

# OU MOURIR ? Colloque 9<sup>ème</sup> journée DOULEUR EN PSYCHIATRIE

16 octobre 2018

Nous allons aborder ce matin la difficile question du « où mourir ? » pour le patient en fin de vie et hospitalisé en psychiatrie. La tendance actuelle serait de tenter de se renvoyer ce patient, entre soins en psychiatrie, soins en somatique et soins palliatifs... ce qui témoigne de l'inconfort de cette situation pour les professionnels de soin, et donc de l'intérêt de cette question au niveau de la pratique de l'éthique du soin... Effectivement, chacun a sa propre idée sur l'endroit où le patient « devrait » mourir...il y a le point de vue de chaque soignant, le point de vue de l'équipe, celui du patient lui-même lorsqu'il est en capacité d'émettre un avis, le point de vue des membres de sa famille, de ses proches. Et tous ces points de vue ne sont pas forcément consensuels. **Mais avant de questionner le « où mourir ? »** nous pourrions commencer à explorer le « Comment faire pour accompagner au mieux le patient dans sa fin de vie ? », « Comment peut-on faire en tant que soignant dans cette situation à laquelle on n'est pas forcément préparé ? ». Et c'est ce questionnement que nous tenterons dans un premier temps d'explorer au cours de cette communication

**Pour commencer je vous propose de nous pencher un peu sur : QU'EST-CE QUE LA MORT ? QU'EST-CE QUE MOURIR ?**

Il y a bien des façons d'aborder le thème général de la mort, on peut l'aborder sous l'angle des religions, sous un angle anthropologique, historique, géographique, ethnologique, culturel, spirituel,... nous avons fait le choix, de l'aborder aujourd'hui selon un angle laïc et situé dans l'ici et maintenant de ce début de XXI<sup>e</sup> siècle en Occident.

En effet, dans notre société, **la question de la mort, est de plus en plus évitée**, occultée, pour être **remplacée par la question du mourir, et notamment du « bien mourir »**. Question qui nourrit régulièrement les débats d'actualité... Ainsi, dans nos représentations, mourir est de moins en moins une étape naturelle du cycle de la vie, mourir devient presque de l'ordre d'un non-sens, d'une injustice qui nous serait faite. Mourir serait alors un acte auquel on se refuse, comme on le refuserait d'ailleurs à l'autre dont on a la charge ou la responsabilité. Mourir serait quelque chose que l'on tenterait à tout prix de différer grâce à la science et aux « progrès » techniques. **Mais d'ailleurs, qu'est-ce que la mort ?**

**Tout d'abord, étymologiquement**, le mot « mort » vient de la racine indo-européenne *mer*, qui signifie « mourir » et qui a disparu dans une partie des langues indoeuropéennes en étant remplacé par des euphémismes. Ce qui nous incite à penser que le tabou autour de la mort ne date pas d'aujourd'hui. Au X<sup>e</sup> siècle, le mot « mort » apparaît tel que nous le connaissons, issu du latin *mortem*, venant de *mors*, signifiant « cessation de la vie » mais aussi « peine de mort ». On voit bien que même étymologiquement donc, la « peine de mort » est incontournable au terme de notre existence humaine.

Dans les dictionnaires, la mort est définie comme « *fin définitive de la vie d'un être humain, d'un animal et par extension de tout organisme biologique/ cessation de la vie / cessation complète et définitive de la vie/...* » autrement dit **le concept de mort y est systématiquement opposé à celui de vie**. Les dictionnaires médicaux sont plus précis et ne font pas référence à la vie en tant que telle mais définissent la mort comme « *l'arrêt complet et définitif des fonctions vitales d'un organisme vivant, avec disparition de sa cohérence fonctionnelle et notamment de l'activité électrique du cerveau (...), et destruction progressive de ses unités tissulaires et cellulaires.* » (Manuila).

Enfin, j'ai demandé à **des personnes** qu'est-ce que c'est la mort pour vous ? En général la première réaction a été une grimace interloquée, ensuite les verbalisations étaient plutôt anxiogènes et évoquaient : l'anéantissement, la disparition définitive, cimetière, souffrance, tristesse, abandon, néant, etc... **L'angoisse et la peur viennent effectivement souvent au premier plan lorsque nous évoquons la mort** : c'est la peur de mourir dans la douleur, la peur de la nature de l'au-delà, ou l'angoisse d'absence d'au-delà, la peur de l'inconnu, l'inquiétude pour les proches qui restent, l'inquiétude pour ce qui arrivera à notre corps, l'angoisse de mourir dans la solitude, la peur de l'anéantissement, etc... Alors nous avons tendance à nous réfugier derrière le tabou « *on n'en parle pas...* » ou derrière la mise à distance « **la mort c'est quand on est vieux ou très malade** » (vous savez c'est ce qu'on dit aux petits enfants qui nous posent la question...), ou encore on se réfugie derrière **le déni, en vivant comme si la mort de nos proches ou la nôtre n'allait jamais avoir lieu**. Surtout la nôtre d'ailleurs. La mort reste pour beaucoup d'entre nous un sujet délicat. Même pour les soignants... Surtout pour les soignants...eux qui sont justement là pour soigner et guérir... D'où les possibles confrontations entre leurs valeurs professionnelles et leurs peurs humaines, fondamentales et existentielles par rapport à cet événement de vie.

Alors, nous avons très brièvement évoqué la mort en tant que concept et en tant que représentation, mais **qu'en est-il de la mort du patient en tant qu'évènement de vie dans un service de soins en psychiatrie ?**

-----  
Je vous propose d'explorer une vignette clinique que Christophe Peroche va nous présenter :

Est-ce qu'il y a différentes morts ? Concept de fin de vie d'un patient en difficultés de communication avec son environnement soignant en particulier, humain au sens large, concept de mort sociale. Comment est questionnée cette interrogation dans le cadre d'une rencontre des soignants avec un comité d'éthique.

Vignette Clinique :

Personne de + de 60 ans présentant une maladie neuro-dégénérative. Il réside dans un service du CPN depuis une décennie. Depuis quelques temps, la communication avec cette personne se dégrade.

Il s'exprime parfois par des cris et émet régulièrement le souhait de « partir ». Son comportement est devenu très aléatoire, rendant sa prise en soins de plus en plus complexe.

La difficulté majeure s'installe dans les rapports de soins et non dans les rapports « hors du soin » type atelier thérapeutique même si ces deux champs « devraient » être des objectifs similaires...pour les soignants.

### Comment le soignant interprète-t-il « cette envie de départ » du patient?

- \* Désir de mort ?
- \* Désir de manifester le fait d'être vivant ? Désir de se positionner, d'affirmation de soi ?
- \* Désir de soulagement de son corps qui ne lui appartient plus ?
- \* Demande d'euthanasie ?
- \* Prise en compte d'une douleur physique et/ou morale ?
- \* Expression d'un deuil de sa vie passée, d'une peur de la vie future ?
- \* ... ?

### Comment le soignant, l'équipe soignante ressentent-ils leurs interprétations :

- Comme une projection de la propre impuissance du soignant, une projection de sa propre vulnérabilité (« ...mettre sa blouse sinon c'est mort ! »).
- Un tremblement de terre entre valeurs personnelles et professionnelles, un conflit interne avec des idées inconciliables pour le soignant ou entre plusieurs soignants de l'équipe.
- Une mise à mal de l'estime de soi et de la confiance en soi dans la posture soignante.  
*Comment et quand « faire son soignant »*

### ...Tout cela en même temps ? puisque nous sommes dans une rencontre singulière

La rencontre entre l'équipe soignante le comité d'Éthique fait apparaître l'importance d'être attentif à ne pas « faire mourir » le patient en le considérant « en fin de vie » alors qu'il est seulement dans un « moment de vie » douloureux et difficilement gérable par lui-même...et par les soignants, et pouvant conduire ceux-ci à penser/imaginer qu'il veut/qu'il va mourir

---

## ALORS,...COMMENT GERER LA FIN DE VIE D'UN PATIENT EN PSYCHIATRIE ?

Nous pourrions tout d'abord penser une humanisation de l'accompagnement...

Pour chacune et chacun d'entre nous, l'acte de naître a pu se faire de la meilleure façon possible grâce, déjà, à l'accompagnement des personnels de soin, alors l'acte de mourir pourrait peut-être se faire de même. Car tant qu'elle est en vie, une personne peut avoir des désirs, des demandes, des projets, et même vivre des transformations... Une personne supposée en fin de vie, même somatiquement et psychiatriquement malade, **garde le droit d'être ouverte sur l'avenir, ... même sur un avenir très proche et très court...** Nous pouvons donc en tant que soignants réfléchir nos attitudes personnelles et nos postures professionnelles, pour penser et construire un lieu où, ensemble, nous pouvons accompagner le patient en fin de vie. Et c'est ici que nous rejoignons notre question de départ : « Où mourir ? »

Car **un service où l'on meurt est d'abord un service où l'on vit**, et où le quotidien, la joie, les événements saisonniers festifs, ont absolument leur place. Il en est de même pour l'ouverture à l'extérieur, à la dimension artistique, l'ouverture aux intervenants qui peuvent participer, aux familles et aux amis quand ils peuvent être là, aux bénévoles formés, **même si tous ces accompagnants ne partagent pas forcément les idées, les valeurs et les paradigmes des soignants concernant la gestion de la fin de vie du patient...** De même, **les représentants des grandes dimensions spirituelles et religieuses ont aussi leur place dans un service de soins en psychiatrie.** Ils peuvent répondre aux besoins et aux questionnements des patients, et aussi à ceux de l'équipe afin d'aider à penser la dimension du sacré dans le lien au patient mourant. Dans cette situation de fin de vie, **certains principes deviennent fondamentaux**, ils correspondent à des besoins universels, humains, même pour les patients en conscience altérée : ces besoins c'est par exemple être en présence de proches, ou en présence d'autres humains, être entouré d'attention respectueuse ou de sacré, et enfin, avoir l'assurance de bénéficier d'attentions données à son corps et à sa sépulture.

**Alors, où mourir ?** Comment par exemple décider, ou pas, de transférer le patient en **soins palliatifs** ? Précisons que « fin de vie » ne veut pas forcément dire « soins palliatifs ». Ceux-ci ne sont **pas spécifiques à la fin de vie mais à l'arrêt ou à l'impossibilité des soins curatifs.** Ils sont notamment liés aux grandes douleurs et aux prises en charge complexes du corps malade. Une phase de soins palliatifs peut ainsi tout à fait prendre place entre deux phases de soins curatifs. En hôpital psychiatrique, le patient peut donc avoir besoin d'un accompagnement de la fin de sa vie, et pas forcément de soins palliatifs.

**Alors Christophe, de quelles façons l'équipe soignante peut-elle gérer ces situations ?**

---

Dans les services de soins psychiatriques confrontés à la fin de vie d'un patient, sans y avoir été préalablement préparés ni formés et dont ce n'est pas culturellement dans l'ADN, il

apparaît que les situations rencontrées tendent à générer des tensions, des contradictions au sein des équipes. Comment l'équipe peut-elle en organiser la gestion ? Et quels seraient les outils possibles ?

- **La circulation de la parole dans l'équipe.** C'est avoir des lieux pour s'exprimer, se sentir autorisé à parler la contradiction en soi, s'autoriser à désobéir à la loi du silence, ce silence protecteur mais si douloureux et pesant à long terme, c'est remettre en mots et s'autoriser à interroger la pratique de soin au sein de l'équipe.
- **L'expression que le soignant est avant tout un être humain parfois souffrant, parfois mis à mal par la situation.** Il est important de savoir et de communiquer au sein des équipes et des institutions que le soignant a ses propres limites en tant qu'être humain et en tant que professionnel, et qu'il ne peut pas tout supporter, qu'il peut le dire, à lui-même et à son équipe.
- **L'exemplarité,** sorte de rail conducteur, non pas en tentant d'imposer sa propre pensée mais se faire porteur de ce qui nous anime personnellement dans une équipe professionnelle.
- **L'exploration de lignes de décision pour l'équipe.** Travailler ensemble sur le sens de nos actions et la dynamique de la ligne de conduite qui sera mise en œuvre. C'est aussi laisser une place au « *je ne sais pas* » ou au « *je ne peux pas faire* ».
- **La reprise des situations difficiles par l'équipe, dans l'après coup,** en des moments où chacun pourra exprimer **en confiance** son vécu de cette situation.
- **La culture des soins palliatifs est-elle transposable en psychiatrie ?** Comme par exemple des synthèses régulières des cas de fin de vie. Ou encore une réflexion et une responsabilité partagée portée par un groupe de professionnels, un comité garant d'une réflexion d'équipe face à la mort, permettant de dégager une ligne commune, voire de poser certaines décisions de façon collégiale, ce qui épargnerait au médecin du service d'avoir à en décider seul.
- **Un rapprochement avec la culture des soins palliatifs, par des formations, des groupes de paroles, des partages d'expériences.** D'où la nécessité d'une **réflexion institutionnelle** concernant la fin de vie des patients en psychiatrie.
- **La rencontre avec le patient, pour tenter un accompagnement dans l'expérience de fin de vie qu'il entame.** Autrement dit, la question du « *Que faire pour ce patient ?* » pourrait être remplacée par « ***Comment puis-je être avec cet autre ?*** ». Une conduite alternative serait justement ne rien faire, sauf en termes de soins relationnels : c'est-à-dire entrer en contact avec le patient, sa famille, soutenir, rassurer, expliquer,...
- **L'extension de la réflexion clinique au patient, à sa famille et ses proches,** dans un paradigme de prise en charge globale, prenant en compte l'avis de son environnement humain au moment où des décisions importantes doivent se prendre pour lui.

-----

Alors, une fois que l'on a dit tout cela, comment accompagner un patient en psychiatrie dans la perspective de son proche décès ? Dans un premier temps, je suis tentée de dire : comme avec toute personne quelle qu'elle soit, il s'agira de trouver le bon moment, les bons mots, éventuellement des métaphores adaptées à son état de compréhension. Et surtout il s'agira de lui communiquer qu'il n'est pas seul face à la mort mais que nous pouvons tenter d'aborder cet événement ensemble.

Il sera alors nécessaire d'être disponible à ce patient et à son entourage, pour un temps privilégié d'écoute, pour lui permettre de reconnaître, d'exprimer et de vivre pleinement ses ressentis et ses émotions. Il s'agira d'adapter notre vocabulaire à son niveau d'effcience, des mots simples et des phrases courtes, en reprenant par exemple ses propres mots et expressions, en évitant des concepts trop abstraits, ou des allusions difficilement compréhensibles par le patient. Il s'agira également de répondre simplement à ses questions au sujet de la mort, y compris de la sienne, et de discuter avec lui d'éventuelles idées anxiogènes erronées.

Nous pouvons également veiller à nos attitudes, prendre des précautions, être attentif au maintien d'un climat émotionnel de calme et de paix entre le patient et son environnement humain et matériel. Et puis nous pourrons également évaluer ses possibilités et son éventuel désir de décider lui-même des rituels funéraires. Le respect de ses croyances religieuses ou spirituelles, quelles qu'elles soient, est bien sûr indispensable dans ces circonstances.

Enfin, insistons sur l'importance de s'autoriser à parler de ce qui se passe, de comment on s'organise au sein de l'équipe pour que, dans la mesure du possible, le patient puisse vivre ces moments dans les conditions qu'il souhaite.

Nous voudrions conclure en rappelant que même au dernier moment de notre vie, qui que nous soyons, et même dans un état extrêmement dégradé, nous sommes encore là, à faire l'expérience de la vie, à vivre, nous vivons toujours et uniquement dans le moment présent... et la mort nous rappelle que l'existence ne peut être ajournée, qu'il existe toujours un temps pour vivre, c'est le temps que nous vivons ici et maintenant, celui que nous partageons précisément en cet instant et nous vous en remercions. Alors nous vous invitons à en profiter pleinement aujourd'hui, ensemble.