

# Étude observationnelle des comportements familiaux durant la phase palliative terminale

## Observational Study of Family Behaviors during the Terminal Palliative Phase

A. Van Lander · A. Bioy · V. Guastella

Reçu le 11 mars 2022 ; accepté le 12 avril 2022  
© Lavoisier SAS 2022

**Résumé** Accompagner l'entourage d'un patient atteint de maladie grave, évolutive ou terminale est une obligation légale (loi 99, art. L. 1<sup>er</sup> B) et nécessite des professionnels éclairés sur les mécanismes spécifiques. Objectif : découvrir les mécanismes psychoadaptatifs familiaux lors de la phase terminale. Méthode : la méthode était qualitative avec une observation participante dans un service de soins palliatifs entre 2016 et 2020. Résultats : l'observation de 649 familles révèle des détresses spécifiques, une relation soignante et/ou fusionnelle et un pacte dénégatif sur le mourir. L'absence de communication familiale sur le mourir est protectrice. Conclusion : les accompagnements doivent s'adapter aux fonctionnements de la famille. Elle est le berceau de la vie psychique du patient.

**Mots clés** Phase terminale · Mécanismes psychoadaptatifs · Famille · Psychologie clinique · Observation participante

**Abstract** Supporting those around a patient suffering from a serious, progressive, or terminal illness is a legal obligation (Law 99 Art. L. 1<sup>er</sup> B) and requires professionals informed about specific mechanisms. Main objective: discover the family psycho-adaptive mechanisms during the terminal

phase. Methods: The method is qualitative from a participant observation in a palliative care inpatient service between January 2016 and January 2020. Results: observation of 649 families reveal specific distresses, a relationship that is both caring and fusional, and a negative pact. family communication about dying is deleterious. Conclusion: it's essential to adapt palliative care to the functioning of family, the cradle of the psychic life.

**Keywords** Terminal phase · Psycho-adaptive mechanisms · Family · Clinical psychology · Participant observation

## Introduction

Accompagner l'entourage d'un patient atteint de maladie grave, évolutive ou terminale est une obligation légale. Déjà en 1999, la loi dite Kouchner (loi 99, art. L. 1<sup>er</sup> B) indiquait que les « soins palliatifs [...] visent à [...] soutenir son entourage ». Associer les membres de l'entourage est une demande des personnes malades en tant qu'ils font partie de leur vie, sont impactés eux-mêmes dans leur quotidien et que l'étayage mutuel peut rendre les angoisses vivables par le lien à l'autre [1].

L'étude de Godard-Auray [2], réalisée auprès de 30 patients en service de pneumologie, hémato-oncologie, hospitalisation à domicile (HAD) et gastroentérologie a démontré que la participation de l'entourage au temps de la maladie et du mourir facilite le deuil ultérieur.

L'intégration des familles dans les soins en cancérologie est également bénéfique pour diminuer les sentiments d'impuissance et de culpabilité, ainsi que pour valoriser le rôle familial. Gironde et al. [3] ont évalué l'impact de l'intégration des familles aux soins à partir de 134 participants. Cette étude menée à Clermont-Ferrand en France (2003–2010) a été réalisée avec un groupe témoin de familles non intégrées dans les soins. Sa méthodologie était mixte avec des questionnaires et entretiens individuels menés par des psychologues et

---

A. Van Lander (✉)  
HDR, Laboratoire ACCePPT, Université Clermont Auvergne  
CHU de Clermont-Ferrand, Unité de soins palliatifs  
F-63000 Clermont-Ferrand, France  
e-mail : avanlander@chu-clermontferrand.fr

A. Bioy (✉)  
Laboratoire de psychopathologie et neuropsychologie,  
université Paris-VIII, F-93526 Saint-Denis, France  
e-mail : antoine.bioy@iedparis8.net

V. Guastella (✉)  
Neurodol, Université Clermont Auvergne  
CHU Clermont-Ferrand, Centre de soins palliatifs  
F-63000 Clermont-Ferrand, France  
e-mail : vguastella@chu-clermontferrand.fr

des psychiatres. Les familles intégrées dans les soins « *relatent un travail d'élaboration psychique* » (« *soutien affectif, rôle pour améliorer le quotidien, qu'elle ne soit pas seule* », « *affection-amour* »), reflétant une maturation de l'entourage et un vécu moins douloureux et moins subit du parcours de soins [2, p. 271]. Cette étude n'a pas pu déterminer des comportements particuliers à partir des seules données des entretiens médicaux et psychologiques.

Dans le temps particulier de la phase terminale, il est nécessaire en complément de comprendre les mécanismes spécifiques mis en place au niveau du groupe familial pour adapter les accompagnements ainsi qu'éventuellement les psychothérapies. Étudier la phase terminale de la fin de vie d'un patient est essentiel en tant que cela prépare sa famille à l'inexorable. Selon Guastella « *la situation palliative terminale est très nettement caractérisée par une multiplication des symptômes d'inconfort qui sont là comme un aiguillage pronostique [...]. L'objectif de la prise en charge est alors d'assurer des soins de confort, donc de gérer au mieux ces symptômes...* » [4]. Cette phase comprend les périodes préagonique et agonique durant lesquelles le patient est « *totale-ment dépendant avec une asthénie intense et des phases prolongées de somnolence* » [5] avec souvent, dans les dernières heures, une absence totale de réaction même à la stimulation. Cette absence de communication « *est généralement très éprouvante pour les proches. Ils doivent être le plus possible intégrés aux soins lorsqu'ils le souhaitent, conjointement avec le malade, car ils ont besoin de trouver du sens, une place, un rôle* » [5].

L'approche systémique et psychanalytique nous amène à considérer les familles comme constituant de véritables entités et non comme la somme d'individus. Déjà en 2009, Harris et al. conseillaient d'aborder la famille comme une entité en soi [6] avec ses propres fonctionnements. Selon André-Fustier [7] : « *C'est un groupe qui forme une entité particulière avec ses propres lois de fonctionnement : ce n'est pas une somme d'individus, mais un ensemble organisé, caractérisé par des liens d'alliance, de filiation, de consanguinité.* » La famille est un collectif, un « nous » qui touche l'identité commune et s'enracine dans l'inconscient [8]. Les membres de la famille se trouvent en relation intersubjective et tissent un maillage psychologique. En dehors des soins palliatifs, le plus souvent en pédiatrie, les recherches sur les familles ont tracé des modèles de fonctionnement comme entre autres [9] : le modèle circumplexe d'Olson, le modèle du paradigme familial de Reiss, le modèle de la compétence familiale de Beavers et le modèle McMaster du fonctionnement familial d'Epstein, Bishop, Ryan, Miller et Keitner. Leur identification de certaines dimensions comme la cohésion, l'adaptabilité, la communication ou le contrôle ne permet pas d'identifier les comportements familiaux réactionnels à la phase palliative terminale. Le modèle du processus du fonctionnement

familial (Process Model of Family Functioning) développé par Steinhauer, Santa-Barbara et Skinner identifie comme objectif général d'une famille de passer au travers d'une variété de tâches développementales de base et de crise. La phase terminale peut effectivement représenter une période de crise durant laquelle la famille met en place des comportements spécifiques. En pédiatrie, la philosophe Lindemann rappelle que l'intégrité familiale peut être atteinte par la maladie de l'enfant et que les fonctionnements et les valeurs familiales sont modifiés [10]. Pour comprendre l'impact de la maladie, une revue systématique de littérature sur les ajustements des familles au cancer de l'enfant [11] démontrait que les études s'intéressaient le plus souvent au stress traumatique, au coping et aux conséquences au niveau individuel. Elles investiguent la communication entre les individus ou entre la famille et les professionnels de santé, la communication [11], l'impact en termes de burn-out [12] ou le deuil [13]. Aucune de ces études ne permet de comprendre les fonctionnements particuliers des familles lors de la phase terminale. L'objectif de cette étude est d'observer et de comprendre les comportements des familles lors de cette phase très particulière.

## Méthode

### Population

L'étude a été réalisée dans une unité de soins palliatifs entre janvier 2016 et janvier 2020. Les unités d'hospitalisation de soins palliatifs (USP) accueillent l'entourage 24 heures/24 avec des espaces spécifiques dédiés (cuisine, chambre...). À la condition que les patients donnent leur accord, l'équipe interdisciplinaire (médecins, soignants et psychologue) rencontre régulièrement les proches. L'accompagnement proposé vise à limiter les incompréhensions, à donner les repères médicaux nécessaires et à préparer psychiquement le moment du décès. Toutes les familles de patients décédés ont été incluses sur cette période.

### Design de l'étude : observation directe participante

Cette étude était qualitative et fondée sur la pratique [14]. La méthode qualitative, en utilisant l'observation, est adaptée aux soins palliatifs pour prioriser les données inductives, enracinées dans les données empiriques [15]. L'étude prenait en considération la famille comme entité et comme niveau d'analyse en tant que *family research* [16] sur la base d'observations directes et non des représentations que les familles auraient d'elles-mêmes.

La méthode de recueil était l'**observation directe participante** [17]. Elle a déjà été appliquée en terrain hospitalier [18] et aux soins palliatifs [19] avec des chercheurs

ethnologues et bénévoles [20]. Être « simple observateur » est compliqué auprès des familles et des patients, et peut renvoyer un sentiment d'inutilité avec le besoin d'un statut défini pour recueillir plus aisément les données. La psychologue de l'unité était donc l'investigatrice de cette étude et recueillait les observations des comportements des familles au sein de son USP. Elle utilisait dans sa pratique une approche psychodynamique inspirée du référentiel des pratiques cliniques en soins palliatifs [21].

### Procédure

Les patients et les familles étaient informés par le livret d'accueil du service, remis au moment de l'hospitalisation, que des études étaient réalisées dans le service avec une anonymisation totale des données. Les patients et les familles pouvaient s'y opposer. Le recueil des données a débuté en 2016 à partir de la création des réunions pour les familles et de l'utilisation par la psychologue du schéma d'observation (Tableau 1) lui permettant de noter les comportements rapportés par l'équipe lors des relèves. Ensuite, au décours de la prise en charge dans le service, la psychologue en charge de l'étude utilisait un schéma d'observation (Tableau 1) lui permettant de noter les comportements rapportés par l'équipe lors des relèves. En pratique courante, les comportements étaient ainsi observés par l'équipe pluridisciplinaire et étaient l'objet de discussion en relève dans l'objectif d'adapter les accompagnements. Ils étaient notés

par la psychologue présente à temps plein dans le service. La psychologue proposait des entretiens familiaux possiblement réalisés avec la présence d'un médecin. Les familles verbalisaient leurs difficultés et les fonctionnements pour tenir dans le temps particulier du « Mourir ». Durant toute l'étude, une réunion mensuelle d'une heure avec l'équipe pluridisciplinaire (psychologue, cadre de santé, médecin, aide-soignante) était proposée aux familles. Elle s'est interrompue en 2020 au moment de l'épidémie. Un compte rendu était réalisé dans les suites immédiates par les animateurs du groupe toujours au nombre minimal de trois personnes.

Cette étude observationnelle ne relevait pas de la loi Jardé : il ne s'agit pas d'une étude à visée biomédicale, et elle est réalisée sans donnée de santé. Elle a fait l'objet d'un avis éthique favorable n° 2021/CE 19, émis par le comité de protection des personnes Sud-Est VI.

### Outils : observation systémique

L'observation était guidée par un schéma d'observation [16] nécessaire en raison de l'absence d'outils de recueil spécifiques des comportements simples des familles lors de la phase palliative terminale. Il s'inspirait de la première grille réalisée pour l'étude de Gironde et al. [2] testée avec 115 familles, mais non spécifique de la phase terminale. Cette grille a été adaptée à la pratique en USP en ne retenant pas la partie soins (sujet de l'étude précédente), avec donc trois grandes thématiques : les détresses familiales réactionnelles à la phase terminale, les relations familiales observées et enfin les types d'accords tacites identifiés entre eux comme les pactes familiaux avec notamment le pacte dénégatif conçu par Kaës [22,23] qui désigne diverses opérations de répression (refoulement, déni, dénégation, désaveu) requises de chaque sujet d'un lien pour que ce lien se constitue et se maintienne. Le pacte dénégatif est une alliance inconsciente destinée à réprimer un contenu commun. Il suppose un triple accord : même contenu, même obligation de réprimer ce contenu, même accord sur le refoulement ou le déni de cette répression commune. La grille retenue pour ce projet est présentée en tableau 1. Celle-ci étant simple d'utilisation, la psychologue l'utilisait après chaque groupe familial animé dans le service en notant avec les soignants coanimateurs les verbatims caractéristiques. Elle permettait de recueillir des éléments qualitatifs : des descriptions de comportements, des propos, mais ne permettait pas une quantification des phénomènes. Le codage était une démarche heuristique où il s'agissait de relier les observations sur les comportements des familles aux items de la grille. Elle ne comportait aucune donnée sur les patients. Selon d'Amore et Haxhe [16], l'observation systémique ainsi utilisée réconcilie clinique et recherche auprès des familles. En unité de soins palliatifs, les comportements

Tableau 1 Schéma d'observation	
Verbatim, observation	Items
Détresse	1. Avenir 2. Modifications de traitements vers confort 3. Changements de rôle 4. Changements relationnels 5. Changements du malade (difficulté à le reconnaître...) 6. Autres
Relations	7. Relation œdipienne 8. Relation psychotique (fusionnelle) 9. Relation anaclitique 10. Relation <i>borderline</i> 11. Autres
Contrats familiaux	12. Pacte dénégatif 13. Contrat narcissique 14. Contrat narcissique paradoxal 15. Autres

habituels des familles dans notre culture [24,25] sont observables aisément de par une présence facilitée dans le service : possiblement 24 heures/24, sans limites d'âge ou de nombre avec un espace dédié indiqué « espace famille » comprenant un salon avec cuisine, une chambre avec cabine de douche et la possibilité de dormir dans la chambre du patient.

**Analyse des données**

Les données récoltées concernant les comportements des familles ont fait l'objet d'une analyse thématique [26] facilitée par le schéma d'observation. À partir des notes prises lors des relèves et des comptes rendus des réunions, la démarche de thématisation consistait à nommer et regrouper les comportements en les attribuant au fur et à mesure aux thèmes centraux, avec une dénomination la plus précise possible et englobante, pour les analyser ensuite avec la possibilité de transcrire les verbatims caractéristiques. L'analyse des thèmes avec leur contenu permettait lors de l'analyse de dégager des comportements partagés, communs. Aucune donnée de santé n'était utilisée : les données concernant les patients n'étaient pas nécessaires à l'analyse des fonctionnements familiaux au sein de l'unité. Les indicateurs statistiques transmis par le PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information) sur les hospitalisations ont été analysés concernant le nombre de patients, le genre, la durée de séjour, le taux de décès et l'âge moyen. Ces données fournissaient une estimation sur la durée de présence des familles ainsi que leur âge possible. En supplément, une requête a été effectuée sur le nombre moyen de coordonnées de familles saisies par l'équipe lors des hospitalisations pour avoir une estimation de la taille des groupes familiaux en présence.

**Validité des données**

Elle était évaluée pour la validité interne (des résultats « justes », « authentiques » et « plausibles » par rapport au(x) terrain(s) d'étude), la cohérence interne (fidélité au contenu et comparaison à d'autres études) et la validation externe (fiabilité des résultats considérés comme représentatifs avec généralisation possible) [27]. Concernant l'acceptation interne, les résultats obtenus ont été présentés à un panel de familles pour évaluer si elles reconnaissaient les fonctionnements familiaux dits spécifiques. Elles étaient sélectionnées parmi les suivis en post-décès réalisés par la psychologue et suffisamment à distance du décès. Concernant la cohérence interne, les résultats de l'étude ont été évalués par une comparaison aux données disponibles de la littérature. Concernant la validation externe, elle a été évaluée en présentant les résultats à l'équipe du service puis aux médecins et internes lors de deux réunions distinctes. Pour éviter

les biais « chercheur-dépendants », dans le cadre de la mixité de l'équipe de l'unité de soins palliatifs et du laboratoire universitaire ACCePPt, les résultats ont été présentés aux différents professionnels. Les mécanismes principaux ont ensuite été présentés à un plus large public, en février 2021, à un panel national d'environ 250 professionnels (médecins, soignants, psychologues) en profitant d'un web-séminaire de deux heures de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Les réactions pouvaient indiquer s'ils reconnaissaient les mécanismes présentés comme éclairants.

**Résultats**

**Participants : profil des familles**

Au total, 925 patients âgés en moyenne de 68,7 ans ont été hospitalisés pendant la durée de l'étude. L'étude portant sur la phase terminale concernait 721 patients (Tableau 2). En moyenne, la proportion de patients sans famille présente dans le service était d'environ 10 %. La pathologie était pour 92 % d'entre eux une pathologie cancéreuse. Cette étude portait ainsi sur les familles de 649 patients, en majorité les conjoints avec enfants (parfois mineurs), puis les conjoints avec parents et enfin les frères et sœurs. Le nombre moyen de personnes présentes pour une hospitalisation était de 3. Les réunions avec les familles ont été au nombre de 40, avec une moyenne de 5 familles et une durée de 1 heure 15. Les relèves pluridisciplinaires étaient journalières d'une durée de 30 minutes.

**Tableau 2** Caractéristiques des patients et des familles inclus dans l'étude

	<i>n</i> (%)
Nombre de patients en phase terminale	721 (77,95 %)
Âge moyen des patients	68,7 (ET=13.9)
Sexe des patients ( <i>n</i> = 925)	
Homme	481 (52 %)
Femme	444 (48 %)
Durée de séjour moyen en jours	17 (ET=19.2)
Nombre de familles concernées	649 (NA)
Nombre de familles avec recueil par :	
Réunions	200 (31 %)
Entretiens	90 (14 %)
Relèves	649 (100 %)
NA : non approprié	

## Résultats qualitatifs mis en évidence

Le schéma d'observation a permis de recueillir différents thèmes : les détresses, les relations et les contrats familiaux présents en phase terminale.

### Principales détresses observées et entendues

Elles concernaient les changements d'objectif des soins (item 2, Tableau 1) et les changements importants des patients (item 5).

- Survie de « confort » hors du temps

Lorsque le confort du patient nécessitait l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, cela générait beaucoup d'inquiétudes : ne va-t-il pas mourir de soif ou de faim ? Les familles avaient du mal à comprendre que l'organisme ne soit plus en capacité de digérer les apports devenus délétères et exprimaient le sentiment de perdre leur habituel rôle nourricier. Lorsque des réactions défensives familiales étaient observées, les médecins attendaient que les arrêts soient compris comme différents de l'intention de donner la mort. Très souvent, lorsque les familles ne comprenaient pas les arrêts, elles les contournaient en apportant de la nourriture.

En entretien, une jeune fille et son père disaient : « *il ne faut pas leur dire, mais on lui donne à boire. On a bien compris qu'il fallait pas, mais on n'est pas obligé d'être d'accord et puis, elle nous le demande. Elle a soif. Une aide-soignante nous a dit qu'on allait la tuer, mais de toute manière elle va mourir...* ». « *C'est surréaliste de savoir qu'il ne boit plus et ne mange plus et qu'on ne peut rien faire. Ça va durer combien de temps ? Est-ce que c'est normal ?* » Pour les patients qui avaient des troubles importants de la déglutition et ressentaient une sécheresse buccale, il était difficile pour les familles de ne répondre que par des soins de bouche ou des vaporisations d'eau. Elles exprimaient se sentir très impuissantes et désemparées.

Les familles étaient déphasées par le rythme particulier de la phase terminale : « *je ne vois plus les jours passer. On est sorti avec mes enfants cet après-midi, et on était surpris de voir qu'il faisait beau et chaud. En fait, c'est le printemps et on ne s'en était pas rendu compte* ».

Leur quotidien n'était plus rythmé par les repas, mais par les soins et les traitements. Ils n'étaient plus rythmés non plus par les nuits/jours avec une somnolence du proche pouvant se produire en pleine journée. Les familles vivaient au rythme du service et de la maladie. Certains pouvaient en oublier de s'alimenter. « *On est hors temps, hors vie normale, hors société.* » C'était vécu comme une parenthèse, un entre-deux : « *On n'est plus dans notre vie.* » Pour compenser, les soignants devaient régulièrement proposer (gratuitement) aux familles un repas léger. C'était l'occasion de rappeler leur

propre rythme et leurs besoins biologiques avec des proches qui pouvaient présenter des pertes de poids préoccupantes.

- Non-reconnaissance de l'autre toujours vivant

Lors de la phase terminale, la somnolence importante des malades laissait toute liberté aux familles d'observer celui qui dort. Les malades changeaient rapidement dans les derniers jours de vie : une perte importante de poids, les atteintes des différents organes pouvaient changer le teint qui devenait cadavérique, cireux... C'était l'occasion de multiples interprétations de ce qui était observé. L'absence de communication imposait aux familles un visuel direct sur les corps de ceux qui apparaissaient de moins en moins vivants.

Une mère expliqua à l'équipe : « *vous ne vous rendez pas compte, ma fille n'est plus qu'un cadavre* ». L'extrême dépendance en phase terminale, parfois rapide, imposait ainsi aux familles de s'adapter à un proche très changé. Les familles pouvaient émettre des difficultés à le reconnaître, tellement les ravages de la maladie étaient importants. Pour exemple, les enfants de 17 et 21 ans d'une patiente souhaitaient absolument venir la voir à l'USP. Leur père était très inquiet de ce qu'ils pouvaient en vivre. Ensemble, ils vinrent auprès d'elle puis tous les jours et dans les deux derniers jours restèrent dans le service. Ils pouvaient dire ensemble que la voir changer leur faisait beaucoup de peine. Ensemble, avec elle, en entretien familial, ils partagèrent le fait qu'ils supportaient très mal qu'elle ne puisse plus être aussi dynamique que d'habitude.

« *Maman d'habitude, elle aurait pris tout en main, elle n'aurait pas accepté de s'endormir pendant que je vous parle, et elle n'aurait pas voulu que vous la voyiez alors qu'elle n'est pas habillée.* » « *C'est vrai, là comme je suis, ce n'est pas moi.* » La voir ne plus pouvoir se lever, s'endormir quand elle leur parlait et être désorientée leur semblait irrespectueux de ce qu'elle était dans sa personnalité. Progressivement, la phase terminale devenait pour la plupart une petite mort relationnelle. « *Je le perds à petit feu.* » « *Je ne le reconnais plus.* »

À l'extrême de la maladie, la vision du corps décharné devenait traumatique, avec des images insoutenables. Les équipes médicales rassuraient sur le fait que le patient ne souffrait pas, mais la vision et le relationnel avec une personne, en difficulté pour communiquer et le plus souvent confuse, restaient potentiellement choquants. Les familles interprétaient les râles, les bruits du corps comme autant de signes de souffrance avec une équipe devant en permanence rassurer.

Au présent, les vies familiales étaient limitées par les contraintes importantes de la maladie et le spectre de la mort à court terme. Comment s'alimenter et dormir normalement alors qu'à tout moment le décès du conjoint, du fils, du père

peut survenir avec la crainte de le laisser seul et de « rater le moment de sa mort » ou au contraire d'être présent alors qu'on ne le voudrait pas ? Certaines familles témoignaient de leur besoin d'être à plusieurs dans la chambre pour se soutenir. Les pauses respiratoires, potentiellement très longues, des dernières heures, rendent imaginable puis parfois souhaitée la survenue du décès. Le temps est suspendu par l'attente du décès, presque espéré pour que l'intolérable s'arrête, mais évidemment également redouté. Le décès peut survenir à tout moment avec cette crainte alors de ne pas être présent ou d'être présent et de ne pas être capable de le supporter.

Ce deuil au présent de l'autre se doublait du deuil de l'avenir commun : « *on avait imaginé vieillir ensemble. Ce n'est pas juste, je le perds aujourd'hui, mais je perds aussi la vie qu'on aurait dû avoir ensemble* ». Les enfants réalisaient que le parent ne serait pas là lors des étapes importantes de leurs vies. « *Je ne me vois pas recevoir mon diplôme sans lui.* »

### Mécanismes psychoadaptatifs

En réaction, des mécanismes psychoadaptatifs étaient observables au niveau du groupe : des relations particulières avec, en complément, des pactes familiaux.

- Relation œdipienne et/ou fusionnelle

Les familles étaient quantitativement plus présentes dans les derniers jours, de nombreuses heures durant. La chambre à disposition était utilisée majoritairement par les familles qui souhaitaient rester sur place lorsque le décès était attendu. Les comportements observés et les propos ont témoigné d'un besoin pour les familles et le patient d'être ensemble pour vivre l'événement. Les relations pouvaient être qualifiées de fusionnelles, avec des séparations difficiles lorsque les soignants demandaient aux familles de sortir lors des soins. Être ensemble ne signifiait pas toujours être ensemble physiquement : lorsque les familles s'absentaient, elles se sentaient présentes psychiquement. La nuit, elles n'hésitaient pas à appeler l'équipe. Imaginer l'autre seul était difficile. Pour d'autres ou en complément, les relations étaient très maternelles en se positionnant comme soignant l'autre blessé. Cela évoquait un retour à la relation œdipienne expérimentée enfant. Les relations étaient observées comme soignantes même de la part d'enfants et d'adolescents vis-à-vis de leur mère ou père malade ou de leurs grands-parents.

Une petite fille de 6 ans expliqua : « *c'est moi qui pousse le fauteuil roulant de mamie et qui lui mets du vernis à ongles. Mamie, elle a bobo dans son ventre, et on s'occupe bien d'elle* ». Cette relation soignante pour soigner l'autre vulnérable était possiblement en compétition avec le rôle des soignants. En réunion, une conjointe demanda : « *l'infirmière me fait sortir à chaque fois pendant la toilette. Vous*

*croyez que je n'ai jamais vu mon mari nu ? C'est qui que ça gêne ? Il préfère que ce soit moi qui lui fasse sa toilette intime, mais ça gêne l'équipe* ». Au moment du décès, certaines familles pouvaient demander à être présentes lors de la toilette mortuaire. Ces demandes mettaient l'équipe en difficulté, qui s'inquiétait du vécu ultérieur des familles.

- Des pactes

Au niveau de la communication familiale, deux pactes principaux étaient observables :

- les patients évoquaient la maladie et la mort avec les professionnels. Les familles faisaient de même, mais très souvent, la communication entre eux sur les mêmes sujets n'était pas possible. Ils pouvaient en témoigner, le regretter et pour autant constater que c'était nécessaire. Cette sorte de « pacte dénégatif », de « boîte de Pandore » dans la communication ne se vérifiait pas dans leurs comportements : ils s'adaptaient ensemble au réel de la maladie mortelle. Si les soignants les persuadaient d'aborder ensemble l'issue mortelle, cette verbalisation mettait l'ensemble de la famille en difficulté pour vivre ensuite le quotidien et faire abstraction de ce qui venait d'être abordé.

Une conjointe témoigna lors d'une réunion : « *Comment voulez-vous qu'on puisse ensuite parler de la météo, de l'actualité, des résultats scolaires de nos enfants alors qu'on vient de se dire qu'il va mourir ? On n'arrive plus ensuite à se regarder et à faire comme si de rien n'était. Ces derniers jours sont horribles. On n'aurait jamais dû en parler.* » Une autre confirma : « *on sait tous ce qui va arriver, à quoi bon en parler. C'est déjà assez difficile* » ;

- pour une minorité de familles, ce pacte dénégatif se doublait, à proximité du décès, d'une impossibilité de se voir quand l'autre était mourant. Ce contrat partagé protégeait la relation passée. Les familles venaient dans le service sans pouvoir aller auprès du patient ou de façon très rapide. La proximité physique confrontait à l'insupportable de ce qui ne pouvait être parlé ensemble : la mort à venir. « *On adore notre père, mais on ne supporte pas de le voir comme ça, et il ne voudrait pas qu'on le voie. Ce n'est pas possible. On a toujours été auprès de lui, mais là, on n'y arrive pas.* » Chacun mettait en place des stratégies pour se donner la sensation d'être ensemble même si ce n'était pas physiquement : « *on lui apporte les dessins des enfants. On laisse à l'équipe des chocolats et on a laissé ses CD préférés* ».

## Discussion

Les résultats révèlent la présence de détresses particulières, une relation soignante et/ou fusionnelle et un pacte dénégatif

au niveau de la communication. Une des forces de cette étude est notamment d'avoir vérifié la validité de ces résultats auprès de plusieurs publics. Acceptation interne, cohérence interne et validité externe ont été confirmées.

## Validité

### *Acceptation interne*

Selon Rossi et al. [20], en milieu palliatif, la restitution des résultats est importante pour un travail de réflexivité sur les résultats. Les résultats obtenus ont été présentés à quatre familles pour discuter de ce qu'elles pouvaient ou non reconnaître des mécanismes décrits. Elles ont été sélectionnées parmi les suivis en post-décès réalisés par la psychologue, à distance du décès du proche. Elles se sont reconnues dans les détresses présentées, la relation maternante et le pacte dénégatif. À distance, ce dernier est à l'origine de regrets : « *j'aurais voulu pouvoir lui parler, mais ce n'était pas possible. Je ne sais toujours pas si j'aurais dû...* » Le constat que ce pacte commun était sans doute nécessaire et n'empêchait pas de partager l'essentiel était très déculpabilisant. Elles n'ont en revanche pas compris le fait de le doubler de l'impossibilité de se voir : ce « contrat » ne concernait effectivement qu'une minorité de familles.

### *Cohérence interne*

La cohérence interne de cette l'étude a été évaluée par comparaison aux données disponibles de la littérature :

- concernant les détresses spécifiques du groupe familial en phase terminale, on ne retrouve pas dans la revue de littérature un grand nombre d'études à l'exception peut-être de celle de Gusman qui a réalisé en 2016 une étude ethnographique en Italie dans une maison de soins palliatifs [28]. Il rapporte cette même détresse familiale à être dans une vie en suspens, un hors-temps. En Australie, Broom et Cavenagh [29] évoquent également la suspension de la vie quotidienne, « une parenthèse d'attente ». Ils notent également cette responsabilité de l'équipe de soins à « *faire comprendre progressivement la notion de "phase terminale"* » ;
- concernant le pacte dénégatif, il a déjà été observé dans les familles avec une personne handicapée. André le décrit dans sa thèse et son ouvrage *L'Enfant insuffisamment bon* en thérapie familiale psychanalytique [30]. Elle s'inspire de Kaës [22,23] qui proposait le concept d'alliance inconsciente pour rendre compte d'un lien dont le caractère essentiel est sa capacité à renforcer les formations, investissements et processus inconscients de chacun. En phase terminale, cette boîte de Pandore protège de la même façon l'équilibre familial du caractère mortifère

de la phase terminale. Elle est à respecter. La parole à tout prix est alors délétère [31] ;

- concernant la relation maternelle et fusionnelle, on retrouve déjà cette idée en 1977 chez De M'Uzan [32]. Son approche psychanalytique de la fin de vie correspond à la description du lien au maternel à la fin de l'existence. La relation transférentielle prend une importance majeure. Le transfert a pour particularités un certain flou de limites, l'expansion narcissique où les limites entre le dedans et le dehors ne sont pas claires : une sorte de psychose « physiologique » du mourant/famille. En phase terminale, la dépendance vitale à l'autre réactive une relation maternelle symbiotique.

### *Validation externe*

La validation externe a été évaluée au regard des réactions des professionnels de soins palliatifs. Les résultats étaient cohérents pour l'équipe du service. La présentation aux médecins a suscité une reconnaissance des situations et des mécanismes. Les mécanismes principaux ont également été présentés en février 2021 à un panel national d'environ 250 professionnels (médecins, soignants, psychologues) lors d'un web-séminaire de deux heures de la SFAP. Une interview d'une conjointe du groupe des 4 familles en suivi de deuil a complété la présentation. Les commentaires ont confirmé que les professionnels reconnaissent les concepts présentés comme éclairant ce qu'ils observent des comportements et des propos des familles en soins palliatifs.

### **Limites et biais de l'étude**

L'observation participante était réalisée par les soignants et la psychologue de l'USP pendant les accompagnements des patients et des familles, dans le quotidien du service et lors des réunions proposées aux familles. Être à la fois chercheuse et psychologue, guidée évidemment par le souci des détresses familiales, oriente sans conteste les résultats. Cette méthode a été utilisée en soins palliatifs en pédiatrie en 2012 par Mongeau et al. [33] lors de 14 groupes de soutien destinés au personnel. Dans le contexte de la détresse soignant-soigné, cela impose pour Couturier [34] un ajustement continu de la distance entre l'observateur et l'observé.

Les données se limitaient à ce qui était observable et donc aux propos et comportements indicateurs. Pour déterminer les mécanismes « passifs », il serait nécessaire de réaliser des entretiens semi-directifs pour questionner ce que les familles perçoivent de leurs propres fonctionnements. Les résultats qualitatifs ne permettent pas d'exploitation statistique pour vérifier l'importante quantitative des phénomènes. Selon Blanchet et Gotman [35], c'est bien pour autant le statut de l'information reçue qui importe le plus,

faisant qu'« une seule information donnée [...] peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans les questionnaires » [35, p. 54].

## Conclusion

La difficulté d'une étude pendant la phase terminale est de rester éthique dans la démarche de soins, avec un respect des familles et le souci de leur éviter des contraintes supplémentaires, ce que permettait cette étude observationnelle qui ne comportait aucun acte supplémentaire. Ses résultats étaient évidemment relatifs et subjectifs des relations de soins tissés avec les familles. Déjà en 1990, pour Touliatos et al. [36], aucune description ne pouvait être objective sur les familles avec pourtant déjà à l'époque pas moins de 1 472 techniques de mesure. La difficulté n'est pas le recueil des données, mais leur donner sens. Dans cette étude, l'expérience d'une vingtaine d'années des investigateurs en soins palliatifs facilitait l'observation puis la compréhension des comportements familiaux, saisis de façon synthétique à l'aide du schéma d'observation. Les descriptions ne permettent pas un diagnostic de symptômes au sens du DSM-5, mais plutôt une lecture psychodynamique des équilibres familiaux développés autour du mourir. Leur portée pratique est de faciliter l'ajustement des équipes :

- à la présence de détresses spécifiques à la phase terminale ;
- aux relations maternelles et fusionnelles ;
- aux pactes dénégatifs sur ce qui ne peut être parlé du Mourir.

Comment mieux accompagner ?

- Douter du bien-fondé des conseils prodigués sur le fait de communiquer avec les patients sur le Mourir ;
- rendre possible la présence des familles au quotidien : lors des soins, des annonces de diagnostic, de pronostic, lors de l'initiation d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ou encore d'une toilette mortuaire... Les témoignages attestent de la fréquence des annonces réalisées sans les familles [37]. La pratique de consultation médicale groupale n'est pas enseignée en formation initiale des médecins alors même qu'elle demande une gestion particulière des techniques d'entretien.

La période Covid a malheureusement drastiquement limité la présence des familles dans les services. Une patiente confiait : « Si vous interdisez la visite de ma fille, à quoi sert ma vie ? C'est avec vous que je dois mourir ? »

Si la phase terminale constituait une exception, ce possible interdit présentait la famille comme optionnelle, alors même qu'elle est le berceau de la vie psychique du sujet.

**Remerciements** Je remercie les familles pour leur confiance et les membres de l'équipe de l'unité de soins palliatifs pour la qualité de leurs observations quotidiennes, notamment Maria Biddau et Laurence Mardel qui participaient aux groupes familles. Je remercie également Antoine Bioy qui rend possible l'articulation entre clinique et recherche, et le Pr Bacqué pour son regard bienveillant

**Liens d'intérêts** : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

## Références

1. Kirchoff KT (2007) Family support at end of life. *AACN Adv Crit Care* 18:426–35
2. Godard-Auray I (2018) Vivre le deuil autrement. La relation de soins : un espace de transition et d'accompagnement. *Chronique Sociale*, Lyon
3. Gironde M, Domaison S, Bézy O, et al (2010) Étude intégrant les proches aux soins en cancérologie : résultats qualitatifs, perspectives et limites. *Psycho-Oncologie* 4:267–75
4. Guastella V (2017) Identification d'une situation palliative et d'une situation palliative terminale : savoir les différencier. In: Bioy A, Van Lander A, Mallet D, Belloir MN (eds.) *Aide-mémoire des soins palliatifs*. Dunod, Paris, pp 122–9
5. Guastella V (2017) La phase d'agonie. In: Bioy A, Van Lander A, Mallet D, Belloir MN (eds) *Aide-mémoire des soins palliatifs*. Dunod, Paris, pp 130–6
6. Harris J, Bowen DJ, Badr H, et al (2009) Family communication during the cancer experience. *J Health Commun* 14:76–84
7. André-Fustier F (1997) L'approche psychanalytique de la famille à l'épreuve de l'institution, Parents/Famille/Institution. Approche groupale d'orientation psychanalytique, université Lumière-Lyon-II, Les publications du Centre de recherches sur les inadaptations, pp 5–49
8. Eiguier A (1984) Le lien d'alliance, la psychanalyse et la thérapie de couple. In: *La thérapie psychanalytique du couple*. Dunod, Paris, pp 1–83
9. Pauzé P, Petitpas J (2013) Évaluation du fonctionnement familial : état des connaissances. *Médecine & Hygiène Thérapie familiale* 34:11–37
10. Lindemann H (2014) Why families matter. *Pediatrics* 134:97–103
11. Jung MY, Matthews AK (2021) A systematic review of clinical interventions facilitating end-of-life communication between patients and family caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* 38:180–90
12. Sautter JM, Tulskey P, Johnson JA, et al (2014) Caregiver experience during patients' advanced chronic illness and last year of life. *J Am Geriatr Soc* 62:1082–90
13. Bacqué MF (2007) L'un sans l'autre. *Psychologie du deuil et des séparations*. Larousse, 288 p
14. Castelnovo G (2010) Empirically supported treatments in psychotherapy: towards an evidence-based or evidence-biased psychology in clinical settings? *Front Psychol* 1:27
15. Rul B, Careneval FA (2014) Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Med Palliat* 13:241–8
16. D'Amore S, Haxhe S (2009) Liens, ruptures et parcours possibles de réconciliation entre recherche et clinique avec la famille selon une approche systémique. *Médecine & Hygiène Thérapie familiale* 30:195–210
17. Jorgensen DL (1989) Participant observation: a methodology for human studies. Newbury Park, CA, Sage

18. Wind G (2008) Negotiated interactive observation: doing field-work in hospital settings. *Anthropol Med* 15:79–89
19. Lawton J (2000) *The dying process. Patients' experiences of palliative care*. London/New York, Routledge
20. Rossi I, Kaech F, Foley RA, Papadaniel Y (2008) L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution. *ethnographiques.org* (en ligne). [http://www.ethnographiques.org/IMG/pdf/ArRossi\\_et\\_al.pdf](http://www.ethnographiques.org/IMG/pdf/ArRossi_et_al.pdf)
21. Van Lander A (ed) (2016) *Référentiel des pratiques cliniques des psychologies en soins palliatifs*. Le Journal des psychologues, Paris, Martin Média. <https://www.sfap.org/system/files/referentiel-psychologues-fr-def.pdf>
22. Kaës R (1989) Le pacte dénégatif dans les ensembles transsubjectifs. In: *Le négatif, figure et modalités*. Dunod, Paris
23. Kaës R (1992) Pacte dénégatif et alliances inconscientes. *Gruppo* 8:117–32
24. Van Der Geest S, Finkler K (2004) Hospital ethnography: introduction. *Soc Sci Med* 59:1995–2001
25. Zaman S (2013) L'hôpital comme microcosme de la société : ethnographie d'un hôpital du Bangladesh. *Anthropol Soc* 37:45–62
26. Paillé P, Mucchielli A (2012) *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, Paris, 424 p
27. Drapeau M (2004) Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol* 10:79–86
28. Gusman A (2016) La famille face à la maladie en phase terminale. *Ethnographie dans une maison de soins palliatifs au Piémont (Italie)*. *Anthropol Soc* 12. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2019>
29. Broom A, Cavenagh J (2011) On the meanings and experiences of living and dying in an Australian hospice. *Health (London)* 15:96–111
30. André F (1986) *L'enfant insuffisamment bon en thérapie familiale psychanalytique*. PUL, Lyon
31. Van Lander A (2017) Relation malade–soignants–famille. In: Bioy A, Van Lander A, Mallet D, Belloir MN (eds) *Aide-mémoire des soins palliatifs*. Dunod, Paris, pp 347–9
32. De M'Uzan M (1977) *De l'art à la mort*. Gallimard, Paris
33. Mongeau S, Champagne M, Labelle St-Pierre M (2012) Travailler au quotidien dans une maison de soins palliatifs pédiatriques : une expérience source de sens, au-delà des difficultés éprouvées. *Med Palliat* 11:285–92
34. Couturier Y (2017) Ajustement de la distance en situation d'observation directe des intervenants et des usagers en soins de longue durée. *Recherches qualitatives* 36:52–62
35. Blanchet A, Gotman A (2001) *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Nathan, Paris
36. Touliatos J, Perlmutter BF, Straus MA (1990) *Handbook of family measurement techniques*. Sage Publications, Inc.
37. Van Lander A (2016) *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Érès, Toulouse