il veille également au soutien de l'identité et au plaisir du ressenti. De ce fait, le psychomotricien porte particulièrement son attention sur les expériences sensorimotrices dans une perspective de confort et de plaisir. L'action psychomotrice vise donc à un étayage de la psyché par le corps et un soutien de l'identité. Un vécu satisfaisant d'expériences sensorimotrices peut ainsi se stabiliser ou s'améliorer malgré la progression de la maladie (I. MARCOS et B. BURUCOA, 2012).

1.2. Indications en psychomotricité

Les indications psychomotrices des patients en soins palliatifs émergent la plupart du temps lors de transmission des autres soignants ou de réunions pluridisciplinaires au cours desquelles le projet de chaque patient est établi et les diverses problématiques sont énoncées. Cependant, ces indications peuvent également être plus ponctuelles lorsqu'un besoin plus ou moins précis concernant un patient est soulevé et que l'intervention du psychomotricien du service semble pertinente et nécessaire.

Malgré le fait qu'il existe, en soins palliatifs, une grande variété d'atteintes et de troubles rencontrés, certaines indications sont plus fréquentes :

- **Les soins de confort.** Ils permettent d'assurer le bien-être physique et psychologique du patient. Le psychomotricien participe ainsi à diminuer l'anxiété, les dissociations

psychocorporelles, participe au soutien de la conscience corporelle ainsi qu'à la recherche de confort du patient.

- **Les soins antalgiques.** La douleur est un vécu complexe ayant un impact important sur la qualité de vie. La prise en charge en psychomotricité concernant les soins antalgiques est complémentaire des traitements pharmacologiques et des prises en charge assurées par les autres professionnels. Le psychomotricien va ainsi permettre au patient de ne plus se vivre victime de sa douleur mais comme acteur de son ressenti et de son soulagement.
- **Les troubles du schéma corporel.** Le schéma corporel naît de mécanismes neurologiques puis se structure et se renforce par l'ensemble des expériences sensorimotrices. Les expériences sensorimotrices peuvent être carencées dans le contexte de soins palliatifs, il est donc important de les stimuler. Les troubles du schéma corporel en soins palliatifs peuvent être dû à des modifications corporelles ainsi qu'à une diminution de la mobilité de certaines parties du corps. Cette perte de mobilité réduit les afférences proprioceptives et sensitives qui permettent habituellement la conscience du corps. Une hémiplégie par exemple, peut être associée à une héminégligence, laquelle est un trouble du schéma corporel. Cette hémiplégie est, la plupart du temps, provoquée, en soins palliatifs, par une tumeur cérébrale provoquant une compression de l'hémisphère controlatéral. Le cas d'une prescription de chimiothérapie ou radiothérapie, afin de réduire cette tumeur et ainsi diminuer l'hémiplégie, justifie un exemple de prise en charge psychomotrice dans un objectif de reconstitution du schéma corporel. La douleur a également un impact important sur la structuration du schéma corporel. En effet, elle peut induire un surinvestissement ou au contraire désinvestissement de certaines parties du corps modifiant ainsi la représentation du corps.

Cas de Mme L

Mme L est une patiente qui a d'importantes difficultés à se déplacer. Elle se déplace à l'aide d'un déambulateur deux roues et présente d'importantes douleurs au niveau des membres inférieurs et notamment au niveau des hanches.

J'ai eu l'occasion de faire un bilan psychomoteur clinique à cette patiente dans le but d'en apprendre un peu plus sur son fonctionnement et ainsi pouvoir établir un projet en équipe au plus près de ses besoins.

. Au cours de ce bilan, je fais passer à madame l'épreuve du dessin du bonhomme qui permet initialement d'analyser la représentation que ce fait le patient de son propre corps. Lors de ce dessin, Mme L dessine le buste et la tête en premier, accompagné de grand bras.

Lorsqu'elle eut fini ces parties, elle me regarde, l'air de dire qu'elle a terminé, puis, se souvient soudainement que le corps possède également une partie basse. Elle se met alors à dessiner les jambes et les pieds de façon rapide, grossière et très réduite en comparaison au haut du corps (annexe 8).

Ainsi, cela montre que Mme L a désinvesti ses membres locomoteurs en raison d'importantes douleurs et de difficultés à se déplacer qui l'obligent ainsi à réduire sa motricité locomotrice.

Ainsi, la perte de repère sur soi entraîne une perte de repère dans l'espace et dans le temps pouvant avoir pour conséquence une perte de l'autonomie.

- **L'image du corps.** C'est la perception que chacun a de son propre corps, elle est dynamique et en perpétuel remaniement. Elle est corrélée au sentiment d'exister et d'être soi-même, elle est donc une composante du sentiment identitaire. En soins palliatifs, cette image du corps est mise à mal lors des remaniements identitaires, des modifications corporelles, des modifications de repères spatio-temporels ainsi que par les vécus douloureux. Le psychomotricien a ainsi pour rôle d'apporter de nouveaux vécus corporels satisfaisants au patient douloureux qui permettrait, dans l'idéal, le retour à un corps vécu comme « plaisir » et à une revalorisation de l'image du corps.
- **Le retour à la verticalisation.** En soins palliatifs, il est fréquent que les patients aient des périodes d'alitement prolongé. Ainsi, allongé, les repères d'espace et de temps, les sensations du corps et les possibilités de mouvement ne sont pas les mêmes. De ce fait, le premier lever peut-être une étape troublante pour les patients car cela bouleverse une nouvelle fois leurs repères. Le psychomotricien participe ainsi à accompagner cet ébranlement en s'assurant que cela soit fait étape par étape avec les pré requis nécessaires.

- **L'expérimentation des ressources encore présentes et l'accompagnement vers la régression.** Allant de pair avec l'alitement prolongé et le retour à la station assise ou debout, l'expérimentation des ressources encore présentes dans le corps, d'un point de vue fonctionnel ou sensorimoteur, permet au sujet de continuer d'habiter son corps, de le sentir encore en vie. Peu à peu, il s'agit également d'accompagner le patient dans la perte progressive inéluctable de ses ressources, le moment venu.
- **Les troubles tonico-émotionnels.** Le tonus correspond à l'état de légère tension permanente d'un muscle squelettique au repos, et qui, disparaît lors de la section du nerf moteur. Le trouble tonique correspond à l'altération de sa régulation qui ne lui permet pas de s'adapter à l'activité. De manière très générale et simpliste, on observe deux extrêmes : l'hypertonie qui équivaut à un tonus excessivement élevé et l'hypotonie qui équivaut à un tonus excessivement bas. Le tonus est la toile de fond des affects et des émotions, son trouble peut donc être majoré par cette dernière. Ainsi, l'hypertonie peut être notamment expression de souffrance, d'anxiété, de douleur et de volonté de maîtrise pouvant se symboliser par une carapace tonique. A l'inverse, l'hypotonie peut être signe de détente, de détresse, de désespoir, d'abandon et d'humeur dépressive. Ainsi, l'émotion peut majorer l'état tonique mais l'inverse est vrai aussi. La modification du tonus peut avoir un impact sur l'état émotionnel du patient. Ainsi, le psychomotricien, en prenant en charge les troubles tonico-émotionnels, aura un impact à la fois sur la souffrance physique, dû aux dysrégulations toniques, mais également sur d'éventuelles souffrances psychologiques. Le tonus est ainsi fondamental dans l'organisation psychocorporelle de l'individu.
- **L'organisation spatio-temporelle.** Le temps et l'espace sont au carrefour de toutes les fonctions psychomotrices. Nous ne pouvons pas nous soustraire à l'espace et au temps. Ils permettent de donner un cadre à nos vécus, nos perceptions et nos représentations. Nous avons pu voir précédemment que la perception du temps en soins palliatifs est bouleversée, il en est de même pour la perception et le vécu de l'espace. En effet, dans la maladie grave, les mouvements corporels diminuent et sont de moins en moins amples en occupant donc de moins en moins d'espace. De plus, il est bouleversé puisque l'espace de la sphère intime est violé par les divers soins du corps et notamment les toilettes qui peuvent être vécues comme faisant irruption dans cette espace intime. Ainsi, permettre une perception du temps et de l'espace satisfaisante permettra d'en améliorer le vécu.

- **La communication.** B. VAN DER KOLK dit que nous mettons 90% de notre énergie dans les relations humaines. Ces relations sont notamment régies par la communication qu'elle soit sur le plan verbal ou non-verbal. La maladie grave altère ces capacités de communication et donc de relation. Favoriser la communication peut permettre d'instaurer un climat de confiance, puisqu'en réussissant à entrer en communication avec un patient, le psychomotricien peut lui permettre de prendre des décisions, de choisir, de comprendre, de demander et ainsi de garder un contrôle sur sa prise en charge.

De plus, Paul WATZLAWICK dit qu'« on ne peut pas ne pas communiquer. ». En effet, l'absence de communication est, en elle-même, une communication et signifie donc quelque chose. Nous pouvons par exemple voir ceci dans le deuil de soi qui impose un retrait relationnel et donc l'absence ou le refus de communication directe avec le monde. Cette absence de communication signifie la détresse psychologique que provoque le deuil. Ainsi, il est important d'avoir conscience que tant que nous existons, nous ne pouvons nous soustraire à communiquer avec le monde. Le travail du psychomotricien, dans ce cas notamment de retrait relationnel, est d'entrer en relation au travers de ce qu'il perçoit de la communication. La notion de capture sensorielle peut notamment être un premier outil pertinent permettant l'entrée en communication avec le patient.

1.3. Apports psychomoteurs auprès des autres soignants

Le psychomotricien travaille en équipe pluridisciplinaire, dans laquelle, chaque membre et corps de métier enrichit les autres. Ainsi, le psychomotricien apporte lui aussi son éclairage spécifique concernant l'accompagnement global du patient mais aussi concernant son fonctionnement psychomoteur. Le psychomotricien peut faire part de cet éclairage lors de réunions pluridisciplinaires hebdomadaires mais également de façon plus ponctuelle en intervenant dans la résolution de difficultés rencontrées par l'équipe à propos d'un patient donné. Le psychomotricien soutient ainsi la dynamique de réflexion concernant les soins corporels proposés et leur qualité (I. MARCOS ET B. BURUCOA, 2012). Il peut réaliser, avec d'autres professionnels, des co-soins au cours desquels il apportera son savoir-faire au niveau de la relation, de la communication, de l'apaisement et du dialogue tonico-émotionnel.

C'est notamment dans certains soins quotidiens comme la toilette ou le change de pansement que le psychomotricien peut avoir sa place. Il peut analyser ce qui s'y passe et permettre d'adapter le soin au patient. Il en informera ensuite l'équipe afin que cela se fasse de

la manière la plus confortable possible pour le patient. Le psychomotricien peut également être amené à réaliser des « toilettes thérapeutiques » en collaboration avec un ou deux aides-soignants.

Les psychomotriciens ont également leur place dans les cas de difficultés au transfert et travailleront alors, encore une fois, main dans la main avec les aides-soignants pour permettre que les choses se déroulent le mieux possible.

Ils ont également un rôle auprès des professionnels rééducateurs comme les kinésithérapeutes. Le psychomotricien peut lui permettre d'avoir une lecture plus globale du patient et par conséquent de mieux comprendre certaines situations problématiques en allant chercher une solution au-delà de l'aspect fonctionnel.

Les situations de co-soins sont l'occasion d'échanges approfondis dans le registre du vécu psychocorporel du patient. De par son expérience d'écoute du corps et des émotions du patient dans la relation, le psychomotricien amène un autre regard aux soignants. Le psychomotricien va, par conséquent, avoir un rôle de revalorisation du soignant dans sa pratique en lui apportant des solutions ressources qu'il pourra s'approprier et réutiliser par la suite.

Cela nous montre bien l'importance du travail pluridisciplinaire en soins palliatifs qui est différent de celui du travail multidisciplinaire. En effet, la multidisciplinarité est le travail de plusieurs professionnels différents, côte à côte, avec un même patient, ce qui lui permet de bénéficier de l'apport de tous les corps de métier. En revanche, la pluridisciplinarité, elle, correspond à ce travail des différents professionnels avec un même patient mais ces corps de métier sont, cette fois-ci, imbriqués les uns dans les autres et permettent donc les interactions entre les professionnels, dans lesquelles chacun permet d'enrichir la perception de l'autre. Dans la multidisciplinarité, ces interactions n'existent pas ou très peu.

La toilette thérapeutique de Mme D

Mme D est une patiente entrée en démarche palliative depuis peu, présentant une démence sévère et un taux d'anxiété très élevé. Une LATA a été réalisée suite à une dégradation rapide et sévère de l'état de madame.

Initialement résidente du service UHR, elle fut transférée à l'EHPAD de l'hôpital car son état ne lui permettait plus de remplir les critères nécessaires pour résider en UHR.

Cependant, malgré le démarrage d'une démarche palliative, elle n'a pas été transférée dans un Lit Identifié Soins Palliatifs car ce déplacement n'a pas été jugé pertinent par les médecins. Ainsi, lorsque cette patiente est arrivée dans l'EHPAD, les toilettes ont été difficiles, elles étaient rythmées par les pleurs et les cris. Les soignants ont donc appelé la psychomotricienne afin qu'elle les aide à adapter ce soin pour Mme D.

Nous sommes donc arrivées, la psychomotricienne et moi-même, dans la chambre de la patiente à l'heure de sa toilette. L'aide-soignante chargée de réaliser la toilette ce jour-là était déjà sur les lieux et avait préparé le matériel pour procéder à une toilette au lit. La psychomotricienne s'approche de Mme D et s'abaisse à son niveau afin d'établir un contact visuel et ainsi créer une communication avec elle. La psychomotricienne sourit, Mme D lui sourit en retour et une relation s'installe. Malgré le manque de mot, dû à une aphasie, qui ne permet pas à la patiente de communiquer pleinement de façon verbale, elle prononce des sons sans signification auxquels la psychomotricienne répond.

L'établissement de cette communication non-verbale permet de diminuer l'anxiété de Mme D et l'aide-soignante peut ainsi commencer à effectuer la toilette délicatement. Ainsi, la psychomotricienne est restée dans la relation avec la patiente tout au long de la toilette et celle-ci s'est passée dans de très bonnes conditions, sans cris et sans pleurs.

De plus, elle a pu constater que Mme L réagissait négativement aux divers changements de positions, avec d'importantes réactions anxieuses. Au travers de gestes plus lents et contenant, en conservant la capture sensorielle, chaque transfert a alors pu s'opérer de manière apaisée.

La psychomotricienne a pu ainsi, par la suite, faire part à l'équipe de ce qu'elle avait perçu du fonctionnement de la patiente. Notamment, une toilette à deux soignants est préconisée afin que l'une soit totalement dans la relation avec la patiente pendant que l'autre effectue les gestes techniques.

Cependant, l'équipe a pu faire part en retour de la difficulté, au niveau des effectifs de soignants, d'être à deux pour une même toilette. En effet, ceci est une réalité contre laquelle les soignants ne peuvent rien. En revanche, ce besoin de temps à disposition de cette patiente en démarche palliative nécessiterait ainsi, éventuellement un transfert en service de soins palliatifs dans lequel les soignants ont davantage de temps et de moyens pour ces soins corporels.

2. Prise en charge psychomotrice du patient

En soins palliatifs, la place du psychomotricien se développe. Elle permet, comme nous l'avons évoqué plus haut de prendre en compte la globalité du patient, son histoire et son vécu. La prise en compte de cette globalité reflète également la notion de souffrance totale mise en lumière par C. SAUNDERS. En effet, la psychomotricité prend en compte l'ensemble des composantes de cette souffrance dans sa prise en charge. Nous allons ainsi voir les différents outils que possède le psychomotricien pour cela. La liste des outils que je développerai n'est pas exhaustive puisque, comme nous avons pu le voir précédemment, il existe autant de façons d'être psychomotricien que de psychomotriciens.

2.1. La relation

Toute relation débute obligatoirement par un temps de rencontre. En psychomotricité, la première rencontre se déroule le plus souvent suite à une ou plusieurs prescriptions médicales. Elle est accompagnée d'un objectif de prise en charge défini dans le projet ou par le médecin prescripteur. Il semble important néanmoins que le psychomotricien entre dans cette première rencontre avec les divers éléments principaux transmis par l'équipe mais que certains détails, notamment concernant la personnalité ou l'attitude du patient, ne soit pas révélés afin qu'il puisse se faire sa propre opinion.

La première rencontre commence dès l'entrée dans la chambre du patient. En effet, le psychomotricien peut évaluer ce qu'il a ressenti et perçut de l'ambiance lors de son arrivée sur les lieux.

La première approche doit être assez qualitative pour permettre au patient d'exprimer ses craintes, ses réflexions, et ses besoins à propos du mal qu'il ressent. Lors de cette rencontre, le psychomotricien entre véritablement en relation humaine avec le patient. Malgré le fait que la prescription lui apporte des informations et des indices à propos de la demande, il me semble important que le psychomotricien demande au patient de formuler cette demande lui-même. En effet, il peut exister un décalage entre la demande perçue par l'équipe et la demande formulée directement par le patient. C'est également en ce sens qu'il est important que le psychomotricien n'arrive pas dans cette rencontre avec une idée bien définie et précise de qui est le patient et de ce qu'il demande.

La première rencontre permet d'entrer en relation avec le patient, de se présenter, présenter nos spécificités et les outils que nous avons à notre disposition pour lui apporter notre

aide. Lors de cette première rencontre, même si elle ne contient pas de geste technique de prise en charge tels que de la relaxation ou le massage, le psychomotricien est, tout de même, déjà dans le soin. L'entrée en relation permet de faire émerger l'alliance thérapeutique qui sera essentielle à la prise en charge. Elle va également permettre d'apprendre à connaître le patient afin de choisir la porte d'entrée la plus appropriée pour la prise en charge.

L'élaboration de la demande par le patient lui-même permet, pour le psychomotricien, d'évaluer certaines choses de façon clinique telle que sa conscience ou non de sa maladie. Cela permet également d'évaluer le niveau de détresse du patient, qu'il est difficile de percevoir à travers la parole des soignants dans une transmission ou lors d'une réunion.

Une lecture psychomotrice est également nécessaire lors de cette rencontre puisqu'elle permettra au psychomotricien d'apprécier la façon dont le patient vit, perçoit et intègre ses expériences corporelles et psychiques. La lecture psychomotrice se fait essentiellement à travers l'observation. On observe la posture, les mouvements, la régulation tonique, le regard et la communication non-verbale. Elle permet également l'analyse des propos concernant le corps, les souffrances, les ressentis ainsi que les relations avec les proches ou les autres soignants.

Les capacités et facultés d'un patient atteint de maladie grave en soins palliatifs vont généralement vers une perte. De ce fait, la lecture psychomotrice va permettre de mettre en évidence les capacités et fonctions encore présentes et maintenues jusqu'alors. Le psychomotricien, dans sa prise en charge, pourra ensuite s'appuyer sur ses compétences, notamment dans un travail de revalorisation narcissique. Au cours de cet échange, le psychomotricien cherche donc à connaître et comprendre l'investissement psychocorporel du patient ainsi que son vécu de la maladie.

La demande du patient est éminemment analysée lors de cette première rencontre. Par ailleurs, à chacune des rencontres, la demande est réanalysée puisqu'elle peut être spécifique en fonction de la temporalité dans laquelle le patient se trouve. Ainsi, la relation que le psychomotricien établit avec le patient doit lui permettre d'analyser au début de chaque séance l'état du patient et donc, ce dont il a le plus besoin à ce moment-là. On a pu voir précédemment que l'urgence du moment présent était importante en soins palliatifs et essentielle à accompagner. Certains symptômes présents un jour de séance peuvent diminuer la disponibilité du patient aux propositions apportées par le psychomotricien. Par conséquent, dans ce cas, la séance sera consacrée à l'apaisement de ces symptômes. En plaçant ainsi, grâce à la qualité

d'écoute du psychomotricien, le patient comme co-constructeur des séances, il devient acteur de sa prise en charge ce qui lui donne la possibilité de la contrôler et moduler selon ses besoins. Dans la relation, au cours des diverses rencontres, le psychomotricien va être dans un ajustement constant à son patient.

La relation est au cœur du travail en soins palliatifs et s'établit de façon singulière. Chaque dyade relationnelle est une façon d'être en relation. L'accompagnement psychomoteur se déroule essentiellement dans un espace de relation. La qualité de cette relation sur le plan humain est élémentaire à la qualité de la prise en charge du patient en soins palliatifs (I. MARCOS et B. BURUCOA, 2012).

Le psychomotricien, de par ses qualités d'écoute et de présence dans la relation avec le patient, peut être sujet à des confessions de la part du patient. En effet, il n'est pas rare que le patient, percevant ces qualités, se livre sur ses ressentis et ses souffrances. La rencontre et l'entrée en relation est également un temps de partage pendant lequel le patient est libre d'évoquer tout ce qu'il a envie de partager. Il peut aussi être amené à poser des questions auxquelles le psychomotricien essaiera de répondre de la façon la plus juste possible.

La distance la plus juste au patient souffrant est celle qui est proche de cette souffrance, la comprend grâce aux qualités d'empathie mais ne la ressent pas et ne s'y identifie pas (Dr M. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990). Il est de ce fait indispensable de veiller à ne pas confondre nos propres envies pour le patient et les envies que lui énonce réellement. En effet, dans la relation humaine, nous pourrions être amené à projeter nos envies et nos angoisses sur le patient. Il est important d'y veiller, de le verbaliser afin que cela ne vienne pas interférer avec le soin.

2.2. *Agir sur la douleur*

La douleur constitue un véritable enjeu public dont la loi du 4 mars 2002 reconnaît le soulagement comme droit fondamental. Quel que soit son type, la douleur relève toujours d'une sensation et d'un vécu complexe, multidimensionnel et subjectif. Sa prise en charge en soins palliatif par la psychomotricité a pour but de diminuer les traitements médicamenteux en étant complémentaire. Il existe plusieurs outils que possède le psychomotricien pour la prise en charge de cette souffrance physique.

La relaxation, par le biais d'un abaissement de la vigilance et d'une détente physique, permet un apaisement de la douleur. Elle permet en effet une décentration du ressenti douloureux mais également une unification du vécu corporel en rétablissant un équilibre entre les zones ayant été potentiellement désinvesties ou au contraire surinvesties par le patient.

La relaxation permet de rétablir le bien-être physique mais a également un impact sur le bien-être psychologique. Elle permet de retrouver une régulation tonique satisfaisante.

La relaxation peut également avoir un objectif de stimulation cognitive grâce aux visualisations mais aussi sensorielle. Elle peut par conséquent se pratiquer dans une salle Snoezelen qui a pour but la stimulation sensorielle, l'apaisement et la contenance.

Plusieurs types de relaxation existent : par visualisation créatrices, par inductions tactiles et/ou verbales, par enveloppement, par micro-vibrations, par bain sensoriel... Il existe des techniques codifiées et structurées (Vittoz, Jacobson...) mais elle peut se pratiquer de façon subjective en fonction du psychomotricien et du patient.

La relaxation propose des expériences sensorimotrices de plaisir et satisfaisantes. Elle amène le patient à un possible relâchement et lui apporte des sensations positives. Elle permet au patient de sortir de sa maladie, c'est un temps souvent vécu comme un moment de pause dans la douleur et la maladie.

Le toucher thérapeutique, utilisé notamment lors de massage en psychomotricité, est une médiation intéressante en soins palliatifs. En effet, le sens du toucher est le premier à apparaître lors de la phase embryonnaire et le dernier à disparaître avant la mort. Le toucher en psychomotricité est utilisé de façon relaxante afin d'apaiser les douleurs physiques mais il est aussi intéressant pour redonner à la personne un sentiment d'enveloppe contenant et d'unité psychocorporelle et ainsi lui permettre de se sentir exister. Le toucher massage permet ainsi d'apporter détente et relaxation. Il permet également de reconsidérer les parties saines du corps en diminuant un désinvestissement possible causé par la douleur. Ce réinvestissement permet ainsi au patient de retrouver des sensations agréables au sein même de son corps.

Le massage peut soulager des douleurs dues à la maladie comme le cancer avec les tumeurs. Mais il peut également soulager des maux plus ponctuels comme par exemple des douleurs abdominales dues à une constipation passagère. Dans ce cas, le psychomotricien peut prendre le temps, durant sa séance, de les soulager via un massage abdominal.

Le massage ne requiert pas de protocole définit et précis mais est centré sur le patient et ses ressentis. Il est essentiel que le patient verbalise, quand cela est possible, ses ressentis pour que

le psychomotricien puisse s'y adapter. En outre l'attention portée aux propos du patient, le psychomotricien se doit d'être attentif à ce qu'il perçoit de ses postures et ses mimiques faciales qui donnent des indices sur le ressenti quant au soin administré. Il faut également veiller à ce que le toucher massage ne vienne pas réveiller d'autres douleurs antérieures.

Les inductions tactiles proposées par le toucher thérapeutique sont diverses et adaptables à chaque patient, elles peuvent être contenantes, lissantes, profondes, enveloppantes, vibratoires... L'intention que le psychomotricien met dans son geste et l'attention qu'il porte au vécu de son patient, permet de le rendre le plus agréable et le moins intrusif possible. Le toucher est réciproque, c'est un sens double qui implique donc un engagement corporel du psychomotricien. O. GAUCHER-HAMOUDI dans son livre *Soins palliatifs et psychomotricité* parut en 2007 dit que «la délicatesse du soignant consiste à gérer l'approche tactile avec une mise à distance verbale qui accompagne ce toucher intime pour le rendre social ». Ainsi, l'engagement que met le psychomotricien dans son toucher est professionnel et sa mise à distance doit permettre au patient de ne pas en douter.

Le contact physique retrouvé dans le massage induit souvent chez les patients le besoin d'être en relation. Il n'est pas rare qu'ils se mettent à discuter ou qu'ils aient besoin d'un contact visuel durant tout le massage. Ces réactions nous montrent que le toucher induit une réciprocité, on ne peut pas toucher sans être touché.

Les mobilisations passives sont également utilisées en soins palliatifs pour diminuer les douleurs causées par l'immobilité. En effet, le corps, les muscles et les articulations ne sont pas conçus pour rester immobiles. L'alitement prolongé, courant en soins palliatifs, rendant le patient progressivement immobile, peut causer des douleurs. Les mobilisations passives proposées par le psychomotricien vont permettre de remettre du mouvement dans le corps et ainsi diminuer ses douleurs en allant petit à petit vers une mobilisation active puis autonome.

Cas de M.B

M. B dont nous avons déjà vu le cas dans la partie du deuil de soi, va également nous permettre d'illustrer cette partie sur l'apaisement de la douleur en psychomotricité. M. B est atteint d'un cancer métastasé et présente de grosses douleurs à la jambe droite et notamment au niveau de la hanche. Il est alité depuis plus d'un mois et se trouve donc dans une position plus ou moins immobile.

Quand nous le rencontrons au cours des premières fois, il est beaucoup dans la relation et peut verbaliser ce qu'il ressent au niveau de ses douleurs.

Il peut également nous dire que depuis quelques temps il n'arrive plus du tout à mettre son genou droit en extension complète et que bouger les jambes devient de plus en plus difficile et douloureux.

En effet, l'alitement prolonger lui a provoqué une fonte musculaire qui le fige petit à petit dans cette position immobile.

Nous lui proposons, la psychomotricienne et moi, de commencer par un massage relaxant, profond et enveloppant des jambes. C'est un massage à quatre mains afin de lui permettre des sensations symétriques et unifiées des deux jambes. Durant toute la séance, M. B ressent le besoin de discuter et peut même faire quelques plaisanteries. Au cours du massage, nous pouvons sentir le tonus et les raideurs de monsieur diminuer, par conséquent, nous choisissons de faire quelques mobilisations passives. Ces mobilisations, permettent ainsi au patient de retrouver une extension complète de la jambe droite. Les massages et les mobilisations couplés avec l'entrée en relation ont donc permis une diminution du tonus et donc une augmentation du degré de mobilité. De plus M. B a pu nous verbaliser que ces séances lui faisaient beaucoup de bien.

Suite à son épisode aigu et son retrait relationnel que nous avons évoqué dans la partie du deuil de soi, les massages en séance de psychomotricité sont l'un des seuls soins qu'il accepte et qui lui apportent du bien-être.

En psychomotricité du soins palliatifs, d'autres médiations peuvent être utilisées dans le but de réduire les douleurs. Il existe l'hypnose, la balnéothérapie ou encore les activités artistiques et créatrices.

La sensation de plaisir amenée par ces pratiques psychomotrices permet d'atténuer les affects négatifs. Afin d'adapter nos prises en charges, il est important de comprendre comment cette douleur est vécue et ce qu'elle met en jeu pour le patient (O. GAUCHER-HAMOUDI et M. GUIOSE, *Soins palliatifs et psychomotricité*, 2007).

2.3. *Agir sur la souffrance psychique et existentielle*

La souffrance psychologique en soins palliatifs est visible dans les symptômes comme l'anxiété, la dépression ou encore la perte d'autonomie provoquée par un lâcher prise du patient. Sa prise en charge est surtout réservée au travail du psychologue du service mais le psychomotricien peut également avoir un rôle à jouer. En effet, il peut effectuer un travail sur le vécu corporel, le vécu de la maladie et de la situation palliative ainsi qu'un travail autour des affects et des émotions.

En premier lieu, l'adaptation de l'environnement peut être un bon moyen de pallier l'angoisse causée par la perte de repère spatio-temporels. En effet, une horloge ou un réveil et un calendrier peuvent être mis à disposition dans la chambre du patient. De plus, il peut être intéressant de personnaliser la chambre avec des objets personnels et/ou des photos des proches du patient afin de ramener des affects positifs (I. MARCOS et B. BURUCOA, 2012).

Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie incurable en phase terminale, elle tend peu à peu vers une dégradation d'elle-même et une dépendance, qui a pour conséquence la fragilisation de l'estime de soi et de l'image du corps. La souffrance psychique est également liée à cette image du corps et au narcissisme. Le psychomotricien peut ainsi utiliser certaines médiations dont l'approche esthétique, qui est notamment utilisée pour les femmes, afin de revaloriser l'image du corps et re-narcissiser le patient. Par ailleurs, amener le patient, dans le cadre d'une relation de confiance, à évoquer et mettre en valeur ses expériences vécues positives permet une re-narcissisation par la valorisation de la vie passée (Dr. M. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

La douleur physique, dont nous avons vu le soulagement précédemment, a un impact sur la souffrance psychique de par le lien corps-esprit et la dynamique psychocorporelle. La douleur physique induit, en soins palliatifs, un vécu négatif ramenant sans cesse le patient à sa maladie. De plus, la douleur chronique est souvent associée à des troubles psychiatriques comme les états anxieux ou dépressifs. Par conséquent, les médiations d'apaisement de la douleur physique que nous avons vu dans la partie précédente permettent indirectement de diminuer les souffrances psychiques grâce au lien qui existe entre toutes les composantes de la souffrance totale.

La relaxation en elle-même a un impact sur la souffrance psychologique, elle a notamment un effet sur la réduction de l'angoisse. En 1998, un protocole de recherche est établi portant sur

la population adulte atteinte de maladies graves et dont le pronostic vital est engagé. Cette recherche montre qu'après une relaxation, il y a une amélioration du ressenti émotionnel chez les patients. De plus, les travaux de S. BLOCH dans son article de 1986 montre que plus la posture du sujet est relaxée, plus il ressent des émotions agréables. L'état de relâchement physique influence donc le ressenti émotionnel psychique. De plus, la relaxation, de par sa fonction contenant, permet au sujet d'exprimer ses émotions et ressentis afin qu'ils ne soient pas réprimés et inhibés. Elle permet de les évacuer et offre donc la possibilité d'une libération émotionnelle (O. GAUCHER-HAMOUDI et M. GUIOSE, *Soins palliatifs et psychomotricité*, 2007).

Le toucher massage est une pratique dans laquelle l'intention du geste prime sur sa technicité. Il a un impact sur les douleurs physiques mais permet également de diminuer des symptômes psychologiques tels que l'état dépressif et l'anxiété (C. BOLLONDY-PAULY, 2016).

Cas de Mme D

Mme D, dont nous avons déjà vu le cas dans la partie à propos de l'apport psychomoteur aux autres soignants avec l'exemple de la toilette thérapeutique, va nous permettre ici d'illustrer le soulagement de la souffrance psychologique.

Mme D est entrée en démarche palliative suite à une dégradation rapide de son état de santé. Suite à la toilette thérapeutique en co-soin avec l'aide-soignante, j'ai eu l'occasion de mener moi-même une séance avec cette patiente. Madame ne semble pas présenter de douleur physique particulière mais semble en revanche dans une souffrance psychologique massive. Elle présente de nombreuses hallucinations visuelles et un taux d'anxiété très élevé. De ce fait, je propose à Mme D un massage relationnel. Le massage permet l'entrée en relation par le contact physique, il lui permet de ressentir son corps comme unifié et comme enveloppe contenant. Le relationnel que je lui propose pendant ce massage lui permet de sentir ma présence et mon écoute attentive. Mme D est atteinte d'une démence sévère et d'une aphasie, ainsi, la communication verbale est très limitée, cependant, la communication non verbale est accessible. En effet, de par l'intonation de la voix, le contact visuel et les expressions faciales nous sommes en relation. Nous avons pu avoir des échanges de sourires et de regards. Au cours de cette séance, elle semble être apaisée par ma présence et mon écoute attentive à sa souffrance.

La souffrance spirituelle que l'on appelle aussi souffrance existentielle est très présente en soins palliatifs. En effet, la maladie grave et l'approche du décès amènent souvent les patients à se poser des questions sur le sens de la vie et de la mort. Ce sont des patients qui posent beaucoup de questions à propos des causes de leur état. Cela fait partie de la prise en charge psychomotrice en soins palliatifs d'accompagner le patient dans ses réflexions et ses questionnements qui peuvent avoir un fort impact affectif. Les termes de souffrance spirituelle et existentielle traduisent ainsi les questions fondamentales et douloureuses autour de la mort. Cette souffrance existentielle se déploie en fin de vie car les efforts d'évolution effectués tout au long de la vie peuvent être vécus comme un échec (H. DOUCET, 2020).

L'association francophone européenne des diagnostics infirmiers définit le bien-être spirituel comme « la capacité de ressentir, d'intégrer le sens et le but de la vie à travers les liens avec soi, les autres, l'art, la nature, ou une force supérieure ». Une étude menée entre 2005 et 2013 par une EMSP dans un hôpital suisse démontre un potentiel bénéfique du toucher massage sur le bien-être spirituel chez les patients en soins palliatifs (C. BOLLONDY-PAULY, 2016).

2.4. Agir sur la souffrance sociale

La souffrance sociale correspond au sentiment de solitude, d'isolement, à la perception d'un faible réseau de soutien social. Elle se réfère également au sentiment de perte du rôle dans la société que ce soit au niveau humain, familial ou citoyen. Le patient, au vu de la perte progressive de ses capacités et de son autonomie, a le sentiment de perdre sa place et son utilité au sein de la société.

La perte des capacités et de l'autonomie ne permet plus au patient de maintenir son activité quotidienne et sociale antérieure. En effet, souvent, les patients sont contraints d'arrêter leurs activités de loisirs ce qui a pour conséquence de réduire leurs interactions sociales.

Il n'existe pas d'outil spécifique en possession du psychomotricien afin de soulager cette composante de la souffrance totale. Cependant, certains projets mis en place au sein même du service peuvent permettre d'apaiser cette souffrance. Il y a par exemple les repas thérapeutiques qui permettent de réunir et de rétablir un lien social entre les patients à l'échelle du possible.

Un travail avec la famille peut également être fait afin que le patient puisse retrouver le sentiment d'avoir son rôle et son identité sociale en tant que mari/femme ou père/mère par exemple.

Cas de M. M

Afin d'illustrer ce travail autour de la souffrance sociale, nous allons voir le cas de M. M. C'est un patient atteint d'un cancer métastasé au niveau cortical. Ce patient a perdu la marche en raison de la progression de la maladie et notamment d'une tumeur au niveau du cerveau qui lui impose une hémiplégie et une héminegligence du côté gauche. A la suite d'un traitement palliatif par corticothérapie, la compression cérébrale a diminué et monsieur a pu retrouver un minimum de mobilité de ses membres à gauche.

M. M est anosognosique et n'a donc pas conscience d'avoir perdu la marche. Il peut nous raconter qu'il fait beaucoup de randonnées et de marathons sans mettre ces propos au passé. L'objectif pour ce patient est de retrouver une marche ou à minima une capacité de transfert quasi autonome dans un objectif de retour à domicile.

Nous débutons les séances en orientant Monsieur sur ses souvenirs d'accomplissements moteurs, le plongeant ainsi, avec un grand plaisir, dans un état d'esprit orienté vers le mouvement, vers des souvenirs sensorimoteurs.

Puis, un travail autour de l'ancrage au sol, du schéma corporel, de la conscience du corps, de la proprioception et de la restitution de certains schèmes moteurs de base est réalisé en psychomotricité. Ce sont donc des séances qui se déroulent dans la chambre de monsieur. Il est très à l'aise dans la relation et peut même plaisanter avec des jeux de mot de temps en temps. A la fin de chaque séance, nous aidons M. M à se verticaliser pour qu'il puisse ainsi expérimenter à nouveau la posture debout. C'est un monsieur qui, sur son fauteuil, est un peu recroquevillé avec un dos très courbé mais debout, lorsqu'il parvient à se redresser, il est très grand.

La psychomotricienne a pu avoir l'occasion de réaliser une séance en présence de la femme de M. M. Elle a profité de cette séance pour valoriser M. M et pour l'encourager à montrer ses progrès à sa femme. A la fin de la séance, avec l'aide de sa femme, elle a pu verticaliser le patient. Ainsi, M. M s'est retrouvé debout, grand à côté de sa femme. Le couple s'est regardé et beaucoup d'émotions se sont dégagées de cet instant. M. M a eu le sentiment de retrouver sa place d'homme grand et fort à côté de sa femme, ce qui l'a beaucoup valorisé.

Nous venons de voir que les quatre composantes de la souffrance totale sont importantes à prendre en charge en soins palliatifs et que la psychomotricité a un rôle dans chacune d'entre elles. Il existe certains outils spécifiques aux différentes souffrances comme la relaxation ou le massage. Cependant, leurs interactions sont essentielles à prendre en compte. En effet, le soulagement de l'une influe sur les autres et c'est ce qui fait, à la fois, la complexité et la richesse des prises en soins. C'est en ce sens, que la prise en charge psychomotrice qui considère le patient dans sa globalité, est intéressante dans le soulagement des souffrances en soins palliatifs.

3. La place de la famille dans la prise en charge psychomotrice

Le soin palliatif annonce l'incurable et donc l'inéluctable. Le patient souffre de cette annonce et cette hospitalisation qui lui rappelle sans cesse que la médecine ne peut plus rien pour lui à part soulager ses souffrances et rendre sa fin de vie la plus confortable possible. Le patient est ainsi au premier plan de la prise en charge qui évolue à son rythme à lui et selon ses besoins à lui. Cependant, la famille peut également souffrir de cette situation.

3.1. Place de la famille auprès du patient en soins palliatifs

« L'approche de la mort est souvent vécue comme une crise qui touche à la fois l'individu et son environnement » (Dr. M. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990).

La perte d'un proche engendre de grandes souffrances. En effet, la famille d'un patient en soins palliatifs va devoir faire face à un premier deuil. Il est appelé pré-deuil ou deuil anticipé. Ce pré-deuil se déroule lorsque les proches vont envisager la tristesse éprouvée lors de la séparation. Ils doivent d'ores et déjà renoncer à tout avenir et à tout projet de moyen ou long terme avec le malade.

Les proches vont souvent éprouver un sentiment de culpabilité et d'impuissance face au vécu douloureux du malade. C'est la culpabilité de ne pas pouvoir en faire plus pour sauver ou soulager le patient. Parfois, quand l'agonie dure, pour les proches, être là et se tenir simplement présent sans pouvoir rien faire est purement insupportable et intolérable. Il arrive que la réaction de certains proches pour se protéger de cela soit le retrait et le désinvestissement progressif de la relation avec le mourant. Il peut ainsi y avoir cette culpabilité-là, de vouloir secrètement que cela se finisse au plus vite. En effet, il est souvent difficile pour l'entourage de voir le patient être diminué de ses fonctions et de ses facultés, de voir son corps changer, s'affaiblir et souffrir au fur et à mesure des visites à l'hôpital. Ainsi, ils peuvent culpabiliser de cette volonté réelle que les souffrances du patient et donc les siennes soient abrégées le plus rapidement possible.

De part la souffrance que ressentent les proches, des situations délicates peuvent avoir lieu en soins palliatifs. En effet, il n'est pas rare que la famille ait du mal à accepter que la maladie de leur proche demeure incurable et que donc, tous traitements ou investigations supplémentaires dans le but de guérir ne sont pas envisageables. De la même manière que les proches peuvent avoir du mal à accepter les décisions d'arrêt d'alimentation ou d'hydratation.

Avoir un proche en soins palliatifs bouleverse également l'organisation et l'équilibre du quotidien que ce soit au niveau professionnel, social ou familial.

Tout comme nous avons pu voir que chaque patient était singulier, chaque famille est également unique dans son identité comme dans son fonctionnement. Ainsi, la réaction des proches, vis à vis des différentes situations, leur sera propre. Cette originalité est donc à prendre en compte par l'équipe soignante. En effet, en fonction des mœurs, coutumes et cultures, chaque famille a sa propre façon d'être accompagnant et soutenant (Dr. M. ABIVEN, *Pour une mort plus humaine*, 1990). Chaque famille possède également une singularité au niveau des liens qui unissent les différents membres, en fonction des traditions, de son histoire et des souvenirs qu'ils partagent. Chaque système familial est ainsi impacté et affecté par la situation de fin de vie selon leur propre rapport à la mort.

La maladie et le soin palliatif sont des événements qui vont venir perturber le fonctionnement normal du système familial. Ce système ne sera plus jamais le même à la mort de l'un de ses membres. C'est là également un deuil autre que celui du décès lui-même.

L'angoisse du patient dont la fin de vie approche, couplée à celle des proches qui vont entrer dans un processus de deuil, peut transformer les relations. En effet, à l'approche de la fin de vie du patient, ses liens avec son entourage peuvent être fragilisés et mis à mal. Ce sont également les sentiments de culpabilité et d'impuissance qui vont modifier les relations et les liens dans le système familial. De nombreux remaniements de ces liens se mettent donc en place. Nous pouvons donner l'exemple du plus courant qui est que les enfants deviennent les parents de leurs parents afin de s'occuper d'eux.

Du fait des nombreux remaniements psychiques auxquels il fait face, le patient peut être amené à ressentir de l'injustice et ainsi faire subir ce sentiment à ses proches. En effet, le malade peut parfois avoir une attitude agressive envers ses proches. Cette attitude peut être vécue par les proches de façon négative, comme un rejet. Or, le Dr ABIVEN dit que c'est une « décharge de colère et d'agressivité, qui la plupart du temps s'adresse à la maladie ou à la mort, et non pas aux personnes elles-mêmes ».

3.2. *Implication de la famille aux prises en charge*

La prise en charge psychomotrice consiste en un travail sur la globalité du patient, son environnement et donc son entourage. De ce fait, il peut être intéressant d'inclure certains membres de la famille proche lors de certaines séances en s'assurant au préalable du consentement du patient. Le psychomotricien peut avoir un rôle d'accompagnement et de réassurance des proches, toujours en lien avec l'équipe pluridisciplinaire.

De plus les qualités de présence et de contenance du psychomotricien peuvent permettre d'accompagner vers une amélioration de la qualité des relations entre le patient et ses proches. Si les repères du patient en soins palliatifs sont atteints, il en est de même pour ceux de l'entourage. Ainsi, le psychomotricien peut avoir un rôle de tiers dans la relation entre le patient et sa famille. Ce rôle peut lui permettre d'apporter son aide aux proches afin qu'ils puissent devenir eux même acteurs de la prise en charge, pas dans un but d'appliquer des soins techniques mais, dans un objectif de bien-être et de renforcement d'une relation de plaisir.

Le retour à domicile est le projet de certains patients en soins palliatifs pour lesquels la maladie progresse lentement et n'est pas encore arrivée à son terme. Ainsi, assister à certaines séances de psychomotricité peut permettre aux proches aidants, qui seront présents au domicile, de mieux comprendre le fonctionnement psychomoteur du malade et ainsi de l'accompagner de façon optimale.

Les proches sont souvent malmenés et prennent peu soin de leur propre santé afin d'accorder tout leur temps et leur énergie au malade. Ainsi, leur participation à une séance de relaxation peut leur permettre d'en tirer des bénéfices au niveau d'une détente physique et psychique. En effet, en plus de négliger leur propre santé, il n'est pas rare que les proches soient en proie à des angoisses, à du stress et à des émotions négatives. Tout cela peut être intéressant à prendre en compte dans la prise en charge du patient car son environnement influe sur son confort. Les séances de relaxation peuvent également permettre aux proches d'être à l'écoute de leurs sensations, ressentis et perceptions afin d'en prendre conscience (I. MARCOS et B. BURUCOA, 2012).

Par ailleurs, laisser un proche assister à une séance, c'est l'intégrer à la prise en charge mais également lui permettre de voir le malade différemment. En effet, les bienfaits d'un massage ou d'une relaxation ne durent parfois que très peu de temps. Ainsi, si l'entourage assiste à la

séance, il pourra voir le patient se détendre, diminuer ses angoisses et ses douleurs. Cela peut, par conséquent, permettre aux proches eux-mêmes d'être soulagés et détendus.

Cas de M. T

Afin d'illustrer la place de l'entourage dans la prise en charge psychomotrice, nous allons aborder le cas de M. T. C'est un patient atteint d'un cancer métastasé en phase terminale qui est donc en démarche palliative et occupe un LISP à l'hôpital. Monsieur présente une hémiplegie associée à une héminegligence gauche en raison des métastases présentes au niveau de son cortex. Ainsi, il n'est plus en capacité de marcher. Il présente également des difficultés dans la communication verbale.

Je rencontre M. T. dès son entrée en démarche palliative, il est accompagné de son épouse qui est présente avec lui tous les après-midis. Elle souffre beaucoup de la situation de son mari et a été très bouleversée par l'annonce de l'entrée en démarche palliative. En effet, cela l'a renvoyé au fait que son mari était en fin de vie et qu'il ne lui restait que très peu de temps.

Elle a pu assister à certaines séances en psychomotricité. Tout comme M. M dont nous avons évoqué le cas plus haut, la psychomotricienne a permis à M. T. de se tenir debout quelque instant près de sa femme. De plus, la psychomotricienne a pu accompagner ce couple dans leur cheminement psychique et notamment dans l'acceptation de la maladie et de son aspect incurable.

En effet, il a été difficile d'accepter que la récupération des fonctions perdues n'était pas possible et ne faisait pas partie du projet.

M. T a effectué deux séjours en LISP qui ont été séparés d'un bref retour à domicile. C'est lors de son premier séjour que la psychomotricienne a pu effectuer une séance de massage de mains avec le patient et son épouse. C'est une séance qui leur a permis de se masser mutuellement les mains. Ceci permet à l'épouse d'être active dans la prise en charge en apportant des sensations plaisantes à monsieur et la mutualité permet une relation bidirectionnelle dans laquelle ce n'est pas uniquement elle qui apporte quelque chose.

De plus, cela leur permet d'entrer en relation d'une façon différente que par le langage verbal qui commençait à être compliqué pour le patient. Cette séance leur a permis ainsi de se retrouver dans une relation de bien-être mutuel.

3.3. *Vers le retour à une communication*

La maladie grave en phase terminale altère les capacités de communication. Or, l'Homme se construit et évolue dans la relation à l'autre. De ce fait, il est important de pouvoir maintenir une communication jusqu'à la fin de la vie même si celle-ci est autre qu'une communication verbale. Le psychomotricien a un rôle dans le maintien de cette communication.

L'absence de communication avec le patient engendre, chez les proches, de l'angoisse et de l'impuissance. Il peut ainsi être intéressant d'expliquer aux proches que la communication et le fait d'être en relation ne passe pas uniquement par le langage et que le seul fait de leur présence bienveillante apporte souvent beaucoup au malade même s'il ne peut pas l'exprimer clairement. Cela peut permettre de déculpabiliser les proches qui se sentent en situation d'impuissance.

Le psychomotricien peut également permettre aux proches d'entrer en relation avec le malade en les aidant à comprendre tout ce qui passe par la communication non verbale : les postures, les mimiques du visage, les gestes... Il peut également amener des notions comme le dialogue tonico-émotionnel qui peut permettre de comprendre le patient et ainsi de s'adapter eux même dans la relation.

Cette aide à la communication permet aux proches d'entrer en relation avec le malade, mais également au malade de se sentir entendu, écouté, compris et existé. En effet, la relation à l'autre et au monde, permise par la communication, nous permet le sentiment d'existence.

La communication permet également au malade d'établir son ultime dyade comme nous avons pu l'aborder précédemment dans la partie sur le travail du trépas. C'est aussi dans le cas d'un projet de retour à domicile qu'un accompagnement à la communication en psychomotricité peut être intéressant. En effet, être proche aidant nécessite de communiquer avec le malade afin d'agir au plus près de ses réels besoins.

Le psychomotricien peut également être sollicité afin de médier cette relation pour permettre la communication et le maintien du lien entre le malade et ses proches. Il permet ainsi de soutenir la communication.

Le psychomotricien peut aussi intervenir dans le cas où la relation et communication avec les proches est difficile en raison d'un éloignement géographique important. Ainsi, il se sert d'outils modernes afin que cette relation puisse avoir lieu malgré l'absence physique de la personne.

Cas de M. B

Pour illustrer ce retour à la communication, nous allons utiliser le cas de M. B. C'est un patient en démarche palliative atteint d'un cancer métastaté en phase terminale. M. B. présente d'importantes douleurs en raison de sa maladie.

Il a deux filles, l'une habite proche de l'endroit où il est hospitalisé et vient donc lui rendre visite régulièrement. En revanche, l'autre vit en Nouvelle-Calédonie ce qui rend difficile l'entrée en relation avec son père.

Ainsi, la psychomotricienne a été sollicitée sur ce cas, à la demande de la seconde fille, pour permettre la communication avec son père. Cependant, le décalage horaire est de plus de neuf heures. La psychomotricienne a donc pris le temps d'organiser des mises en relation grâce à une tablette numérique et via un logiciel permettant la discussion en direct mais également un contact visuel avec l'interlocuteur.

En raison du décalage horaire important, elle a dû trouver une plage horaire qui convenait au rythme du patient ainsi qu'à celui de sa fille. Ainsi, à plusieurs reprises, ils ont pu entrer en relation grâce à cette organisation mise en place.

M. B est décédé quelques semaines après la mise en place de cette communication. Suite à cela, la fille s'est montrée très reconnaissante d'avoir pu échanger une dernière fois avec son père malgré le fait qu'il est été difficile pour elle de se déplacer.

Les deux filles sont ultérieurement venues remercier l'équipe pour la qualité de leur accompagnement. Et si, les soins médicaux ont été évoqués, l'accent a été mis sur l'importance du maintien de la relation avec leur père, malgré la maladie et malgré la logistique.

L'entourage du patient fait partie de son environnement et doit ainsi être pris en compte dans la prise en charge globale nécessaire en soins palliatifs et plus particulièrement dans la prise en soins psychomotrice. Les souffrances auxquelles sont exposés les proches d'un patient en soins palliatifs influent sur celles du patient lui-même. De plus, le maintien des relations et de la communication permet au patient le sentiment d'exister, d'être compris et pris en compte dans les divers soins et décisions.

Conclusion

« Les soins palliatifs ne doivent pas seulement être un beau paravent, objet de bonne conscience pour notre société. » (G. GREMAUD, 2007). Tout au long de ce mémoire nous avons tenté de mettre en lumière la complexité et la diversité des soins palliatifs. En effet, les soins palliatifs représentent une branche du monde médical, cependant, la prise en charge des patients qui s'y trouvent n'est pas univoque et protocolaire.

Nous nous sommes donc attachés à répondre à la problématique posée initialement en cherchant en quoi la psychomotricité est complémentaire des autres professions dans la prise en charge des patients en soins palliatifs.

Pour cela nous nous sommes d'abord demandés ce que sont les soins palliatifs, quelles sont leurs pratiques ainsi que leur cadre juridique et éthique. De plus, nous avons également pu aborder la place, parfois difficile, des soignants en soins palliatifs et l'impact que le côtoiement de la fin de vie a sur eux.

Pour poursuivre, nous nous sommes intéressés au patient lui-même puisque celui-ci est le protagoniste de son histoire et donc de son soin. Nous nous sommes posés la question de ce qui, à l'approche de la mort, lui permet d'être un être unique et original. De plus, nous savons que la maladie grave, ici en phase terminale, induit des modifications physiques régressives ainsi que d'importantes douleurs. Cependant, nous avons pu nous demander ce qu'il en était du vécu et de la perception au niveau psychique du patient face à sa situation et comment il s'en défend. Cette réflexion nous a permis de comprendre que les défenses psychiques mises en place, telles que les remaniements et le deuil, sont propres à chacun. Ainsi, nous pouvons affirmer que chaque suivi de patients en soins palliatifs, mis en place par l'équipe, est singulier et s'appuie sur la notion de globalité du sujet.

Nous avons ensuite pu étudier la place du psychomotricien dans le service de soins palliatifs. Nous pouvons donc soutenir que la prise en compte globale et les capacités d'écoute, de contenance et d'adaptation dont dispose le psychomotricien lui permettent une prise en charge considérant l'ensemble des composantes de la souffrance totale. Cela lui permet ainsi de soutenir l'identité du patient en soins palliatifs dans les remaniements auxquels il est sujet.

Lors de la fin de ce mémoire, nous avons élaborés une partie en nous questionnant sur la place de l'entourage dans cette prise en charge du patient en soins palliatifs. Ainsi, au travers des diverses réflexions et expériences, nous pouvons constater que l'implication de l'entourage, à une place qui est la sienne, participe au bien-être du patient et à l'apaisement de ses souffrances.

Tout au long du mémoire, le concept de souffrance totale et les interactions mutuelles de ses composantes nous ont permis de construire nos réflexions et répondre à notre problématique. Nous avons ainsi pu démontrer à travers les divers apports théoriques, les réflexions et vignettes cliniques que la pratique psychomotrice en soins palliatifs a une place complémentaire de celle des autres professionnels lorsque le besoin du patient correspond aux champs de compétences du psychomotricien. En effet, il y a des situations dans lesquelles, il n'est pas nécessaire que le psychomotricien intervienne.

En tant que future psychomotricienne, j'ai conscience que nos champs de compétence et notre pratique sont au carrefour de plusieurs disciplines, concepts et théories. Il me semble donc essentiel de pouvoir découvrir l'ampleur des domaines d'action possible.

Il est difficile de définir cette pratique de manière exhaustive puisque la psychomotricité se développe et tend à être développée au sein de nombreuses sphères.

Afin d'ouvrir ce sujet, nous allons nous intéresser à l'actualité liée à la fin de vie et aux soins palliatifs. Le Président de la République a relancé, le 13 septembre 2022, le débat sur la fin de vie à l'occasion de la publication d'un avis du comité consultatif national d'éthique. Une convention citoyenne est mise en place pour travailler sur le sujet dans l'objectif de mettre en place un texte de loi en 2023.

Dans ce cadre, des débats sont organisés avec les espaces éthiques régionaux de tout le pays dans le but de réfléchir ensemble. La question et problématique posée est la suivante : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées et d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? » (selon *Le Monde* en décembre 2022).

Annexes

Annexe 1 : Grille Sebag Lanoë

Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti- Groupe SFAP/SFGG-2011

Fiche A : Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique

Cas de	Année :	Analysé en réunion d'équipe le :
--------	---------	----------------------------------

Le cœur de la loi Léonetti nous semble être d'inviter les praticiens à ne pas poursuivre leurs traitements par une obstination déraisonnable. Cependant sa rédaction ne définit rien sur la procédure de prise de décision de non initiation, de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques jugées disproportionnées ou inutiles. Cette fiche est un support proposé à partir de l'expérience de ses auteurs, offrant une aide à la réflexion collégiale interdisciplinaire indispensable à ce type de décision. Contrairement aux situations spécifiques décrites dans la loi, il n'est pas nécessaire que le patient soit en refus de soin, inconscient, ou en situation de fin de vie reconnue, pour y avoir recours, la réflexion éthique faisant partie de la bonne pratique gériatrique.

Quel est le type de renoncement thérapeutique envisagé ? (ex : transfusion, intervention chirurgicale, gastrostomie, amputation, dialyse, réhydratation artificielle, antibiothérapie, oxygénothérapie...)

Problématique = Non initiation- limitation- ou arrêt ?

Argumentation :

- Disproportionné : risque>bénéfice → déraisonnable
- Non indiqué du fait du stade de la maladie ? des comorbidités ?
- Inutile : Inefficace ou n'apportant pas de bénéfice réel au malade.

Quels éléments déclenchent le questionnement ? (Découverte d'une maladie grave ; Qualité de vie non assurée et ne pouvant être « restaurée » par le traitement ; Espérance de vie non modifiée voire potentiellement raccourcie avec traitement etc....) :

Une réunion de concertation pluridisciplinaire est-elle réalisée pour argumenter la décision ? OUI NON

Suivent deux outils utilisés en gériatrie pour la tenue de telles réunions et la prise de ce type de décision:

GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE Dr RENEE SEBAG LANOE « SOIGNER LE GRAND AGE » ED DESCLÉE DE BROUWER, PARIS 1982	Organigramme de la Décision après une Démarche Ethique D.D.E. version 3 © Dr J-M GOMAS, 2010
Quelle est la maladie principale de ce patient ?	1-INVENTAIRE PRECIS :
Quel est son degré d'évolution ?	CONCERNANT LE MALADE : - le malade, ses Directives Anticipées - la maladie - la famille et l'entourage, la Personne De Confiance
Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?	1- des <u>données techniques, et scientifiques</u> 2- des <u>données cliniques</u> 3- des <u>ressources humaines disponibles</u>
Est-il facilement curable ou non?	CONCERNANT LES ACTEURS DU SOIN: 1- le médecin prescripteur 2- les soignants et les autres acteurs 3- le cadre déontologique, légal, le lieu du soin
Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses?	2- DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE :
Que dit le malade s'il peut le faire ?	Elle nécessite : 1- <u>du temps</u> , organisé et voulu 2- un <u>espace de parole</u> vraie, et de vraie parole 3- une <u>maturation</u> des acteurs du soin .Permise par une <u>discussion interdisciplinaire</u> .permettant des explications intelligibles et assimilables .pour argumenter les futurs choix possibles .avec prise en compte des Directives anticipées, et de l'avis de la Personne de Confiance
Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?	3- DECISION :
Quelle est la qualité de son confort actuel ?	1- Elaboration d'un <u>acte monodisciplinaire</u> sous l'autorité du référent concerné: explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire
Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)	2- Organisation -de l'annonce de la décision au malade, avec <u>consentement éclairé</u> , -des stratégies pour chacun des acteurs
Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?	3- Programmation de la <u>réévaluation</u> , + nouvel inventaire

Fiche A : Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique

Cas de	Année :	Analysé en réunion d'équipe le :
--------	---------	----------------------------------

Le médecin a-t-il jugé opportun d'apporter au patient une **INFORMATION** sur cette **décision** et ses principales motivations ?

OUI NON

Pourquoi :

La présence d'un tiers ou d'une personne de confiance est-elle sollicitée pour cet entretien ?

Préciser :

OUI NON

Si le patient a été informé, accepte-t-il ce renoncement thérapeutique ?

OUI NON

Si le patient refuse la décision médicale de renoncement après information :

Le praticien a-t-il sollicité un deuxième avis ? OUI NON

Celui-ci confirme-t-il les décisions premières ? OUI NON

Un transfert et un changement d'équipe soignante sont-ils discutés ? OUI NON

Une réévaluation de la décision est-elle prévue ?

OUI NON

En cas de renoncement, des soins palliatifs et un accompagnement ont-ils été dispensés pour préserver la qualité de vie et la dignité du mourant ?

OUI NON

TRACABILITE :

Peut-on retrouver dans LE DOSSIER MEDICAL la trace de l'information et la décision MOTIVEE ?

OUI NON

APPROFONDISSEMENT DE L'ANALYSE :

Peut-on identifier des aspects culturels, religieux ou philosophiques spécifiques ayant eu un impact dans la situation ?

OUI NON

Préciser :

Peut-on identifier des aspects de l'histoire de vie du patient ayant eu un impact dans la situation ?

OUI NON

Préciser :

Quelle a été la position tenue par la famille ou les proches dans cette situation ? :

Délai entre L'ARRET DE TRAITEMENT, s'il y a lieu ET LE DECES :

Exposé libre :

Annexe 2 : Fiche LATA

Fiche de décision en vue d'une limitation ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA)

Identité du patient :

Date :

Médecin en charge du patient :

CRITERES PRONOSTIQUES

☐ Insuffisance cardiaque - Atcd IDM - Atcd OAP	☐ Insuffisance rénale sévère ☐ Diabète insulinoquéran	Troubles cognitifs : ☐ légers ☐ modérés ☐ sévères	☐ AEG dans les dernières semaines (asthénie, anorexie, amaigrissement, perte d'autonomie)
☐ Artériopathie	☐ Diabète sous ADO	☐ Cancer ou hémopathie maligne	☐ Dénutrition
☐ Insuffisance respiratoire chronique	☐ IMC > 30	☐ Polyopathie	☐ Hospitalisations répétées

Score GIR :

Score CFS :

Score CFS



1 Très en forme - Des personnes robustes, actives et motivées. Ces personnes font habituellement de l'activité physique régulière. Elles comptent parmi les personnes les plus en forme pour leur âge.



2 En forme - Ces personnes n'ont pas de symptômes actifs de maladie, mais sont moins en forme que celles de la catégorie 1. Elles font souvent de l'activité physique ou sont très actives occasionnellement, p. ex. selon la saison.



3 Se débrouillent bien - Des personnes dont les problèmes médicaux sont bien contrôlés mais qui ne sont pas régulièrement actives au-delà d'une promenade de routine.



4 Vulnérables - Elles ne dépendent pas d'autrui pour ce qu'elles font au quotidien, mais leurs symptômes limitent leurs activités. Elles se plaignent souvent d'être ralenties ou fatiguées durant la journée.



5 Légèrement fragiles - Ces personnes manifestent un ralentissement plus évident et ont besoin d'aide dans les AIVQ plus complexes (finances, transport, gros travaux ménagers, médicaments). Habituellement, une fragilité légère empêche progressivement de faire des courses ou de sortir seules, de préparer les repas et de faire le ménage.



6 Modérément fragiles - Ces personnes ont besoin d'aide dans toutes les activités extérieures et pour tenir maison. À l'intérieur, elles ont souvent des problèmes avec les escaliers, ont besoin d'aide pour le bain et peuvent avoir besoin d'une assistance minimale (encouragement, présence) pour s'habiller.



7 Sévèrement fragiles - Dépendance complète pour les soins personnels, que ce soit pour des causes physiques ou cognitives. Malgré tout, elles semblent stables et leur risque de mourir ne semble pas très élevé (dans les 6 prochains mois environ).



8 Très sévèrement fragiles - Dépendance complète, à l'approche de la fin de vie. Habituellement, elles ne se remettraient pas même d'une maladie bénigne.



9 En phase terminale - À l'approche de la fin de vie. Cette catégorie s'applique aux personnes dont l'espérance de vie est < 6 mois, qui ne sont pas autrement d'une fragilité évidente.

Scores de la fragilité chez les personnes souffrant de démence

Le degré de fragilité correspond au degré de démence. Les symptômes courants de la démence légère sont l'oubli des détails d'un événement récent, sans avoir oublié l'événement lui-même, la répétition de la même question ou histoire, et le retranchement social.

Dans la démence modérée, la mémoire à court terme est très altérée, même si les personnes se rappellent apparemment bien d'événements de leur passé. Elles peuvent s'occuper de leurs soins personnels sans y être incitées.

Dans la démence sévère, elles ne peuvent pas s'occuper de leurs soins personnels sans aide.

* Échelle canadienne sur la santé et le vieillissement, révisée en 2008

Motif d'initiation de la discussion

- ☐ Patient en situation d'échec thérapeutique malgré une stratégie bien conduite et une prise en charge optimale pour qui un arrêt des thérapeutiques a pour but de ne pas prolonger inutilement la souffrance.
- ☐ Patient dont l'évolution attendue est défavorable en termes de survie et/ou de qualité de vie pour qui une limitation ou un arrêt des thérapeutiques a pour but d'éviter l'obstination déraisonnable.
- ☐ Patient dont l'évolution est actuellement stable mais pour lequel une ré-ascension des traitements ou une admission dans un service de médecine aiguë à but curatif, en cas de survenue d'une nouvelle défaillance, paraît déraisonnable.
- ☐ Autre motif :

Personnes ou éléments pris en compte

- ☐ Patient apte à communiquer : ☐ oui ☐ non
- ☐ Directives anticipées disponibles: ☐ oui ☐ non ☐ NA
- ☐ Equipe médicale et soignante
- ☐ Personne de confiance
- ☐ Tiers: (nom, qualité) :

Membres de l'équipe de soin présents lors de la procédure collégiale

- ☐ Médecin responsable du service :
- ☐ IDE en charge du patient :
- ☐ AS en charge du patient :
- ☐ Cadre de l'unité :
- ☐ Autre Médecins
- ☐ Psychologue :
- ☐ Autre professionnel :

Contexte clinique :

Argumentation en faveur ou contre une limitation selon l'équipe en charge

Patient exprime son refus pour un ou plusieurs traitements essentiels	☐ oui	☐ non	☐ NA
Existence d'une stratégie curative possible	☐ oui	☐ non	☐ NA
Les renseignements ou examens disponibles sont suffisants pour juger de l'inefficacité de la stratégie en cours	☐ oui	☐ non	☐ NA
Aucun renseignement ou examens supplémentaires n'est indispensable à la réflexion	☐ oui	☐ non	☐ NA
Autonomie antérieure limitée	☐ oui	☐ non	☐ NA
Pronostic réservé lié aux antécédents	☐ oui	☐ non	☐ NA
Affection sous-jacente incurable et fatale à court terme	☐ oui	☐ non	☐ NA
Irréversibilité de l'affection aiguë à court terme	☐ oui	☐ non	☐ NA
Absence d'amélioration malgré un traitement actif optimal	☐ oui	☐ non	☐ NA
La personne de confiance ou les tiers (nom, qualité) estiment la poursuite des traitements curatifs déraisonnable	☐ oui	☐ non	☐ NA
Souffrance physique contrôlée	☐ oui	☐ non	☐ NA
Souffrance morale contrôlée	☐ oui	☐ non	☐ NA
Autonomie future limitée	☐ oui	☐ non	☐ NA
Qualité de la vie relationnelle future limitée	☐ oui	☐ non	☐ NA
Complexité du contexte social/familial	☐ oui	☐ non	☐ NA

Décision après procédure collégiale

- ☐ Niveau d'engagement thérapeutique 1 : Engagement thérapeutique maximal
- ☐ Niveau d'engagement 2 : Limitation d'une ou de plusieurs thérapeutiques
- ☐ Niveau d'engagement 3 :
 - a/ Arrêt des traitements curatifs et démarche palliative sans sédation profonde et continue
 - b/ Arrêt des traitements curatifs et démarche palliative avec sédation profonde et continue
- ☐ Nécessité d'une nouvelle réévaluation

Les tiers :

- ☐ Personne confiance ☐ Famille ☐ Proches ☐ Autre :
- ☐ Sont informés et consultés (identité)
- ☐ Adhèrent à la décision issue de la procédure collégiale
- Souhaitent lors du décès : ☐ être présents ☐ être prévenus ☐ NA
- ☐ Ne sont pas en mesure d'être informés

Modalités d'application des LAT

Limitation des thérapeutiques

- ☐ Pas de réanimation de l'ACR
- ☐ Pas de traitement de nouvelles défaillances ou escalade thérapeutique :
 - Pas de transfert en réanimation
 - Pas de transfert dans un service de médecine
 - Pas d'intubation
 - Pas de VNI
 - Pas d'O₂
 - Pas de transfusion
 - Pas de chirurgie
 - Pas de nutrition artificielle : parentérale et entérale
 - Pas de gastrostomie
 - Pas de nouvelle antibiothérapie
 - Pas d'anticoagulants
 - Pas de nouveaux examens complémentaires
 - Pas de bilan biologique

Arrêt des thérapeutiques

- Arrêt de l'hydratation artificielle
- Arrêt des antibiotiques
- Arrêt de toutes les thérapeutiques habituelles
- Autres (à préciser):

Commentaires :

Date d'application de la décision

Signature et tampon du médecin responsable

Annexe 3 : Fiche de directives anticipées

DIRECTIVES ANTICIPEES

Etablies par :

Nom et prénom(s) :

Né(e) le À

Domicile :

Téléphone :

Motivations et valeurs personnelles

Après mûre réflexion, je décris ci-après ma motivation et mes valeurs personnelles afin de faciliter les prises de décision des personnes qui me soignent si d'éventuelles difficultés d'interprétation se présentaient.

☐ La situation concrète suivante m'incite à rédiger les présentes directives anticipées :

.....
.....

☐ Pas de situation particulière, mais j'aimerais anticiper une situation dans laquelle je ne serais plus capable de discernement.

➤ Mon attitude et mes craintes concernant la maladie, la fin de vie et la mort :

.....
.....

➤ Ce que j'entends par qualité de vie, les dépendances et limitations que je peux difficilement accepter :

.....
.....

➤ J'exprime ce qui serait important pour moi dans mes derniers instants de vie (ex : présence de mes proches,...) :

.....
.....

➤ Convictions personnelles et/ou religieuses :

.....

☐ Je souhaite un accompagnement spirituel (ou je fais partie de la communauté religieuse suivante) :

☐ Je ne souhaite pas d'accompagnement spirituel

➤ J'ai informé de l'existence de mes directives anticipées :

☐ Mon médecin traitant

☐ Ma personne de confiance :

☐ Autre(s) :

Je suis atteint d'une maladie grave ou je pense être proche de la fin de vie

➤ Par les présentes directives anticipées, j'aimerais :

- ☐ Que l'on épuise toutes les possibilités médicales pour me maintenir en vie, mes souffrances devant être allégées dans la mesure du possible. Mais je suis prêt(e) à accepter les contraintes liées à mon souhait d'être maintenu(e) en vie.
- ☐ Que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances, il n'est pas prioritaire pour moi de prolonger ma vie à tout prix. Je suis prêt(e) à accepter que le fait de renoncer à certains traitements médicaux puissent abrégé ma vie.

Explications concernant les objectifs thérapeutiques et certaines mesures médicales

☐ Je ne souhaite pas m'exprimer en détail sur les mesures médicales mais je demande à l'équipe soignante d'agir de façon à répondre le mieux possible à ma volonté.

☐ Je souhaite m'exprimer spécifiquement sur les mesures suivantes :

➤ Evènement aigu inattendu (par ex. accident, attaque cérébrale, infarctus) : Si je deviens incapable de discernement à la suite d'un évènement aigu inattendu et si après l'introduction de premières mesures d'urgence et un examen médical approfondi, il s'avère impossible ou improbable que je recouvre ma capacité de discernement, j'exige :

- ☐ que l'on renonce à toutes les mesures qui n'auront pour seule conséquence que de prolonger ma vie et mes souffrances.
- ☐ que tout ce qui est médicalement indiqué soit entrepris malgré un mauvais pronostic.

➤ En ce qui concerne le traitement de la douleur et des symptômes :

☐ Je désire que l'on soigne activement mes douleurs et tous les autres symptômes accablants (tels que la peur, l'agitation, la détresse respiratoire, les nausées) ; j'accepte donc le cas échéant une perte de conscience momentanée (sédation) due à la thérapie.

☐ un état de vigilance et la capacité de communiquer sont pour moi plus importants que le soulagement des douleurs et d'autres symptômes.

➤ Alimentation artificielle :

J'autorise l'apport continu de liquides et d'aliments (au moyen d'une sonde nasogastrique, d'une perfusion, d'une pose chirurgicale ou d'une sonde nutritive) : ☐ oui ☐ non

En cas de réponse négative : **j'autorise momentanément** l'apport artificiel de liquides et d'aliments, pour autant que l'on puisse s'attendre à ce que mes souffrances soient allégées ou que je sois en mesure de me réalimenter par voie normale par la suite : ☐ oui ☐ non

➤ Dans le cas d'un arrêt cardiovasculaire et/ou respiratoire, je souhaite être réanimé(e) :

☐ oui ☐ non

Je suis dans l'incapacité physique de remplir seul(e) le formulaire

Témoin 1	Je soussigné(e) : (Nom, Prénom) agissant en qualité de (lien avec la personne) atteste que la personne de confiance désignée est bien l'expression de sa volonté libre et éclairée. Signature :
Témoin 2	Je soussigné(e) : (Nom, Prénom) agissant en qualité de (lien avec la personne) atteste que la personne de confiance désignée est bien l'expression de sa volonté libre et éclairée. Signature :

Lieu, date :

Signature :

Annexe 4 : Fiche SEDAPALL

Axe D Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)	D3

Axe P Profondeur	Type
Sédation proportionnée	P1
Sédation profonde d'emblée	P2

Axe C Consentement/Demande	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Annexe 5 : Echelle de Richmond

NIVEAU	DESCRIPTION	DEFINITION	
+ 4	Combatif	Combatif ou violent, danger immédiat envers l'équipe	
+ 3	Très agité	Tire ou arrache tuyaux et cathéters, cherche à quitter le lit, et/ou agressif envers l'équipe	
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis, assez vigoureux	
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs	
0	Éveillé et calme		
- 1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10s)	stimulation verbale
- 2	Diminution légère de la vigilance	Ne reste éveillé que brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 s)	
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux) mais sans contact visuel	
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, mais n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule puis du sternum)	stimulation physique
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule puis du sternum)	

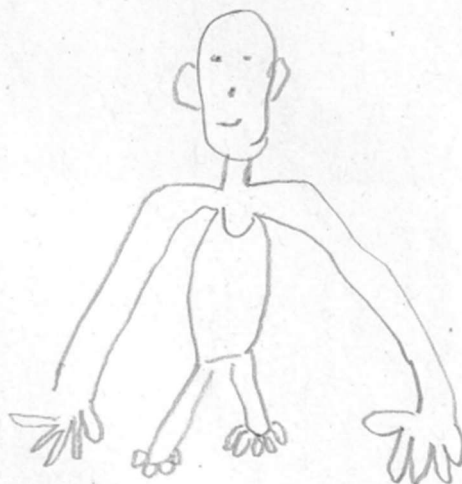
Annexe 6 : Echelle RDOS

	0	1	2	Total
Fréquence respiratoire	<19	19-30	>30	
Fréquence cardiaque	<90	91-109	>110	
Agitation : mouvements involontaires	Non	Occasionnels	Fréquents	
Mise en jeu des muscles respiratoires accessoires : élévation des clavicules...	Non	Légère	Prononcée	
Respiration paradoxale : dépression abdominale à l'inspiration	Non		Oui	
Battement des ailes du nez	Non		Oui	
Râles en fin d'expiration	Non		Oui	
Expression de crainte : Yeux grand ouvert, visage contracté, froncement des sourcils, bouche ouverte, dents serrées...	Non		Oui	
Score total (0 à 16)				

Annexe 7 : Tableau de l'HAS : distinction SPCMJD et
euthanasie

	SEDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DECES (SPCMJD)	EUTHANASIE
INTENTION	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
MOYEN	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
PROCEDURE	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
RESULTAT	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
TEMPORALITE	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
LEGISLATION	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement...)

Annexe 8 : Dessin du bonhomme de Mme L



la matinée est magique - Va + il pleuvait ?

Bibliographie

- ALRIC, J. (2022). Pulsion de mort et désubjection en fin de vie. In *La pulsion de mort dans les soins* (p. 245-271). Érès.
- AVÉROUS, V. (2018). *Essai d'« hontologie » palliative* [Thèse de Philosophie]. Université de Paris-Est.
- BAGARAZARA, E., PUJOL, N., EVIN, A., & COLOMBET, I. (2021). Méthodologies de la recherche en soins palliatifs : Les défis de l'interdisciplinarité. *Santé Publique*, 33(2), p. 199-209. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/spub.212.0199>
- BERNARD, C., HAMIDOU, Z., BILLLA, O., DANY, L., AMOUROUX-GORSSE, V., DUBOIS, L., GALLOIS, M., DE LARIVIERE, E., LAMIE, S., PAYRAT-APICELLA, D., VEZY, P., AUBRY, R., GUILLEMIN, F., DABAKUYO-YONLI, S., & AUQUIER, P. (2021). Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : Premiers résultats. *Santé Publique*, 33(2), p. 191-198. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/spub.212.0191>
- BOLLONDY-PAULY, C., & BOEGLI, M. (2016). Les bénéfices du Toucher-Massage© : Lien avec la spiritualité. *Revue internationale de soins palliatifs*, 31(4), p. 157-162. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/inka.164.0157>
- BURUCOA, B., MILON, J., & FERREOL, M. (2014). Etude prospective sur l'accompagnement des proches en Unité de soins palliatifs (USP). *Revue internationale de soins palliatifs*, 29(2), p. 33-40. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/inka.142.0033>
- BUSSI, J. (2008). *Comment accompagner et soulager une personne Comment accompagner et soulager une personne en souffrance en souffrance ? L'intérêt de la psychomotricité dans la prise en charge de la douleur chez la personne âgée en soins palliatifs.*

- CABÉ, M.-H., BLANDIN, O., & POUTOUT, G. (2009). *Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national* (N° 85). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES.
- CASTRA, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), p. 14-17. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0014>
- CLEMENT-HRYNIEWICZ, N. (2012). Face à la mort à venir et la dégradation physique et/ou psychique : Souffrance des patients, des proches. Réflexion autour de la souffrance éprouvée par les patients atteints de cancer et leurs proches en soins palliatifs. *L'information psychiatrique*, 88(9), p. 735-741. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/inpsy.8809.0735>
- CLEMENT-HRYNIEWICZ, N. (2016). Temps et soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 31(2), p. 99-103. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/inka.162.0099>
- COCAIGN, V., THERAIN-SOMMAIN, M., & GUIOSE, M. (2019). Chapitre 32. Les soins palliatifs et la psychomotricité. In *Le Grand Livre des pratiques psychomotrices* (p. 401-411). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.tecel.2019.01.0401>
- DAYDE, M.-C. (2012). Palliatif (soins palliatifs). In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 228-230). Association de Recherche en Soins Infirmiers ; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0228>
- DE M'UZAN, M. (1977). Le travail du trépas. In *De l'art à la mort* (Gallimard).
- DOUCET, H. (2020). De la « douleur totale » à la souffrance existentielle : Réflexions éthiques nées de l'évolution du vocabulaire en soins palliatifs. *Théologiques*, 28(1), p. 127-144. <https://doi.org/10.7202/1074678ar>
- Dr ABIVEN, M. (1990). *Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs* (InterEditions).

- Dr GOMAS, J.-M. (2020). « Les » sédations : Comment ne plus confondre anxiolyse, sédation transitoire et sédation profonde.... *Revue NPG© Neurol. Psychiat. Gériatrie* 2020, 20(120), p. 363-368.
- Dr GOMAS, J.-M. (2023, janvier). *Euthanasie ou sédation profonde : Quelle intention ?* [Séminaire]. Euthanasie ou sédation profonde : quelle intention ?
- Dr. HACPILLE. (2008, décembre 4). *Séminaire « La démarche palliative » —Perception des pratiques, état des lieux, perspectives* [Séminaire]. LES POLITIQUES DE SOINS PALLIATIFS DANS LE MONDE : A l'image de nos semblables..., Paris.
- Dr. THOMAZEAU, P., & Dr. VILLET, S. (2021, septembre 22). *27 ème congrès de la SFAP* [Congrès].
- DROUIN-HANS, A.-M. (2006). Identité. *Le Télémaque*, 29(1), p. 17-26. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/tele.029.0017>
- ETIEN, C., DANY, L., MARIE, D., & SALAS, S. (2008). Vécus, pratiques et représentations associées aux soins palliatifs : Une étude auprès d'infirmie(è)r(e)s. *InfoKara*, 23(2), p. 51-60. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/inka.082.0051>
- GAUCHER-HAMOUDI, O., GUIOSE, M., & RICHARD, M.-S. (2007). *Soins palliatifs et psychomotricité* (Heures de France).
- GIRARD, C. (2022). *Êtres en vie : Le soutien de l'identité : L'accompagnement psychomoteur du sentiment d'identité en soins palliatifs*. Dumas-03736257.
- GREMAUD, G. (2007). Crises et temps dans l'accompagnement palliatif. *InfoKara*, 22(4), p. 119-120. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/inka.074.0119>
- HALAIS, E. (s. d.). *L'euthanasie, à travers le cas de Vincent Humbert*. Institut Diderot.
- HAS. (2019). *Soins palliatifs*.

- HASDENTEUFEL, M., & QUINTARD, B. (2021). Le souhait de hâter la mort : Définition, déterminants, enjeux et perspectives. *Bulletin du Cancer*, 108(7), p. 751-760.
<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.02.009>
- JACQUEMIN, D., & DE BROUCKER, D. (2014). Temporalité, maladie grave et soins palliatifs. In *Manuel de soins palliatifs* (4ème édition, p. 92-94 et p. 97-98). DUNOD.
- LAMAU, M.-L. (2014). Origine et inspiration. Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 282(5), p. 55-81. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/retn.282.0055>
- LANGLADE, A. (2015). *Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement ? Étude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs* [Thèse de médecine]. Bordeaux p. 12-14 et 29-30.
- LAVOIE, S. (2014, avril 10). *Transition des soins curatifs vers les soins palliatifs des personnes atteintes de cancer avancé*.
- Le Monde. (2018, aout). La mère de Vincent Humbert, militante pour le droit à mourir dans la dignité, est morte. *Le Monde*.
- LEDUC, C. (2010). *Corps communicants en situation de proximité de la mort : Le lien et le toucher*.
- LEVY-SOUSSAN, M. (2017). Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris, France. *LA REVUE DU PRATICIEN*, 67.
- LIBRACH, S. L. (1988). Defining Palliative Care as a Specialty could do more Harm than Good ! », *Journal of Palliative Care*, 4, p. 23-24.
- MAILLARD, B. (2008). Face à la mort, séparation ou trépas ? *Cahiers de psychologie clinique*, 31(2), p. 136-139. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/cpc.031.0135>

- MARCHETTI, B., ARAUJO, A., & MERMET, É. (2016). L'accompagnement pluriprofessionnel d'une patiente en fin de vie. *Soins*, 61(802), p. 15-18.
<https://doi.org/10.1016/j.soin.2015.10.025>
- MARCOS, I., & BURUCOA, B. (2012). Une approche spécifique de la psychomotricité en situation palliative. *Revue internationale de soins palliatifs*, 27(2), p. 73-76. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/inka.122.0073>
- MARESCA, B., ALBEROLA, É., OLLIVIER, F., MAES, C., DELAKIAN, I., & BERARD, I. (2008). *Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France Le secteur hospitalier et des soins à domicile* (N° 78; p. 94). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES.
- MARESCA, B., & DUJIN, A. (2008, décembre 4). *Séminaire « La démarche palliative » — Perception des pratiques, état des lieux, perspectives* [Séminaire]. Perception des pratiques, état des lieux, perspectives, Paris.
- MARESCA, B., MARTIN, O., MOUHOU, N. B., SITBON, A., SIMON, M.-O., MAHE, T., & VALLET, M. (2004). *Etude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement*. Étude du CREDOC pour l'INPES p. 144-146.
- MOREL, V. (2017). 4. La législation française. In *Soins palliatifs : Vol. 2ème ed.* (p. 26-32). Dunod ; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dunod.bioyv.2017.01.0026>
- OLLIVIER, A. (2019). *LA PLACE DE L'ADHESION DES FAMILLES AU PROJET THERAPEUTIQUE EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS*. Dumas.
- PERRE, A., PHILLIPE, A., CHAPARD, C., ALLEMAND, I., & LAPOUGE, L. (2022). Diffuser la culture palliative de façon ludique avec un serious game—ClinicalKey Student. *Revue de l'infirmière*, 71(280), p. 43-44. <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2022.02.016>

- PROD'HOMME, C., TOUZET, L., BAUSCHERT, L., & LE BERRE, R. (2021). Chapitre 5. Évaluer le confort du patient en contexte de pratiques sédatives : Enjeux éthiques des innovations en médecine palliative. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 32(4), p. 103-115. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/jibes.324.0103>
- PROISY, T. (2017). *Accompagner jusqu'au bout. Comment et pourquoi être psychomotricien en soins palliatifs*. dumas-01615812.
- RETORY, E. (2016). *Soulager " en corps " : Approche psychomotrice de la douleur en soins palliatifs*. dumas-01340507.
- REXAND-GALAIS, F. (2011, juillet). *Vieillesse, handicap psychique et travail du trépas*. (hal-02558760). Handicap psychique - Handicap somatopsychique., Angers. HAL.
- RICOT, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, 66(2), p. 49-58. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0049>
- ROUSSEAU-SALVADOR, C., & LOUVEL, J.-P. (2019). Chapitre 31. L'accompagnement du patient douloureux. In *Le Grand Livre des pratiques psychomotrices* (p. 396). Dunod; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dunod.tecel.2019.01.0391>
- TOMCZYK, M., VIALARD, M.-L., & BELOUCIF, S. (2020). « Sédation » ou « pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie » ? Une étude linguistique des recommandations francophones en matière de sédation en soins palliatifs chez l'adulte. *Recherche en soins infirmiers*, 143(4), p. 106-117. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rsi.143.0106>
- VAN LANDER, A., GAUCHER, J., PEREIRA, B., DEVEUVE-MUROL, C., VALOUR, C., BEGERT, A., & HERMET, R. (2012). L'identité à l'épreuve de la maladie létale, validation d'un formulaire d'analyse qualitative des entretiens psychologiques. *Psycho-Oncologie*, 6(2), p. 108-119. <https://doi.org/10.1007/s11839-012-0373-3>

VAYNE-BOSSERT, P., VAILLOUD, C., DUCLOUX, D., MATIS, C., & DERAME, L. (2017).

Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative.

Revue Médicale Suisse, 13(548), p. 310-314.

<https://doi.org/10.53738/REVMED.2017.13.548.0310>

TABLE DES MATIERES

Introduction	6
I/ Le soin palliatif	8
1. <u>Eléments de compréhension</u>	8
1.1. <i>Définitions</i>	8
a) Définitions officielles	8
b) Définitions sociétales	10
1.2. <i>Histoire et Evolutions</i>	12
1.3. <i>Curatif et palliatif</i>	15
1.4. <i>La Souffrance Totale</i>	17
2. <u>Droits des patients</u>	19
2.1. <i>Juridiction</i>	19
2.2. <i>Une mort plus humaine</i>	21
2.3. <i>Sédation profonde et Euthanasie</i>	23
a) Sédation profonde en France	23
b) Rectification d'une bévue	26
c) Face à une demande d'euthanasie	27
3. <u>Travailler en soins palliatifs</u>	28
3.1. <i>Lieux d'accueil des situations palliatives</i>	29

3.2.	<i>Les formations aux soins palliatifs</i>	31
3.3.	<i>Une approche pluridisciplinaire</i>	31
3.4.	<i>Impacts sur les soignants</i>	33
a)	La culture palliative	34
b)	La « fureur » thérapeutique	36
c)	Travailler avec la fin de vie au quotidien	39
II/	Le patient en soins palliatifs	41
1.	<u>Singularité des patients</u>	41
1.1.	<i>La maladie</i>	41
1.2.	<i>L'identité du patient</i>	42
1.3.	<i>Les fragilités du patient</i>	43
1.4.	<i>La construction d'un projet</i>	45
2.	<u>Les remaniements</u>	46
2.1	<i>Les remaniements identitaires</i>	47
2.2	<i>Le travail du trépas</i>	50
2.3	<i>Les étapes du mourir</i>	51
2.4	<i>Le deuil de soi</i>	53
3.	<u>La temporalité</u>	56

3.1.	<i>La perception temporelle du patient</i>	56
3.2.	<i>Une bataille dans le présent</i>	58
3.3.	<i>L'adaptation institutionnelle au temps du patient.....</i>	60

III/ La psychomotricité au service du soin palliatif..63

1.	<u>La psychomotricité</u>	63
1.1.	<i>Rôles et spécificités</i>	63
1.2.	<i>Indication en psychomotricité</i>	65
1.3.	<i>Apport psychomoteur auprès des autres soignants</i>	69
2.	<u>Prise en charge psychomotrice du patient</u>	72
2.1.	<i>La relation</i>	72
2.2.	<i>Agir sur la douleur</i>	74
2.3.	<i>Agir sur la souffrance psychique et existentielle</i>	78
2.4.	<i>Agir sur la souffrance sociale</i>	80
3.	<u>Place de la famille dans la prise en charge psychomotrice</u>	82
3.1.	<i>Place de la famille auprès du patient en soins palliatifs ..</i>	82
3.2.	<i>Implication de la famille aux prises en charge</i>	84
3.3.	<i>Vers le retour à une communication</i>	86

Conclusion.....	88
Annexe	90
Annexe 1 : Grille Sebag Lanoë.....	90
Annexe 2 : Fiche LATA	92
Annexe 3 : Fiche de directives anticipées	96
Annexe 4 : Fiche SEDAPALL	99
Annexe 5 : Echelle de Richmond	100
Annexe 6 : Echelle RDOS	101
Annexe 7 : Tableau de l’HAS : distinction SPCMJD et euthanasie.....	102
Annexe 8 : Dessin du bonhomme de Mme L.....	103
Bibliographie	104