

www.santementale.fr

# santé mentale

Le mensuel des équipes soignantes en psychiatrie

N° 163 | DÉCEMBRE 2011

Dossier

# Accompagner le mourant en psychiatrie

# Accompagner le mourant en psychiatrie

La psychose limite très souvent l'accès au dépistage puis au traitement de maladies graves, en particulier en cas de cancers. Au stade final de la maladie, comment ces patients peuvent-ils bénéficier de soins palliatifs ? Au-delà des aspects techniques, les équipes de psychiatrie imaginent des solutions et initient des collaborations avec les unités de soins palliatifs pour soigner ces patients jusqu'au bout de leur vie.

© LUCAS WEINACHTER - Dune - 194 x 195 cm - acrylique et mine de carbone sur papier marouflé sur toile.



- 
- 24 **Soins palliatifs et psychiatrie : la double peine ?**  
Wadih Rhondali, Pierre Saltel, Michel Reich, Marilène Filbet
- 
- 32 **À corps perdu et en corps retrouvé**  
Alain Vernet
- 
- 40 **La mort et la psychose**  
Franco de Masi
- 
- 44 **Cancers et psychoses**  
Djéa Saravane, Anne-Flavie Gilquin
- 
- 48 **La douleur chez le patient psychotique**  
Éric Serra
- 
- 54 **« Ma lettre est restée sans réponse »**  
Anne-Marie Mignotte
- 
- 56 **L'art des femmes qui soignent**  
Dominique Friard
- 
- 64 **« J'ai un requin qui me mord le dos »**  
Évelyne Libert
- 
- 68 **Mourir dans son lieu de soins**  
Ingrid Roucloux
- 
- 72 **Parler de la mort dans le cheminement psychanalytique ?**  
Marguerite Charazac-Brunel
- 
- 78 **Pour en savoir plus**  
Ascodocpsy
- 

Dossier réalisé en collaboration avec Marie-Odile Jacquemet, pharmacien, responsable de CLUD (Comité de lutte contre la douleur), CH de Bélair (Charleville-Mézières).

# Soins palliatifs et psychiatrie : la double

L'existence d'une pathologie psychiatrique limite trop souvent l'accès au dépistage puis à la prise en charge de pathologies graves en particulier en cas de cancer. En cas d'issue fatale l'accès aux soins palliatifs pour les patients suivis en psychiatrie reste alors un réel problème.

**Wadih RHONDALI\***  
**Pierre SALTEL\*\***  
**Michel REICH\*\*\***  
**Marilène FILBET\*\*\*\***

\* Psychiatre, Assistant chef de clinique en soins palliatifs, Centre hospitalier de Lyon-Sud.

\*\* Praticien hospitalier, Département interdisciplinaire de soins de support aux malades en onco-hématologie (DISSPO), Centre Léon-Bérard, Lyon.

\*\*\* Praticien hospitalier, Équipe de Psycho-Oncologie, Centre Oscar-Lambret, Lille.

\*\*\*\* Chef de service, Centre de soins palliatifs, Centre hospitalier de Lyon-Sud.

Les soignants en psychiatrie ont une représentation des soins palliatifs souvent réduite à la prise en charge de la fin de vie et de la douleur de patients atteints de maladie incurable (cancers, maladies neurodégénératives). Nous allons dégager ici d'autres concepts spécifiques aux soins palliatifs dont les patients psychotiques chroniques pourraient bénéficier.

## LES « RÉSIDENTS »

Les personnes suivies en psychiatrie de façon chronique sont principalement atteintes de schizophrénie et d'autres formes de psychose chronique, de troubles bipolaires, de troubles thymiques sévères (dépression récurrente), et de troubles de la personnalité (bordeline, psychopathe...). Ces patients dits « psychiatriques » ne sont également pas à l'abri de développer une pathologie incurable

évolutive comme certaines maladies neurodégénératives, le VIH ou des pathologies cancéreuses (voir l'article de D. Saravane, p 44).

Par ailleurs, cette population vieillit et les patients vont parfois décéder en institution (1) (voir *La mort à l'hôpital*, p. 311). Le nombre précis de décès en hôpital psychiatrique n'est plus connu avec précision depuis 1997 (les statistiques nationales de décès tenues par l'Inserm ne comportent plus cet item). Toutefois, pour les années 1987 et 1988 réunies, on comptait 4 623 décès dans ces établissements psychiatriques. Une enquête menée en 1998 et 2000 par l'Insee dite « *Handicaps incapacités dépendance* » retrouvait encore des taux de mortalité similaires à ceux retrouvés dans les années 1970 à 1980 (2, 3, 4). Malgré la réduction importante du nombre de patients hospitalisés au long cours en psychiatrie,

# peine ?

© LUCAS WEINACHTER – La grande jetée – 130 x 160 cm – acrylique et mine de carbone sur papier marouflé sur toile.

aujourd'hui encore on y rencontre deux catégories de « résidents » : ceux présentant des troubles psychiatriques sévères et ceux porteurs d'un handicap mental important avec des troubles graves du comportement. Ces patients vont très souvent finir leur vie à l'hôpital psychiatrique, puisque celui-ci constitue leur seul domicile.

Lorsque la pathologie somatique prend le dessus, les équipes de psychiatrie sont très souvent dépassées (affections sévères parfois découvertes à un stade très avancé), et adressent le malade en centre hospitalier général lorsque celui-ci est parfois déjà en fin de vie (1). Ces situations sont stressantes pour les patients qui se retrouvent dans un environnement nouveau, avec une équipe peu ou pas familiarisée avec leur problématique psychique. Ces problématiques sont également difficiles pour les équipes de psychiatrie qui sont

en quelque sorte dépossédées de la dernière étape des soins, comme pour les équipes de soins somatiques qui doivent investir un patient présentant des troubles du comportement ou d'autres manifestations psychiatriques. Ces décisions de transfert sont par ailleurs souvent prises en urgence, sans réelle concertation, et il semble important de disposer de repères pour aider les équipes.

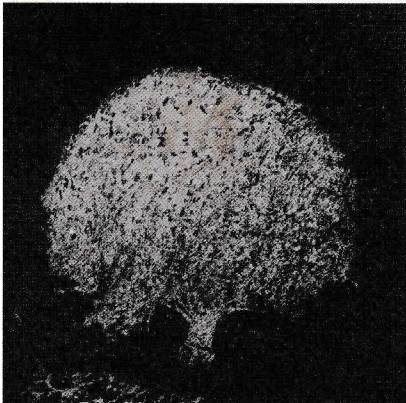
## OBSTACLES AU DIAGNOSTIC

Pour ces patients « psychiatriques », la découverte du cancer est souvent retardée en raison de troubles de la communication et du comportement (5), d'une insuffisance de dépistage systématique et d'un suivi médical très ponctuel et peu régulier (6, 7, 8). Fragilisés par leur pathologie psychiatrique, ces patients ne bénéficient pas d'un suivi somatique régulier, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur

de l'hôpital psychiatrique (8, 9). Les examens complémentaires sont également difficiles à réaliser et rarement acceptés par les patients (10, 11).

La prise de décision thérapeutique, devant l'impossibilité d'obtenir un consentement éclairé de la personne, représente alors un véritable problème éthique. Dans ce contexte, l'accès à une prise en charge médicale et aux soins adéquats doit être assuré par la mise en place de dispositifs et de modalités de prise en charge spécifiques (lieux et référentiels).

Si les patients vivant en institution bénéficient rarement de dépistage systématique du cancer, c'est souvent par manque d'observance mais également par manque de formation et de sensibilisation des équipes de psychiatrie (8). Une des caractéristiques d'un dépistage de masse est en principe un consentement aisé au test proposé. On comprend bien qu'une



## L'artiste : Lucas Weinachter

Traits pour traits, exposition récente de portraits dont une bonne partie figure dans ce numéro, nous a fait rencontrer un artiste de talent. Ces profils d'hommes et de femmes, sur grands formats, sont dessinés à la mine de carbone ou de plomb sur toile, rehaussés d'acrylique. Figés, ce sont des anonymes et pourtant nous avons l'impression de les connaître. Il semble venir d'un passé connu... Lucas Weinachter peint sans modèle à partir de documents photographiques dégradés. « J'ai depuis longtemps puisé mon inspiration dans des documents qui datent du début de la photographie. » Ce sont souvent des images anthropométriques, d'où la rigueur des cadrages, la froideur, le détachement. Tout l'art du peintre est alors d'aller chercher l'humanité dans ces absences, de nous la révéler. « Je ne suis pas à la recherche d'un esthétisme de pose, mais davantage de curiosités, de particularités dans un visage. » Il fait disparaître les traits, révélant le visage, la nuque, le front, pour mieux les faire parler. Un autre travail présenté dans ce numéro montre des paysages, calmes, désolés, champs, arbres ou vestiges de lieux graves et chargés de mystères. Lucas Weinachter a grandi en Lorraine, terre chargée d'histoire, qu'il a beaucoup parcourue à pied avec son grand-père. Des paysages donc, mais aussi des impressions. C'est sans doute de là que lui vient ce regard à la fois mélancolique et doux. Sans peine et sans regret, il réintroduit la mélancolie dans son antique définition : « Aujourd'hui, on ne veut plus regarder la mélancolie. On l'associe hâtivement à la tristesse pour s'en débarrasser au plus vite (...). J'aime la définition de la mélancolie dans la pensée antique : elle signifiait un état qui permettait de vivre, de se dépasser, de chercher un sens à sa vie. Ce que nous faisons tous. »

• En savoir plus sur l'artiste :

[www.lucasweinachter.fr](http://www.lucasweinachter.fr)

• À voir : Exposition collective Archéologie de l'intime, du 19 janvier au 29 février 2012, Galerie Felli, 127 rue Vieille-du-temple, 75003 Paris, [www.galeriefelli.com](http://www.galeriefelli.com)

patiente schizophrène n'acceptera pas aussi facilement la réalisation d'un frot-tis ou d'une mammographie que les femmes de la population générale. Par ailleurs, les psychiatres sont semble-t-il peu sensibilisés à ces pratiques et ils éprouvent des difficultés à se coordonner avec leurs collègues somaticiens (9). De plus, les plaintes somatiques des patients psychiatriques ont des expressions particulières et posent des problèmes d'interprétation (11). Enfin, les symptômes d'appels sont souvent négligés ou interprétés de façon délirante par le patient, son entourage et les équipes soignantes, ce qui retarde le diagnostic initial et induit une perte de chance (11, 12, 13).

Il est donc légitime de penser qu'une meilleure collaboration entre les équipes de soins palliatifs et de psychiatrie serait profitable à tous. Actuellement, aucune étude ne porte sur la population des patients psychiatriques nécessitant une prise en charge palliative, même si une des principales mesures du Plan Cancer II (2009-2013) a pour objectif de « favoriser la lutte contre les inégalités ». Par ailleurs, le droit à l'accès aux soins palliatifs (loi de 1999) est-il garanti aux patients atteints de psychose chronique (14)?

Il semble donc que ces patients subissent une double peine, l'existence d'une pathologie psychiatrique étant un facteur limitant pour accéder à des soins somatiques optimaux (13). Ce qui est certainement aussi le cas pour les pathologies cardiovasculaires, l'insuffisance rénale nécessitant des dialyses au long cours ou d'autres pathologies sévères chroniques (15). Malgré ce large champ d'action possible pour les soins palliatifs, nous aborderons dans cet article le modèle du patient psychotique chronique (schizophrénie) atteint de cancer.

### LES SOINS PALLIATIFS

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. (...) Ceux qui les dispensent 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. » (16)

#### • Principes de prise en charge

Les principes des soins palliatifs reposent sur une prise en charge globale du patient, de ses besoins physiques (douleur et autres symptômes gênants) mais aussi psychiques, sociaux et de ses problèmes existentiels et spirituels. Cet accompagnement se fait avec sa famille ou son entourage, qui ont également besoin d'être soutenus dans des situations où la pathologie va parfois évoluer sur une longue durée, avec des périodes d'espoir et/ou de complications. Ce soutien se prolonge pour l'entourage après le décès du patient.

La prise en charge globale ne peut être réalisée que par une équipe interdisciplinaire qui rassemble donc les spécialistes du traitement de la maladie cancéreuse : chimiothérapeutes, radiothérapeutes... avec tous les professionnels de santé (infirmiers, psychologues, assistantes sociales, kinésithérapeutes) et un ministre du culte... L'aide ne peut se faire que dans une atmosphère de confiance entre le patient, son entourage et les soignants, tout en respectant les réactions du patient qui doit affronter une maladie (potentiellement) mortelle avec en l'occurrence des phases de déni et de colère (10, 12).

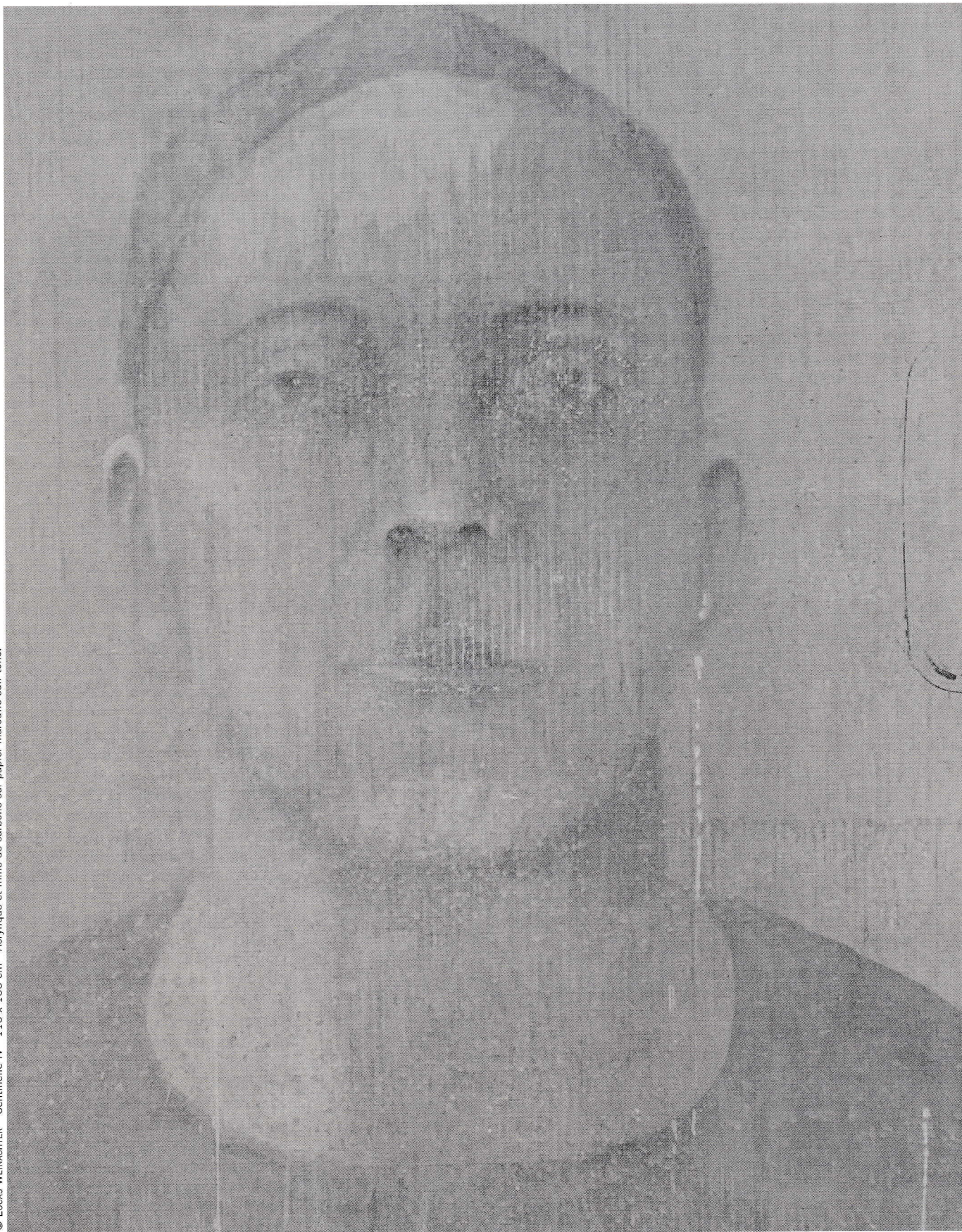
#### • Différentes phases

Les soins palliatifs sont souvent à tort assimilés à la période terminale de la maladie (2) alors que le patient peut en bénéficier très tôt dans l'évolution de sa maladie et de façon concomitante avec les traitements spécifiques, comme le spécifie la dernière définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « Ils peuvent s'appliquer à un stade précoce de la maladie, parallèlement à d'autres thérapies visant à prolonger la vie (par exemple la chimiothérapie ou la radiothérapie); ils sont également compatibles avec les examens nécessaires pour mieux diagnostiquer et traiter des complications cliniques éprouvantes ».

Schématiquement, on décrit :

- la phase curative : le but des traitements va être de guérir le patient ;
- la phase palliative, qui se divise en plusieurs temps :

© LUCAS WEINWACHTER – Sentinelle IV - 110 x 100 cm - Acrylique et mine de carbone sur papier marouflé sur toile.





© LUCAS WEINACHTER – Diptyque Ligne – 84 x 184 cm – Mine de carbone et acrylique sur papier/toile.

## La mort à l'hôpital

Alors que plus d'un Français sur deux meurt à l'hôpital (58 % dans un établissement de santé, 49,5 % à l'hôpital), la prise en charge de la fin de vie y reste un sujet tabou. Pour évaluer les difficultés et proposer des pistes d'amélioration, l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) a mené en 2009 une grande enquête sur la mort à l'hôpital (1). Ce rapport étudie la situation de l'ensemble des établissements hospitaliers, publics ou privés, y compris les hôpitaux psychiatriques et le secteur de l'hospitalisation à domicile.

### – Du côté des chiffres

- 86 % des décès qui surviennent en établissements de soins ont lieu dans des services de courte durée : médecine, chirurgie, obstétrique.
- Seulement 20 % des malades bénéficient de soins palliatifs financés, et il s'agit pour plus de 80 % des cas de cancéreux.
- Les prestations de soins palliatifs présentent un contenu inégal et ne sont pas forcément dispensées dans les établissements où l'on meure le plus...
- Dans les hôpitaux psychiatriques, le nombre précis de décès n'est plus connu mais le rapport estime que, dans la majorité des cas, les équipes soignantes s'estimant incompetentes transfèrent le patient psychiatrique en fin de vie dans une autre unité de soins.

### – Du côté des outils

- L'essentiel des moyens nécessaires à l'accompagnement des patients et de leurs familles n'est jamais évalué.
- Ces prises en charge sont perçues par les services comme un surcroît de travail qui n'est pas pris en considération.

- L'absence d'identification des moyens mis en œuvre (en accompagnement et en temps par exemple) limite la possibilité pour les services d'engager un processus de progrès.

- « À l'hôpital comme ailleurs, la mort reste un tabou, et son évocation met mal à l'aise », constatent les rapporteurs. À l'exception des réanimateurs ou des personnels de soins palliatifs, le personnel hospitalier la vit comme un échec et souhaite rarement s'appesantir sur le sujet.

– **Reste que mourir dans la dignité est une aspiration essentielle, que l'hôpital doit rendre possible.** Les propositions de l'Igas visent notamment :

- à mettre fin aux disparités extrêmes constatées, en invitant tous les acteurs, administratifs, médicaux et soignants, à élaborer une stratégie réfléchie de prise en charge de la mort et de l'accompagnement des familles.
- à confier aux hôpitaux, par une disposition législative, la mission de s'assurer que la mort des malades se passe le mieux possible. Les établissements auraient à charge d'élaborer et de généraliser des bonnes pratiques d'accompagnement des mourants.
- à améliorer et à redéfinir le périmètre des soins palliatifs, ce qui suppose que les services accueillant le plus de mourants (réanimation, services d'urgence) s'adaptent et humanisent un environnement actuellement purement technique.

- **La mort à l'hôpital, tome I, établi par le Dr Françoise Lalande et Olivier Veber, Inspection générale des affaires sociales, 2009.**

# À corps perdu et en

Comment mourir ? « Là est la question », la seule peut-être qui vaille vraiment la peine et qui fait la substance de l'homme, dont on pourrait dire, reprenant un argument du philosophe Vladimir Jankélévitch (1), qu'il est vivant parce qu'il est mortel. Qui ne meurt pas ne vit pas non plus. C'est pourquoi toute réflexion sur la vie, fut-ce la fin de vie, et sur les soins palliatifs, qui essaient de créer les conditions du passage entre l'une et l'autre, ne peut faire l'impasse sur ce qui conditionne la vie, la supporte, et fait qu'elle s'arrête, s'achevant cependant quelque peu avant que son support, c'est-à-dire le corps, ne disparaisse. On peut penser que c'est la considération (ou la déconsidération) si particulière de ce corps en psychiatrie, qui rend si difficile la mise en place du dispositif de soins palliatifs dans ce cadre.

## PAS DE MORT SANS VIE...

Faudrait-il admettre que le corps soit le mal-aimé, voir le redouté des services de psychiatrie, qu'il soit vivant, mourant, mort ! Corps vivant, il est bien souvent celui par qui le scandale survient. Corps qui s'agite, qui va et vient, sans but apparent, qui agresse le regard par des attitudes étranges ou des comportements insolites, qui s'accoutre bizarrement, voire qui physiquement agresse les autres mais aussi lui-même. Corps qui se mutile, se scarifie, cherche à se détruire dans l'acte suicidaire, à disparaître dans une mort lente, jusqu'à plus soif, à petit feu, un peu comme dans les conduites d'anorexie. Corps aussi qui se transforme, grossit, s'empâte, épaisit, bouffi sous l'effet des psychotropes, mais aussi de tant de luttes

Réfléchir sur les difficultés posées par l'introduction des soins palliatifs en psychiatrie soulève la question du corps et de sa place dans ce champ des soins. Reste qu'à l'heure de la mort, le rapport des soignants au corps ne diffère guère en unités somatiques ou psychiatriques.

---

### Alain VERNET

---

Psychologue, Assistant de Pôle,  
CH George-Sand, Bourges (18), Président  
du réseau Émeraude 58, réseau de soins palliatifs  
de la Nièvre, Expert près la cour d'appel de Bourges.

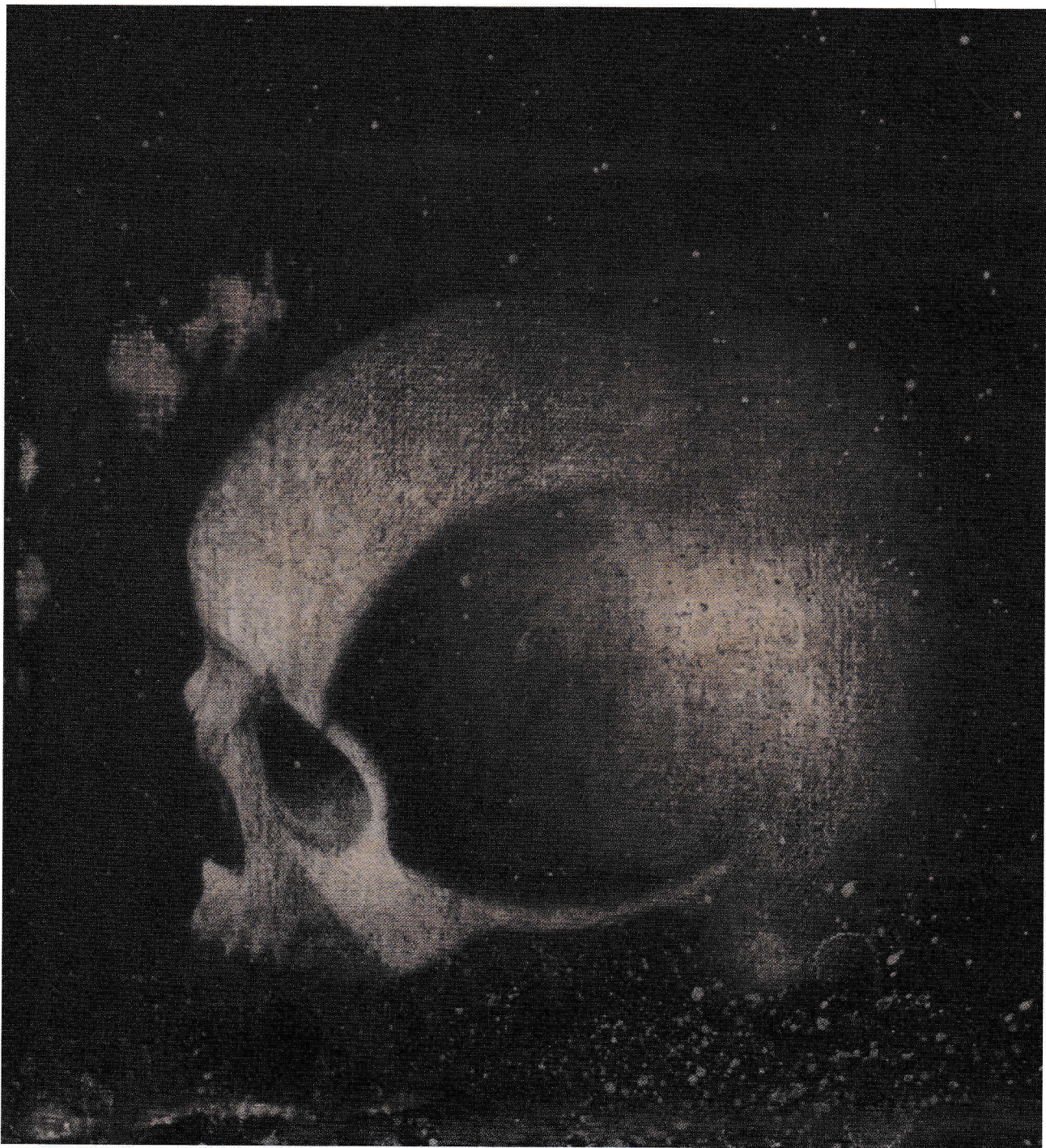




# corps retrouvé



© Lucas WEINACHER - Jumaux - 182 x 130 cm - Acrylique et mine de carbone sur papier/toile.



© LUCAS WEINACHTER - Memento mori I - 30 x 30 cm - Mine de carbone et acrylique sur papier/toile.

contre l'angoisse, à travers notamment des boulimies. Corps qui peut aussi s'inhiber, se figer, se replier, sur un quant à soi douloureux ou méfiant.

Il est à lui tout seul langage, expression de l'intériorité, véhicule parfois malgré lui de la souffrance vécue et ressentie, quand il ne l'exhibe pas, mise en scène minimaliste, comme le suggère l'hypochondrie, exacerbation maximaliste comme le crie l'hystérie. Il est celui qui ne

déguise jamais totalement la part en lui de la sexualité, et qui le peut d'autant moins qu'il n'a de réalité qu'à la suite d'un acte sexuel qui l'inaugure, le fonde, acte contingent s'il en est, qui dès lors ne peut que fragiliser toute trajectoire individuelle, interroger sur l'identité, puisqu'il existera toujours cette incertitude initiale par laquelle celui qui est aurait pu n'être jamais et ne jamais naître.

Le corps mourant n'est pas moins problématique, suscitant encore plus le malaise, l'étrangeté, l'inquiétude, faisant qu'il devient encore moins visible, nié, évacué, renvoyé vers les services somatiques, comme si cette autre incertitude qu'est la fin de vie était presque plus scandaleuse et insupportable, au point d'entraîner toute prise en charge.

Quasi invisible, la fin de vie des malades mentaux reste de l'ordre de l'impensable,

© LUCAS WEINACHTER – L'antichambre II – Mine de carbone et acrylique sur papier/toile.



Dans le cas de mon patient, il est évident que l'impression de mort concerne le Soi psychique et un sentiment sous-jacent d'inconsistance et d'absence de signification (le fait que personne ne se souvienne de lui). C'est pour combattre la crainte de cette non-existence psychique que le patient se crée un état d'âme de toute-puissance, d'immortalité et de mégalomanie (la certitude de pouvoir être pareil à Dieu [1]).

Pour en revenir à la patiente de Searles, je dois dire que son intention de ranimer des choses mortes en se prenant pour Dieu ne me paraît pas uniquement due à une volonté de contrer l'angoisse de la mort biologique. Je crois que cette patiente cherchait à recréer, de manière toute-puissante, les parties vivantes du Soi, afin de les soustraire à la mort psychique que représente la psychose.

### LA PSYCHOSE EST LA MORT

Si, pour Searles, la peur de la mort précipite le sujet dans l'état psychotique, pour moi, au contraire, *la psychose est la mort* (2). On peut en effet supposer que, de toute façon, avant même que la maladie ne se déclare, l'angoisse de mort est encore plus troublante chez ces patients-là, qui, de manière plus aiguë que les autres, perçoivent en eux-mêmes un manque de vitalité et de confiance en leur propre développement psychique. Il me semble que, à un certain niveau, loin de nier sa propre mort, le psychotique en a l'intuition. Les patients psychotiques semblent en effet démentir l'hypothèse récurrente de Freud selon laquelle la mort n'apparaîtrait pas dans les rêves car il n'existerait aucune possibilité d'accès à l'atemporalité de l'inconscient. D'après mon expérience, certains psychotiques font des rêves qui comportent le thème de la mort pour exprimer leur intuition que la psychose est la mort.

### À lire : Penser sa propre mort

#### Contribution psychanalytique au problème de la caducité de la vie

Penser à notre propre mort, se préparer à ce vide à propos de nous-même ne va pas de soi. Se questionner sur sa propre mort confronte aux limites de la pensée. L'hypothèse de ce livre est que la mort s'inscrit dans le monde interne de chacun sous la forme d'un désastre psychique, un état de désintégration de l'identité personnelle et difficilement concevable : la représentation de la mort renvoie à cette même angoisse sans nom qui envahit le psychotique au moment de la perte de son intégrité mentale. Cet ouvrage poursuit les recherches précédentes de F. de Masi sur le traitement psychanalytique des psychoses et sur l'investigation des processus psychiques autodestructifs.

• Franco de Masi, trad. M. Barbon et S. Fakambi, éditions Ithaque, 2010, 157 pages.



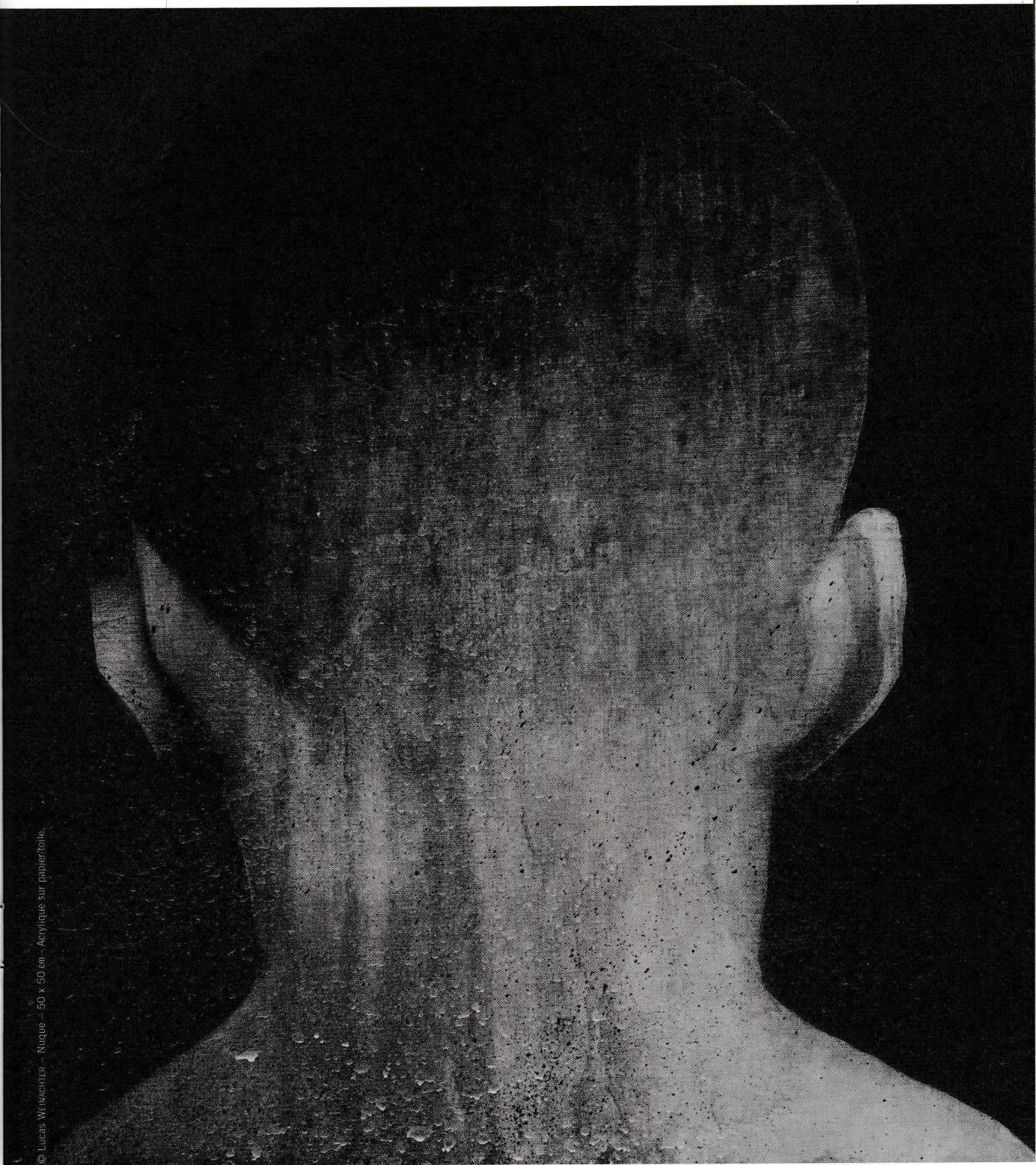
© Lucas WEINMÄCHTER – Arbre gratté – 162 x 114 cm – Acrylique sur papier/toile

« La vue était enchanteresse, mais quand je regardais en bas, les gens qui travaillaient et les bateaux qui passaient sur la rivière, j'avais le sentiment qu'ils étaient morts pour moi, et moi pour eux ; j'avais une sourde appréhension que tout ne fût qu'un rêve et que je me trouvais séparé d'eux par quelque sortilège ou quelque énigme que j'étais sur le point de résoudre. » Ainsi se décrit Perceval (3), le psychotique qui réussit à revenir de la folie et dont Gregory Bateson a publié le journal intime. Non seulement la mort apparaît très fréquemment dans les rêves des patients psychotiques (De Masi, 2001), mais, en outre, elle y est idéalisée. Cette idéalisation nous permet de comprendre

la confusion existant entre ce qui est vital et ce qui est mortifère, entre la peur de la mort psychique et sa fascination, laquelle fascination constitue l'un des problèmes fondamentaux de la psychose. C'est pourquoi la peur de disparaître définitivement correspond à l'angoisse réelle du psychotique. Cette angoisse renvoie à la destruction du Soi et à la perte de l'univers symbolique qui constitue la psychose. La mort réelle, ressentie dans ces moments où le sentiment de toute-puissance s'effondre, devient source de persécution car c'est justement là qu'émerge chez le patient psychotique la compréhension de la destruction psychique et de l'impossibilité de la réparation.

### L'INTÉGRITÉ INACHEVÉE

Selon Mélanie Klein (1963), « le schizophrène s'éprouve comme morcelé, indédiabement : il sent qu'il ne sera jamais en possession de son Soi. (...) L'impression d'être cerné par un monde hostile caractérise l'aspect paranoïde de la schizophrénie ; elle renforce toutes les angoisses et influe de façon déterminante sur les sentiments de solitude. » Le problème de l'intégrité personnelle et celui de la capacité à affronter l'angoisse



© Lucas WEINMAYER - Nique - 50 x 50 cm - Acrylique sur papier/boite.



© LUCAS WEINACHTER - Trois arbres (détail) - 73 x 100 cm - Mine de carbone et acrylique sur papier/toile.

expérimentales entraînerait une augmentation des taux sanguins de ces facteurs. L'hypothèse est que les patients schizophrènes, du fait d'une moindre réactivité émotionnelle, présenteraient une augmentation de ces molécules en réponse au stress moins importante, d'où un certain niveau de protection vis-à-vis des cancers. (Kronfol 2 et al, 2000).

- **Les effets des traitements** : les neuroleptiques ont été cités dans le rôle protecteur, principalement les phénothiazines par leur mécanisme d'inhibition de la croissance cellulaire. Une autre hypothèse est celle de l'augmentation du taux de prolactine, à l'origine d'une diminution du taux de testostérone, susceptible de diminuer l'incidence du cancer de la prostate.

- **Autres causes de mortalité.** Nous savons désormais que les patients atteints de pathologie mentale, et surtout les schizophrènes, ont une espérance de vie diminuée de 25 ans par rapport à la population générale. Par ailleurs, il existe une comorbidité importante avec un risque accru de diabète de type 2, de dyslipidémie, du syndrome métabolique et de maladies cardiovasculaires, mais aussi de cancer même si ce domaine a été moins étudié.

**FACTEURS DE RISQUE**

Nous évoquerons simplement ici la question de l'accès aux soins : de nombreuses données suggèrent que les patients atteints de pathologie mentale pâtissent d'un accès aux soins difficiles, notamment

aux examens de dépistage, ce qui entraîne parfois des retards diagnostiques préjudiciables. Plusieurs causes contribuent à cette prise en charge de l'état physique insuffisante (Saravane D., Gilquin A.F. , 2010). Liées aux particularités du trouble mental, aux attitudes des soignants et aux organisations des systèmes de santé, ces causes interagissent avec les habitudes à risque des patients. Plusieurs facteurs peuvent d'ailleurs être intriqués entre eux (Brown S., Birtwistle J.; Roe L. et al., 1999) :

- **perception altérée**, chez les schizophrènes, de leurs besoins physiologiques ;  
 - **une certaine forme d'hypoalgésie** chez ces patients, ou une plus grande tolérance à la douleur ;

- **les difficultés des patients à faire part de leurs symptômes** au médecin ou à l'équipe infirmière, du fait de leur symptomatologie négative, de leur réticence ou du vécu même d'une hospitalisation, dont ils ne reconnaissent pas la nécessité ;

- **du côté du médecin, la difficulté à repérer les signes d'appel** d'une affection somatique concomitante, du fait des troubles cognitifs des patients, de leur discordance, du repli sur soi, de la symptomatologie délirante ;

- **la mauvaise organisation des soins médicaux** dans les services de psychiatrie ;

- **un manque d'interaction efficace** entre les dispositifs de soins médicaux et ceux de santé mentale.

Par ailleurs, en cancérologie, des soins dits « agressifs » ne sont pas facilement

Risques de cancer et facteurs de protection chez le schizophrène		
	Facteurs de risque	Facteurs de protection
<b>Biologique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neuroleptiques</li> <li>• Hyperprolactinémie secondaire aux antipsychotiques atypiques</li> <li>• Petit poids de naissance</li> <li>• Diminution de la fertilité</li> <li>• Obésité</li> <li>• Diabète</li> <li>• Réactions inflammatoires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neuroleptiques</li> <li>• Mortalité prématurée due à d'autres causes</li> <li>• Diminution de la fertilité</li> </ul>
<b>Comportemental</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tabagisme</li> <li>• Addiction au cannabis</li> <li>• Alcool</li> <li>• Mauvaise hygiène alimentaire</li> <li>• Défaut d'exercice physique</li> <li>• Défaut de reconnaissance des symptômes physiques</li> <li>• Défaut de compliance au traitement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faible exposition à d'autres carcinogènes</li> <li>• Faible exposition solaire</li> </ul>
<b>Accès aux soins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stigmatisation</li> <li>• Mauvaise prise en charge somatique en relation avec la pathologie mentale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meilleure prise en charge somatique dans certaines institutions</li> </ul>

# psychotique



© Lucas Wuytchans - Synthèse 1 - 100 x 100 cm - Mire de carbone et acrylique sur papier toile.

© LUCAS WEINACHTER - Sentinelle III - 50 x 50 cm - Acrylique et mine de carbone sur papier.



Emla® ou gaz Meopa®. Certains antidépresseurs et certains antiépileptiques sont les réponses que l'on oppose au mécanisme neuropathique. Les traitements non médicamenteux sont de plus en plus valorisés auprès des patients et des professionnels de santé. À condition d'être bien formé, on utilisera des techniques corporelles comme l'ap-

plication de chaleur ou de froid, le massage ou le toucher-massage, la neurostimulation transcutanée, l'initiation et le développement d'activités physiques adaptées. Les techniques psychocorporelles sont très appréciées : il s'agit de l'hypnose et de la relaxation décrite par son premier créateur, Schultz, comme une auto-hypnose. Les techniques psychothérapiques

sont accessibles en santé mentale, à la différence de ce qui se passe dans le reste de la médecine. Selon la compréhension du phénomène douloureux, la formation du professionnel de santé et la demande du patient, différentes approches psychothérapiques seront utilisées. En France, les deux principaux courants sont la psychanalyse et la thérapie cognitive



# « Ma lettre est restée »

Rodolphe, suivi en psychiatrie pendant vingt-trois ans, est décédé récemment d'un cancer. Malgré les alertes de sa famille, les symptômes somatiques liés à ses addictions n'ont pas été pris en compte.

Mon fils Rodolphe est décédé il y a neuf mois d'un cancer du poumon, métastatique d'emblée et inopérable. Il avait 44 ans, et était atteint d'une maladie psychique depuis vingt-trois ans. Son cancer avait été révélé seulement dix mois plus tôt.

Depuis le début de sa maladie psychique, Rodolphe fumait du tabac et du cannabis et « soignait » sa souffrance essentiellement avec l'alcool. En vingt-trois ans, il a rencontré successivement une dizaine de psychiatres, séjourné dans deux hôpitaux spécialisés et dans trois cliniques psychiatriques privées. J'ajoute qu'il a été suivi pendant dix-sept ans par un psychiatre psychanalyste libéral, que j'ai rencontré deux fois : la première lorsque j'ai accompagné mon fils à son cabinet au tout début de sa maladie et quinze ans plus tard, lorsque ce médecin a souhaité m'interroger sur les conditions de la naissance de Rodolphe...

## LA DISTANCE AVEC LA FAMILLE

Pendant toutes ces années, nous n'avons rencontré les psychiatres que huit fois et sans jamais obtenir de diagnostic. Pourtant, notre fils a été hospitalisé pendant quatre ans en institution au début de sa maladie, a été suivi ensuite par différents psychiatres. J'ai donc fini par mettre moi-même un nom sur sa maladie, en fonction de mes observations, de mes lectures

---

### Anne-Marie MIGNOTTE

---

Administratrice de l'Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam).

et de mon investissement depuis onze ans à l'Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam). Je pense que Rodolphe était « borderline ».

Les premiers psychiatres que mon fils a côtoyés lui ont expliqué qu'il devait prendre de la distance avec sa famille. Cette idée s'est fortement ancrée dans l'esprit de ce jeune homme gentil mais en pleine crise. Il nous aimait beaucoup mais sa maladie le rendait revendicatif et agressif vis-à-vis de sa famille.

Cette attitude a perduré jusqu'à l'annonce de son cancer. À ce moment-là, son comportement a changé radicalement : nous sommes redevenus sa famille aimante, comme si la maladie psychique avait été balayée. Rodolphe nous a même dit : « Enfin je peux mettre un nom sur ce que je vis. » Quel apaisement mais aussi que de tristesse et de regrets. Vingt-deux ans de suivi psychiatrique n'ont pas réussi à nous rapprocher.

## NÉGATION DU CORPS MALADE

Inquiets de l'état physique de Rodolphe, nous avons alerté à plusieurs reprises les psychiatres qui le suivaient, notamment par des courriers dont je livre ici deux extraits :

### Le 26 décembre 2006, au Dr L.

« Vous êtes médecin et vous avez Rodolphe en soins depuis 17 ans. Son état, faute de s'être amélioré comme vous avez pu le constater, s'est aggravé. Sa dépendance à l'alcool l'a rendu plus malade qu'il ne l'était en 1989. Et pourtant, vous n'avez jamais voulu prendre en considération la globalité de son corps malade. Je vous avais pourtant alerté à plusieurs reprises. »

Ce médecin m'a fait répondre, par l'intermédiaire de mon fils, « qu'il soignait la tête et non le corps. »

### Le 26 mars 2008, au Dr M.

« Nous savons que Rodolphe a une très forte addiction à l'alcool, que l'âge aidant il a de plus en plus de mal à se sevrer. Nous avons eu à gérer le 17 décembre dernier une tentative de suicide qui nous a fait prendre conscience que, quelle que soit notre aide, notre fils n'arrivait pas à surmonter sa souffrance et son désespoir face à la vie. Donc nous avons pris de la distance et comptons sur ce troisième séjour dans votre établissement où il se sent bien pour qu'il s'en sorte enfin : un sevrage plus long, un travail avec l'assistante sociale, une aide médicale qui semblait déboucher sur des projets. Il est sorti le vendredi 14 mars ; nous l'avons reçu à la maison le dimanche pour une réunion de famille et nous nous sommes inquiétés de son silence : nous avons tous supposé qu'il avait déjà replongé dans l'alcool. Ce qui s'est vérifié dès le mardi 18 mars, lorsque ma fille m'a alerté à 15 heures sur son état. Je suis allée le chercher, avec son accord : il ne me reconnaissait plus, ne voulait plus ouvrir et finalement a accepté de me suivre après une crise de violence contre un mur de placoplâtre qui n'a pas résisté. Je vous ai alors téléphoné. J'approuve tout à fait l'idée que ce n'est plus à nous à gérer le niveau de sa maladie. Les jours suivants à la maison, sans boire, il était d'accord pour vous voir le vendredi mais je ne sais pas s'il l'a fait et ce qui lui a été proposé. Peu importe. Au cours de cette semaine chez nous, il a visité une chambre dans une maison relais et m'a informée qu'elle ne serait pas

# sans réponse »

disponible avant trois semaines. Il insistait sur l'angoisse et la peur qu'il ressentait dans son logement actuel, en raison de la solitude combattue par l'alcool et du souvenir d'une intrusion "musclée" de vendeur de cannabis à l'automne dernier... Que faire? Je suis bien consciente de la distance que nous devons tous mettre entre Rodolphe et nous pour le laisser "grandir" mais comment ne pas être inquiet (le mot est faible). Toute la famille reste très calme même si l'inquiétude est grande. Il n'y a pas de remise en cause de votre action mais nous nous sentons bien isolés. Comment gérer ces manifestations lorsque la crise aiguë survient, si, dans le même temps, les psychiatres nous demandent de ne pas intervenir. Ne devrait-on pas, face à une telle adversité, unir nos forces pour aider Rodolphe? Vous connaissez la maladie et nous connaissons le malade! » Cette lettre est restée sans suite : aucune réponse, pas même un accusé de réception. J'ai vécu ce silence comme un mépris, une déconsidération totale de notre existence, de nos capacités à aider, de notre place de parents, aimants et aidants jour après jour. L'attitude de ces médecins aurait dévalorisé notre rôle si nous n'en avions pas conclu qu'ils n'avaient tout simplement aucune humanité.

## UN ACCOMPAGNEMENT VÉRITABLE

En 2009, Rodolphe occupait donc une chambre dans cette maison relais. Il était suivi par ailleurs par une clinique privée où il effectuait des séjours réguliers. C'est dans cet établissement que son cancer a été détecté, par le médecin généraliste vacataire.

Tout s'est inversé dès la prise en charge de mon fils en pneumologie. Nous avons immédiatement été accueillis, renseignés, pris en considération. Le pneumologue m'a reçue sans même que je sollicite un entretien. Il m'a annoncé avec beaucoup de tact la gravité de la situation. L'équipe a géré très intelligemment les difficultés psychiques de Rodolphe, son besoin de fumer encore, ses sautes d'humeur. Les soignants nous ont aidés à l'accompagner vers la mort avec beaucoup de respect. En somme, un véritable accompagnement enfin !

Quel dommage que ce diagnostic « somatique » n'ait pu être posé plus tôt, que nous n'ayons pas été entendus par les psychiatres. Ils n'ont pas voulu prendre en compte les addictions vraisemblablement à l'origine de son cancer. Nous sommes bien conscients de la difficulté de prise en charge de ces addictions mais pourquoi en ignorer les conséquences ?

Diagnostiqué plus tôt, ce cancer aurait peut-être pu être maîtrisé.

Pourquoi la psychiatrie ne peut-elle pas aider les familles en souffrance à accompagner leur malade, en leur donnant un minimum d'informations simples, en les considérant humainement comme des alliés et des partenaires de soin, surtout dans le cadre d'une maladie aussi grave qu'un cancer ?

Je plaide pour un réel changement de fonctionnement dans cette relation triangulaire : malade, soignant, famille, grâce à une meilleure connaissance les uns des autres. Je sais que de plus en plus de services de soin sont intimement persuadés de l'importance de composer avec les familles. Je garde espoir et continue mon action à l'Unafam pour que la prise en compte somatique des malades psychiques soit réelle, primordiale et organisée partout, d'autant que les traitements médicamenteux en psychiatrie génèrent des effets secondaires néfastes. Par ailleurs, les conduites addictives fréquentes, la malnutrition, l'appauvrissement financier, l'abandon de ces malades concourent à développer des pathologies annexes.

**Résumé :** Une mère évoque le parcours de son fils, malade psychique, dépendant à l'alcool et au tabac, et suivi pendant vingt-trois ans en psychiatrie. Malgré de multiples alertes de la famille, il n'y a eu ni réponse ni coopération qui auraient pu conduire à la découverte plus précoce d'un cancer du poumon, diagnostiqué tardivement à un stade incurable et mortel.

**Mots-clés :** Cancer – Malade mental – Mère – Relation parents enfant – Relation soignant famille – Souffrance psychique – Témoignage.

# L'art des femmes qui soignent

Les psychotiques ne meurent pas. Pas simplement parce qu'ils seraient immortels. Les cancéreux ne meurent pas non plus. Ils peuvent mourir éventuellement de leur maladie mais c'est en tant qu'hommes qu'ils meurent, pas en tant que cancéreux. Seuls les hommes meurent. Seuls les hommes savent qu'ils vont mourir. Et un délire d'immortalité n'y change rien. C'est précisément pour cela qu'il existe des rituels funéraires. C'est entre autres grâce à cela que les archéologues et les paléontologues différencient des ossements humains ou animaux. S'il y a trace de rituel d'ensevelissement, donc d'un accompagnement de la mort, nous sommes en présence d'ossements humains.

On n'accompagne donc jamais un psychotique à la mort. On accompagne un homme mourant. Cet homme qui se meurt, psychotique, cancéreux, blessé dans un accident de la route, fracassé par une défenestration, c'est aussi moi qui meurs, que cela m'angoisse ou non, (et cette angoisse même, mes attitudes d'évitement montrent que je ne le sais que trop bien) et ce que je fais pour lui devra être fait pour moi quand mon temps sera venu. Accompagner un mourant, c'est s'inscrire dans la longue lignée des hommes (et surtout des femmes, s'il faut parler non plus d'espèce mais de genre) qui ont accompagné le passage de vie à trépas de la longue litanie des vivants qui ont fait leur temps sur la Terre depuis l'aube de l'humanité.

Toute autre attitude relègue la psychose, le cancer, le suicide à la non-humanité et nous relègue, nous, à la barbarie. Dites-moi comment vous accompagnez vos

L'accompagnement du passage de vie à trépas renvoie chaque infirmière au fondement anthropologique du soin. À l'hôpital général ou en psychiatrie, il s'agit d'être présente auprès d'un homme qui meurt avec toutes les émotions que cela suscite en nous.

© LUCAS WEINACHTER - À travers la forêt - 195 x 19 cm - Mine de carbone et acrylique sur papier / toile

Dominique FRIARD

ISP, CSM Hélène-Chaigneau, Gap (05).



mourants, je vous dirais si vous êtes barbares. On peut supporter une médecine impuissante (on l'a fait pendant des millénaires) mais une médecine qui ne serait qu'efficacité, qu'efficience, une médecine juste technicienne, vouée à la réparation des corps ou à leur retraitement si plus rien n'est possible, relève de la barbarie. Accompagner un mourant n'est pas, ne sera jamais rentable. C'est simplement humain. Ça n'a pas de prix.

Dans un monde civilisé, dans un hôpital qui honore simplement sa mission, il appartient à chaque infirmière d'accompagner chaque mourant. Mais peuvent-elles encore le faire? Il est du rôle de chaque cadre de donner à l'équipe qu'il manage les moyens « humains » de le faire. Mais les infirmières savent-elles encore accompagner les mourants?

#### **DE L'ART AUX TECHNIQUES DE SOIN**

Après avoir exercé comme infirmière, notamment dans des services extra-hospitaliers, Marie-Françoise Collière a obtenu une maîtrise de Santé publique à la *Wayne State University* (USA) et a poursuivi avec un DEA d'histoire des civilisations. Ce parcours universitaire l'a conduite à chercher dans le passé la signification originelle des soins : celle de maintenir, promouvoir, développer tout ce qui existe ou demeure de potentiel de vie des êtres vivants. Plus particulièrement élaborée par les femmes, autour de la fécondité, la fonction soignante a vu sa conception se modifier profondément avec l'avènement de l'ère chrétienne puis l'émergence de la médecine « scientifique ».

Dépouillée de ses savoirs, privée d'un renouvellement de connaissances, éclatée en tâches dissociées, la fonction soignante devient subalterne jusqu'au jour où, sous l'impact de la pression médicale, elle se transforme, à la grande joie des infirmières, en fonction « traitante ». Enfermées dans leur « conduite à tenir », les infirmières traitent mais ne soignent plus. Elles sous-traitent les soins qui s'écartent de la routine aux aides-soignantes, aux équipes de soins palliatifs, aux infirmiers « psys » à l'hôpital général, aux puéricultrices.

Les infirmières sont devenues des travailleuses manuelles dont la sous-expertise se limite à quelques gestes techniques abandonnés par les médecins. Pressées comme des citrons, aliénées aux protocoles qu'elles n'élaborent même plus (c'est le travail des spécialistes et

© LUCAS WEINMÄCHTER – Au-delà des apparences II – 70 x 70 cm – Mine de carbone et acrylique sur papier marouflé sur toile



*m'a le plus dérangée, ce sont ses excuses, pourquoi me demander pardon ? Ma réaction face à la situation a été la fuite. Je fuyais Madame Bauer et surtout sa mort. Ma peur instaurait une gêne dans la relation. J'étais incapable d'être en relation avec elle. Je trouvais des excuses pour l'éviter. Je n'ai pas parlé à l'équipe, j'ai gardé mon ressenti pour moi. Cette situation m'a interpellée sur la difficulté à aborder la relation avec un patient en fin de vie et m'a questionnée sur la juste attitude à avoir face aux émotions que la perspective de la mort suscite.* » (3) Il n'est pas besoin de souffrir de psychose pour

renvoyer des émotions tellement insupportables aux soignants qu'ils en perdent la voix. Certes Amsatou est étudiante, et elle ne représente pas toutes les attitudes soignantes face au mourant. Il n'empêche qu'elle se retrouve seule à réaliser ces soins. Des soignantes soucieuses de transmettre un savoir être auprès du mourant auraient délégué une d'entre elles dans la chambre de Madame Bauer pour assister cette étudiante. Laisser transparaître ses émotions devient une faute dont on ne peut même pas parler à une équipe. On voudrait fabriquer des infirmières robots qu'on ne s'y

prendrait pas autrement. Le mourant idéal ne devrait ni se plaindre ni chercher à culpabiliser les soignants. Le bon mourant est comateux, ne nous pose pas de question, ne suscite pas en nous d'affects.

### LE LINCEUL DE PIERRE

En psychiatrie, les mourants sont-ils mieux accompagnés ? On pourrait dire que ce n'est guère mieux. Après tout, les infirmières ont reçu la même formation. Une histoire racontée par Émilie dans le cadre d'une formation intitulée « Consolidation des savoirs en psychiatrie » va nous servir de fil conducteur.

Émilie exerce depuis trois ans dans une unité Accueil-Crise ouverte. Les patients ne font, en général, que passer. Un « habitué du secteur », Pierre, lui a cependant laissé un souvenir marquant. Son premier contact avec la psychiatrie a lieu lorsqu'il est âgé de 41 ans. Il est hospitalisé en raison d'idées délirantes de persécution et une humeur qui fluctue beaucoup. C'est un patient compliant

*Il réintègre alors son logement et vient de temps à autre en hôpital de jour. » (4) Quelques mois passent puis Pierre arrête son traitement et décompense à nouveau. Il accepte péniblement une hospitalisation sur les conseils de sa tutrice. « À son arrivée, je n'ai pas l'impression de revoir la même personne. Pierre a changé. Il paraît très fatigué, nerveux, son regard n'a plus rien d'avenant, il est à la limite du*

*Autant de questions auxquelles je n'aurais pas de réponses. » (4) Les jours suivant l'entretien, Pierre change de comportement. Il est en retrait, passif, inquiet, il refuse d'en parler et aime pour ironiser sur la mort. Il dit souvent que c'est grave, mais que ce n'est pas une tumeur. « Je me souviens de cette période où j'avais le sentiment permanent de "marcher sur des œufs". Que savais-je*

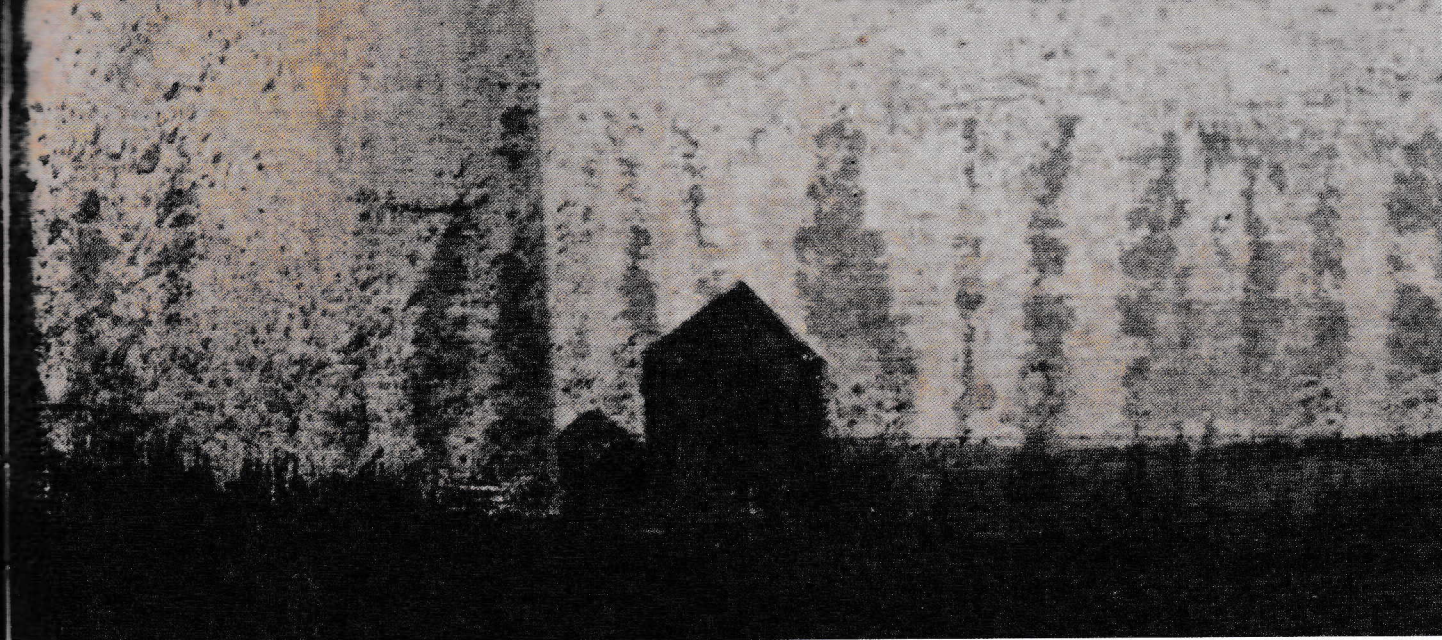
**“ La technique ne produit pas de rites, elle ne fabrique pas de sens. Elle ne produit rien de symbolique. »**

qui fréquente les lieux de soins du secteur. Six ans plus tard, il fait une tentative de suicide par ingestion massive de médicaments. Il met également le feu à son appartement. Il s'ensuit une série d'hospitalisations au cours desquelles Pierre évoque un délire de persécution. Il craint les repréailles de terroristes avec lesquels il pense être en lien. Il dit être harcelé sexuellement par une voisine. Il se rétablit assez vite. Au cours d'une de ces hospitalisations, un cancer du poumon est repéré. Malgré l'ambivalence qu'il manifeste à propos des soins proposés et la banalisation qu'il exprime de sa maladie, Pierre accepte le traitement chirurgical et radiothérapique. C'est à son retour de l'hôpital général qu'Émilie fait la connaissance de Pierre. C'est un petit homme chauve à la barbe blanche, plutôt bien en chair. « La plupart de mes collègues l'appellent par son prénom. Pierre est connu de tous. Au cours de son hospitalisation, je tente à plusieurs reprises d'en savoir un peu plus sur lui mais rapidement il devient "gentiment" suspicieux et tend à pratiquer le monologue. Malgré ce comportement, quelque peu persécuté, Pierre suscite la sympathie des autres patients.

*menaçant. Il est très interprétatif et persécuté. Il a tendance à s'isoler et semble rapidement agacé par notre présence. Il fait même preuve de violence à l'égard d'une autre patiente de l'unité. Cette humeur sombre m'inquiète. » (4)*

Dans le cadre de son suivi cancérologique, Pierre passe quelques examens de routine. Ceux-ci révèlent une adénopathie pulmonaire. Le pronostic du médecin généraliste est sombre. Certains parlent de cancer avancé, d'autres d'inflammation, « Les informations semblent contradictoires. Ce compte rendu sera d'ailleurs entendu par Pierre alors qu'il consulte le généraliste, via une conversation téléphonique que celui-ci a avec un autre médecin. » (4) Quelques jours plus tard, le psychiatre et le généraliste de l'unité le reçoivent pour discuter avec lui des résultats de ses derniers examens. « Les infirmières (en l'occurrence moi, ce jour-là) ne semblent pas être conviées à l'entrevue. Mais avais-je vraiment envie d'y assister? Je m'affairais délibérément à d'autres tâches qui n'avaient aucun caractère d'urgence. Pour quelle raison étais-je en train d'adopter cette attitude si fuyante? À quoi cela me renvoyait-il?

*sa maladie? Que voulait-il en savoir au fond, qu'en savais-je moi-même? » (4) Il y a une période de flottement où Pierre se sent mise à l'écart. « Puis assez rapidement, nous avons suggéré la mise en contact du patient avec l'équipe de soins palliatifs. Après quelques refus (ou tentative de différer) de la part du médecin affirmant qu'il était trop tôt, nous nous étions pas encore là, celui-ci finit toutefois par accepter. » (4) Le lien est alors établi via l'hôpital général. Pierre commence ses séances de chimiothérapies, péniblement, sachant qu'elles vont le « guérir ». Il se rétablit en fait très rapidement, tant sur le plan physique que psychique, et présente des états de régression importants. « Différentes méthodes sont tentées pour l'aider : tout d'abord une présence sans paroles, puis une présence avec contact physique où nous l'embrassons dans une couverture et le massons, ce qui semble le rassurer un jour sur deux. Je me souviendrai longtemps de cet après-midi-là : Pierre était dans sa chambre, tout au fond du couloir. Il venait de moins en moins. J'étais à l'infirmerie et je préparais les traitements. Il faisait des va-et-vient incessants de sa chambre*



© LUCAS WEINACHER - Lignes (détail) - 70 x 70 cm - Mine de carbone et acrylique sur papier/toile.

à l'infirmier avec un discours confus. Il me touchait régulièrement le bras et me répétait "Je sais moi! Vous, vous ne savez pas! Je suis mort!" Le contact physique semblait par moments l'apaiser. Je suis allée plus tard dans sa chambre, je l'avoue un peu fébrile, ne sachant pas ce que j'allais découvrir. Pierre était allongé, nu, recouvert des pieds à la tête d'une couverture. Les volets de sa chambre étaient fermés, la pièce était sombre, seule une petite lampe éclairait la tête de son lit. Je n'eus pas le temps de lui parler qu'il me demanda agressivement de sortir, comme s'il s'adressait à une autre personne que moi. Je n'ai pas insisté et j'ai quitté sa chambre, ne sachant pas ni penser ni quoi faire, avec le sentiment d'avoir échoué. Échec de ne pas être parvenue à apaiser son mal-être, sa colère, ni à entrer en contact avec lui. Quelques jours plus tard, Pierre a été transféré dans une unité fermée [...] J'ai entendu en écho les mêmes problématiques que celles que nous avons rencontrées, des informations contradictoires liées à un manque de communication entre les équipes médicales, paramédicales et le patient, un sentiment d'impuissance, d'échec et de distanciation. Reste à savoir pour quelles raisons, la situation se rejoue de manière immuable? Pour quelle raison la communication entre professionnels sur la prise en charge de fin de vie est si pauvre et compliquée? L'institution psychiatrique est-elle apte à prendre en charge ce type de situation, habituellement reléguée aux services de soins généraux? » (4)

L'hôpital psychiatrique ne paraît pas mieux loti que l'hôpital général en matière d'accompagnement du mourant. Les soignants se donnent des obligations de résultats sans en avoir les moyens.

Dans aucun des deux lieux n'existe d'espace où élaborer une fin de vie. En psychiatrie, c'est vraiment regrettable, les réunions d'élaboration où évoquer son

contre-transfert sont censées faire partie du plateau technique. Dans l'histoire narrée par Émilie, on ne repère aucun lieu qui puisse soutenir la bonne volonté infirmière. Dans une équipe qui s'autoriserait à «rêver» autour du patient, de la forme que prend son agonie, le lien entre la mise en scène de sa mort par Pierre et une veillée mortuaire aurait au moins été suggéré. Des mots auraient pu être posés autour de cela. Les équipes mobiles de soins palliatifs pourraient servir à cela. Un accompagnement de fin de vie ne saurait se limiter, même si c'est important, à la prescription d'antalgiques. Il doit permettre au patient d'accomplir les trois opérations décrites par M.-F. Collière : se séparer de l'ancien moi, se préparer au changement, se l'approprier en préparant ses valises, en prenant congé de ceux qu'il aime.

La mobilité des équipes de soins palliatifs a des avantages et des inconvénients. Elles se déplacent, se rendent au chevet des patients et des équipes mais elles ne sont pas confrontées au quotidien et n'ont pas de relation significative avec le patient, ce qui peut être un handicap en psychiatrie où les équipes ont parfois un lien très fort avec le patient.

Les infirmières ne peuvent accompagner un mourant que si elles ont un lieu suffisamment vivant et contenant pour qu'elles puissent y déposer leurs affects.

#### « IL FALLAIT QUE JE VIVE SES AFFECTS »

Je ne sais si un tel lieu existait pour Aynur, une autre infirmière rencontrée lors d'une autre consolidation des savoirs en psychiatrie. Aynur a été aide-soignante avant de faire des études d'infirmière. Elle nous rapporte l'histoire de Marcel, suivi au CMP et qui souffre de psychose. Il est réhospitalisé en raison d'une recrudescence de son délire et surtout d'un important amaigrissement (plus de 20 kg en deux ans). Les examens pratiqués

montrent que Marcel souffre d'un cancer de l'estomac à un stade avancé. Les médecins du service décident alors que l'équipe accompagnera sa fin de vie. « À la sortie de la réunion, avec une collègue infirmière, nous sommes allées lui faire les soins de nursing. Mais devant l'effervescence du service et le nombre réduit des effectifs, ma collègue a dû s'absenter. Quand le fonctionnement du service nous le permettait, nous essayions toujours de s'en occuper à deux, pour lui prodiguer des soins de confort et l'accompagner au mieux et le plus dignement possible jusqu'à la fin de sa vie... Je me suis donc retrouvée seule avec lui. C'est à ce moment-là que mes affects ont commencé à surgir. Quels ont été mes ressentis? Qu'est-ce qui m'a été le plus et le moins difficile? Comment je m'en suis sortie et défendue de ses émotions? Je regardais Marcel, je savais alors à ce moment-là qu'il vivait ses derniers jours. Il était alité, totalement dépendant, amaigri, ne s'alimentait plus, ne communiquait plus, son regard était vide, vitreux et il fixait un point sur le plafond. Son corps était raide, ses membres repliés, j'avais l'impression qu'il avait diminué de taille, lui qui était si grand.

Mais quelque chose maintenait la relation. J'avais l'impression qu'il voulait participer aux soins. Parfois son regard se détachait du plafond et recherchait la direction de ma voix. Ses membres se déplaçaient des ankyloses, il laissait échapper des sons inaudibles.

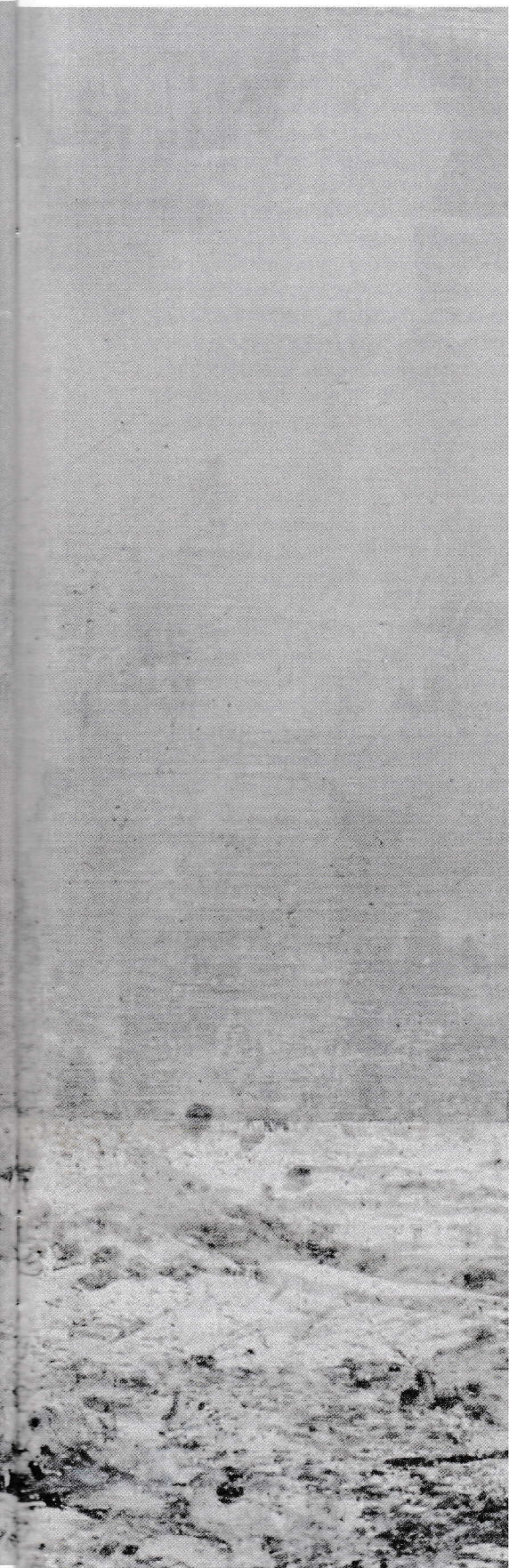
Étaient-ce des sons de douleurs? Ou bien mes défenses qui voulaient me laisser croire qu'il voulait tout simplement parler (ce qu'il aimait faire), pour me dire de le laisser tranquille! Durant le soin je me suis souvenue des moments avec lui, dans l'unité, ses plaisanteries, sa bonne humeur et parfois ses colères. Je notai au passage qu'il manifestait très peu de délire. Peut-être voulais-je prolonger un peu sa vie et retarder l'échéance, en

# « J'ai un requin qui me mord le dos »

Atteinte d'un cancer, Madame A., patiente psychotique hospitalisée depuis vingt ans au CHS de Bélair, exprime sa volonté d'y mourir. L'équipe soignante redoute cet accompagnement et sollicite l'aide d'une unité mobile de soins palliatifs.







Cet article retrace les enseignements tirés de la coopération entre le Centre hospitalier général Manchester et le Centre hospitalier psychiatrique Bélaïr de Charleville-Mézières. L'Unité mobile de soins palliatifs (UMSP), dans laquelle je travaille comme infirmière, exerce depuis quatorze ans une activité transversale au sein du Centre hospitalier Manchester (1). Nous appartenons au pôle cancérologie, qui regroupe les deux principaux services avec lesquels nous collaborons le plus fréquemment, mais nous intervenons aussi dans les autres pôles.

Plusieurs établissements de la région, dont le Centre hospitalier psychiatrique Bélaïr et les services d'hospitalisation à domicile (HAD) ont passé des conventions avec notre unité mobile. Nous intervenons aussi à domicile, en accord avec le médecin traitant.

Nos missions (voir l'article de W. Rhondali et al. p. 24) se déclinent selon la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (2): « *Les soins palliatifs sont des soins actifs 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 psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et 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. Ils s'emploient par leur pratique clinique,*

*leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.* »

L'UMSP de Charleville a donc pour mission de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement en mettant en œuvre des actions de conseils, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référentes. Nous proposons également un soutien psychologique aux patients, à leurs proches dès l'annonce du diagnostic, pendant la maladie ainsi qu'un suivi de deuil après le décès. Notre rôle consiste également à mettre en place des actions de formation pour le personnel et à développer des activités de recherche en soins palliatifs. La loi visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous (3) a permis de consolider les fonctions de l'UMSP.

## UNE CONVENTION AVEC LE CHS

En 2004, la pharmacienne du Centre hospitalier psychiatrique Bélaïr est accueillie en stage à l'UMSP, dans le cadre de la préparation d'un Diplôme universitaire de la douleur pour les soignants. Suite à l'obtention de ce diplôme, elle impulse une démarche de prise en charge de la douleur dans son établissement et fait intervenir l'UMSP pour cinq patients douloureux en phase palliative d'une pathologie somatique.

C'est pour officialiser cette coopération qu'une convention est signée après accord de la Commission médicale d'établissement et du Conseil d'administration.

Pendant six années, le nombre de patient pris en charge en psychiatrie en SP est faible, (de zéro à quatre patients par an), avec un nombre d'interventions variable selon les patients. Néanmoins ces actions nous questionnent sur notre approche et nos pratiques : quels sont les spécificités et les problèmes rencontrés lors de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs dans une unité de soins en hôpital psychiatrique? Comment les appréhender? Quelles sont les pistes de réflexion? Pour aborder ce questionnement, je vous propose de dérouler une histoire clinique.

## HISTOIRE DE MADAME A.

• **Âgée de 47 ans, Madame A. est hospitalisée au CH Bélaïr depuis vingt ans, pour une psychose paranoïde.** Sur le plan familial, les liens sont maintenus avec sa mère, mais les relations sont conflictuelles. Elle a une sœur, des neveux et nièces.

## Évelyne LIBERT

Infirmière, Unité mobile de soins palliatifs,  
CH Manchester Charleville-Mézières (08).

# de soins



© Lucas Wierichet - Escalier II - 50 x 50 cm, acrylique et mine de crayon sur papier forte.



© LUCAS WEINMÄCHTER – Trois arbres, 73 x 100 cm, acrylique et mine de carbone sur papier/toile.



© Lucas WEINACHTER – Derrière la fenêtre I, 130 x 97 cm, mine de carbone et acrylique.