

[texte](#)

[article](#)

## Face à la durée : le soutien des familles

"Dans les groupes de soutien aux enfants dont un proche est atteint de cancer, la notion de durée est un des thèmes récurrents. « C'est trop long? » : telle est la plainte formulée par les enfants ou les adultes qui les accompagnent. Et lorsque nous leur demandons à partir de quel moment cela devient trop long, la réponse est : « quand on n'en peut plus », « quand on ne supporte plus. » À partir de quand les familles ne supportent-elles plus ?"

Par: Nicole Landry-Dattée, Médecin anesthésiste-réanimateur, à l'institut Gustave-Roussy de Villejuif / Evelyne Pichard-Léandry, Anesthésiste, chef d'unité d'analgésie, Institut Gustave-Roussy (Villejuif) /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°9-10-11 \(2.2 Mo\)](#)

## Poursuivre la réflexion

*Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, "Fins de vie et pratiques soignantes". Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.*

Réfléchir de façon éthique à ce que vit une famille confrontée à une phase terminale qui dure, nous semble tout à la fois une gageure et une nécessité. Une gageure dans la mesure où

toute famille est unique et singulière et qu'il n'y a de réponse qu'individuelle. Une nécessité parce que cette confrontation à la mort est universelle. Ainsi, la question du soutien des familles face à cette situation conduit notre pensée du particulier au collectif. Si la morale, pour reprendre les propos d'André Comte Sponville répond à la question « Que dois-je faire ? », l'éthique à la question « Comment vivre ? » alors peut-être pouvons-nous reprendre, à notre compte, cette dernière et nous demander « Comment aider à vivre le moins mal possible une phase terminale qui dure ? » Nous pouvons tenter de poser des jalons à notre réflexion collective à partir de notre expérience clinique, afin d'ajuster au mieux notre attitude aux situations particulières. Évoquer les familles, confrontées à cette situation, nous conduit à prendre en compte à la fois la proximité de la mort, avec tout ce que cela implique, et la notion du temps.

### La notion de durée

Bien que l'écoulement du temps soit une réalité universelle et objective à laquelle tout individu est confronté, chacun le vit et l'appréhende de façon subjective. Pour preuve, les personnes très occupées pour qui le temps passe très (trop) vite et n'en ont pas assez et celles inoccupées qui s'ennuient et pensent qu'il défile trop lentement?

Dans les groupes de soutien aux enfants dont un proche est atteint de cancer, animés par Marie-France Cosset-Delaigue et Nicole Landry-Dattée, la notion de durée est un des thèmes récurrents. « C'est trop long? » : telle est la plainte formulée par les enfants ou les adultes qui les accompagnent. Et lorsque nous leur demandons à partir de quel moment cela devient trop long, la réponse est : « quand on n'en peut plus », « quand on ne supporte plus. » À partir de quand les familles ne supportent-elles plus ? Là encore, cela varie selon chaque situation, chaque famille.

La question à se poser n'est-elle pas de repérer ce qui n'est plus supportable pour chacune ? Lorsque nous les écoutons, que nous disent-elles ? « Moi, mon père, je le vois pourrir de l'intérieur ». Ce qui revient le plus souvent est cette notion de dégradation physique, de pourrissement, de décomposition voire d'odeur nauséabonde : « je ne le reconnais plus? », « ce n'est plus lui? », « sa tête va éclater ». Ils expriment plus ou moins clairement les fantasmes que leur évoquent de tels changements. Ce sentiment d'étrangeté face à l'autre est très déroutant pour les proches.

De même qu'ils sont souvent déçus quand le malade ne peut plus s'alimenter. Nous retrouvons là l'attitude des mères avec leur enfant. Manger signifie être bien portant, vivant et on peut donner quelque chose de « bon? » qui est reçu comme tel. C'est aussi pouvoir faire quelque chose pour qu'il se porte mieux et continue à vivre.

Sans compter que la notion du temps devient différente pour celui qui est malade car ce temps est occupé à la fois par tout ce qui touche aux examens, aux traitements et par le travail psychique que demande l'adaptation à l'événement. Les proches sont également confrontés à ce travail psychique, mais différemment. Dans un mouvement d'identification, ils sont souvent déroutés et ne comprennent pas que le patient puisse s'adapter à une telle catastrophe, eux-mêmes pensant qu'ils ne le pourraient pas. Cette situation crée un décalage qui rend parfois la relation difficile.

De même que l'entourage se sent démuni, impuissant face à l'inéluctable : il ne peut arrêter le temps ni même le précipiter. Cette confrontation à l'impuissance se retrouve souvent dans cette demande des proches :

« que puis-je faire pour l'aider ? », comme si le « faire » redonnait un peu de maîtrise de la situation tout en permettant d'occuper le temps et de le trouver moins long. Souvent les familles expriment leur sentiment de culpabilité de ne rien pouvoir pour l'autre ou parce qu'elles souhaitent secrètement que cette situation prenne fin au plus vite sous couvert que le malade serait délivré de sa souffrance. Qui serait délivré ? Là encore, pris dans un mécanisme de projection, il arrive parfois que l'entourage attribue sa propre souffrance au patient et voudrait qu'une mort rapide l'en délivre au prix d'une grande culpabilité qui parfois complique le travail du deuil. Cela n'est pas forcément le souhait du patient : « Je me couche encore chaque nuit avec l'espoir d'atteindre au matin », comme l'exprime Hadrien. Mais, psychologiquement, mieux vaut être coupable qu'impuissant ?

Bien souvent, cette notion du « faire » se substitue à celle du « être ». Les proches sont souvent assez déroutés quand on leur montre que leur seule présence - « être-là » - aide beaucoup le malade. Cela renvoie à la difficulté de la continuité relationnelle face à quelqu'un que l'on ne reconnaît plus physiquement.

### Relation et dégradation physique

« Quand le corps se défait, l'essentiel se montre. L'homme n'est qu'un nœud de relations. Seules les relations comptent pour l'homme. » Tels sont les propos tenus par le frère aîné, à proximité de sa mort, au jeune Antoine de Saint Exupéry encore adolescent. Notre expérience clinique nous rend souvent témoins de ce décalage qui existe entre ce que donne à voir, physiquement, le malade et ce qu'il vit intérieurement. Comme nous venons de le constater, les familles sont happées, par l'aspect corporel de leur proche qui les effraie et produit un effet de sidération de la pensée. Cette dernière étant également en lien avec l'angoisse de la perte, de la séparation définitive, de la souffrance psychique que suscite cette menace d'abandon qui se lit sur le corps du malade.

Les groupes de soutien aux enfants cités auparavant, nous révèlent la dépression à laquelle se trouvent confrontées les familles de patients en fin de vie et tous les mécanismes mis en œuvre pour éviter la confrontation à cette souffrance et au risque d'effondrement. De même qu'ils expriment parfois leur impuissance à rejoindre l'autre dans sa souffrance et confronte chacun à sa propre solitude.

Mais comme l'a très bien décrit Michel de M'Uzan dans son article sur le « travail du trépas », le psychisme et les pulsions de vie sont actifs jusqu'à la mort, ce qui dérouté parfois les proches.

Là encore, les mécanismes d'identification et de projection conduisent parfois l'entourage à éviter toute confrontation à l'émotion et aux affects trop douloureux. Cela amène à rompre tout lien relationnel avec le malade, enfermant l'un et les autres dans un grand isolement. Ainsi cette maman qui n'osait plus ni toucher ni parler à sa fille agonisante tant les difficultés respiratoires de cette dernière donnaient à penser qu'elle était très mal et paralysaient sa mère d'angoisse. Quand nous avons demandé à cette enfant comment elle se sentait - « bien ? » a-t-elle répondu sereinement - démontrant notre interprétation erronée face au

décalage entre ce qu'elle donnait à voir et ce qu'elle éprouvait intérieurement. Cette prise de conscience a permis à sa mère de lui prendre la main et de renouer le dialogue avec elle.

Quand l'aspect physique masque tout ce qui a tissé le lien affectif, il devient impossible pour l'entourage de communiquer avec le patient. De plus, quand la famille ne parvient plus à donner un sens à ce qui se vit, elle perçoit la situation comme inhumaine.

Celle-ci réactive parfois des souvenirs de vécus identiques, douloureux et non élaborés psychiquement. Cela devient alors insupportable et fait ressentir le temps comme trop long. Parfois, certains patients n'en finissent pas de mourir dans l'attente d'un problème à régler ou d'une personne particulièrement investie affectivement. ; or cela demande parfois à être décodé.

Quand la situation devient ingérable pour les familles, nous les trouvons aux prises à de grandes souffrances qui peuvent conduire à des dysfonctionnements majeurs voire être à l'origine de passage à l'acte et notamment de demande d'euthanasie.

Quel soutien ?

Là encore, nous ne pensons pas qu'il existe de réponse toute faite. Cependant, nous pouvons peut-être repérer quelques erreurs à éviter. En tout premier lieu, la priorité est de soulager la douleur du patient. Sans cette attitude princeps, toute réflexion sur le soutien ne serait que tromperie.

Au travers de tout ce que nous venons de dire, l'important dans ces situations de phase terminale ?interminable? est d'aider les familles à verbaliser ce qui leur est insupportable, ce qui leur fait peur ou ce qu'elles n'arrivent plus à gérer. Selon la réponse, voir quels moyens peuvent être mis en ?uvre pour y remédier. Les soutenir, c'est aussi favoriser le maintien de la relation et permettre de renouer une communication qui donne à nouveau sens et humanité à la situation.

Pour éviter d'arriver à un état de crise qui ne fait qu'aggraver la souffrance de cette étape, il nous paraît important d'avoir une attitude préventive. C'est-à-dire de repérer, tout au long de la maladie, les moyens mis en ?uvre par le malade et son entourage pour faire face à cette épreuve. Il s'agit aussi d'évaluer le type de fonctionnement de telle ou telle famille avant la maladie, quelles sont les valeurs qui l'animent et la soutiennent. En particulier considérer si elle est entourée, son degré d'épuisement. Existe-t-il des possibilités de relais ? Est-elle en difficulté psychologique ou sociale ? Cela demande une certaine attention pour détecter les ?clignotants?.

Nous voudrions également souligner qu'aider et soutenir une famille dont un proche est en phase terminale, c'est se soucier des enfants, de la place qui leur est accordée. Sont-ils ou non préparés à la mort prochaine ? C'est aussi soutenir les familles dans l'organisation concrète et la communication avec eux. Nous voudrions rappeler l'enjeu de ce temps et ses conséquences pour le malade et son entourage. En effet, mettre en ?uvre tout notre ?savoir-faire? et notre ?savoir-être? pour que cette durée soit supportable, c'est permettre que ?l'essentiel se vive? et atténuer ainsi la violence de la séparation.

Aménager ce temps, c'est poser les jalons qui favorisent le travail du deuil des proches et en prévenir les pathologies. ? Ce qui se fait sans respecter le temps, le temps ne le respectera

pas.?

- [Page precedente](#)
- [Page 1/4](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire