

CONFERENCE Dominique ENJALBERT 17 mai 2016

Présentation

Psychanalyste le matin en cabinet libéral

Psychologue dans une équipe mobile de soins palliatifs en hôpital : accompagner les personnes en fin de vie, les familles, les soignants, toutes les personnes qui travaillent dans les services et qui rencontrent des personnes en fin de vie. Les médecins n'ont pas de formation sur les relations avec les personnes en fin de vie).

Formation des étudiants en médecine

Animation de groupes de parole avec des bénévoles de l'accompagnement de la fin de vie dans le cadre d'associations (chaque groupe se voit toutes les 3 semaines). Il s'agit de faire parler les gens sur l'expérience qu'ils ont faite de la rencontre avec les personnes en fin de vie.

Introduction

Le sujet ce soir est différent de celui de la première rencontre où nous avons pris en compte la dimension spirituelle de la fin de vie. Ce soir il sera question de la dimension psychologique de la fin de vie mais il y aura la possibilité à la fin de questions sur la rencontre spirituelle.

On rencontre d'abord la fin de vie des autres, avant la sienne.

La rencontre de la fin de vie des autres nous prépare à ce que la mort va venir pour nous. Même si la mort est inscrite dans notre programmation, dès notre conception, on n'y pense pas. Pendant notre croissance, notre propre mort n'existe pas dans notre vie. C'est à la rencontre de la mort de l'autre que je vais avoir conscience petit à petit que la mort existe et que je vais réaliser qu'un jour elle viendra pour moi.

La vie psychologique a ses propres lois de fonctionnement comme pour la vie de nos organes.

Il y a des lois de fonctionnement de la pensée, des émotions, des sentiments.

Les perceptions et sensations sont à l'interface de la vie psychique et de la vie du corps.

Les émotions, on les éprouve dans le corps en fonction des situations, des événements, de notre lien aux autres. La vie psychologique est à l'interface entre notre corps et notre âme. Notre conscience fine va pouvoir saisir quelque chose de la nature de notre âme.

Quelques précisions

La fin de vie survient à partir de la maladie, à partir d'un accident, au détour du développement du bout du bout du vieillissement. Le programme est naissance, déploiement et fin de vie naturelle. Quelques soient les circonstances de la fin de vie, on retrouve des grands axes par lesquels la personne en fin de vie passe, on appelle cela « processus psychologiques du temps de la fin de vie ».

En général, on parle de phase terminale : 1 mois – phase agonique : 3 jours

On entre dans cette période sans être conscient que c'est la fin de vie.

Les différents besoins

- On a besoin de faire un retour sur toute l'expérience que l'on a vécu, on a un besoin intense de faire le récit de sa vie

On a besoin de parler et on a besoin d'être écouté d'où la valeur inestimable de la présence d'autres auprès des personnes en fin de vie.

On a besoin des autres en fin de vie.

Le temps de fin de vie est un temps propice à la recherche du sens de l'expérience que l'on a vécu.

Il va y avoir une expression naturelle du récit de ce que l'on a vécu pour trouver du sens.

C'est en se sentant écouté que l'on va pouvoir s'entendre dire

Cela va aider à devenir plus conscient, de ce que je suis en train de dire, de ce que j'ai vécu ; c'est comme si on prenait du recul, si on avait une vue plus large, plus panoramique : petit à petit vont apparaître des liens entre des événements. Un sens nouveau surgit, des significations nouvelles se dessinent : c'est très important et c'est très émouvant.

- On a besoin de comprendre ce qu'on a vécu, les endroits où il y a eu des nœuds, des « trucs » qu'on n'a jamais digérés. On a pu se sentir blessé par d'autres personnes, on peut avoir du ressentiment.

Dans un 2^{ème} temps, on peut avoir du remords pour ce qu'on a pu blesser, le tort qu'on a pu faire.

On a besoin de revisiter les blessures qu'on a vécu avec les autres, même si elles datent de très longtemps. Les blessures ont besoin d'être revisitées, comme quand on part en voyage on aime tout laisser en ordre. La mort, c'est un départ aussi : il faut mettre de l'ordre dans ses affaires, il faut faire le ménage de tout ce qu'on n'a pas pu digérer dans notre lien aux autres, dans nos peines et dans les événements.

A l'époque, c'était trop douloureux et on a construit un système de protection. Ces systèmes de défense deviennent de plus en plus visibles, on les rencontre en premier dans le temps de la fin de vie. Et ils vont s'effriter d'eux-mêmes. Il va nous falloir rencontrer les souffrances auxquelles on n'a pu réagir dans l'instant.

Des personnes vont se débattre car leur système de défense est ébranlé, le « moi » va essayer de se défendre et les réactions vont être exacerbées : nier l'évidence de la fin de vie, la colère, les exigences, la justification, le besoin de s'expliquer. Plus ces réactions vont se renforcer, plus c'est le signe d'un ébranlement en profondeur.

Pour les proches qui sont exposés à tout cela, la première chose est savoir que c'est naturel : alors on peut être moins jugeant ; si on comprend ce qui est en train de se passer, on sera plus disponible pour écouter profondément.

Il ne faut pas interférer dans ces processus avec nos propres pensées sur l'autre. Les personnes en fin de vie se débattent avec les matériaux qui ont fait leur vie. Parfois elles sont très agressives, très exigeantes, en grande souffrance.

Le fait d'être impuissant est la réalité. Il faut le reconnaître, l'accepter et en offrant à l'autre cette impuissance, il va pouvoir faire son chemin. Tout ce travail avec les systèmes de résistance qui s'effritent doit se faire, il ne faut pas interférer avec notre jugement, avec la volonté de ce qui serait mieux pour l'autre. Pour comprendre, on peut utiliser la métaphore de la plante : on peut la mettre au bon endroit, bien l'arroser, lui donner des nutriments mais ça ne viendrait pas à l'idée de tirer dessus pour la faire grandir. Pour un meilleur épanouissement, les événements passés doivent se rencontrer dans toute leur simplicité sans le jugement des uns et des autres. Il faut offrir à la personne en fin de vie le choix de faire son chemin par elle-même. Il ne faut pas imaginer les besoins de l'autre, ni vouloir quelque chose pour l'autre ; c'est l'autre qui doit trouver par lui-même les conditions pour que le passé puisse émerger.

Les bonnes intentions ne suffisent pas, il faut arrêter de penser à ce qui serait le mieux pour la personne en fin de vie. Elle a un choix à exprimer.

La fin de vie, c'est vivre des processus de pertes sur beaucoup de choses

- La perte de l'autonomie physique, de la capacité à faire soi-même les gestes de soin de base, de la capacité à satisfaire ses besoins.
Il y a un temps où on résiste, où on veut encore être maître à bord, mais il faudra perdre son autonomie c'est certain. Quand la fin de vie arrive suite à un accident, tout peut se passer très vite.

Depuis la petite enfance, c'est victoire sur victoire pour gagner en autonomie, pour pouvoir faire les choses seul, pour construire sa propre vie. Et là il faut tout lâcher, alors qu'on a tellement dépensé d'énergie pour acquérir l'autonomie toute sa vie

C'est un sujet très sensible, car ce moment réactive tous les moments difficiles au temps de la croissance qui ont contribué à la construction de l'idée qu'on se fait de soi-même. A chaque perte, cela re-convoque tout ce qui s'est passé au temps de la croissance. Quand la croissance s'est faite de façon harmonieuse, on est équipé pour surmonter ce moment mais là où ça a été difficile, on est re-confronté aux difficultés. Et cela revient, à vif !

- On perd le contact des relations extérieures, le lien social petit à petit avec les collègues, les commerçants, puis avec les amis lointains, la famille lointaine. Les liens se resserrent uniquement sur quelques personnes, on investit intensément sur 2 ou 3 personnes seulement. Il faut savoir que la vie psychique n'est plus en capacité de vivre des liens avec tout le monde, il faut « désinvestir » de nombreuses relations.
- Les pertes de nos réalisations : il va falloir lâcher toutes ses affaires (maison, administratif, finances). Il va falloir perdre tout ce qu'on avait acquis. Quand on arrive en unité de soins palliatifs, il a fallu quitter tous ses repères familiers. Si on est en maison de retraite, il y a une perte mais on peut réinvestir. On ne prend que l'essentiel et donc il va y avoir un travail de deuil à faire.

Toutes ces pertes vont déclencher des processus en chaîne de travail de deuil, mais les personnes en fin de vie ont ça à vivre. Même si elles n'en parlent pas, il y a une incroyable

activité psychique qui s'opère en fin de vie ; ça peut rester inconscient ou pas. C'est un choix de la personne.

Mais de l'avoir vécu de façon consciente permet de quitter le plan terrestre de manière plus paisible.

Besoin de réalisation

Avant de mourir, surtout s'il s'agit de gens jeunes, on a besoin de réalisation de soi.

Ce qu'on avait rêvé de faire et qu'on n'a pas pu réaliser, il va falloir le réaliser.

C'est un besoin de créativité, un sursaut du désir d'accomplir, c'est se mettre au monde par soi-même avant de mourir. Il s'agit d'actualiser ses potentialités que l'on porte à travers ses rêves.

Désirs parfois étranges mais cruciaux pour la personne en fin de vie, c'est fondamental pour leur âme ; c'est l'actualisation de la raison de leur vie sur terre, de ce que gagne l'âme sur terre. C'est de l'ordre du sacré. Ce sont des potentialités qu'on portait qui sont à actualiser : les proches doivent soutenir ces désirs, ces besoins impérieux. Aider et apporter ce qu'il faut à la réalisation.

Ex : mariage jusque-là résistance de s'attacher à une seule personne et puis elle tombe, au début ce sont surtout pour régler les problèmes administratifs du conjoint qui reste. Souvent la personne en fin de vie meurt 3 jours après, elle n'a plus de problème à se séparer et on se rend compte alors que c'était beaucoup plus profond : le besoin d'être unis pour l'éternité. C'est vouloir reconnaître son vrai sentiment. C'était actualiser la réalité de son sentiment, la réalité de tous les jours.

Ex : ouvrir d'un coup la porte de sa maison aux autres lorsque le désir est fort de mourir chez soi (il faut bien que médecins, infirmiers puissent venir). Un homme qui avait refusé toute sa vie d'inviter quelqu'un chez lui en 7 jours a fait la réalisation de sa vie ; en ouvrant sa porte il a ouvert son cœur.

Ex : finir un livre, finir un ouvrage de couture (parfois il s'agit de ne faire que mentalement, il faut laisser faire et ne pas juger de la folie), une peinture (même si la personne n'a jamais peint)

Ex : vivre une expérience spirituelle

Ex : revoir untel avec qui on est fâché depuis 50 ans. Parfois la personne en fin de vie a besoin de faire une répétition avant la rencontre de réconciliation avec une autre personne

Ex : écrire une lettre à chacun de ses enfants

Ex : demande de pardon(même si ça n'a pas le temps d'aller au bout explicitement avant la mort, l'essentiel a lieu dans l'intention, dans la préparation de la démarche)

On est vivant, on a encore besoin d'être actif, de réaliser ses qualités ; tout ce qui est essentiel à ce moment doit avoir lieu

A l'inverse, d'autres ne veulent plus avoir de liens avec qui que ce soit, qu'on ne les voit pas diminués.

Certains ne veulent plus s'exprimer sous n'importe quelle forme et s'enferment dans le silence. C'est compliqué et pour le milieu médical et pour la famille. Les douleurs sont intolérables et on ne peut

jamais les apaiser si les gens s'enferment. Famille et accompagnants ne doivent pas s'enfermer aussi, ils doivent soutenir, supporter ce qui est requis de supporter, tolérer ce qui est requis de tolérer, juste prendre dans les bras l'être enfermé. Il faut garder dans notre conscience, que derrière l'enfermement, il y a l'être qui est là, que son âme est inaltérée.

Persister à être là même si la personne en fin de vie est odieuse ou même si elle ne parle pas.

Ne pas perdre de vue que cet être ne se limite pas à ce qu'il montre de lui. Lui aussi est un être humain, il a sa beauté d'être humain même au cœur de l'enfermement.

« perte – processus de deuil »

Un proche meurt : cet événement est une perte

A partir de cet événement, on vit plusieurs étapes

- Etat de choc, même quand on est préparé et même si l'accompagnement a duré des jours et des jours il y a un état de choc – sidération – on suspend tout – on se protège de l'événement
- Réactions en chaîne dans la vie psychologique : on va réagir contre l'événement : on dit non, refus, rejet, parfois colère – c'est le premier mouvement naturel, plus ou moins renforcé par l'histoire d'avant (attention bien différencier négation « non ce n'est pas possible » mais on sait bien que ça l'est et le déni : dire « ça n'a pas eu lieu » et la personne n'est pas consciente d'être dans le déni – là c'est grave et pathologique)
- La vie psychologique va essayer d'assimiler l'événement : temps de négociation avec la réalité (marchandage : « je veux bien mais à condition ... ») jusqu'à ce qu'arrive la tristesse
- la tristesse va ouvrir les portes de l'acceptation. C'est là où peut commencer le processus de deuil. On peut prendre en compte la réalité de la perte
- Le processus de deuil, c'est revisiter tout ce qu'on a vécu avec le proche en pensée : on le maintient existant psychiquement. C'est un sas de sa présence en nous au monde. L'autre est archi investi, il va se dégager l'essence du lien qu'on a eu avec lui (même quand les relations étaient finalement conflictuelles).

Cela n'aboutit pas forcément à une vie nouvelle sans l'être aimé

On arrive là entre 1 et 5 ans

- après la reconstruction sans l'autre devient possible ; ce temps de processus de deuil n'est plus reconnu par notre société actuelle. Ce temps est différent pour chacun. Ce n'est pas forcément négatif si ça dure plus longtemps, à conditions de réinvestir dans les relations avec les autres.

Il existe un écueil : au lieu de s'ouvrir, on s'enferme, on tourne en rond sur le passé (processus de répétitions) : si pathologique, il faut se faire accompagner par des professionnels, sinon risque d'enfermement absolu au bout de 5 ans

Cette durée du processus de deuil doit se dérouler, il ne faut pas interférer dans le chemin de deuil des autres. La personne ne décide pas d'elle-même d'être dans la tristesse ; le « moi » reste vivant

C'est d'une violence extrême de dire à quelqu'un « allez bouge-toi » au bout de 6 mois

Le « moi » est totalement absorbé par ce qui s'est passé et on est absent au monde extérieur, mais il ne faut pas perdre le respect de soi-même. Tout cela est naturel mais quand c'est l'enfermement qui s'installe, quand c'est le déni qui s'installe, il n'y a pas d'entrée en processus de deuil, il est important de se faire aider par des professionnels.

Questions : **les malades qui ne peuvent plus parler**

On peut communiquer par les mains, les yeux

Si pas sourds, on peut leur parler

En toute fin de vie, le désir de parler va s'estomper ; alors il faut partager le silence (2-3 derniers jours : les mots c'est fini). Il faut être dans la présence silencieuse

Mettre son souffle au diapason du souffle de l'autre : c'est encore du partage

Le silence, la tranquillité pour assimiler tout ce qui s'est dit sur les derniers jours

Accompagner les personnes, c'est aussi savoir les lâcher à un moment. Ils doivent finir leur route seuls. On meurt seul

Souvent un mieux à la toute fin

Juste avant l'agonie, toutes les énergies de vie sur terre se rassemblent

Pour les proches, il faut goûter ce moment en pleine conscience sans s'accrocher à l'espoir que ça va aller mieux.

Cela permet à la personne de goûter une dernière fois aux facultés d'être vivant, d'être incroyablement heureuse de cette dernière visite

Besoin de réconciliation

Il faut écouter sa propre vie intérieure se développer

La fin de vie, c'est une opportunité de surmonter les brouilles

Désir intérieur profond de réconciliation mais on y a accès ou pas, on ne peut pas juger

Même si arrive trop tard, le fait de se mettre en route et de le dire, ça veut dire que le temps du pardon était arrivé.

Espoir de développement des soins palliatifs en France / légalisation de l'euthanasie

Notre monde est plutôt tourné vers les actes médicaux techniques

Même dans les soins palliatifs on fait taire la douleur

Euthanasie : On est en train de squeezer les processus naturels, le programme divin en défendant l'euthanasie au nom de la dignité. On raye, par ignorance souvent, les processus inhérents à l'individu.

La mort n'appartient pas à l'être humain ; le « moi » ne peut pas tout contrôler

L'euthanasie brise le processus d'ouverture à laisser surgir des significations, ça fait croire à l'être humain qu'il est le maître de la vie et de la mort, ce qui est totalement inexact.

La légalisation de l'euthanasie en Belgique, Suisse, Pays-Bas a été créée avec un manque de conscience notoire de ce qu'on a à vivre aux derniers temps, de ce qui doit être réalisé en fin de vie.

Euthanasie pour un droit à mourir dans la dignité : c'est un renversement de la réalité ou plutôt la vision banale d'une réalité perverse. Mourir dans la dignité, c'est faire croire que je

décide du moment de ma mort et j'exige que quelqu'un fasse le geste sans vouloir savoir ce que ça va bouger en lui.

En soins palliatifs, il y a toujours des décisions collégiales : on prend en compte les besoins du patient de communiquer avec sa famille pour les anti douleurs et pour ne pas tomber dans l'acharnement thérapeutique.