

*Revue / Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 156 - MARS 2024

«Et si je deviens fou?»

Un défi en médecine palliative

NUMÉRO 156 - MARS 2024

«Et si je deviens fou?» Un défi en médecine palliative

Revue trimestrielle internationale francophone depuis 1985. La revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie* aborde toutes les questions d'humanité et de société posées par la fin de vie et porte des valeurs d'engagement et de solidarité. Elle est au service du mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs, portée par la Fédération Jalmalv.

Directeur de la rédaction

Éric Kiledjian
e.kiledjian@hotmail.fr

Comité de rédaction

Marie-Thérèse Bitsch
Yvette Chazelle
Olivier Cuartiella
Patrick Dham
Catherine Marin
Laure Marmilloud
Christian Peyrard
Aloïse Philippe
Françoise Poirier
Pierre Reboul
Bruno Rochas
René Schaerer
Alain Skrzypczak

Correspondance

Revue Jalmalv
19, rue des Hauts-de-Collonge
38200 Jardin – France

Directeur de la publication

Alain Scordel

Une publication

des Presses universitaires de Grenoble

SA coopérative à capital variable
Représentant légal: Alain Scordel
RCS Grenoble 072 500 911
SIRET 072 500 911 000 36

Dépôt légal: mars 2024
ISBN: 978-2-7061-5507-9
ISSN: 0768-6625
N° de CPPAP: 0721 G 85229
Périodicité: trimestriel
© PUG 2024

Vente et abonnements

philippe.marseloo@pug.fr
Presses universitaires de Grenoble
15, rue de l'Abbé-Vincent
38600 Fontaine – France
Tél.: 04 76 29 43 09
Fax: 04 76 44 64 31
www.pug.fr
Prix de vente au numéro: 13,00 €
Prix de l'abonnement: 38,00 €

Création graphique de la couverture

Hervé Frumy

Mise en page

Soft Office

Achévé d'imprimer en mars 2024 sur papier 80 g Coral Book
(origine Espagne, certifié sans bois, sans chlore élémentaire)
sur les presses de Présence Graphique – 37260 Monts

*Toutes les encres et vernis utilisés sont d'origine végétale. Les eaux de mouillage des machines,
les plaques, les produits de développement et les chutes de papier sont recyclés.*

Imprimerie certifiée Imprim'Vert.

N° d'impression: - Imprimé en France

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

PLACE DE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE EN SOINS PALLIATIFS

BRUNO ROCHAS..... 5

Quand l'angoisse est effectivement identifiée, on encouragerait à tenter de mieux la comprendre à travers les mots et le comportement du patient. Il s'agit pour cela de la replacer dans une histoire et avec une personnalité antérieure. Car l'angoisse, comme la douleur, est une expérience communément partagée, elle fait partie de la condition humaine. C'est bien un symptôme psychique particulier chez une personne particulière qui est à considérer.

LE DOSSIER

CE QUE LE DÉLIRE EN FIN DE VIE DIT DE L'ANGOISSE DE MORT

STÉPHANE AMAR..... 15

L'état confusionnel peut, selon nous, s'envisager dans une mise en perspective avec l'angoisse de mort. Soit qu'il traduise une tentative régressive de s'y soustraire dans une mise hors champ du système conscient-pré-conscient trop en prise avec la violence de la réalité extérieure, à l'instar de la régression opérée dans le rêve, soit au contraire qu'il signe un débordement du Moi par ladite angoisse.

MANIFESTATIONS PSYCHIATRIQUES EN FIN DE VIE, QUEL ACCOMPAGNEMENT ?

GEORGES MICHEL REICH..... 23

Les manifestations psychiatriques sont souvent mal diagnostiquées et mal prises en charge. En plus des traitements pharmacologiques traditionnels, les approches psychosociales des soins de fin de vie entraînent une amélioration des symptômes. Ces interventions globales, centrées sur la personne permettent d'obtenir une souffrance moindre et une meilleure communication entre patients, familles et équipes soignantes.

LE DELIRIUM DE FIN DE VIE : UNE TENTATIVE D'ÉCHAPPER À LA MORT

JÉRÔME ALRIC, JEAN-PIERRE BÉNÉZECH 55

Sous la forme de manifestations parfois impressionnantes, le delirium palliatif témoigne d'une tentative ultime pour le sujet d'exister. Traumatisé par la survenue de la mort, que la disparition du déni ne lui permet plus d'éluder, le Moi se retrouve comme à bout de forces ; il ne reste alors plus du sujet qu'un désir épars, se raccrochant confusément aux images rassurantes possibles. À quel soin se fier ?

COMMENT CONSIDÉRER LA PEUR ET L'ANGOISSE DANS LA CLINIQUE DES SOINS PALLIATIFS ?

CATHERINE MARIN, CINDY ARNOLD, BRUNO ROCHAS 65

Dans les situations d'angoisse intense on peut essayer de comprendre quelle histoire raconte ce que le patient manifeste au monde et quelle histoire non représentable hante la fin de sa vie. Quand il traverse des épisodes de dépersonnalisation où il se sent perdre pied et perdre la raison, il est possible d'entendre sa peur de l'étrange comme un moment d'extrême solitude où il se sent disparaître à son tour, à ses propres yeux et à ceux des autres.

FOLIES AMOUREUSES ET FINS DE VIE

ALOÏSE PHILIPPE 73

Les folies amoureuses se déclinent-elles d'une façon particulière en fin de vie ? Les termes de « folie » et de « fin de vie » nous mènent sur la voie d'une familiarité avec l'inconnu de l'approche de la mort, mais reste-t-il encore une place pour la passion amoureuse dans cette temporalité qui nous laisse tant de questionnements ? Et si cette passion prenait sens paradoxalement comme construction psychique défensive, au moment où une menace vient peser sur la vie même ?



QUELLE PLACE POUR LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE QUAND LE SOIN EST VITAL ?

MARIE-PIERRE HALBWACHS, PATRICK HALLONET, PIERRE SAUVAJON 83

C'est dans l'écart entre le soin effectif destiné au patient et l'étrangeté de ne pas le trouver là où on l'attend, que se loge fréquemment le malaise dans la relation de soin. Les interrogations d'une équipe concernant toute manifestation de proximité dans la relation de soin sont des exemples quotidiens de la mouvance du cadre. Dès lors, il s'agirait d'éclairer jusqu'à quelle limite le dispositif de soin est en mesure d'endurer et, si possible, de comprendre ce dérangement.

QUAND DES MANIFESTATIONS PSYCHOCOMPORTEMENTALES IMPACTENT LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ

FANNY REIX..... 97

Nous sommes particulièrement interpellés quand des manifestations psychocomportementales impactent la relation soignant-soigné et complexifient les prises en charge. Nous cherchons alors des clés de compréhension sur des liens possibles entre maladie incurable et répercussions psychiques et relationnelles, et quand cela échappe à notre rationnel, nous avons tendance à les rattacher à des troubles de la personnalité ou des troubles dits psychiatriques.

QUELQUES PARTICULARITÉS CLINIQUES DES MALADIES PSYCHIATRIQUES EN FIN DE VIE

JEAN-MARIE GOMAS

La démarche palliative repose sur une réalité simple et incontournable : savoir composer avec la finitude d'un patient qui parvient à son grand âge ou que l'on ne peut plus guérir de sa maladie. On conçoit facilement que toute perturbation psychique puisse interférer tout particulièrement avec cette dernière étape de la vie. Deux tableaux cliniques méritent une description, le syndrome de Diogène et le syndrome d'Alexandrine.

TÉMOIGNAGE

→ « ACCOMPAGNEMENTS DE PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES »

QUATRE ACCOMPAGNANTS BÉNÉVOLES 97

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

YVETTE CHAZELLE 103

LES ACTUALITES

ÉTHIQUE ET SOIN

CONTENIR ET CONSENTIR - DÉSIR DE MORT ET VOLONTÉ DE VIVRE

CORINNE SISOIX, MYRIAM LEGENNE..... 115

Deux regards s'expriment, celui d'une psychologue et celui d'un médecin de soins palliatifs, à partir de l'accompagnement d'une patiente qui nous a enseigné l'inattendu de la résilience. Il s'agit ici d'un pas à pas qui se tisse durant plus de dix ans, pas à pas dont nous tirerons quelques fils pour essayer de penser nos pratiques autour de la confrontation à la mort par la maladie grave et la fin de vie.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER 127

ÉDITORIAL

PLACE DE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE EN SOINS PALLIATIFS

* BRUNO ROCHAS, MÉDECIN, EMSP, CH DE VIENNE (38)

La présentation des soins palliatifs est souvent résumée à l'action de soulager un patient des symptômes pénibles d'une maladie grave pour lui permettre une fin de vie apaisée. Au-delà de cette vision idéalisée, il existe aussi un risque d'une compréhension réductrice de la proposition des soins palliatifs. En effet, en mettant en avant cette démarche proactive en direction du patient, cette vision pourrait occulter la dimension d'autonomie psychique du patient que les soins palliatifs cherchent aussi à défendre, en le soutenant comme acteur de sa vie, jusqu'au bout. Le terme d'accompagnement traditionnellement accolé aux soins palliatifs est là pour rappeler l'importance d'une démarche de soin personnalisée rythmée par le patient.

Le comble d'un souci de bien faire pour le malade serait en effet de le faire sans lui, emporté dans un activisme soucieux d'efficacité, et sous la pression implicite de soulager toute souffrance, avec le temps compté de la fin de vie. Il faudrait agir vite et bien, au risque d'en oublier la singularité du patient.

Cette mobilisation, certes nécessaire autour du malade, interroge ce qui peut motiver intérieurement les soignants dans la démarche de soin. Entre autres, il a bien été décrit comment cette volonté de soulagement du patient est pour une part mobilisée par le sentiment d'impuissance et de culpabilité induite par



l'incurabilité de la maladie grave. On retrouve cette attitude réactionnelle de l'*agir* dans la formule souvent reprise pour définir les soins palliatifs : « tout ce qu'il reste à *faire* lorsqu'il n'y a plus rien à *faire* ». L'expression de « prise en *charge* » des symptômes pénibles illustre également et littéralement le poids de la responsabilité médico-soignante devant la souffrance qu'il s'impose de soulager. On interroge ici comment ce poids de culpabilité pourrait rendre maladroits les soignants dans leurs décisions et leurs actes par manque d'ajustement au ressenti du patient lui-même.

LE SYMPTÔME

Par ailleurs, cette mobilisation contre le symptôme interroge également la fonction qu'on lui accorde. Dans la conception médicale classique, n'ayant plus d'utilité pour le diagnostic ni pour le suivi de la maladie évoluée, le symptôme ne paraît plus avoir d'utilité, ni de sens. Dans le contexte de la fin de vie, il est même considéré comme coupable d'une souffrance souvent qualifiée d'inutile. Fort de ce constat, la médecine palliative s'est efforcée de proposer des protocoles de soins standardisés, par souci d'efficacité et de diffusion des progrès des traitements dits symptomatiques (c'est-à-dire de lutte contre les symptômes pénibles).

Pourtant le symptôme est aussi le lieu de l'expérience subjective du patient face à la maladie. Il encourage l'écoute du vécu du patient, de ce qu'il ressent de ce symptôme, de ce qu'il s'en représente, du sens qu'il lui donne... Autrement dit, le symptôme parle du patient lui-même et pas seulement de la maladie. Il est donc encore à considérer et pas seulement à combattre, car il est une clé de l'accompagnement du patient.

Il ne s'agit cependant pas de justifier la persistance de symptômes pénibles, ni de céder à un fatalisme d'une souffrance irréductible liée aux circonstances de la fin de vie. C'est plutôt de se laisser guider dans son action de soin, d'abord par ce que le malade

peut dire de ce qu'il vit, avant d'agir de façon opératoire en réponse à une plainte. Car la plainte a, en effet, la valeur d'être une adresse à l'autre. En cela son écoute est déjà thérapeutique, si elle est reçue avec un effort de compréhension de celui qui écoute, du sens qu'elle représente pour celui qui l'adresse. Ainsi, le malade n'attend pas tant une réponse immédiate à sa plainte, que l'impression d'avoir été compris dans ce qu'il ressent. Souvent, cela lui permettra de mieux se comprendre lui-même, par les paroles formulées, la clarification de sa pensée...

UN « SYNDROME FIN DE VIE » ?

Ainsi, la médecine palliative devrait se méfier de ne pas se laisser enfermer dans une réponse univoque à la demande, de traiter un « syndrome¹ fin de vie », résumé à l'association d'une souffrance physique et une souffrance psychique, qu'il faudrait soulager voire supprimer. La proposition risque en effet de se résumer à la coprescription d'un traitement antalgique et d'un anxiolytique, pour répondre à cette double injonction plus ou moins explicite. Plus encore, dans cette manière de disséquer la souffrance globale, est régulièrement mise en avant une dimension existentielle comme souffrance rebelle face à laquelle les soins palliatifs sont renvoyés à une ultime impuissance. La seule option décente semble être alors la sédation. On voit là encore que le souci de *répondre* à toute souffrance suscite des propositions thérapeutiques qui peuvent prendre la forme d'une fuite en avant. Pourtant, comme l'exige la démarche médicale conventionnelle, il y aurait intérêt à poursuivre l'attitude de compréhension et d'analyse des symptômes présentés, avant de chercher à apporter des réponses. Par exemple, comme pour la douleur qui enclenche une démarche diagnostique des mécanismes en cause (mécanique, inflammatoire, neurologique, etc.) pour ajuster des thérapeutiques spécifiques, la souffrance psychique

1. Ensemble de symptômes et signes cliniques toujours associés, dont les causes ou les mécanismes peuvent être différents et qui permettent d'individualiser une affection.



devrait faire l'objet d'attention et de rigueur, en s'appuyant sur des compétences *ad hoc*.

DE L'ANGOISSE

Quelle souffrance psychique – trop souvent réduite au terme générique d'*angoisse* – le patient présente-t-il ? Est-ce de la *peur* face à un risque identifié (aggravation d'un symptôme, famille en difficulté...), ou est-ce vraiment de l'*angoisse*, définie comme inquiétude face à un danger inconnu ou fantasmé. Ou bien encore de l'*effroi* face à l'effraction réelle du danger ?

Des propos de malades évoquant la mort, ou bien découragés, tristes, en réaction aux pertes liées à la maladie sont régulièrement qualifiés d'*angoisse de mort*. Cette formulation forte, toujours un peu sidérante pour les soignants, décuple leur sentiment d'impuissance et vient inhiber la relation de soin. « Je n'ai pas su quoi répondre... ». Là encore, la préoccupation d'apporter une réponse risque d'entraîner une forme d'évitement de l'écoute des émotions formulées par le patient. Ainsi, les larmes d'un patient génèrent régulièrement une prescription de traitement anxiolytique, là où ce patient profitait peut-être d'une relation de confiance pour confier son désarroi.

Quand l'angoisse est effectivement identifiée, le travail consiste à tenter de mieux la comprendre à travers les mots et le comportement du patient. Il s'agit pour cela de la replacer dans une histoire et en tenant compte de la personnalité antérieure. Car l'angoisse, comme la douleur, est une expérience communément partagée, elle fait partie de la condition humaine. Comme pour la douleur, elle a d'abord une fonction protectrice pour l'individu, en lui signalant les dangers qui le menacent et en le poussant à mettre en œuvre des moyens de protection. Elle est là dès le début de l'existence, et la psychanalyse a permis de comprendre la manière dont se construit la personne avec cet éprouvé réactionnel à des agressions réelles ou fantasmées. Par son effraction chez le sujet, la maladie grave peut réveiller ces angoisses, voire les faire décompenser dans une forme de

trop-plein qui déborde le patient. Il est donc indispensable de chercher à décrypter ses réactions avec ce que l'on connaît du patient, grâce aux échanges antérieurs avec lui, à la connaissance de ses antécédents, de son tempérament, de ses habitudes de vie, des éclairages de la famille sur des événements de vie marquants, de ceux de l'équipe sur le comportement actuel, etc.

Une bouffée d'angoisse ne présentera pas le même sens chez un patient connu pour une névrose obsessionnelle ou chez un patient aux antécédents dépressifs. La réponse médico-soignante sera forcément différente selon la personnalité et non pas selon le seul symptôme observé. C'est bien un symptôme psychique particulier chez une personne particulière qui est à considérer.

LES SOINS PALLIATIFS, UNE MÉDECINE COMME LES AUTRES

La mission des soins palliatifs est d'avoir le souci de la santé somatique *et* psychique du patient, dans la continuité de son histoire et l'unité de sa personne, quelle que soit l'évolution de sa maladie. C'est bien dans cette continuité qu'il peut se sentir encore exister, dans un lien maintenu avec le monde, avec un environnement humain capable de le contenir dans ce débordement émotionnel.

La mobilisation de l'attention, des soins, de l'accompagnement doit être au service de cette unité. Le regard doit conserver une ouverture sur le patient dans son intégralité et pas seulement faire un focus sur ce qui l'affecte, le diminue, le décourage, ou le rend opposant, ou confus, agité, délirant, avec ce que cela peut induire de disqualifiant pour sa personne.

L'enjeu éthique est donc celui de la poursuite d'une démarche médicale traditionnelle, diagnostique et thérapeutique, mais bien sûr proportionnée à la situation. Sur le plan du diagnostic, il s'agit de s'efforcer de comprendre ce qui provoque les troubles psychiques observés. Ceux-ci peuvent trouver une origine somatique (par ex. des troubles neurologiques ou biologiques) mais ils peuvent aussi s'inscrire dans une forme



de décompensation psychique d'un équilibre antérieur contenu jusque-là, mis à l'épreuve de la maladie somatique.

Cette démarche diagnostique va être fondamentale pour ajuster ensuite la prise en charge, en tentant d'agir sur un éventuel mécanisme physiologique identifié, ou sur un déséquilibre psychopathologique, mais bien souvent sur les deux mêlés. L'approche pourra être médicamenteuse (anxiolytiques, neuroleptiques anti-productifs contre les hallucinations ou le délire, antidépresseurs, etc.) mais surtout élaborée dans une démarche d'équipe personnalisée et ajustée à ce qui est compris de la situation. L'effet contenant d'une équipe pluridisciplinaire et d'une institution qui sait s'adapter est souvent déterminant.

UN DÉFI

Face à des manifestations psychiques débordantes, l'exercice du soin est cependant difficile car ce type de présentation clinique aggrave le sentiment de l'entourage familial et soignant que quelque chose échappe. « On ne le *reconnait* plus », « on ne peut pas le laisser ainsi », « il n'aurait pas voulu se voir comme ça ». La situation était déjà difficile dans le soin, elle devient encore plus complexe à comprendre et à prendre en charge, elle prend en défaut les compétences et les réponses habituelles. Cette complexité est difficile à supporter par les équipes. Le désarroi, la peur, le découragement, le fatalisme, la colère peuvent s'installer. Le risque est alors grand de voir ressurgir un mode défensif des soignants par le passage à l'acte : stigmatisation, évitement, rejet, agressivité, contention, prescriptions abusives... Le défi soignant qui réside ici est donc majeur. Que la cause de la décompensation psychique soit « externe » (somatique) ou « interne » (psychique), ou mêlée, comment conserver un regard positif sur la personne malade qui la traverse ? Comment ne pas la disqualifier via le prisme de ses déficits ? Comment continuer à croire que le soin relationnel conserve toute son importance, puisqu'il est justement le moyen de conserver le lien qui relie le

malade à l'humanité, à son humanité, jusqu'au bout ? Comment travailler en équipe pour continuer à trouver du sens, oser solliciter de l'aide face à la difficulté ? Comment retrouver une expertise dans le maniement des différents psychotropes ? Rapprocher à nouveau la médecine somatique et la santé mentale ? C'est toute la noblesse des soins palliatifs que de composer avec cette complexité et ces questions, au service de la relation de soin, avec les malades, les familles et aussi les soignants. En cela elle demeure un modèle d'exercice de la médecine globale, en osant continuer à soutenir le questionnement, pour enrichir la réponse.

