



HAL
open science

La détresse psychique

Axelle Van Lander

► **To cite this version:**

Axelle Van Lander. La détresse psychique. Psychologie et soins palliatifs, In Press, pp.81-91, 2021, 10.3917/pres.peyra.2021.01.0082 . hal-04666465

HAL Id: hal-04666465

<https://uca.hal.science/hal-04666465>

Submitted on 1 Aug 2024

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

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

Fiche 9. La détresse psychique

Axelle Van Lander, psychologue-psychothérapeute en Unité de soins palliatifs, Docteur en psychologie, Maître de conférence associé Université Clermont Auvergne

Résumé

La détresse psychique est le concept le plus adapté aux vécus des personnes atteintes de maladie mortelle.

Mots-clé

Détresse, crise du mourir, fonction thérapeutique, mécanismes de défense.

La détresse correspond expérience extrême vécue en situation de dépendance. Elle peut être active à prédominance d'angoisse et passive à prédominance de désespérance, dépression et résignation. C'est un état d'affects forts de désarroi, d'abandon, de solitude profonde, de vulnérabilité, de tristesse, de peurs et de danger. Bien plus que la perspective mortelle, c'est le fait de se perdre dans son identité qui la génère. Si le corps appartient toujours au sujet, il n'est plus un abri de soi. Il instaure le sentiment de discontinuité, d'impermanence de soi. Les moments de grande détresse alternent avec des mécanismes de défense archaïques et plus évolués. Ils permettent de vivre la réalité transformée. L'objectif des entretiens de psychologie clinique est d'accroître la capacité du sujet à tolérer la détresse pour mieux la vivre. L'entretien est une zone de partage. Vivre la fin de vie c'est vivre le merveilleux de la vie avec une détresse de la perdre.

Souffrance, douleurs psychiques, dépression, anxiété... les mots ne manquent pas pour essayer de représenter ce que vit de difficile une personne atteinte d'une maladie mortelle. Au terme de 19 ans d'accompagnement de malades en soins palliatifs, celui qui me paraît le plus caractéristique est celui de détresse. C'est le terme qu'a retenu la SFAP dans l'e-learning créé en 2019 sur les pratiques sédatives. Un quizz permet aux participants d'évaluer leurs connaissances : la première diapositive pose cette question « *Quelles sont la ou les affirmations vraies sur la définition de la sédation pour détresse en phase palliative ?* » Les deux réponses justes sont « *la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience* », « *l'objectif de la sédation est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté* ». La compréhension de la détresse d'un patient en phase palliative est essentielle puisque son intensité et sa récurrence peut justifier de la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès si elle reste réfractaire à toute prise en charge.

Déjà dans les années 2000, la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) recommandait, à la suite des travaux de Jimmie Holland, de définir le vécu si spécifique des personnes atteintes de cancer de détresse. L'étymologie du mot détresse évoque le fait d'être à l'étroit, oppressé avec l'idée d'une réduction des possibles. Freud utilisait le mot *Hilflosigkeit* qui signifie être en manque d'aide dans un état d'extrême démunition, de vulnérabilité vitale dépendant d'un environnement maternel pour survivre. La détresse correspond à une expérience extrême vécue en situation de dépendance. Elle peut être active à prédominance d'angoisse et passive à prédominance de désespérance, dépression et résignation. C'est un état d'affects forts de désarroi, d'abandon, de solitude profonde, de vulnérabilité, de tristesse, de peurs et de danger.

1. Une patiente avec une détresse intense

Je rencontre Chantal lors d'une hospitalisation dans notre service. Elle a 48 ans et est atteinte d'un cancer digestif très évolué. Son hospitalisation est motivée par la prise en charge de sa douleur située au niveau gastrique. L'équipe la décrit en relève comme désespérée, lucide sur la gravité de sa maladie et en demande qu'on accélère son décès.

Je me présente auprès de Chantal et lui signifie que je suis la psychologue du service. Elle exprime immédiatement l'idée que rien ne peut l'aider. Quels recours face au fait qu'elle va mourir? Elle paraît débordée par cette idée. Cette déroute est ce qui est le plus significatif chez les patients en fin de vie. La maladie éveille la détresse primitive, cette expérience d'être sans secours et sans recours, même pas celle de la parole et du sens. « *A quoi ça sert d'en parler ? Ca va pas m'aider* ». L'effort de parler que je lui demande paraît même cruel. En réaction j'ai effectivement envie de la laisser tranquille : respecter cette envie d'immobilisme protecteur, cette régression défensive à un état de non-pensée. Cette illusion que la relation à autrui est thérapeutique sur le désespoir et allège déjà son intensité me pousse à rester. Je crois qu'un mieux est possible... et cette illusion se transmet. Elle me demande si j'y crois : « *oui je crois que vous allez être mieux* ». Les soignants me diront que je lui ai menti et pourtant : « *c'est bien vrai que ça nous porte tous sinon à quoi bon tous les efforts que vous faites ?* » « *oui, mais elle va aller moins bien aussi. Elle va se dégrader* ». Il est vrai que progressivement le corps se marque et Chantal éprouve des moments de grande détresse mais aussi des moments de bien-être qui sont à nouveau possibles. La détresse n'est pas radicale en excluant tout autre ressenti. Un patient désespéré peut toujours profiter de ce que lui propose une équipe. L'objectif des soins palliatifs est toujours réalisable : apporter un mieux-être malgré l'impact de la maladie. Chantal apprend à apprécier tout particulièrement les massages, les soins esthétiques qu'une aide-soignante affectionne, une conversation intéressante avec une bénévole...

Tristesse, peurs, angoisse, désespérance, dépression, sentiment d'abandon, désarroi, solitude profonde, vulnérabilité, fatigue existentielle : autant de termes qui qualifient la détresse des patients en soins palliatifs.

2. Origine de la détresse

2.1 La perspective du décès

Comment comprendre les causes de la détresse de Chantal ?

La perspective du décès paraît plutôt générer une tristesse anticipatoire de la séparation d'avec ses proches qu'une détresse intense. Cette tristesse est parlée avec eux, à l'origine d'actions possibles. Elle prépare des lettres qu'elle leur laissera : elle reprend ainsi une certaine maîtrise donnant l'illusion d'une continuité de soi. Il est agréable pour elle de constater que ses proches n'ont pas envie de la perdre. Elle teste ainsi la qualité de l'attachement qui redonne du prix à sa vie. « *Mon mari continue à m'offrir des roses : il sait que je n'aime pas les roses jaunes et pourtant il continue à se tromper. Rien ne changera jamais...* » Se questionner sur l'origine de la détresse peut paraître absurde : la personne est en train de mourir, pourquoi chercher un autre motif ? Ce qui est premier dans ce qu'exprime Chantal n'est pas la perspective de son décès mais bien plus toute les modifications au présent de son corps, les renoncements du quotidien à ce qui faisait sa vie. « *Je deviens malade* ».

2.2. Une crise identitaire



C'est lorsque Chantal n'a plus l'impression d'être elle-même que c'est insupportable. « Je me perds ». La maladie qui modifie le corps altère son identité. Le corps devient le reflet de l'étrangeté et du danger. Elle se sent humiliée par ce corps qui lâche, qui impose le recours à autrui pour gérer le quotidien. Estime de soi, actions valorisantes, sentiments d'unité et de continuité s'effritent (Van Lander, 2015). La perte ne s'inscrit plus en lien avec ce qui se détache ou sort du corps mais en termes de perte de soi. Elle vit particulièrement mal la pose d'une sonde urinaire. Ce qui est perçu comme une aide par l'équipe, puisqu'elle lui évite des déplacements inutilement fatiguant au toilette, est vécu comme particulièrement humiliant. Elle m'avoue refuser les permissions à la maison parce qu'elle ne veut pas la montrer à son mari : « on dort dans le même lit et évidemment qu'il aura envie qu'on puisse à nouveau avoir des relations, vous savez des relations intimes... » Chantal a la sensation de perdre son identité sexuelle, ce qui n'est absolument pas imaginé par les professionnels. « *Je n'ai quand même pas 80 ans !* » Le corps dysfonctionne et n'obéit plus. Comment redevenir soi malgré lui ? C'est la réalité du corps qui est première. Si le corps appartient toujours au sujet, il n'est plus un abri de soi. Il instaure le sentiment de discontinuité, d'impermanence de soi.

3. Détresse et mécanismes de défense

Lorsque sa détresse est plus aigüe, Chantal « échappe » avec des défenses plus archaïques. Les plaintes douloureuses se multiplient avec le sentiment que personne ne l'écoute. Les morphiniques apparaissent comme le seul moyen pour apaiser, ou les traitements anxiolytiques... Ces périodes de crises alternent avec des comportements qu'elle ne se reconnaît pas : « *j'engueule mon mari. Je suis insupportable* ». Pour rendre supportable l'expérience, le sujet devient insupportable pour autrui. Les proches deviennent réceptacles de l'angoisse qui ainsi est contenue. Chantal se réfugie également dans des comportements régressifs. L'équipe a la sensation d'un enfant qui se laisse bercer par les soins.

3.1 Tout mais pas le déni !

Freud décrivait notre rencontre de la mortalité comme une impossibilité. Le déni défendrait du réel de la mort et de l'angoisse qu'elle génère. Elisabeth Kübler Ross s'en est inspiré dans les années 70 pour construire sa conception des étapes du Mourir (déni, colère, dépression, marchandage et

acceptation). Cette théorisation a largement influencé les professionnels de santé. A l'heure actuelle des travaux plus récents réalisés à partir de l'accompagnement de patients en fin de vie proposent un autre éclairage de leur fonctionnement psychique : on identifie plutôt des moments de grande détresse (1) par le fait que leur identité est blessée par la maladie mortelle et des moments où ils seront plus défensifs sans pour autant être dans le déni (2, 3). Les malades en fin de vie sont conscients de leur maladie même si ils en construisent une représentation la plus vivable possible. Les mécanismes les plus courants (4) sont la régression et la dissociation pour les mécanismes plutôt archaïques, la sublimation, l'humour et la rêverie pour les plus élaborées.

La régression inquiète souvent les soignants. Le patient se replie dans une bulle intérieure protectrice. Elle est souvent confondue avec la dépression alors qu'elle est nécessaire : c'est une pause vitale qui permet de revenir à cet état infantile agréable qui panse la détresse psychique. Le patient demande à être tranquille sans pour autant se couper de la relation : il peut apprécier d'être massé, nursé, « maternel »... Le malade pourra à nouveau se mobiliser lorsque l'énergie psychique sera de retour.

La dissociation (ou clivage) est le fait de faire coïncider la réalité mortelle et l'envie de vivre. Il est très courant en soins palliatifs (5). Le patient paraît ambivalent : il évoque son décès et l'organisation de ses obsèques puis sans lien apparent ses projets de voyages ou envie de cadeaux pour les fêtes futures. Un tel comportement peut amener un médecin à douter de la compréhension de son patient de la gravité de sa situation. Pour autant il est adapté puisque réellement le patient est atteint d'une maladie mortelle et dans le même temps il est toujours en vie et donc avec une projection dans l'avenir possible. La dissociation permet de faire coexister la maladie mortelle et la vie qui continue. Se projeter, l'espoir est nécessaire à la vie. Cela ne signifie pas qu'on est sûre que ça se réalise ... Même un médecin a le droit d'espérer avec son patient...

En complément, la sidération survient plutôt au moment des annonces d'informations violentes. On sent le patient ailleurs avec une pensée qui n'intègre pas l'information. La sidération donne le temps d'amortir la réalité et que de mettre en place d'autres mécanismes.

Certains mécanismes sont plus élaborés comme la sublimation, l'humour et la rêverie. Ils allègent, transforment une réalité aride en un espace de jeu possible. Chantal transforme la réalité mortelle en un jeu insouciant dont on peut rire. « Lorsque je ne serais plus là, mon mari sera bien obligé de prendre une femme de ménage. Avec moi il avait le ménage et la bagatelle... »

3.2 Les stratégies d'ajustement (coping) identifiées en cancérologie

Elles sont conscientes contrairement aux mécanismes de défense. Les malades les expliquent et les justifient. Une étude (Van Lander, 2012) réalisée auprès de 344 malades en fin de vie révèle qu'ils sont présents chez ¾ des malades. C'est un ensemble d'efforts cognitifs et comportementaux pour faire en sorte de mieux vivre la réalité. Ils peuvent être centrés sur l'émotion (« j'essaie de ne pas y penser », « j'essaie de rester positive... »), sur le soutien social (« je sélectionne dans mon entourage les personnes qui sont positives pour moi ») ou encore sur le problème (« j'essaie de me représenter la maladie comme une petite boule qui va rester tranquille »)

Les processus psychiques à l'œuvre ne correspondent pas aux stades du Mourir d'Elisabeth Kübler Ross. Accepter de mourir n'est pas l'objectif. Ils correspondent bien plus à une alternance de mécanismes de défense et de détresses. Les mécanismes de défense permettent d'aménager la réalité pour que les sentiments d'identité soient résiliés et que le sentiment de soi survive jusqu'au bout.

4. Fonction thérapeutique des entretiens psychologiques

Que répondre à Chantal lorsqu'elle demande « *à quoi ça sert ?* »

La question plus générale de la fonction thérapeutique des entretiens sur la détresse est essentielle puisque le caractère réfractaire de cette dernière a toute prise en charge pourrait justifier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Est défini comme réfractaire, tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts raisonnés pour trouver une prise en charge adaptée sans compromettre la conscience.

4.1. Objectif de l'entretien

A la question de Chantal j'aurais envie de répondre de façon défensive « *à rien* ». Ou à rien de ce que je voudrais... C'est là où la psychologie clinique se différencie peut-être des thérapies cognitivo-comportementales. On n'est pas dans l'utilitaire. L'entretien vise le sujet au-delà de sa maladie et de ses symptômes. L'objectif thérapeutique des entretiens a été affirmé par le collège national des psychologues en soins palliatifs puis validé par le conseil d'administration et scientifique de la SFAP lorsque le référentiel a été retenu en 2016 : « *Même si les patients peuvent l'espérer, la fonction thérapeutique des entretiens n'est pas de faire disparaître la détresse. Elle est d'accroître leurs capacités à la tolérer pour permettre de mieux la vivre* ». (Référentiel, 2016, p.34).

Chantal dira lorsqu'elle redemandera à me voir : « *ça fait du bien. Je ne sais pas pourquoi mais de vous parler j'ai la sensation que ça sert à quelque chose* ». Je suis psychologue depuis 22 ans et je ne saurais pas le dire mieux. Je peux juste constater qu'effectivement chacun y projette quelque chose qui le soutient, l'étaye au niveau de ce qu'il est.

4.2. Crée un espace de partage

L'entretien créer une zone de partage avec le patient de son expérience de la détresse consécutive à la maladie létale. Les ressentis ne sont pas balayés. Evidemment que Chantal est triste, désespérée à l'idée qu'elle ne sera pas auprès de sa fille lorsque cette dernière accouchera. Evidemment que la frustration parfois l'envahit, que la colère contre sa situation la submerge, qu'elle voudrait revivre normalement... mais l'entretien lui permet de le dire, de le partager, de le supporter... et ainsi de pouvoir avec ses proches aussi partager autre chose que le mortiphère. Juste fumer tranquillement le soir avec son fils dans le parc de l'hôpital, coudre une layette pour le futur bébé... Elle évoquera la sédation avec les médecins, soulagée que cette possibilité existe si sa situation devenait intolérable. Sur ces derniers jours de vie, son corps perclus d'escarres, d'une maigreur effroyable, elle conservera des moments qui auront encore suffisamment de prix pour continuer. L'équipe ne comprendra pas, persuadée qu'il faudrait diminuer sa conscience parce que « *ça doit être invivable* » ...

A la fin...

Vivre la fin de vie c'est vivre le merveilleux de la vie avec une détresse de la perte.

Quizz :

Lorsque la détresse d'un patient est insupportable comment un psychologue peut-il intervenir :

- En réfléchissant avec les médecins à des traitements de l'humeur
- En le laissant seul

- En supportant son propre sentiment d'impuissance pour sentir que dans la réalité sa présence peut la contenir et la transformer
- En soutenant les proches, l'équipe

Cette question restera centrale dans votre pratique si vous intervenez auprès de personnes atteintes de maladie mortelle...

Références bibliographiques

Alric, J., & Bénézech, J.-P. (2011). *La mort ne s'affronte pas...!* Montpellier : Sauramps.

Amar, S. (2012). *L'accompagnement en soins palliatifs*. Paris : Dunod.

Deschamps, D. (1997). *Psychanalyse et cancer, au fil des mots... Un autre regard*. Paris : L'Harmattan.

Van Lander et al. (2016). Référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs. *Journal des Psychologues, Matin Média*, 64p.

Van Lander, A. (2013) Crise du Mourir et accompagnement en soins palliatifs d'une femme atteinte de sclérose en plaque : Mme P, 60 ans. In L. Fernandez & A. Sagne (Eds), *Psychologie clinique du vieillissement : 15 études de cas* (pp. 133-160). Paris : Editions In Press,

Van Lander, A., Gaucher, J., Pereira, B., Guastella, V. (2012). Détresse et douleurs sont-elles corrélées en fin de vie ? *Douleur et analgésie*, 25, 175-182.