

Écho Réseau



L'espoir en partage

L'espoir « adapté » en soins palliatifs

Quand survient la phase palliative, le patient et son entourage ont déjà vécu une suite d'accablants et d'espoirs retrouvés. Chaque mauvaise nouvelle est un choc qui fige dans la douleur morale. Gustave Nicolas-Fischer¹ explique qu'ensuite, le psychisme se met au travail pour tenter de continuer à vivre avec sa fragilité dans l'épreuve. Car, il y a urgence à vivre. « Je ne vais pas me laisser mourir. J'ai des projets », m'a récemment dit une femme de 66 ans, atteinte d'un cancer en phase terminale. D'ailleurs, Elisabeth Kubler-Ross² témoigne que tous les malades qu'elle a rencontrés ont conservé une forme d'espoir jusqu'au bout.

La racine latine du mot espoir « sperare » fait référence à l'attente. Formuler un espoir, c'est imaginer un futur tel qu'on le désire. En soins palliatifs, le futur laisse souvent place au conditionnel, car si l'éclaircie perce, les nuages ne se dissipent jamais totalement. D'où l'ambivalence du patient soulignée par Christophe Fauré³. Il oscille entre la prise de conscience de sa fin de vie et l'élaboration de projets, parfois d'une heure à l'autre.

L'espoir est du côté de l'envie, de l'en-vie, de la vie, et met l'angoisse de mort à distance. À certains moments, il semble même que le déni refasse surface. Le patient évoque furtivement un traitement miracle ou une erreur médicale. L'espoir peut aussi inciter à la rêverie, ce qui permet d'ouvrir une parenthèse éphémère, de s'échapper momentanément d'un vécu de souffrance intolérable.

L'espoir se fait moteur quand il conduit à mobiliser ses ressources pour reprendre le contrôle de sa vie, et décider du comment vivre le temps qu'il reste, (partager, transmettre, trouver un sens, accomplir un dernier objectif...). Le sentiment de maîtriser soulage le sentiment d'impuissance, qui lui, mène au désespoir. De plus, il rassure et procure un sentiment d'accomplissement, ce qui contribue à apporter un peu de mieux-être émotionnel.

Il arrive que l'espoir porte sur le passage (être prêt...) ainsi que sur l'après : les traces laissées (un combat syndicaliste, le souvenir gardé par les proches : « Ils se diront : elle faisait comme ça », me disait une femme âgée de 90 ans, atteinte d'un cancer foudroyant après « une vie bien remplie »,...). Finalement, survivre un peu quand même. Car, comme l'explique Martine Ruzsniowski⁴, l'être humain possède des ressources qu'il ne soupçonne pas, pour faire cohabiter la pensée d'une mort inéluctable et un désir de vivre sans limite.

Les formes d'espoir évoluent au fil du temps. Quand l'échéance est proche, parfois, le patient pense à ses disparus et aspire alors à les retrouver. « Je vais retrouver mon fils décédé à 20 ans, il y a si longtemps... », me disait une femme lors de notre dernier entretien. Il espère aussi souvent ne pas mourir avant, c'est-à-dire ne pas être abandonné, ni par les siens, ni par les soignants. Et quand la force vitale s'étirole dans le « long mourir » du grand âge, le Pr Rapin⁵ dit que ce sont les accompagnants qui espèrent qu'un lien est toujours là. « Quand j'arrive, il se passe quelque chose ».

L'espoir ultime du patient est souvent celui de se sentir continuer à exister en tant qu'être humain, de vivre des relations authentiques, puis de retrouver cet amour inconditionnel de la mère que le mourant appelle parfois dans sa grande détresse.

L'espoir se nourrit notamment de confiance. D'où vient la confiance ? De soi-même grâce aux acquis des expériences passées, parfois de la transcendance, et naturellement des accompagnants. Ces derniers, par leur attention, leur authenticité, leur écoute, leurs actions concrètes pour mettre en œuvre ce qui peut l'être, soutiennent l'espoir, tout en sachant que soutenir l'espoir n'est pas promettre.

Béatrice FOREST
Psychologue clinicienne

« L'espoir est comme le ciel des nuits ; il n'est pas de coin si sombre où l'œil qui s'obstine ne finisse par découvrir une étoile. »

Octave FEUILLET

Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN,
Assistante administrative,
COMPAS

Enora DELAMARRE,
Infirmière,
Maison d'Accueil Spécialisée
DIAPASON

Béatrice FOREST,
Psychologue clinicienne

Pauline HERBLOT,
Psychologue clinicienne,
COMPAS

Isabelle LAFONT,
Infirmière coordinatrice,
COMPAS

Ronan ROCHER,
Documentaliste,
COMPAS

Leslie RUEL,
Psychologue,
Hôpital Privé du Confluent

Coraline VIGNERAS,
Médecin Coordinateur
COMPAS

1 - Gustave Nicolas-Fischer – Professeur de psychologie - Psychologie du cancer.
2 - Elisabeth Kubler-Ross – Psychiatre - Les derniers instants de la vie.
3 - Christophe Fauré – Psychiatre - Vivre auprès d'un proche très malade.
4 - Martine Ruzsniowski – Psychanalyste Face à la maladie grave.
5 - Professeur Rapin - Gériatre.



RÉFLEXION

L'espoir en soins palliatifs pédiatriques, une pulsion de vie

Lors de nos accompagnements en soins palliatifs pédiatriques, nos rencontres avec les enfants et leurs parents sont fréquemment marquées par l'espoir dont ils nous font part. Parallèlement, les soignants portent souvent un regard dubitatif et interrogateur sur cette espérance. Est-ce une incompréhension face à la situation inéluctable de l'enfant, un mécanisme de défense, un déni, un délire ou faut-il y voir une volonté de continuer à exister à l'approche de la mort ?

L'enfant atteint de maladie incurable dont l'échéance de vie est limitée est traversé par des émotions, éprouve des désirs et des besoins qu'il peut, s'il en est capable, verbaliser grâce au soutien de ses proches et des soignants. C'est lui qui est le principal concerné par son devenir ainsi que ses parents, il vit la maladie dans son corps et chemine vers l'idée qu'il se fait de la mort. Il est donc pleinement acteur du processus de finitude qui se met en route. Dans ce contexte, « il convient de rester centré sur lui, de favoriser son expression (...) l'intérêt de l'enfant doit rester au centre du trio parents/enfants/soignants spécifique à la pédiatrie. »¹

La période de fin de vie peut être empreinte d'espoir, d'envies, de rêves véhiculés parfois par l'imaginaire de l'enfant permettant à celui-ci de rester animé, c'est-à-dire de profiter « d'un temps vivant »². L'enfant va ainsi nous convoquer dans ses pulsions de vie.

Léna, 9 ans, focalise toute son attention à imaginer et créer des recettes qu'elle cuisine ensuite avec sa maman pour pouvoir devenir un jour une grande cheffe. Elle qui ne s'alimente plus par voie orale, se nourrit de ses créations et restaure ses proches. Nourrir un dessein galvanise l'enfant et ses parents.

Tristan, 17 ans, confie à sa mère son envie de vivre une première expérience sexuelle avant de mourir. Cette maman s'anime en quête d'aide pour organiser un séjour en Belgique où trouver une assistante sexuelle. Le désir devient un moteur puissant de vie.

Germain, 19 ans, devenu paraplégique à cause de la maladie, nous livre son désir de refaire de la moto avec son père, d'être à nouveau grisé par la vitesse. Son père

soutient cette envie en racontant des souvenirs de balade en duo et élabore un projet d'achat d'un nouvel engin. L'appel de la vitesse ravive le champ du possible.

Pauline, 19 ans, nous prévient : « je veux vivre tous mes projets et déciderai du moment pour venir mourir à l'hôpital ». Ainsi, convoque-t-elle ses parents séparés autour d'elle pour les réunir et organise le planning de ses envies. La volonté dissipe la douleur de la séparation, réactive l'affection envers les proches et les rassemble.

Mourir n'empêche pas de vivre, ces exemples illustrent combien l'échéance d'une mort prochaine peut être source d'énergie pour l'enfant et créer une dynamique de vie auprès des proches. Selon Diane Moreau « la présence de l'espoir est essentielle à leur volonté et à leur capacité à vivre »³.

Personne n'est dupe dans ces histoires de vie : les parents, les soignants et encore moins l'enfant. Peu importe si avant de mourir Gabriel fêtera ses 10 ans avec ses copains, si Alexia ira voir les dauphins, si Camille obtiendra son bac de français, si Ahmed retournera en Guinée voir sa grand-mère. La seule évocation de ces projets illumine les yeux des enfants, les vitalise et stimule leur entourage. Il ne s'agit pas d'aborder cet espoir avec un optimisme béat mais plutôt de saisir cette opportunité pour continuer à faire circuler la vie autour et avec l'enfant malade. L'espoir, égal à un mécanisme de défense, permet selon Martine Rusziewski « de vivre avec une réalité telle, que le sujet se doit de l'aménager pour continuer à être un sujet. L'enjeu est là. Pour le patient : rester sujet et ne pas se réduire à un corps malade. »⁴

L'espoir est une stratégie d'adaptation qui améliore la qualité de vie. Il est singulier d'un enfant à l'autre, il évolue au cours de la maladie et est influencé par plusieurs éléments : l'amour porté par l'entourage, le déterminisme de l'enfant, la spiritualité, l'inconfort et la douleur, la perte d'autonomie, la transformation du corps. Ainsi, lorsque la maladie s'impose, l'enfant va s'affaiblir et son champ d'activité va s'amenuiser, il va alors « intensifier sa relation avec un proche et conserver une vitalité relationnelle intacte », c'est ce qu'Anne Gauvain-Piquard nomme la bulle⁵. Cette expérience relationnelle lui permet de se confier, de nommer les possibles, les espérances... Cela peut être entre autres pour l'adolescent l'occasion de préparer un « héritage » lui permettant de faire face à la situation, de laisser quelque chose derrière lui pour donner sens à sa fin de vie, de chasser certaines peurs (mourir seul, souffrir, faire souffrir ses proches, être oublié). Quelle audace et persévérance pour Pauline d'élaborer le projet de tatouage pour elle et son papa. Quelle force et détermination pour Ethan de projeter un voyage dans les îles avec son frère.

Avec l'espoir, les enfants en fin de vie détournent notre regard de leur mort annoncée et nous conduisent vers leur « faim de vie ». Rappelons-nous que dans la mythologie grecque Pandore referme la jarre (d'où tous les maux se sont échappés pour accabler l'humanité) juste à temps pour y conserver l'espoir. Espérer c'est croire en quelque chose, c'est le seul des maux qui ne nous fait pas souffrir.

Florence Jounis-Jahan
Infirmière-puéricultrice (ERRSPP Nantes)

1-2 - « Attentes et besoins des parents ayant un enfant en soins palliatifs », A. Ernout, D. Davous, Médecine & Hygiène/ INFOKARA/ 2003/2 vol.18 pages 94 à 97.

3 - « La mouvance de l'espoir en soins palliatifs », D. Moreau. Essai de 3^e cycle- Université de Québec /avril 2009/ page 19

4 - « L'annonce », M. Rusziewski. Édition Dunod/ mars 2015/Page 20.

5 - « Les processus psychiques chez l'enfant en fin de vie. La bulle », A. Gauvain-Piquard, Centre Laennec/ LARNNEC/ 2006/1 Tome 54, pages 17 à 31.



TÉMOIGNAGE

d'un accompagnement

Difficile de parler d'espoir quand on est atteint de SLA¹ comme L., que j'accompagne en tant que bénévole. Il vit à son domicile avec sa femme et au début il peut encore se déplacer seul. Mais au cours des derniers mois, sa santé s'est fort dégradée et le fauteuil roulant est devenu indispensable. Cela ne nous empêche pas de réaliser son plus grand souhait : une sortie hebdomadaire dans un endroit de son choix, même si à chaque sortie il me dira que cela le gêne que je pousse son fauteuil. Il ne peut évidemment plus conduire ; son épouse n'a pas le permis et travaille beaucoup, ce qui fait qu'il est bloqué chez lui, seul à ruminer sa situation qui le déprime. Lors de nos échanges, L. aborde de temps en temps le sujet de sa maladie, de son angoisse de l'évolution non prévisible de sa déchéance physique mais néanmoins inéluctable. Il m'explique que les trois longs mois entre la découverte de son problème de santé et le diagnostic final ont été très éprouvants pour lui et ses proches.

La courte bouffée d'air que je lui procure lui fait beaucoup de bien et ce moment est un échange enrichissant pour nous deux. Je ne suis pas de Nantes et il me fait découvrir les nombreux parcs et jardins de la ville, de Procé au Jardin des Plantes en passant par la Gaudinière et le Grand-Blottereau. Il me raconte alors des souvenirs de promenades en famille dans ces lieux. Nous réalisons également son projet d'aller rendre une visite à ses anciens collègues de bureau qu'il n'a plus vus depuis un an et qui lui réservent un accueil chaleureux et émouvant. Au début, L. est joyeux, plaisante beaucoup et me présente comme son garde du corps. Mais sur le chemin du retour, il n'a pas le moral et me dit qu'il réalise encore plus tout ce qu'il ne pourra plus jamais faire. Il ne voudra pas y retourner.

Comme son souhait principal est de sortir, peu importe où, il accepte que je varie les sorties avec la découverte de quelques expositions et la visite du Musée d'Art d'Histoire Naturelle ainsi que celui du Château des Ducs de Bretagne. Quand le temps est à la pluie, nous passons la matinée chez lui et je découvre une de ses passions : les jeux de société. Il m'en fera découvrir plusieurs et partage également son enthousiasme pour plusieurs séries télévisées. Cet accompagnement aurait pu continuer encore plusieurs mois mais L. est décédé brutalement en mars dernier.

Ici, l'espoir s'est peut-être traduit alors au jour le jour, en redonnant à L. des plaisirs simples mais essentiels : une rencontre nouvelle qui devient une compagnie, la visite de lieux culturels, des retrouvailles. La seule présence d'une personne extérieure à son entourage peut aider à apaiser les angoisses liées à la fin de vie. Une présence, quelques paroles réconfortantes, tout en restant discret et en respectant la confidentialité, peuvent faire beaucoup de bien. Ce bénévolat est pour moi une démarche de solidarité et, grâce à une écoute dynamique, un lien social se crée et aboutit à un enrichissement mutuel.

Philippe, Bénévole

Petits Frères des Pauvres

Équipe d'accompagnement des personnes gravement malades ou en fin de vie, Nantes



COIN CULTURE

Vivre avec nos morts

Delphine Horvilleur

Ed., Grasset, 2020.

« Tant de fois je me suis tenue avec des mourants et avec leurs familles. Tant de fois j'ai pris la parole à des enterrements, puis entendu les hommages de fils et de filles endeuillés, de parents dévastés, de conjoints détruits, d'amis anéantis... » Être rabbin, c'est vivre avec la mort : celle des autres, celle des vôtres. Mais c'est surtout transmuter cette mort en leçon de vie pour ceux qui restent : « Savoir raconter ce qui fut mille fois dit, mais donner à celui qui entend l'histoire pour la première fois des clefs inédites pour appréhender la sienne. Telle est ma fonction. Je me tiens aux côtés d'hommes et de femmes qui, aux moments charnières de leurs vies, ont besoin de récits. »

Méditation sur la mort, autrement dit sur la vie

François Cheng

Ed. Albin Michel, 2013.

François Cheng n'a pas la prétention de délivrer un « message » sur l'après-vie, ni d'élaborer un discours dogmatique, mais il témoigne d'une vision de la vie. Une vision en mouvement ascendant qui renverse notre perception de l'existence humaine, et nous appelle à envisager la vie à la lumière de notre propre mort. Celle-ci, transformant chaque vie en destin singulier, la fait participer à une grande aventure en devenir.

Mum

Série anglaise de Richard Laxton
2016.

À l'aube de la soixantaine, la douce Cathy affronte la mort de son mari, entourée par une famille aimante mais ultra sans-gêne. Une sitcom à l'humour corrosif tissée à partir des petits riens du quotidien, doublée d'une jolie romance.

Disponible sur Arte.tv

1 - Sclérose Latérale Amyotrophique (ou Maladie de Charcot).

EXTRAIT

SOUFFRANCE IDENTITAIRE DES SOIGNANTS

Le soignant qui accompagne le malade, et qui le voit perdre du terrain, est lui aussi profondément bousculé. La science, les stratégies d'intervention, la longue liste de médicaments n'arrivent plus à ralentir la maladie. La situation devient incontrôlable. Forcément, on ne sait plus comment s'occuper de mécanique quand la boîte à outils est vide! Cela pose au fond un problème de compétence: au bout de l'efficacité de sa science, est-ce que le soignant n'entre pas, malgré lui, dans un espace d'impuissance qui soulève en lui des questions douloureuses sur la pérennité de sa compétence?

De plus, le médecin devient mal à l'aise car il réalise qu'il s'est attardé davantage devant la maladie que devant le malade. Or maintenant la souffrance vécue déborde largement l'espace de la biologie détraquée, et les pilules sont impuissantes. Les soignants n'ont pas

appris à l'université comment faire quand on arrive à cette frontière. Ils doivent tirer des réponses d'eux-mêmes...

« Je n'ai plus rien à offrir, je lui ai dit. Et pourtant sa main reste tendue devant moi. Pourquoi? Qu'espère-t-elle? »

Cette main, elle dépouille l'expert de sa blouse blanche: par elle, il est convié à avancer au-delà de son rôle de professionnel. Les voilà tous deux, soignant et malade, égaux devant le mystère de leurs vies, en un lieu où la médecine n'a pas de réponse. L'un pourrait être l'autre et vice-versa. L'impuissance prend toute la place. Et ce moment les convie tous les deux à entrer dans un espace nouveau, dans un lieu relationnel inédit.

Le malade est à la recherche d'un contact vrai. Il cherche cet espace de vérité où il ne sera pas seul devant l'inévitable. Il a besoin d'être rassuré, de faire l'expérience qu'il est encore

lui-même, que le nouveau JE qui émerge en lui est reconnu. Il a besoin de se faire pardonner d'être malade. Il souhaite ne pas être abandonné seul devant le mur inévitable.

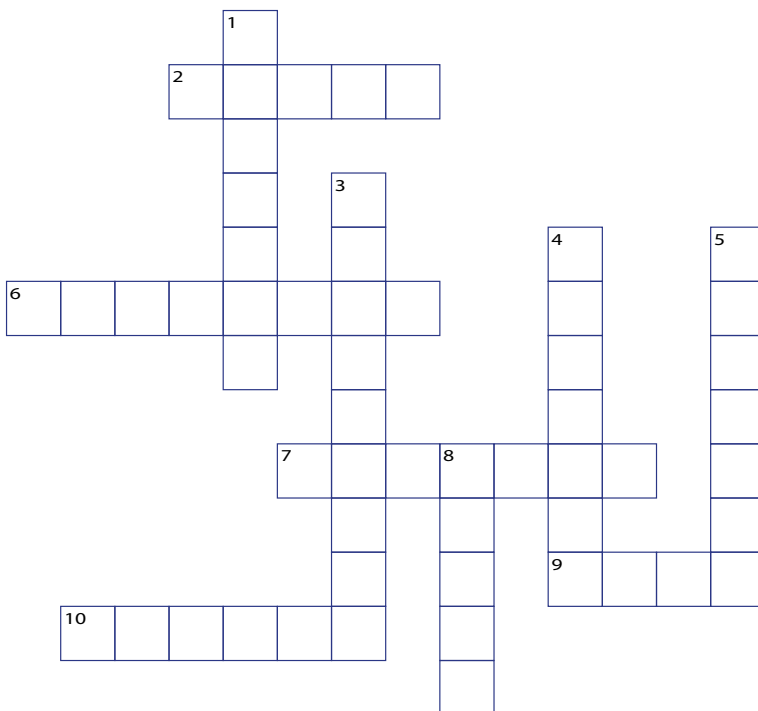
Le soignant est confronté à ce regard confiant du malade qui appelle en lui des ressources nouvelles, qu'il ne contrôle pas. On est loin de l'espace où le malade demandait conseil à l'expert! La relation s'est transformée, approfondie. Chacun se retrouve au seuil d'un « être avec » qui sollicite ses forces intérieures et qui pousse à l'actualisation de la fraternité qui relie les hommes entre eux, au-delà de leur zone de confort habituelle. En quelque sorte, le soignant est aussi appelé par le malade à une transformation identitaire.

Extrait de l'article

« Fragilisation et construction identitaire en fin de vie »

Cahiers Francophones de soins palliatifs
Volume 14, numéro 2

L'ESPOIR



HORIZONTAL

- 2 - Manque de certitude, soupçon, méfiance.
- 6 - Mot générique caractérisant la peur, la joie ou la surprise...
- 7 - Nom de la première femme humaine selon la mythologie grecque.
- 9 - Production de l'imaginaire pendant le sommeil.
- 10 - Projet dont la réalisation est impossible, conception imaginaire.

VERTICAL

- 1 - Envie que quelque chose arrive.
- 3 - Sentiment de quelqu'un qui se fi entièrement à l'autre.
- 4 - Souhaiter quelque chose ou absorber de l'air, un gaz.
- 5 - Symbole de la paix, de l'espoir.
- 8 - Envie, fait de vouloir.

BIBLIOGRAPHIE

L'expérience de l'espoir vécue par des enfants atteints d'un cancer
ROBERGE, Véronique; LAVOIE, Mireille; BLONDEAU, Danielle
Cahiers francophones de soins palliatifs, 2013, Vol. 13 n°1, p. 47-60

Faire face à la perte d'espoir du patient
QUINON, Marie
Soins Aides-Soignantes, n° 42, 10/2011, p. 8-9

Clinique en soins palliatifs pédiatriques
MAILLARD, Benoît; HERY, Catherine
Le journal des psychologues, n° 324, 02/2015, p. 33-37

Parents sans lendemain...
WEINBERG, Achille
Les grands dossiers des sciences Humaines, n° 39, 06/2015, p. 13

ACTUALITÉS COMPAS

- Congrès de la SFAP 2021
Du 26 au 28 mai 2021

LILLE (Grand Palais)

Possibilité d'inscription en distanciel.

En raison de la situation sanitaire,
la journée COMPAS
n'aura pas lieu cette année