



**HAL**  
open science

## Les adieux interdits

Axelle Maneval, Stéphanie Bataille

► **To cite this version:**

Axelle Maneval, Stéphanie Bataille. Les adieux interdits. 19ième Colloque les chemins du deuil, Audiens, Jun 2022, Paris Maison de l'Amérique latine, France. hal-04656624

**HAL Id: hal-04656624**

**<https://hal.science/hal-04656624>**

Submitted on 30 Jul 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## Les adieux interdits

Colloque Audiens

23 juin 2022

Axelle Van Lander, Docteur en psychologie, MCU associé

laboratoire ACCePPT UCA

Maison de l'Amérique Latine

Sarah Niçaise a intitulé nos interventions avec Stéphanie Bataille « les adieux interdits » et notamment à l'hôpital où j'exerce effectivement au sein d'un service de soins palliatifs :

Ce que nous avons vécu avec l'épidémie a impacté directement le lien familial, dans tous les lieux de vie. A domicile le confinement a limité les interactions, les visites, les embrassades ; Le lien à l'autre est source de danger de contamination, et, en tant que tel, il est limité. Pour autant, le couple, les parents-enfants continuent à vivre leur quotidien ensemble même si il est parfois aménagé autrement. Si je me prends en exemple : durant 6 mois, j'avais mis en place pour mon retour de l'hôpital une caisse dans l'entrée pour mettre mes vêtements et mes chaussures, en me dévêtant dès que je franchissais la porte. J'interdisais à mes enfants de m'approcher tant que je n'avais pas pris ma douche. Accompagnant des patients avec le COVID je m'identifiais comme source potentielle de contamination de mon entourage. J'ai depuis découvert que beaucoup d'autres avaient mis en place de telle mesure pour protéger leur entourage.

La différence pour les patients hospitalisés c'est que les règles sanitaires sont décidées par l'établissement qui les accueille. Le COVID a révélé que la famille était considérée comme extérieure et donc avec des visites qui pouvaient être interdites. Au printemps 2020, alors qu'on manquait de masque à l'hôpital, j'ai souvenir d'un médecin qui m'expliquait que les masques devaient être réservés aux soignants et non aux psychologues. Les relations interpersonnelles se limitaient au vital, essentiel. Les secrétaires, ergothérapeutes, les  $\frac{3}{4}$  des psychologues, bénévoles ont été en télétravail ou ce qu'on appelait ASA (autorisation spéciale d'absence). Les familles ont été considérées de la même façon... C'est l'élément étranger qui potentiellement amène le virus.

En Soins palliatifs dans son article 1 la loi de 1999 nous donne pourtant pour obligation de soutenir l'entourage. Le patient ne peut être considéré comme une entité unique, s'auto-suffisant. Il fait partie d'un écosystème dont il a besoin pour exister. L'OMS dans sa dernière définition des soins palliatifs (2002) évoque la famille dès la première phrase : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la

qualité de vie des patients et de leur famille ». En France, la société savante des soins palliatifs, la SFAP, indique dans sa définition que les soins palliatifs 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. » Ces définitions nous indiquent que la famille est sujet de l'accompagnement au même titre que le patient : elle est indissociable et à ce titre doit être accompagnée et donc bien sûr au minimum accueillie avec son proche. Pour exemple, dans mon service dès l'arrivée d'un patient, l'équipe, se présente à ses proches et propose un entretien d'accueil avec une visite du service.

Le 15 avril 2020 nous avons rédigé avec 6 de mes collègues psychologues un communiqué que vous trouverez sur le site de la SFAP. Nous avons tenu à rappeler dès la première page que : « le confinement et les restrictions de visite ont des conséquences psychopathologiques majeures chez les patients en fin de vie ». Dans la seconde page une partie s'intitule « souffrance des proches » et nous indiquons « que de la même façon les restrictions de visite constituent une épreuve traumatique pour les proches. En miroir de ce que nous pouvons observer chez les patients. » « la limite fixée à un ou deux membres de la famille dans la chambre rend parfois les arbitrages douloureux »...

Deux jours avant la mise en ligne de notre communiqué, Emmanuel Macron, dans son allocution a heureusement pu dire : « Je souhaite aussi que les hôpitaux et les maisons de retraite puissent permettre d'organiser pour les plus proches, avec les bonnes protections, la visite aux malades en fin de vie afin de pouvoir leur dire adieu. » A l'hôpital, cette phrase a permis de continuer à argumenter sur l'importance des visites. Nous n'avons pas retenu le fait que c'est pouvoir se dire adieu. En soins palliatifs l'objectif est de se sentir vivant jusqu'au bout et donc de se dire bonjour tous les jours qui se présentent avec une durée incertaine mais certainement pas que sur les derniers jours de vie...

Dans sa phrase précédente Emmanuel Macron rappelait d'ailleurs qu'il n'y a pas que le virus qui tue mais aussi l'extrême solitude. Je retiens effectivement que l'extrême solitude tue au niveau psychique. La solitude ne se définit pas comme le fait d'être seul. On peut se sentir très seul au milieu d'une équipe de soignant, quand ceux qu'on aime ne sont pas là... Nous pouvions comprendre la fermeture des portes des institutions lors de la première période de l'épidémie un peu comme une mise à l'abri dans l'urgence. Sur la durée, cet épée de damocles sur la relation familiale n'est pas vivable et ne correspond pas à l'être humain. Vous ne vous imaginez pas coupé de vos proches. La vie sans l'autre n'existe pas.

En juin de cette année, un de mes articles sur les familles vient d'être publié dans la revue psycho-oncologie. A la question sur comment les équipes peuvent mieux accompagner dans les services la réponse est simple : en rendant possible au quotidien la présence des familles, dans la limite bien sûr de la demande du patient. Leur présence est indispensable lors des entretiens médicaux avec pourtant des médecins non formés aux entretiens familiaux. Nous ne pouvons rendre optionnelle leur présence. Le patient et sa famille forme un tout sur lequel nous ne devons pas avoir de pouvoir et certainement pas celui d'interdire.

Ce qui a changé à l'automne 2020 par rapport à la première période c'est que les patients atteints de covid se sont avérés trop nombreux pour n'être hospitalisés que dans des services dédiés avec en plus des patients contaminés avec un motif de prise en charge autre que le covid. Ils ont donc été hospitalisés dans les services qui habituellement les auraient accueillis. Ainsi notre unité accueille régulièrement des patients contaminés dont le motif d'hospitalisation est par exemple un cancer en phase palliative. Ca nécessite de mettre en place devant les chambres les mesures de protection avec une vigilance accrue pour que les familles puissent continuer de venir mais sans faire prendre de risque aux autres familles et patients.

Heureusement nous avons pu maintenir les visites, à l'exception d'1 semaine, en décembre 2020, où nous avons demandé aux familles d'attendre qu'on ait fait le clair sur nos pratiques puisque des patients étaient les uns après les autres contaminés ainsi que les soignants. Nous avons pu l'appliquer à 6 des 14 familles et déjà ça nous paraissait impossible à tenir dans la durée. Une des patientes contaminées, très en colère, parce que d'elle-même elle s'isolait des visites de sa famille, a pu me dire qu'elle regrettait qu'on ne lui ait pas demandé de porter le masque. Je crois qu'elle avait raison. C'est la différence entre le choix personnel en étant informé et les interdits posés : aujourd'hui nous connaissons les modalités de diffusion du virus et les moyens de protection. Les contacts humains peuvent évidemment multiplier les risques mais c'est à chacun de peser les bénéfices et les risques, avec cette balance bénéfice-risque qui sert de repères aux médecins. Ais-je plus de bénéfices à voir ma famille que de risque ? C'est à chacun de peser ce choix, comme il le ferait à son domicile. L'institution ne peut pas édicter un choix. Elle doit par contre permettre aux autres patients de ne pas en être impactés. Je cite dans mon article une patiente âgée qui a pu me dire « si vous interdisez la visite de ma fille, à quoi sert ma vie ? C'est avec vous que je dois mourir ? ». On reste effectivement des étrangers même si nous sommes bienveillants.

Pour finir je souhaiterais citer une de mes patients que j'ai en suivi de deuil. Elle a perdu son conjoint dans notre service en 2021 et cette année sa maman âgée

hospitalisée par les urgences dans un hôpital général. Le chef de service est intervenu 4 jours avant son décès pour qu'elle puisse la voir. Ce service appliquait une interdiction des visites. Elle compare ce qu'elle a vécu de différent entre ces deux deuils avec ce regret dans la relation à sa maman qu'elle ne ressent pas vis-à-vis de son conjoint.

Je mesure tous les jours la chance que j'ai de travailler comme psychologue avec des médecins et une cadre qui ne sont pas dans le pouvoir mais dans la réflexion du plus juste. C'est possible si nous sommes dans un travail interdisciplinaire dans lequel les psychologues et autres professionnels s'engagent pour les soutenir dans la pensée et leurs sentiments difficiles.

Je remercie stéphanie Bataille de son combat pour rendre interdit l'interdiction de la présence de la famille dans les lieux de soins et de vie. Grace à votre combat, j'espère pouvoir renommer dans quelque temps le titre de notre intervention « les bonjours possibles »...