



FICHES DE PSYCHO

Psychologie et soins palliatifs

12 fiches pour comprendre

*Théories fondamentales, éthique et législation
en fin de vie, pluridisciplinarité, apports
de la psychanalyse...*

Sous la direction de
Delphine Peyrat-Apicella
et **Sigolène Gautier**

• EDITIONS IN PRESS •

Psychologie et soins palliatifs

ÉDITIONS IN PRESS

74, boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris

Tél. : 09 70 77 11 48

www.inpress.fr

Collection dirigée par Lydia Fernandez, professeur en psychologie de la santé et du vieillissement, psychologue clinicienne, université Lyon 2, Institut de psychologie, département du PSED.

PSYCHOLOGIE ET SOINS PALLIATIFS.

ISBN : 978-2-84835-665-5

© 2020 ÉDITIONS IN PRESS

Couverture : Lorraine Desgardin

Mise en pages : Lorène Marty

Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur, ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite (Loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

Psychologie et soins palliatifs

Sous la direction de
Delphine Peyrat-Apicella et Sigolène Gautier



Sommaire

Les auteurs.....	7
Introduction.....	11
<u>Fiche 1</u>	
Définition des soins palliatifs et structures associées	13
Delphine Peyrat-Apicella	
<u>Fiche 2</u>	
Théories fondamentales en soins palliatifs.....	21
Cyrille Le Jamtel	
<u>Fiche 3</u>	
Éthique et législation en fin de vie	31
Delphine Peyrat-Apicella, Gaël Caze, Sigolène Gautier	
<u>Fiche 4</u>	
Soins palliatifs en pédiatrie	41
Marie Raffard, Audrey Rollin, Élodie Vial Cholley	
<u>Fiche 5</u>	
Les spécificités de la prise en charge à domicile.....	51
Ayda Apkaryan, Benoist Fauville, Virginie Vignoli	

Fiche 6

- En oncologie, les particularités des lits identifiés
de soins palliatifs..... 61
Céline Deveuve-Murol

Fiche 7

- De la pluri à l'interdisciplinarité 71
Sigolène Gautier

Fiche 8

- La détresse psychique..... 81
Axelle Van Lander

Fiche 9

- L'accompagnement bénévole en soins palliatifs 93
Sabine Du Passage, Anne Boissel

Fiche 10

- La recherche en psychologie dans le champ
des soins palliatifs 103
Antoine Bioy

Fiche 11

- La mort ne s'affronte pas...! 115
Jérôme Alric

Fiche 12

- Soins palliatifs : pourquoi une référence
à la psychanalyse est-elle nécessaire ? 125
Stéphane Amar
- Conclusion 135

LES AUTEURS

JÉRÔME ALRIC, Psychologue clinicien département des soins palliatifs – CHU Montpellier, docteur en psychopathologie et psychanalyse, chargé de cours à l'université, membre associé Laboratoire LIPHA, Université Paris-Est Créteil (UPEC).

STÉPHANE AMAR, Psychologue clinicien, docteur en psychopathologie et psychanalyse, coordonnateur de l'unité de psychologie (Groupe Hospitalier Nord-Essonne), membre du Comité Scientifique de la SFAP, chargé de cours à l'Université de Paris et à la Sigmund Freud University Paris.

AYDA APKARYAN, Psychologue clinicienne, Coordinatrice Réseau Opalia 95, Sarcelles.

ANTOINE BIOY, Professeur de psychologie clinique et psychopathologie, Université Paris 8.

ANNE BOISSEL, Maître de conférences – HDR en psychologie clinique, Université de Rouen-Normandie.

GAËL CAZES, Psychologue clinicien, Unité Mobile de Soins Palliatifs (UMSP), Hôpital Édouard Herriot, Lyon.

CÉLINE DEVEUVE-MUROL, Psychologue clinicienne, hôpital de jour oncologique et Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP), Centre Hospitalier Guy Thomas, Riom.

SABINE DU PASSAGE, Bénévole Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV) depuis 2005, présidente depuis 2012, Compiègne. DU Deuils et endeuillés et DU Éthique et Santé, Université Picardie Jules Verne, Amiens.

BENOIST FAUVILLE, Psychologue clinicien, docteur en psychologie, équipe mobile départementale plurithématique à domicile et en établissement, Plateforme Territoriale d'Appui Émeraude 58 (PTA 58), La Charité-sur-Loire.

SIGOLÈNE GAUTIER, Psychologue clinicienne, Unité de Soins Palliatifs, Centre des Massues, Croix-Rouge Française Lyon. Responsable du collège des psychologues de la SFAP.

CYRILLE LE JAMTEL, Psychologue clinicien, docteur en psychologie, Pôle de santé Grimaldi, Torgny-les-Villes.

DELPHINE PEYRAT-APICELLA, Psychologue clinicienne, docteur en psychologie, ATER, Université Rouen-Normandie. Coordinatrice du collège régional Île-de-France des psychologues de la SFAP.

MARIE RAFFARD, Psychologue clinicienne, Équipe Ressource Régionale de Soins de Support et Soins Palliatifs Pédiatriques Ressource et Accompagnement (ESPPÉRA), Lyon.

AUDREY ROLLIN, Psychologue clinicienne, Équipe Ressource Régionale de Soins de Support et Soins Palliatifs Pédiatriques Ressource et Accompagnement (ESPPÉRA), Lyon.

AXELLE VAN LANDER, Psychologue-psychothérapeute en Unité de Soins Palliatifs, docteur en psychologie, Maître de conférences associé, Université Clermont Auvergne, Clermont-Ferrand.

ÉLODIE VIAL-CHOLLEY, Psychiatre, Équipe Ressource Régionale de Soins de Support et Soins Palliatifs Pédiatriques Ressource et Accompagnement (ESPPÉRA), Lyon.

VIRGINIE VIGNOLI, Psychologue clinicienne, Unité Mobile de Soins Palliatifs (UMSP), Centre Hospitalier William Morey, Châlon-sur-Saône.

INTRODUCTION

Ce projet d'un ouvrage collectif, outre le désir de proposer un apport théorico-clinique adapté et le plus exhaustif possible du champ des soins palliatifs d'un point de vue psychologique, est avant tout né d'une volonté de matérialiser une collaboration de longue date. En effet, le collège national des psychologues de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), dynamisé et restructuré grâce à la création de collèges régionaux par Axelle Van Lander¹, et coordonné actuellement par Sigolène Gautier depuis 2018, lieu de ressource et d'échanges, nous permet de partager et d'élaborer autour de nos cliniques et réflexions respectives, tant au niveau national qu'en régions.

Les soins palliatifs, discipline plutôt méconnue des étudiants de psychologie, revêtent de multiples facettes : ils renvoient à une clinique spécifique de par sa nécessité de s'inscrire dans l'interdisciplinarité, dans la réflexion éthique, dans l'adaptation à des situations pouvant parfois nous mettre en difficulté et parfois nous renvoyer à tout ce qu'il y a de plus ultime, tant dans la souffrance que dans l'apaisement.

Ce plaisir de partage et de travail commun nous a permis, en tout cas nous l'espérons, d'offrir au lecteur novice, un ouvrage clair, riche et permettant d'ouvrir des perspectives sur la réalité d'une clinique de l'extrême, à la fois complexe et encore en devenir.

1. Coordinatrice du collège des psychologues de la SFAP de 2011 à 2018.

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS ET STRUCTURES ASSOCIÉES

Delphine Peyrat-Apicella

Les soins palliatifs sont des soins connus du grand public, mais empreints de représentations souvent erronées et associées à de l'angoisse et à des concepts flous (acharnement thérapeutique, euthanasie...). Dans ce contexte, il semble fondamental de préciser ce que sont les soins palliatifs, avant de présenter les différentes structures au sein desquelles les patients peuvent bénéficier de ces soins.

• Soins palliatifs • histoire • définition • organisation • structures •

1. Introduction

Lorsque l'on s'attache à la définition du terme « pallier », dont découle celle des soins palliatifs, il apparaît que l'emprunt au latin *palliare* (couvrir d'un *pallium*, d'un manteau) nous oriente dans deux directions bien contradictoires. En effet, si le terme pallier en médecine signifie « *supprimer ou atténuer les symptômes d'un mal sans le guérir* », là où le manteau pourrait se faire couverture enveloppante, réconfortante, nous ne pouvons faire l'économie de son sens commun, à savoir « *dissimuler une chose fâcheuse ou lui donner une apparence favorable* ». Le manteau pourrait alors revêtir une fonction de paravent, permettant de camoufler ce que l'on ne veut pas voir, à savoir la mort qui approche.

2. Histoire des soins palliatifs

Alors que l'accompagnement du mourant est longtemps resté une pratique réservée aux sphères familiale et religieuse et la douleur considérée comme un phénomène naturel, il a fallu attendre la seconde moitié du xx^e siècle pour que les interrogations sur la fin de vie commencent à émerger dans le débat social et politique.

En France, le mouvement des soins palliatifs a vu le jour « à une époque qui faisait le rêve qu'un jour l'homme viendrait à bout de ses derniers ennemis : le vieillissement et la mort. Une époque qui, du coup, ne voulait plus voir les mourants, les marginalisait, les laissait démunis face à leur douleur, leur angoisse et leur solitude » [1]. Depuis les années 1930, l'hôpital, en se médicalisant, ne garde plus pour lui que les patients que l'on peut encore espérer guérir. Il se distingue alors de l'hospice, terme utilisé pour désigner les établissements de soins aux mourants tels que « Les dames du Calvaire », fondé en 1842 par Jeanne Garnier. Ces établissements sont destinés à accueillir des cancéreux en phase terminale, à une époque où le cancer représente le symbole même de la maladie mortelle [2].

Cecily Saunders¹, pionnière des soins palliatifs au Royaume-Uni, devient le premier médecin employé à l'hospice Saint-Joseph, accueillant des cancéreux et des tuberculeux en fin de vie. L'attitude des soignants y est spécifique : le concept de douleur totale (ou *total pain*) émerge, à travers la prise en charge des dimensions psychologique, familiale, sociale et spirituelle. En 1967, elle ouvre en Angleterre le premier hospice moderne et pionnier du mouvement des soins palliatifs : le Saint Christopher Hospice.

À la même époque, Élisabeth Kübler-Ross, psychiatre américaine d'origine suisse, débute un séminaire intitulé « *On*

1. Médecin, ancienne infirmière, assistante sociale et écrivaine britannique, née en 1919.

Death and Dying », qui servira de base en 1969 au livre du même titre [3]. Il s'agit d'une approche psychologique et non soignante du vécu des mourants et de leur entourage. Elle est célèbre pour sa description des cinq stades de l'acheminement vers la mort (dénégation ou choc initial ; irritation, rage et colère ; marchandage ; dépression puis acceptation), description ancienne et discutable, mais encore enseignée dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers de nos jours.

En France, le mouvement des Soins Palliatifs émerge en s'opposant à l'idée que le patient atteint de maladie incurable ne présente plus d'intérêt au plan médical. Dans les années 1980, alors que certains commencent à s'intéresser aux soins palliatifs et que les hôpitaux accueillent désormais les incurables, **les soins palliatifs s'imposent comme la « troisième voie » entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.**

Par la suite, le mouvement prend de l'ampleur avec la création d'associations qui promeuvent les soins palliatifs (JALMALV², l'ASP³), la dénonciation de l'euthanasie pratiquée dans les hôpitaux, la publication de la circulaire du 26 août 1986⁴, l'ouverture du premier Diplôme Universitaire de soins palliatifs⁵, la création de la SFAP⁶, ainsi qu'une série de lois et d'arrêtés en faveur du développement des soins palliatifs et de leur reconnaissance en tant que soins nécessaires et essentiels au mourant.

2. Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie.

3. Association pour les Soins Palliatifs.

4. Premier document officiel qui recommande les soins palliatifs.

5. À Paris XIII en 1989.

6. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

3. Définition et idéologie

« Les soins palliatifs sont des **soins actifs** délivrés dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les **douleurs physiques** et les autres symptômes, 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 personnes, à sa famille et à ses proches, au 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, communément appelés acharnement thérapeutique. **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.⁷ »

En résumé, les soins palliatifs, qui peuvent parfois revêtir un aspect militant, cherchent à promouvoir la lutte contre le pouvoir médical absolu, l'euthanasie, la douleur, la société du déni de la mort, la déshumanisation des hôpitaux, l'acharnement thérapeutique. La véritable mission des soins palliatifs, qui se réclament d'une pratique indissociable d'une philosophie, représente en réalité un moyen de s'allier (et/ou de s'y fondre) au système de soin français en toute simplicité et au-delà, d'espérer modifier les représentations de vie et de mort dans la société.

7. Définition de la SFAP.

4. La place des soins palliatifs à l'hôpital

Les soins palliatifs rencontrent de nombreuses résistances à l'hôpital. En effet, il peut être difficile pour le spécialiste d'organe d'assumer l'impuissance ressentie face au patient incurable et il n'est pas rare au sein des équipes soignantes, médicales et paramédicales, que la dimension palliative d'une prise en charge soit difficile à accepter. En réalité, les soins palliatifs « *proposent aux patients et aux familles des interlocuteurs investis d'un savoir. Ils expliquent l'inconnu. Face à la détresse, les médecins incarnent une figure paternelle qui dirige et signifie le sens des soins jusqu'au bout. Une maxime souvent répétée par les équipes, inspirée par Cicely Saunders, est celle-ci : les soins palliatifs, c'est tout ce qu'il y a encore à faire quand il n'y a plus rien à faire* » [4].

Ainsi, les soins palliatifs prennent une place de plus en plus importante à l'hôpital, et dans la médecine en général. Tout d'abord, le CNEFUSP⁸, instance de la SFAP, a été créé en septembre 2001 : son objectif est de contribuer à développer, à un niveau national, une formation universitaire de qualité en soins palliatifs afin de diffuser des pratiques de soins adaptées aux patients. Le conseil scientifique de la SFAP a été créé en 2010, ainsi qu'un master de médecine palliative en 2014. Enfin, la question de la création d'une spécialisation en médecine palliative était discutée depuis des années, B. Burucoa pointant la spécificité de cette spécialité, dans le sens où « *les soins palliatifs [...] engagent des interrogations fondamentales sur le sens de la vie, de la mort, de la relation et du soin* » [5]. C'est en 2014 qu'est déposé le projet de création d'une filière de spécialité dans les études universitaires en médecine : un Diplôme d'Études Spécialisées (DES) de médecine palliative sur quatre ans.

8. Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs.



Les soins palliatifs revêtent de multiples facettes. Ils requièrent une clinique spécifique s'appuyant entre autres sur l'interdisciplinarité et la réflexion éthique, outils du clinicien dans le but d'accompagner et de s'adapter au plus près de la complexité à laquelle ils sont confrontés. Ainsi, il est d'autant plus primordial de confronter cette clinique à la recherche adaptée aux situations de terrain et de la questionner à travers des échanges pluridisciplinaires.

Cet ouvrage propose un apport théorico-clinique adapté au champ des soins palliatifs. En 12 fiches sont abordés : l'éthique et la législation en fin de vie, les soins palliatifs en pédiatrie, la détresse psychique, les spécificités de la prise en charge à domicile...

Un livre clair, riche, permettant d'ouvrir des perspectives sur la réalité d'une clinique de l'extrême, à la fois complexe et encore en devenir.

Les directrices d'ouvrage : Delphine Peyrat-Apicella est psychologue clinicienne, docteur en psychologie, ATER à l'Université Rouen-Normandie. Elle coordonne le collège régional Île-de-France des psychologues de la SFAP.

Sigolène Gautier est psychologue clinicienne dans l'unité de Soins Palliatifs du Centre des Massues à la Croix-Rouge Française de Lyon. Elle est responsable du collège des psychologues de la SFAP.

Les auteurs : Jérôme Alric, Stéphane Amar, Ayda Apkaryan, Antoine Bioy, Anne Boissel, Gaël Cazes, Céline Deveuve-Murol, Sabine du Passage, Benoist Fauville, Cyrille le Jamtel, Marie Raffard, Audrey Rollin, Axelle Van Lander, Élodie Vial Chollet, Virginie Vignoli.

Collection dirigée par Lydia Fernandez



9 782848 356655

ISBN : 978-2-84835-665-5

10 € TTC - France

www.inpress.fr