Cahiers de Psychologie Politique

N° 37 | 2020
Les politiques de santé Juillet 2020

Entendre les proches-aidants, une éclaircie à l’horizon

Hélène VIENNET

Édition électronique :
URL :
https://cpp.numerev.com/articles/revue-37/991-entendre-les-proches-aidants-une-eclaircie-a-l-horizon
DOI : numerev_1242
ISSN : 1776-274X
Date de publication : 01/07/2020

Cette publication est sous licence **CC BY-NC-ND** (Attribution - No commercial - No derivatives).

Pour **citer cette publication** : VIENNET, H. (2020) Entendre les proches-aidants, une éclaircie à l’horizon. *Cahiers de Psychologie Politique*, (37). https://doi.org/10.34745/numerev_1242

Pouvoir dire ces difficultés n'est-il pas en soi-même déjà une bonne chose ? Cela ne peut-il pas permettre que les malades, leurs proches comme les soignants comprennent *qu'ils ne sont pas seuls à être seuls* ? Une belle expression de la langue française dit d'une lettre qui n'est pas arrivée à son destinataire qu'elle est une lettre « en souffrance ». Renversant l'expression, n'est-il pas permis de faire l'hypothèse qu'il n'est pas de pire souffrance que celle qui ne peut se dire, ou qui n'est pas entendue ?

Mots-clés :

DOSSIER : POLITIQUE DE SANTE

Entendre les proches-aidants, une éclaircie à l'horizon

Hélène Viennet, psychologue clinicienne et psychanalyste a été psychologue dans l'équipe de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier Delafontaine à Saint-Denis entre 2011 et 2013. Depuis Mai 2014, Hélène Viennet participe en tant que psychanalyste à une recherche clinique PHRC national AP-HP auprès de patients ayant eu un AVC (Neurorestaure), Hôpital Albert-Chenevier/Henry-Mondor Elle intervient dans des formations auprès de professionnels de santé (aides-soignantes, infirmières, médecins) lors de journées de réflexions organisées par des hôpitaux régionaux et au sein de divers réseaux de soins Palliatifs (Arc en Ciel, Ensemble, Quiétude...) ou lors du DU de soins palliatifs à l'hôpital Tenon.

Elle a participé à plusieurs articles dont certains collectifs dont Comment faire face à une demande d'euthanasie à domicile ? avec Margot Estrate, Frédérique Lacour, Hélène Viennet, Joseph Cazeres publié dans Revue internationale de soins palliatifs 2014/4 (Vol. 29), pages 139 à 143, Entendre « les aidants » à domicile, une proposition de répit ?dans Jusqu'à la mort accompagner la vie 2016/4 (N° 127), pages 49 à 55.

Prélude

La maladie obscurcit l'horizon, entre les nuances de gris la ligne s'est perdue, tout semble confondu. Mais qu'il est fort le désir de distinguer encore un temps, une dernière fois peut être, la ligne douce entre la mer et le ciel ! Entre la terre et le ciel.

Rêve d'une brise, d'un souffle plus fort, d'un mouvement encore en ce ciel nuageux.

Rêve d'un déplacement des masses épaisses et grises où chacun est comme fixé, toujours malgré lui.

Rêve d'un petit rayon de soleil fidèle qui réchaufferait corps et âme, qui révèlerait un nouvel horizon, qui permettrait de se comprendre mieux.

Rêve d'un souffle pour oublier un temps la maladie et la peur de la mort à venir.

Introduction

1. L'entrée de la maladie dans une famille est une intrusion

2. La notion d'aidant

3. Face aux sombres pensées

4. Les conflits

Conclusion

Introduction

Psychologue clinicienne et psychanalyste, j'écoute depuis plus de vingt ans, malades, proches et soignants. J'exerce dans des services hospitaliers, me déplace à domicile avec un réseau de soins palliatifs et reçois en libéral. J'entends qu'y revient presque constamment l'aveu de difficultés qu'il n'est peut-être pas inutile de communiquer : l'aveu bien sûr qu'il est difficile d'être malade, mais aussi l'aveu qu'il est délicat d'être le proche d'un malade et enfin l'aveu qu'il n'est pas toujours aisé d'aller vers les proches lorsque l'on est soignant.

Pouvoir dire ces difficultés n'est-il pas en soi-même déjà une bonne chose ? Cela ne peut-il pas permettre que les malades, leurs proches comme les soignants comprennent *qu'ils ne sont pas seuls à être seuls* ? Une belle expression de la langue française dit d'une lettre qui n'est pas arrivée à son destinataire qu'elle est une lettre « en souffrance ». Renversant l'expression, n'est-il pas permis de faire l'hypothèse qu'il n'est pas de pire souffrance que celle qui ne peut se dire, ou qui n'est pas entendue ?

Chacun des membres de la famille est affecté par la maladie le handicap ou la démence. La maison entre « en turbulence » et pourtant lorsqu'un un nouvel équilibre est trouvé, nombres de proches pourront reconnaitre que la qualité des liens qui se sont développés sont forts et riches, et combien ils ont pu rencontrer vraiment et aimer leur parent : une douceur nouvelle, un apaisement dans les relations. L'aide n'est pas forcement douleur ou épuisement. Écouter et tenter d'entendre au plus près est mon métier. Les paroles de chacun et mon écoute sont, entre trames et navettes, toujours sur le métier. Ainsi se façonne l'étoffe des rencontres, tissée d'une parole et d'une écoute fertiles. En ce sens écouter est mon métier. Une écoute toujours en mouvement, toujours en interrogation.

Je vais tout d'abord développer combien l'entrée de la maladie dans une famille est une intrusion. Une intrusion traumatique dont chacun voudrait « *se réveiller* », « *sortir de ce cauchemar* ».

Puis j'interrogerai la notion d'aidant et laisserai entendre les pensées violentes qui peuvent surgir et qui sont bien traumatisantes. Enfin, dans une troisième partie j'évoquerais les conflits et les situations difficiles, celles qui confrontent à l'agressivité, à la violence et à la mise en échec de toute proposition soignante qui pourtant faciliterait la prise en charge.

1. L'entrée de la maladie dans une famille est une intrusion

Parole de malade

- « *Le matin lorsque je me réveille je voudrais me rendormir. Ce n'est pas vrai, dites-moi que ce n'est pas vrai, je ne reconnais plus mon corps … ce n'est pas moi… il me faut un temps infini pour me le réapproprier.* »

- « Ma maison est envahie de machines, ma table de nuit encombrée, on a encore déplacé mes lunettes et ma petite radio. Je ne peux plus rien faire seul et personne ne vient lorsque j'appelle. Je préfère ne plus voir personne. »

- « On m'enferme, me surveille, je veux sortir, je veux marcher, laissez-moi ! »

Parole de proche

- « Je ne reconnais plus notre maison, non seulement elle est envahie par le lit médicalisé, par le linge qui s'amoncelle, et dont je dois m'occuper, par les médicaments et autres pansements... ça encore c'est normal, il en a besoin... Mais il y a toujours du monde qui passe et je ne sais jamais à quelle heure les attendre. Il faut que je sois là, disponible pour ouvrir la porte, à la merci des passages ».

- « Je suis à la merci et *de sa maladie* et *des passages des infirmières, des auxiliaires de vie, des kinés, du laboratoire..., je n'ai plus ni temps, ni espace pour moi... je suis à la tête d'une entreprise ! »*

- « j'ai tout le temps peur qu'il fasse des bêtises à la maison, je ne peux plus dormir, si je dors je retrouve tout sens dessus dessous... je suis obligé de mettre des pièges pour entendre lorsqu'il se lève. »

Les familles font tant pour leur malade, la société compte tant sur elles pour prendre en charge les malades hors des temps d'hospitalisations, les temps d'hospitalisation sont de plus en plus courts. Elles entendent et éprouvent au quotidien que la médecine a besoin d'eux. Il faut vite que le malade sorte de l'hôpital, rentre à la maison, et les allers retours entre les hôpitaux et le domicile exigent un réel « partenariat ». Que les maladies soient chroniques, chez les très jeunes ou les très vieux, ou graves et évolutives, la durée de séjour dans les hôpitaux est limitée et les proches sont convoqués à assurer le relais.

Pourtant, paradoxalement, ils se sentent bien souvent exclus lors de l'hospitalisation. Les soignants leur demandent de sortir de la chambre lors de la toilette ou des soins qu'ils assurent pourtant depuis si longtemps à la maison. Ils ne reconnaissent pas suffisamment leur « savoir-faire », ils ne leur demandent que rarement les « petits arrangements » mis en place pour rendre la prise de traitements moins pénible, les habitudes de vie ou d'organisation qui permettent de « tenir » à la maison. Or les proches savent souvent mieux que quiconque comment et à quelle heure tel comprimé est plus toléré par le malade, comment telle position dans le lit assure

l'antalgie, comment il ou elle peut dormir sans angoisse. Il est très douloureux pour les proches d'être devenu « l'aidant », puis d'être rejeté en tant qu' « aidant ». Ils éprouvent beaucoup de détresse et de solitude, et se sentent comme rejetés de l'enceinte protectrice de l'hôpital.

Les proches souffrent beaucoup de ce manque de reconnaissance. Ils ne se sentent pas entendus, et pourtant, à chaque sortie ils sont de nouveau convoqués et retrouvent leur place d'expert. Ces mouvements sont très difficiles. Ils n'ont aucun espace pour énoncer tout ce qui les traverse et tout ce qu'ils traversent comme expérience unique et traumatique. Les proches ont souvent peur. Peur de ne pas savoir ou de mal s'occuper de leur malade, peur de leurs pensées agressives, peur d'être trop épuisés et de ne « plus en pouvoir ».

Les relations sont chamboulées, les désirs et les priorités ne sont plus les mêmes. Les relations affectives sont altérées, les malades souvent très axés sur eux-mêmes disent ne plus avoir beaucoup d'énergie pour pouvoir répondre au désir de leur conjoint.

« Avec mon mari nous n'avons plus les mêmes relations depuis qu'il est malade. J'écoute sa respiration, je fais attention à ce qu'il n'ait pas mal... je le surveille malgré moi...

Il souhaite que nous dormions dans le même lit, mais je serai mieux à côté... de toute façon il ne supporte plus que je le touche, parfois j'ai l'impression qu'il me punit. »

Les maisons ou les appartements organisés pour accueillir lit médicalisé et soignants, perdent leur qualité propre de protection et d'intimité.

« Ma chambre est comme moi, poussiéreuse, malade, envahie de machines et de médicaments... »

Chacun dans la famille est fatigué. Leur fatigue est inhérente à la maladie et aux traitements mais aussi à leur éprouvé constant de n'être plus vraiment eux-mêmes.

Parole de malade : *« Être comme ça, tout le temps, ne plus pouvoir rien faire, si vous saviez comme ça me fatigue ! dit un malade, je n'étais pas comme ça avant. Ce n'est plus moi, je vous assure !»*

***Parole de proche** : « devoir tout faire pour lui l'aider à bouger, à faire sa toilette, et même lui préparer ses médicaments et lui passer son verre d'eau dit sa femme, ça me fatigue et je m'en veux car… ce n'est pas moi qui suis malade, je ne devrais pas me plaindre »*

Ils sont fatigués d'avoir le sentiment de n'être plus compris par leur plus proches comme ils l'étaient avant.

***Le malade :** « … ça me rend si triste, si coupable… parfois je suis si agressif, mais elle n'entend pas que je sais que je vais mourir et que je peux pourtant avoir encore envie que l'on rie à mes côtés !! Tous me regardent comme si j'étais déjà mort ! Y a de quoi être en colère et abattu non ? »*

***Le proche :** « je peux pas lui dire que je sais qu'il va mourir quand même, il faut bien que je tienne sinon il risque de s'effondrer… mais moi je n'ai personne avec qui parler car avant c'était avec lui que j'échangeais, là je le perds complètement. Je le perds lui comme mari et lui comme confident. C'est terrible vous savez, c'est à cause de lui que je souffre, enfin… à cause de sa maladie, je ne peux pas me plaindre à lui… lui dire que c'est dur, si dur…»*

Alors, ni le malade ni le proche ne peuvent dire, chacun dépense beaucoup d'énergie à ne pas trop inquiéter, à faire bonne figure, pour parer aux effets de l'intrusion de la maladie dans la famille et la maison. Vous entendez bien ici que lorsque l'on parle de tensions et conflits familiaux en fin de vie, on ne peut mettre les malades d'un côté et les aidants de l'autre. C'est toute la famille qui est « en crise », c'est toute la famille qui est « malade de la maladie », en tension. Et pourtant il semble *normal* que la famille prenne et charge et s'occupe du malade. Alors on appelle les « familiers » de plus en plus fréquemment les « aidants ».

Mais, se reconnaissent-ils aidants ? Demandent-ils de l'aide ? Est-il normal que ce soit eux qui aident ?

2. La notion d'aidant

L'entourage ne devient « aidant » que par amour, sollicitude, engagement, nécessité. C'est aussi un statut qui ne se reconnaît qu'après coup et qui, dans un premier temps, est énoncé par un tiers.

La notion d'aidant est assez nouvelle, la « Charte européenne des aidants » datant de 2009[1]. L'aidant y est défini comme étant « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».

On a ainsi cherché à donner un nom à celui ou celle qui s'occupe d'un proche dépendant tout en souhaitant ne pas le « réduire » à cette fonction ; on a alors adjoint un adjectif au terme d'aidant : aidant naturel, aidant proche, aidant informel, aidant familial, aidant familier, aidant non professionnel, etc.

Un proche peut-il faire sienne une de ces appellations, alors que pour lui c'est la dimension affective qui prime ? Quelle que soit la dénomination, le rôle à tenir est le même, mais c'est le lien par rapport à la personne aidée qui peut différer, qu'il soit de parenté, d'amitié, de voisinage ou autre. De plus, ces dénominations ne disent rien de la qualité affective du lien entretenu. Ces différentes appellations montrent ainsi combien il est difficile de nommer ce qui jusqu'à présent était essentiellement du domaine de la sphère privée. Comment sera-t-il possible de dissocier la relation affective de la relation transformée par le soin et la protection devant être apportés ?

Par ailleurs, la question des « aidants » tend à devenir sociétale. Elle constitue un sujet de préoccupation concernant notre système de santé, à la recherche de personnes pour prendre le relais d'établissements hospitaliers en manque de budgets et de soignants. Il est précisé dans la Charte européenne des aidants :

> Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques…[2]

Ainsi, l'aidant intervient au carrefour de la sphère privée et de l'espace public. Si un proche ne se reconnaît souvent que difficilement comme « aidant » – il intervient parce que les relations affectives existent et que l'engagement « va de soi » –, il devient pourtant un acteur indispensable du système de soins. Cependant, le risque est alors que le proche soit réduit à sa fonction : aider. Mais il importe de ne pas oublier que s'il y a l'« aidant » c'est qu'il y eut et qu'il y a l'« aimant ».Le terme d'aidant est par ailleurs

un participe présent nominalisé, la langue française en faisant un usage fréquent pour désigner des groupes ou catégories (comme les étudiants, les sachants, les mendiants, etc.). C'est une manière impersonnelle de nommer ces groupes de personnes. Certes l'aidant est celui qui aide, mais il peut sembler étrange qu'un proche soit convoqué à aider d'une manière impersonnelle. Cela explique certainement en partie pour quelle raison il ne sera pas si facile de se nommer soi-même « aidant ».

Si le terme d'aidant est de plus en plus utilisé, et même rentré dans les usages des textes officiels, cela peut aussi être révélateur de la situation actuelle de pénurie de soignants. D'une certaine façon, la fonction de soignant pourrait ainsi être déchargée sur les proches. L'on n'ose pas aller jusqu'à les nommer soignants, mais le risque est de pernicieusement transformer le statut des proches pour les réduire à une fonction.

Le proche devenu un « aidant » pourrait dès lors être réduit aux ressources qu'il pourrait apporter. Il existe bien des « ressources humaines », des « ressources familiales » ou des « ressources terrestres », la Terre étant alors réduite à un entrepôt de minerais. Or, la Terre n'est pas plus réductible aux minerais qu'elle contient que le salarié n'est réductible à ce qu'il apporte à l'entreprise, ou que le proche à l'aide matérielle qu'il peut apporter à son proche.

Ce terme d'aidant oriente donc l'aide, physique ou psychique, vers un versant impersonnel. Son usage permettrait d'aider le proche à prendre de la distance. Rendu ainsi un peu étranger, il pourrait plus facilement tenir cette « juste distance » tellement prônée dans l'univers des soignants.

Peut-être que ce sont surtout les soignants qui ont besoin de nommer ainsi les proches. En effet, les soignants – qui soulignent régulièrement le manque de temps et de personnel – ont absolument besoin des aidants, comme d'un indispensable « renfort ». Il est alors souvent conseillé aux proches de développer la « juste distance », nécessaire pour être de véritables alliés. S'agirait-il que les aidants deviennent de bons soignants de substitution ? Le risque serait alors de leur faire perdre le lien affectif les unissant à leur proche.

La dimension affective est souvent niée car elle encombre. Elle empêcherait la « bonne prise en charge ». Ainsi, les affects sont refoulés. On se tait, on encaisse, on ne parle à personne de ce par quoi on est traversé puisqu'il s'agit de rester un « bon aidant ». La dimension affective est refoulée et s'y substitue l'agir. De ce fait, il n'est pas rare d'entendre les proches énoncer qu'ils sont comme à la tête d'« une petite entreprise » qui emploie divers professionnels et les coordonne. Ce sont eux qui les

embauchent, font leur planning, s'assurent de leur venue. Ce sont eux aussi qui sont là pour ouvrir la porte, recueillir et transmettre les informations. L'objet de l'entreprise en question est le malade lui-même.

Dans ce contexte, l'aidant développe le plus souvent une manière différente d'être présent à son proche et d'échanger avec lui. Mais l'isolement, l'incompréhension, l'indifférence, la durée, la pesanteur de tâches qui envahissent l'espace personnel au point que l'aidant nie ses légitimes besoins constituent autant de facteurs qu'il convient de bien repérer afin d'anticiper le risque de dérives préjudiciables à la relation avec le proche.

3. Face aux sombres pensées

Paroles de proche

- « *J'aimerais tant partir en vacances sur une ile déserte ! Loin de tout et de moi-même...* »

- « *Je suis sa sœur mais nous n'avions plus beaucoup de lien, elle est venue vivre près de chez moi... entre vielles dames... on s'aide... maintenant je m'occupe d'elle, la pauvre, elle ne peut plus rien faire... mais, je ne suis pas bien plus jeune qu'elle... et je commence à être fatiguée... je me sens très coupable de ne pas pouvoir l'aider plus, mais je ne peux m'empêcher de penser : et moi, qui s'occupera de moi ?* »

« *Je suis devenue une soignante et je ne suis reconnue de personne. Je n'ai pas envie de ça... je suis son épouse !* »

Aider une personne gravement malade et / ou handicapée, son enfant, son mari, sa femme ou ses parents, un proche de sa famille ou de son voisinage, requiert beaucoup d'énergie et peut être épuisant tant sur le plan physique que sur le plan psychologique. La fatigue et les mauvaises pensées arrivent, sont là et encombrent : on ne se reconnaît plus. La prise en charge peut vite devenir un fardeau trop lourd à porter et entraîner maladie, fatigue, épuisement, rupture des liens familiaux et sociaux,

sombres pensées.

La violence des mauvaises pensées

Notre société prône la bientraitance, valorise le rôle des proches mais les proches sont parfois assaillis de pensées qu'ils redoutent. Et les professionnels, même s'ils reconnaissent qu'il est difficile au quotidien de prendre en charge malades et maladie au sein du foyer, se sentent bien démunis pour venir en aide et faire face aux « mauvaises pensées ».

C'est pourquoi je choisis d'entre-ouvrir la boite de Pandore, celle qui recèle les pensées plus sombres, celle que l'on ouvre avec peine. Je choisis d'entre-ouvrir cette boite sans pourtant rien négliger du fait qu'être proche d'une personne malade est aussi une richesse. Mais cette richesse sera d'autant plus grande qu'on pourra reconnaître avec un autre, avec soi-même et quelques autres, ce par quoi notre âme est traversée et qui nous fait horreur. Cette boite interne et intime est si difficile à ouvrir, mais reconnaitre en soi et surtout oser énoncer ces « mauvaises pensées », ces pensées violentes, donnera à l'aventure humaine une richesse absolument non négligeable.

« Je suis l'aidante, mais qui va m'accompagner, moi ? »

« C'est insupportable, ce n'est plus une vie. »

« Je n'ai jamais eu de tendresse pour ma mère et maintenant je suis obligée de m'occuper d'elle. Elle m'oblige depuis toujours ! »

« Il fait que ça cesse, je n'en peux plus… »

Les proches ont en effet parfois des mots bien durs à l'égard de celui dont ils prennent soin, des mots qu'ils préfèreraient ensuite ne jamais avoir prononcés. Des mots qu'ils ne peuvent oublier tant ils envahissent leur âme de culpabilité et d'horreur. Des mots qu'ils regrettent mais qu'ils redisent encore et qui les submergent de honte, des mots et même parfois des gestes. Des gestes qui bousculent, des gestes qui secouent, des mouvements trop brusques, des petits coups parfois et si ce ne sont les gestes, c'est le désir parfois de pincer, de claquer, de crier… désir qui est bien traumatisant pour chacun des aidants.

L'accompagnement d'un grand malade ou d'une personne démente fait éprouver aì « l'aidant» des émotions dont on ne parle pas assez parce qu'elles sont très angoissantes.

« Si je meurs avant ma mère, que deviendra t telle ? »
« Et moi, qui s'occupera de moi s'ils meurent tous avant moi ? »

On préfèrerait enfouir ce genre de pensées, les oublier, faire comme si elles n'avaient jamais existé... « *Moi penser une telle chose... non, jamais, ce ne serait plus moi !* »

Mais ces pensées révèlent en chacun cette part agressive et potentiellement destructrice qui fait aussi partie de la condition humaine. Ces parts qui existent en chacun de nous, ces parts qui nous font très peur et qui sont généralement bien refoulées, mais auxquelles il me parait essentiel de faire place. Pourquoi je nomme ces pensées, pensées destructrices ? Parce qu'elles tendent aì détruire « aì petit feu » celui ou celle qui les éprouve. Destruction liée aì la honte et la culpabilité.

Elles risquent, si elles ne sont pas reconnues, de détruire la relation car le proche pourra préférer se retirer de la relation de soins plutôt que de risquer d'être violent, craintif, en colère, si seul ...

Ces pensées peuvent conduire aì la peur d'une forme de maltraitance très culpabilisante.

Clinique : Je rencontre depuis plus d'un an dans le cadre du *Réseau Quiétude****[3]*** une femme de 80 ans, que j'appellerais Mme Duparc. Elle s'occupe de son mari nuits et jours depuis plus de cinq ans. Sa solitude est d'autant plus grande que ses enfants, pourtant proches géographiquement, sont absents. Cruellement absents. Lorsqu'elle a besoin de leur aide, ils la renvoient aux professionnels qu'elle devrait solliciter davantage selon eux. Le réseau de soins palliatif aì domicile est pour elle une ressource essentielle. La visite des médecins, des infirmières, des bénévoles est indispensable aì la maison mais ne suffit pas.

Lorsque je rencontre Mme D. elle est très repliée sur elle-même, ne peut sortir de sa chambre, aì peine de son lit, voudrait dormir et ne plus se réveiller. Au cours des semaines suivantes elle se ranime, et me reçoit chaque fois plus élégante, retrouvant comme une « tenue interne », une colonne vertébrale. Lors de nos rencontres, elle nomme ses craintes et sa colère, elle parle de sa vie passée et actuelle, et retrouve en elle un espace « revigoreì ». Elle me parle de son mari qui fut parfois maltraitant avec elle durant leur vie commune. Elle évoque alors des souvenirs douloureux et la grande peur qui l'assaille actuellement : celle de « lui faire payer » maintenant tout ce qu'elle a subi.

Elle a peur de sa « toute puissance ». De sa toute-puissance potentielle face aì sa vulnérabilité aì lui. Dans le même temps, elle prend conscience que la maladie, qui le rend aliteì et dépendant, lui fait éprouver aì elle, une autre forme de maltraitance. Il l'appelle sans cesse, ne la laisse pas tranquille un instant. Elle n'en peut plus.

Nos rencontres permettent de différencier les souvenirs de la situation actuelle, elles permettent aussi de distinguer sa maltraitance aì lui, (celle d'antan et l'actuelle) de la peur de sa toute- puissance aì elle. Son repli, ses journées entières passées dans son lit dans le noir sans plus répondre aux appels, venait comme la protéger de désirs trop violents. « Que ça cesse » . Parler permet de faire la part des choses entre les pensées et les actes.

Quel soulagement de pouvoir parler de ses peurs, d'être entendue laì ouì cela paraissait in-entendable, quel soulagement de parler des désirs inavouables … Et je pose l'hypothèse que le risque de maltraitance est beaucoup plus grand lorsque les émotions ne sont pas reconnues. La peur d'être maltraitant ne vient-elle pas en elle-même éviter la maltraitance ?

C'est pourquoi il me paraît essentiel de nommer et reconnaître ce par quoi chacun peut être traverseì.

Un « espace psychique revigoreì »

Alors l'« espace psychique est revigoreì ». Parler lui a permis de sortir de son lit, de se redresser. Elle eut moins peur d'elle-même. Parler lui a ouvert cet espace de rêveries. Rêveries cauchemardesques peut être, celles d'être toujours maltraitée par lui ou de le lui faire payer, mais rêveries qui se convertissent en ouvertures vers des *possibles.* Alors elle put énoncer qu'une autre de ses peurs serait celle de mourir avant lui et qu'il soit alors obligeì d'aller dans une maison spécialisée.

Et vous entendez que tout est intriqué que l'on peut avoir peur pour soi, pour l'autre, de soi, de l'autre… des sentiments très ambivalents peuvent coexister.

Entre l'aidant idéal que l'on voudrait pouvoir être, en accordant pardon et en dispensant des soins sans compter, et la peur d'être maltraitant en abandonnant son proche, en lui parlant mal, en le secouant parfois, une faille est là riche de couleurs et d'inventions possibles si la solitude n'est pas trop forte.

Les proches souffrent beaucoup d'un manque d'espace pour dire tout ce qui les traverse et tout ce qu'ils traversent comme expérience unique et traumatique. Accueillir leurs paroles réduit déjà leur fatigue, culpabilité, désespoir et risque de conflits. Accueillir leurs pensées si effrayantes et douloureuses sans jugement ou morale, lève le sentiment de solitude extrême et une grande part de leur fatigue. Permet bien souvent de trouver des petits remèdes, des organisations, des aménagements. Quel épuisement de tenter chaque jour d'être un aidant parfait !

Une dyade peu idyllique…

Nous voyons que les relations entre les proches et les malades sont rarement idéales, qu'elles ne sont pas sans conflits ! Elles sont teintées de peur, de tristesse, de rage, de perte, d'abandon. Elles sont émaillées de fatigue, d'incompréhension, du désir de « faire bien » qui achoppe, de la peur de malfaire, voire de la peur de faire *du* mal.

Les proches peuvent se sentir rejetés par le malade qui s'énerve contre eux. Et c'est vrai que les proches racontent souvent combien *leur* malade ne dit rien, ne pose pas de questions, dit que tout va bien aux docteurs, aux soignants ou aux auxiliaires de vie qui passent. Ces derniers le disent « le plus gentil malade du service », celui chez qui l'on vient avec plaisir, il est affable, blagueur, accueillant. Mais, dès la porte fermée, il râle, critique, se plaint, ou bien il se replie, ne dit plus rien, s'enferme dans un silence compact…

Les proches me parlent souvent de cette métamorphose de leur malade. Il est important qu'ils puissent me la dire. Et pourtant comment dire sans trahir ? Comment le proche peut-il dire combien la situation est difficile sans avoir l'impression de dénoncer *son* malade et sans redouter les terribles conséquences de cette « dénonciation » ? Comment comprendre de tels mouvements de la part du malade ? Il me semble que nous pouvons entendre ici la peur dans tous ces états. La peur d'être un mauvais malade. Ce malade qui, mal aimé, serait moins bien soigné et la peur de n'être plus celui « d'avant » pour ses plus proches.

Et de fait, c'est envers les plus proches que le malade pourra exprimer ses accès

de mauvaise humeur, manifester son désir de repli, énoncer ses doutes et son désespoir.

Alors nous pourrons parler de la « dyade aidant–aidé ».

Je choisi d'employer le terme de dyade car ce concept évoque l'inter relation entre les différents membres. Le terme de dyade prend en compte l'évolution des relations induites par la maladie ou la vieillesse. En effet, dès que l'on doit s'occuper de l'autre la relation se transforme. Les maris et femmes ne sont plus vraiment les couples d'antan, les relations mère-filles ou mère-fils, père-filles ou fils, les relations fraternelles ou amicales, toutes les relations reconnues pour ce qu'elles étaient dans le lien, sont comme focalisées sur l'entre-aide. Et les proches peuvent énoncer combien ils sont perdus et ont du mal à nommer l'autre : « *Est-il encore mon mari ? Je ne le reconnais plus... d'ailleurs il ne me reconnait plus non plus » « A qu'elle place suis-je pour lui ? »*

On parle de la dyade aidant-aidé pour nommer cette relation si particulière, et pouvoir entendre le besoin de prise en charge en tenant compte du lien.

De fait, le lien est altéré par la maladie mais cette altération n'est-elle pas aussi colorée par le lien tel qu'il a toujours été ? Il est très rassurant pour les proches d'entendre qu'en effet il y altération mais qu'à la lumière de l'histoire, des liens qui se sont déployés, des places dessinées progressivement, la relation peut retrouver des couleurs familières. Elle est dans la continuité.

Et puis, plus souvent qu'on ne le pense la relation qui se teinte de l'aide à apporter devient une rencontre inattendue et inespérée entre l'aidant et l'aidé. Et de cela aussi il serait important de témoigner.

Pourquoi moi ?

Ainsi par exemple, est-il si vrai de dire que les relations s'inversent ? Telle fille n'a-t-elle pas été, justement, celle qui, depuis toute petite, savait décrypter chez sa mère ce qui l'apaisait ? Pourquoi est-ce telle fille plutôt que telle autre qui s'occupe de sa mère ? Pourquoi tel ou tel membre de la famille, de voisin ou d'ami plutôt que tel autre ? Chaque organisation familiale aura sa plus ou moins mystérieuse réponse et certains proches pourront se poser régulièrement la question « pourquoi moi ? » « Pourquoi moi ? » « Pourquoi moi ? » « Pourquoi est–il « naturel » que ce soit moi alors que nous sommes plusieurs enfants ? ».

« Pourquoi moi qui m'occupe tant de lui suis-je toujours si rejeté, alors que mon frère lointain reste adulé ? » « Pourquoi mon père est-il si agacé par l'attention et les « petits soins » que je lui prodigue ? » « Pourquoi dit-il se sentir « si seul », alors que je m'occupe de lui nuits et jours ? »

Ce sont en effet des questions cruciales ... Fils prodige, rivalité fraternelle, lien si noué qu'il a fallu partir loin... Chacun cherchera et trouvera peut-être un fil pour démêler cet écheveau, et trouver des réponses à ses questions si singulières et précieuses !

Et en effet, les relations aidant-aidé sont rarement idylliques. Elles introduisent des décalages et des incompréhensions, des ruptures et des envahissements, elle font ré-émerger des liens archaïques et antérieurs à cette relation-là.

Comme il est loin l'aidant idéal que nous aimerions être et c'est heureux peut-être car les conflits ne sont-ils pas du côté de la vie ? Tant que l'on peut se fâcher, n'être pas d'accord, ne sommes-nous pas sûrs d'être bien vivants ?

4. Les conflits

« La douceur n'a rien de gentil ni d'accommodant, écrit Christian Bobin dans La plus que vive. *La vie est violente. L'amour est violent. La douceur est violente. Si nous sommes tant surpris par la rudesse de la mort, c'est peut être que nous avons mis nos vies dans des zones trop tempérées. Tièdes, presque fausses. »*

Un « doux mélange » entre violence et douceur ? Un mélange qui n'en serait pas un ? Un mélange risquant de faire advenir par l'effet du mitigeur, une zone tempérée, devenant tiède, presque fausse. Violente douceur, douce violence cette proposition ne reflèterait-elle pas l'effet d'une intrication plutôt que celui d'un mélange ? En effet, comme C. Bobin, je trouve que le tiède sonne souvent faux. L'intrication vient davantage révéler que ce qui est en jeux dans l'âme humaine est composé et de violence et de douceur. Je l'ai montré au sein des relations familiales.

Qu'en est-il à l'hôpital ? Y a-t-il beaucoup de conflits ?

Paroles de soignants : *« Les familles nous mettent parfois en difficulté, mais pas toujours ! En fait il y a peu de conflits, mais c'est vrai que lorsqu'ils surviennent ils sont très difficiles à vivre. Alors c'est surtout de ceux-là dont on se souvient... Pourtant sur le nombre de familles accompagnées on peut quand même dire qu'il n'y a pas beaucoup de conflits ! »*

« Et puis, parfois les familles ne sont pas contentes, et elles ont raison ! Elles ne comprennent pas pourquoi elles trouvent leur malade pas soulagé ou mal installé. C'est vrai que certaines arrivent comme toujours au « mauvais moment » mais si on peut en parler ça évite le conflit. »

Les conflits sont à distinguer des mouvements d'humeur ou des accès de colère. La colère peut devenir une « entrée en matière » à l'échange, comme un appel à être entendu, alors, les colères n'altèrent pas la poursuite de la relation entre l'équipe soignante et la famille. Les conflits eux, naissent de situations de crises répétées. De l'incompréhension des familles, d'un manque de communication, de colère retenue depuis trop longtemps et qui peut enfin s'exprimer, mais aussi de la saturation des équipes. Les conflits révèlent un climat de souffrance, de fatigue et d'épuisement des soignants.

Conflits ayant pour origine une situation non comprise

L'incompréhension naît quand une famille ne comprend pas ou n'accepte pas la réalité de la situation. Et comment pourrait-on accepter l'inacceptable ? L'expérience nous enseigne combien dans un premier temps, il est impossible pour les familles d'entendre ce que les médecins pourraient dire. Il leur est en effet psychiquement impossible ni de se représenter ce qui est en train de se passer, ni d'anticiper les conséquences aussi bien physiques que psychiques. Alors, les décisions des soignants ne seront pas toujours comprises. Que ce soit pour annoncer une aggravation ou arrêter les traitements, que ce soit aussi pour prendre le temps de mettre en place une sédation profonde et continue, le savoir des soignants et celui des proches entre en *collision entre information cognitive et savoir subjectif.*

Le fait qu'une famille ne comprenne pas l'information n'a rien à voir avec le niveau intellectuel. Un médecin malade ne comprendra souvent pas mieux ce qui lui arrive qu'un malade ignorant tous des termes médicaux. Pourquoi ? Parce que l'énoncé du médecin cherche à être un énoncé exact et probabiliste alors qu'en matière d'information médicale, ce qu'entend un malade ou un proche excède ce qui lui est dit. La parole du médecin vient faire effraction. Elle révèle et réactive quelque chose de l'histoire et des liens. Dès les premiers mots, l'imagination se déploie, envahit l'espace psychique et empêche d'entendre la suite d'une manière claire. L'information vient faire effraction dans le cours de la vie, elle ne peut s'inscrire dans le même lieu psychique. Alors, le discours du médecin et le discours soignant qui voudraient se limiter à la transmission d'une information cognitive exacte révèlent un savoir subjectif, donc forcément éloigné de la vérité et de la réalité. Le vrai se dérobe sous l'exactitude des informations. Et de fait, comme cette nouvelle est difficile à entendre, comme l'on

aimerait ne jamais avoir à entendre une pareille nouvelle ! Il faut donc bien se rendre compte que lorsqu'on informe un patient ou ses proches, on ne lui transmet pas un savoir scientifique plus ou moins éprouvé, mais on lui révèle quelque chose de son histoire, des relations à son corps et de son devenir. L'information et l'intégration de cette information ne s'inscrivent pas dans les mêmes régions psychiques. L'une appartient à la maladie construite par le savoir médical et l'autre à la « maladie du malade ». Quand le patient ou sa famille n'entend pas une information qui lui est donnée, il faut donc toujours prendre le temps de respecter et de ne pas violenter ses défenses. S'il n'entend pas c'est qu'il ne peut pas encore entendre. Alors, il sera primordial de répondre aux questions des patients, des proches, de suivre leur rythme (même si parfois nous aurons l'impression de redire mille fois les mêmes choses) et de faire confiance aux défenses mises en place. Mais ce n'est pas si facile !

Dans la relation humaine nous sommes toujours face à un grand inconnu alors que dire ? Et comment le dire ?

Que dire et comment le dire ?

D'emblée la relation entre les soignants et les proches se situe dans l'angoisse. Les soignants ont peur, ils ne savent pas comment faire, ils ne se sentent parfois pas assez formés, ne se sentent pas toujours capables d'annoncer une nouvelle ou très coupable d'avoir à le faire. *« je suis désolé, je m'excuse mais je dois vous dire… », « ce n'est pas de ma faute mais… »* Voilà les quelques mots de préambule que nous pouvons entendre. Et de fait, en situation d'angoisse – l'angoisse de mort étant une des plus fortes – nous sommes tous très démunis. Alors les médecins et les soignants se demandent, et plus particulièrement en cas de pronostic difficile et incertain « Qu'est-ce que je vais bien pouvoir dire ? », « Que dois-je dire ? », « Comment le dire et dois-je le dire ? ». Pourtant, si la question se pose c'est que c'est déjà un bon signe, un très bon signe : celui de la prudence.

Entre « tout dire » et « ne rien dire » quelle nuance ? Essayons d'éviter de croire au mythe qu'il y aurait une manière idéale d'annoncer, d'entrer en relation, de dire, de soulager, d'accompagner. Il s'agit à chaque fois d'une rencontre entre un soignant pour qui c'est plus ou moins difficile d'annoncer une mauvaise nouvelle et d'un malade ou d'une famille qui n'a pas envie de l'entendre. Voilà pourquoi les proches n'entendent pas l'information qui leur ai donnée. Voilà pourquoi ils peuvent reposer toujours les mêmes questions ! Et voilà une source de potentiel conflit :

« ils n'entendent rien, ça fait dix fois que je leur redis !!! »

Alors la fatigue gagne les soignants. L'épuisement qui se conjugue au manque

de temps et au manque de personnel crée des conflits. Et les soignants pour se protéger peuvent, petit à petit, avoir du mal à s'impliquer, à s'accorder, à communiquer. Et de fait, si personne n'écoute et n'entend les soignants comment pourraient-ils trouver en eux les ressources pour entendre sempiternellement les questions des malades et des familles ?

Conflits révélant l'épuisement des soignants

Les conflits avec les familles peuvent venir révéler que l'équipe est épuisée. Elle n'arrive plus à communiquer et ne peut plus accueillir les « petites violences » répétées. Alors on peut entendre :

Paroles de soignants : *« Nous ne sommes pas là pour les familles, c'est des malades dont on s'occupe, on n'a pas le temps pour prendre en charge tout le monde ! »*

« Les proches perturbent la relation soignant-soigné, le malade est plus calme lorsque sa fille n'est pas là. »

« Là, ça va être chaud... avec cette famille on risque d'en baver »

« Parfois on sent venir les conflits, on se prépare, on en parle et puis parfois c'est terrible en effet et d'autre fois, surprise, ça se transforme et tout s'apaise... comme si notre vigilance permettait d'éviter le conflit. Mais d'autres fois on ne s'y attend pas du tout et bim ça pète ! »

Alors il est parfois fort difficile au personnel de ne pas laisser éclater son énervement, puis quand l'équipe cherche à se justifier, elle prend le risque d'attiser les tensions et de s'engouffrer dans la spirale des réclamations et des plaintes.

Alors le climat s'alourdit et souvent de façon irréversible et il devient difficile ensuite de rétablir le lien de confiance.

Comment prévenir les tensions et les conflits ?

Bien sûr on peut dire qu'il faudra reconnaitre la révolte des familles en détresse. Prendre le temps de les écouter, de les laisser « vider leur sac ». Mais comment s'y prendre ? Comment sera-t-il possible de créer les conditions d'un dialogue si les soignants n'ont aucun espace pour parler ?

Les échanges informels entre professionnels, les réunions pluridisciplinaires, les groupes de paroles sont des espaces où pourront être mis en mots, le stress, les émotions, mais aussi la fatigue et la colère. Des sujets difficiles à formaliser pourront être abordés : le surmenage, la peur, les interrogations, les agacements, l'incapacité d'aller plus loin, et parfois ce qui semblait si difficile se résout dans un éclat de rire ! De tels groupes aident à prendre du recul. Chaque soignant chemine à son rythme et apprend à respecter le cheminement de l'autre (collègues, malade et famille).

Les familles, nous l'avons vu, sont-elles aussi en souffrance, angoissées et fatiguées si elles ne sont pas reconnues. Elles peuvent devenir irritables et stressées. Les proches souffrent beaucoup d'un manque d'espace pour dire tout ce qui les traverse et tout ce qu'ils traversent comme expérience unique et traumatique. Accueillir leurs paroles réduit leur fatigue, culpabilité, désespoir et prévient toujours le risque de conflits. Accueillir leurs pensées effrayantes et douloureuses, sans jugement, apaise le sentiment de solitude extrême et une grande part de leur fatigue.

Penser le littoral

Depuis de très nombreuses années mon écoute se soutient du signifiant *littoral*. *Le littoral* est cette zone, plus ou moins large entre basse mer et pleine mer, en fonction de l'estran, en fonction des coefficients des marées, en fonction de la position de la lune. Le littoral est un lieu fertile, non défini une fois pour toute. Un lieu où la mer rencontre le sable. Un lieu recouvert ou découvert. La mer, parfois lisse et calme recouvre de ses vaguelettes lentement mais inexorablement le sable. La mer, parfois agitée et tumultueuse, vient en furie inonder la rive. La mer parfois se retire loin et disparait presque de l'horizon, la mer parfois s'éloigne juste un peu et laisse sur le sable la trace humide de son passage…

Le littoral à domicile et avec les proches devenus des aidants serait le lieu du déploiement entre soi et l'autre, entre le monde du dehors et celui du dedans, entre le monde rationnel et le monde affectif, entre le discours médical et la langue singulière, entre la mer et la terre. Le littoral à domicile et avec les proches devenus des aidants serait le lieu du déploiement d'un espace et d'un temps où la possibilité d'« aller-vers » les malades et les proches pourrait supporter de se penser comme « pas facile mais possible ».

Le littoral dans les services hospitaliers serait le lieu du déploiement des émotions, sans crainte qu'elles envahissent les champs de nos pratiques. (Car en effet, à l'hôpital, je reconnais que l'émotionnel doit pouvoir se reléguer parfois bien loin afin d'assurer des gestes surs et efficaces).

La métaphore du littoral à l'hôpital me semble représenter la possibilité de penser, de rêver *ce* lieu pour qu'advienne la possibilité d'une rencontre. Car si l'on ne peut ni anticiper comment sera la rencontre, ni prédire de quoi elle sera faite, il me semble que l'on peut quand même, en nous la représentant, offrir les conditions de son possible déploiement.

En effet, n'avons-nous pas tout d'abord à nous représenter un lieu possible pour une rencontre afin qu'il puisse se déployer d'abord entre les soignants puis entre les soignants et les proches ? (je ne parle pas ici des malades mais nous ne les oublions pas !) N'avons-nous pas à mettre en place les conditions de son déploiement pour que la rencontre, surprenante et toujours renouvelée, puisse avoir lieu entre les soignants, les malades et les proches ?

Ne pourrions-nous penser une zone littorale qui se déploierait lors des staffs, des groupes de réflexions, de parole, d'écriture, de mise en récit etc. et qui se resserrerait lorsque, sur une autre scène, celle des soins, il sera temps de prendre des décisions difficiles et parfois dans l'urgence ? Le littoral, se déployant sur une scène, celle du temps de réflexion et se resserrant -sans se refermer- sur l'autre, celle du temps de l'action.

Il en resterait *la ride de ce qui a pu faire rencontre*. La trace de cet entre-deux. En effet, ce sont les ratures et les ratés de chacun, les petits manquements qui, pensés comme des créations, permettront de pouvoir s'interroger et de s'enrichir les uns des autres et les uns avec les autres. Littoral ne vient-il pas de *littura,* la rature, la ride ? Ainsi sont les rides laissées sur le sable et, si nous nous y arrêtions un petit instant en retrouvant l'émerveillement de notre âme d'enfant, nous verrions qu'elles révèlent, elles aussi, les richesses de l'air du temps. Le ballet bien rodé des soignants, de patients et des familles ne fait pas toujours rencontre mais sur le littoral, lieu de la répétition et de la transformation, la danse donne à voir un nouveau paysage. Certains événements, le temps, la vie, l'inflexion de la voix, altèrent la répétition et ouvrent à la surprise, à l'étonnement dans une rencontre !

Conclusion

C'est ainsi que je propose pour « aller-vers » les proches et les malades de penser au déploiement possible de ce littoral, de ce lieu qui permette de penser la révolution que la maladie introduit dans une famille et qui fait basculer l'horizon. Et j'invite à ne pas trop se juger mais à travailler avec l'incertitude et l'impuissance. Car c'est le grain de sable et le pas de côté qui introduisent l'étonnement et qui permettent de transformer en richesse fertile la difficulté que nous avons tous, à rencontrer l'autre

dès lors qu'il faut parler de ce que personne n'a pas envie d'entendre.

L'horizon s'approche inexorablement et le littoral pourrait n'être plus que frontière, mais heureusement rien n'est jamais si radical et toujours le bruissement des interstices sera prémices au déploiement permettant d'aller-vers la rencontre : une éclaircie à l'horizon.

Pourquoi s'intéresser aux proches, devenus aidants ? Parce que ce sont eux qui, ensuite restent et vivent avec le souvenir. Aucun protocole ne pourra se substituer à l'étonnement de la rencontre, à la surprise de ce que cela provoque en chacun. Chaque rencontre entre un soignant, un malade et un proche est une expérience unique et nouvelle. Il est donc impossible de banaliser, de schématiser, de donner des recettes pour garantir « bonne pratique », « juste distance », « pour faire face et prévenir les conflits » mais il est certainement possible de donner une place et de garder une main tendue à l'accueil.

La rencontre avec les proches va s'établir en prenant le temps d'entendre leur histoire. Et il n'est pas rare d'être surpris de ne pas entendre tous la même facette de l'histoire. Chaque soignant sera dépositaire d'une petite parcelle de vérité du patient et de sa famille.

Mais les équipes de soignants, pour « faire équipe » ont besoin de pouvoir être assurés qu'ils ne changeront pas chaque jour de service. Ils ont besoin de pouvoir s'engager et compter les uns sur les autres en étant sûr du lendemain ! Ce n'est hélas pas si fréquent, les soignants étant bien souvent sommés de changer de service pour « dépanner ». Alors, l'espace pour penser, pour parler, pour écrire parfois tout ce qu'ils ressentent face à toutes ces situations terribles dont ils sont témoins, parler de la violence que cela peut leur faire, mais aussi parler des belles rencontres et de l'enrichissement qu'ils éprouvent à travailler dans un tel service est bien difficile à maintenir.

Restons attentif, laissons-nous surprendre, toujours ! Autant que faire se peut !

Coda

Collusion du ciel et de la terre. Les arbres noirs et serrés empêchant tout rayon de soleil de pénétrer…

« C'est l'hiver. Nous avançons par la forêt où les arbres nus et noirs poussent aussi serrés que les lettres d'un livre. Le ciel est de cendres si foncées que la lumière paraît venir d'en bas, monter du sol enneigé. » Mes jambes tremblent se dérobent sous moi… Qui pourra me suivre, m'accompagner jusque-là ?

*« Les arbres réapparaissent mais ce ne sont plus tout à fait les mêmes, ceux-là sont chargés de bourgeons emplis d'insectes et de parfums »**[4]**. Mon amie, mon aimé, ma bénévole, mon soignant préféré, ma psychologue… Ils sont là et peuvent partager avec moi les images les plus dures, la mort qui vient, les épais nuages noirs… Éclaircie sur l'horizon !!*

---

[1]. « Cette Charte fait suite au projet « Aide aux aidants familiaux » conduit par des organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006. Elle a reçu le soutien du conseil d'administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) le 16 mars 2009 », https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf.

[2]. *Ibid.*

[3] Le réseau Quiétude est un réseau de soins palliatifs qui intervient au domicile des patients habitant dans certains arrondissements à Paris. Il est composé de médecins, d'une infirmière, d'une assistante sociale, d'une psychologue coordinatrice et d'une secrétaire. Sa mission est d'aider les différents professionnels de ville (médecins traitants, infirmières, auxiliaires de vie, etc.) à évaluer les symptômes, à les prendre en charge, à soulager les douleurs, à prévenir l'angoisse liée à ce temps si difficile de la fin de vie à domicile. Une équipe de cinq psychologues-psychanalystes libérales se déplacent à domicile pour entendre patients et familles en fonction des demandes.

[4] Carole Martinez, *La Terre qui penche*, Paris, Gallimard, 2015.