

« L'effet de la parole médicale sur le sujet malade ? »  
(Deuxième partie)

Brigitte Halut  
Psychologue – Formatrice- Superviseur  
Membre de l'Equipe Mobile en S.P. du CHR- La Citadelle  
Membre de l'association Cancer et Psychologie

La première partie de l'article signifiait combien la parole médicale prenait place dans l'histoire singulière d'un sujet malade : elle est entendue et prend sens dans les différentes couches de son « être au monde ». Je terminais l'article sur « humaniser » cette parole médicale.

Humaniser c'est rejoindre cette dimension *éthique* toujours présente lorsque la parole médicale est au plus près des enjeux de l'existence pour chacun : vivre et mourir. A la fois, on en sait quelque chose et on n'en mesure pas toutes les facettes.

L'éthique est un champ de questionnement, de réflexion et de décision lorsque, dans l'existence humaine, le sens de la vie et de ce que c'est « être humain » sont en cause et donc sont interrogés. Elle fait référence aux dimensions psychologiques, familiales, sociales, philosophiques de chaque personne singulière : en ce sens, une décision éthique s'élabore dans chaque situation problématique de l'existence en tenant compte du contexte, des personnes susceptibles d'être concernées par la situation, des références juridiques, philosophiques et psychiques qui fondent la vie des humains. Ainsi, un cheminement éthique est bien plus large qu'un processus de décision basé sur les données d'une situation, les émotions, les valeurs impliquées, le cadre professionnel ou légal. Le droit n'est pas un dû, et la *liberté individuelle* s'inscrit dans un tissu relationnel avec d'autres, dans l'histoire passée et présente. En effet, le fondement même de l'*autonomie* humaine se construit à partir de l'autre. C'est en s'appuyant sur l'attachement, sur la *dépendance* que l'individu humain peut se séparer et se différencier. Toute question éthique est à replacer dans ce processus d'individuation : tout autant dans la difficulté pour certains d'être séparé, seul, autonome que dans la difficulté pour d'autres de tenir compte des liens, d'autrui, d'un contexte tiers.

Avec l'essor de la médecine techno-scientifique, l'éthique paraît conditionnée par l'objectivation de la personne humaine. Le médecin est amené à prendre des décisions rationnellement dans des situations où la subjectivité du patient est en jeu, comme l'annonce d'une mauvaise nouvelle, mais aussi la proposition de certains traitements ou une demande d'euthanasie.

On insiste sur le *droit du patient de savoir* ce qui le concerne. Il est placé au centre du processus médical dans un esprit de transparence, de franchise, de franc parler : il convient que le malade sache pour pouvoir décider, se préparer dans la mesure où c'est sa vie, sa mort qui sont en jeu. Ceci correspond au principe d'autonomie qui vise à respecter la liberté d'être d'un individu capable de délibérer et d'agir en fonction de ses buts personnels dans une négociation contractuelle entre égaux. Ce principe s'éloigne du modèle paternaliste qui se substitue au malade pour son bien et décide ce qui convient pour lui ; celui-ci s'en remettant passivement à son soignant.

Mais il peut exister une dimension totalitaire dans ces positions tranchées : elle oblige à savoir plutôt que de donner la possibilité de savoir, elle oblige à dire plutôt que permettre de dire, elle oblige à entendre plutôt que laisser les informations prendre place.

Il y a nécessité de revenir à une vision plus *humaniste* des enjeux: la vérité au patient ne se définit pas uniquement à partir d'informations médicales à transmettre, mais se place dans le trajet d'une relation médecin-patient et se construit dans le temps. Annoncer des mauvaises nouvelles, un pronostic tragique est à interroger sans cesse à partir du contexte du malade, de sa façon de cheminer, de sa manière de composer avec son désir et son espoir. On pourrait dire que la parole du soignant aurait à se démedicaliser.

Il est en effet fondamental que la parole médicale reste *vivante* c'est à dire qu'elle porte une perspective, une mise en mouvement, un objectif ou un projet...tout en étant ajustée à la situation. Sans mentir, sans entretenir des illusions et sans tuer l'espoir.

Toute parole doit pouvoir être entendue là où elle est attendue : aucune information n'est séparable du moment et de la manière dont elle est dite et tout message s'inscrit sur les portées de plusieurs partitions.

Evidemment, le soignant est renvoyé à une position difficile et délicate : à partir du moment où parler n'est pas transmettre des informations médicales exactes dont on serait quitte une fois pour toutes, le soignant est amené à porter le poids d'un savoir encombrant et à souffrir de la conscience d'une issue dramatique pour le malade sans s'en décharger inconsciemment sur lui ou sur ses proches.

Nous connaissons tous des situations où la parole s'est dite sans grande précaution, où la parole utilise des tactiques, des détours pour éviter la rencontre des émotions, où la parole explique et reste centrée sur des faits et sur la réalité. Nous avons tous des exemples qui, au nom de l'un ou l'autre de ces principes, montrent les impasses qui peuvent s'installer et révèlent parfois la violence adressée au patient.

*Au nom du devoir de dire*, on peut se retrouver à s'acquitter de cette démarche dans des conditions et un contexte non favorables. Comme ce médecin se dirigeant vers la chambre d'un malade pour lui annoncer que les résultats des derniers examens sont mauvais et qu'il ne peut plus rien proposer comme traitement. Ce patient était seul, son épouse ne le rejoignant que l'après midi. Le médecin ne disposait que de ce moment matinal pour le rencontrer le jour même. Avec son accord, je me suis présentée, lui signifiant qu'il pouvait me parler ou se taire et que je pouvais également m'en aller. Il était assis au bord du lit, tête baissée, dans un grand silence. Après quelques minutes, il m'exprime qu'il préfère avoir un moment seul avant que son épouse arrive...mais qu'il est touché de ma démarche « parce qu'en effet, c'est très rude ! »

*Au nom de la bienfaisance*, certaines informations sont travesties, minimisées ou mensongères, d'autres sont tuées et le « bon malade » est celui qui se laisse faire sans réaction inconfortable pour les soignants.

Cela me fait penser à une patiente qui exprimait : « Je me demande si le médecin a envie de me soigner...il me donne des tas d'explications compliquées sans me dire exactement de quoi il s'agit, pour finalement me faire comprendre que je vais avoir une chimio...j'ai l'impression qu'il est très mal à l'aise avec moi et comme il me sait très sensible, il me ménage. Oui, je suis hypersensible mais je ne suis pas une petite fille. Je ne me sens pas bien dans la relation et je ne sais comment lui dire. »

*Au nom de la réalité d'une mort annoncée*, il est angoissant de s'aventurer dans les désirs ou les rêves des malades.

Une infirmière se disait très mal à l'aise avec un patient qui lui parlait de ses prochaines vacances d'été en Crête avec son épouse et son petit garçon. On était en avril et chacun des soignants savait qu'il allait mourir prochainement. L'infirmière se demandait : « Que dire ? Je ne vais pas lui mentir puisqu'il ne va pas pouvoir faire ce voyage ! » Elle était tellement prise par la logique de la réalité qu'elle ne pouvait entendre le désir vivant, le rêve, le plaisir qu'évoquait la Crête pour ce patient. C'est en ouvrant cette dimension ensemble dans un échange d'équipe qu'elle a pu se « décoller » du réel et retrouver une parole vivante et partagée avec le malade sans se préoccuper de la réalisation ou non de son projet.

*Au nom de sa mission de soin*, de vouloir soulager, aider, apporter du mieux, le soignant peut s'éloigner de ce qui est plein de sens pour le patient.

Un médecin partageait son mal-être parce qu'il n'arrivait pas à soulager sa patiente au niveau algique. Il signifiait que cette personne s'opposait à augmenter les morphiniques et que son insistance n'avait aucun effet. Que faire ? En échangeant davantage, l'équipe a pu entendre que cette femme ne voulait pas « s'endormir », qu'elle avait encore envie de vivre, qu'elle avait perdu un fils d'overdose l'année précédente. Apparaît l'importance de rencontrer d'abord cette malade dans son angoisse.

Toutes ces questions peuvent être éclairées par certains repères déjà évoqués, qui peuvent être mis à la réflexion dans les équipes, dans un travail d'échange :

### 1. L'importance de la notion de TEMPS.

L'écart entre le temps chronologique et le temps psychique se fait d'autant plus ressentir lorsque l'évolution de la maladie est grave et que la question de l'échéance de la mort est présente.

- Pour le patient,

La question est que le soignant entre dans un *temps de découverte* qui permette d'écouter, d'entendre sans essayer trop vite d'orienter le cours des choses, de parler vrai, de rester dans le vivant...et de pouvoir rencontrer la souffrance, les résistances, le refus, l'agressivité du sujet patient comme trajet psychique devant la menace de l'à-venir.

Cela veut dire aussi tenter de se positionner dans un *temps opportun* qui permette au patient, à ses proches, au contexte de laisser murir, s'intégrer, se mettre en place les émotions, les pensées, les espoirs, les nouveaux repères pour vivre jusqu'au bout.

Cette position permet de découvrir le *temps secret* qui ne peut jamais définir si un être est prêt à mourir, ce qui fait qu'il lâche ou ne lâche pas prise, qui ne peut jamais préciser si le temps chronologique et le temps psychique se sont reliés.

Nous regrettons parfois les jours d'attente avant qu'une personne ne sache son diagnostic. Or, ce temps entre menace et confirmation habité d'incertitude et d'inquiétude est un temps suspendu, un *temps de latence* qui permet de se préparer à approcher le plus difficile, qui amortit l'impact du choc et va empêcher la paralysie. Le temps, cela veut dire aussi que les informations s'échelonnent selon le rythme et le vécu du malade.

- Pour le soignant, le temps chronologique le met en contact avec la réalité de la vie qui échappe aux techniques médico-scientifiques pointues : il n'y a pas plus grande difficulté que de faire l'expérience d'une impossibilité d'avoir prise et de ne pouvoir protéger ou être protégé de tous les dangers. Changer de perspective temporelle et relationnelle peut être trop éprouvant dans la mesure où l'on risque d'être en contact avec une souffrance et une culpabilité liée à une impression « d'y être pour quelque chose ». Le

soignant également est aux prises avec ses tensions, ses états brutaux de décharge, ses crises, ses intolérances exprimant l'intensité de ce qu'il assume comme charge chaque jour.

La question est de se donner un *temps contextualisant* une information à transmettre, un choix thérapeutique, une décision de projet ou d'arrêt de traitement. Comme il est éprouvant de changer de registre alors que l'on a fondé toute son professionnalisme sur celui de l'action, de l'intervention et de la maîtrise des temps de la maladie. Durant sa formation, le soignant n'a pas pu découvrir les clés pour aborder les reliefs des ombres et des lumières du monde de soi et de l'autre. Comment articuler le registre subjectif et le registre scientifique sans être constamment en tension, en question, en déloyauté ? Comment dire certaines informations sans fracasser l'autre ? Comment découvrir ce qu'il veut ou peut entendre ? Cela évoque une autre dimension aidante du temps : le *temps interdisciplinaire*. Aborder les questions ensemble, confronter les réactions, les opinions, les valeurs, s'enrichir des points de vue différents, mettre en perspective ce qui est présent afin d'élaborer et de construire des options qui ont du sens et de la justesse. C'est une façon de travailler qui permet de ne pas être et faire seul, de sortir d'une position de pouvoir, de répartir la charge d'un savoir difficile et lourd, de partager la souffrance muette d'une issue dramatique sans s'en décharger.

## 2. L'importance de la notion de RELATION.

La parole médicale concernant une annonce d'informations négatives ne peut que s'inscrire dans une qualité de relation et de rencontre qui offre au malade

- une présence dans la continuité
- une permanence
- un lien différencié

Relation cela veut dire que chacun, médecin et patient, reste sujet vivant, tout en rappelant que cette relation n'est pas égalitaire et que l'un des partenaires est dans une position de menace et de fragilité.

### *La présence dans la continuité*

Dès lors qu'une personne dit sa plainte et sa demande et qu'un médecin la reçoit, il y a une relation humaine engageant la parole, la présence et la continuité de celles-ci c'est leur inscription dans la durée. Le patient confie sa pathologie, son corps malade, ses espoirs de guérison ; le médecin représente pour lui celui qui sait et qui peut le soigner, le sauver. Lorsque la pathologie est grave, le médecin devient le sauveur possible et le protecteur contre toutes les menaces. Le médecin peut devenir à l'opposé le mauvais, la représentation féroce et redoutable d'une personne le malmenant, le soumettant à des exigences exagérées, l'abandonnant à l'inexorable. Et c'est au cœur de ces mouvements absolus, contradictoires, idéalisés ou haineux, que le médecin pourrait soutenir une façon d'être présent au cours du trajet thérapeutique du malade. Présence correspond à une façon d'être avec, d'être accueillant et de pouvoir porter les crises du malade. C'est pouvoir faire sentir qu'on est un référent même dans l'absence de contacts réguliers, que le patient reste une personne importante et a une place dans la pensée et la préoccupation du soignant.

### *La permanence*

La relation médecin-patient est depuis toujours une relation qui se vit dans une confiance construite. Cependant, c'est avant tout la place qu'il occupe pour le malade qui va imprégner la dynamique de la relation :

= Déjà, bien des patients ne choisissent pas le médecin qui va les prendre en charge en milieu hospitalier. C'est une réalité dont le médecin référent va devoir tenir compte pour

installer cette confiance et sa parole. Souvent, on ne mesure pas toujours l'impact relationnel et psychique de ces organisations médicales.

= Confiance absolue ou perte de confiance, le médecin peut se sentir en difficulté et peut se défendre par des attitudes de distance, de froideur, de rationalité, équivalents de boucliers pour se protéger. Comment accueillir ces attitudes éprouvantes avec sollicitude et responsabilité ?

La sollicitude correspond à un souci de l'être souffrant permettant au malade de percevoir que l'on veille à sa sécurité intérieure et que l'on peut être un appui porteur dans les tempêtes émotionnelles. Il peut sentir une relation stable, permanente, contenante qui assouplit alors ses défenses psychiques, qui facilite l'accès aux informations graves, qui aide à lâcher prise parfois. On pourrait dire que le patient fait l'expérience de « bras psychiques » dans lesquels il peut petit à petit se déposer.

La responsabilité, c'est pouvoir « répondre de » ses actes, de ses paroles parce qu'ils ont leur sens, leur finalité et leur dynamique dans un contexte donné. Le fait que le soignant puisse parler signifie ce qui s'est passé à travers la complexité des obstacles, des inadéquations, des échecs ouvre un processus différent. Il peut éviter d'être encombré ou écrasé par le poids d'une culpabilité importante.

### *Le lien différencié*

Rencontrer l'autre dans sa différence et même son étrangeté par rapport à ses propres références ou à sa propre place, c'est le respecter. Ceci semble aller de soi et pourtant... les soignants sont tellement pris dans la pression, l'impératif des interventions, la complexité des traitements qu'ils se retrouvent à étiqueter, classer, psychiatriser même les attitudes des patients. Cela reste difficile de comprendre les défenses, les choix, les comportements de certains malades. Ceux là qui ne sont « pas comme moi » mais qui « partagent ma condition humaine ». Il s'agit de garder une capacité d'empathie même si le soignant ne comprend pas, n'accepte pas. Rechercher la justesse d'un trajet de soins fait partie de la relation différenciée, contenante, permanente. Cette qualité de présence permet au malade d'assouplir ses défenses psychiques, de lâcher prise, de se situer dans ce qu'il vit.

### 3. L'importance d'ETRE VRAI.

La question de la vérité englobe bien plus qu'une parole informative : c'est être vrai.

Ne pas mentir, enrober, travestir mais pouvoir ne pas tout dire. Ne pas compenser une terrible nouvelle avec des promesses trop affirmées qui risquent d'être entendues comme des exactitudes, rester prudent et habité par le mystère de l'évolution d'une vie.

La question de la vérité est la question de la vérité du patient. Elle concerne sa manière d'être lui et d'être au monde à partir de sa maladie.

C'est aussi la vérité du soignant qui s'investit dans sa profession avec ses convictions, ses idéaux et ses défenses. La relation médecin/patient est habitée de contradictions et d'ambivalences.

Je me rappelle cette patiente qui exprimait : « J'ai toujours voulu savoir et je l'ai demandé clairement au médecin...mais je ne m'attendais pas à ce qu'il me dise que c'était un cancer si grave. Quand même, il ne m'a pas ménagée ! » Ou ce médecin : « Je ne comprends pas : j'ai toujours été clair avec ce patient...c'est lui qui a voulu que l'on envisage ce nouveau traitement alors qu'il en connaissait le peu d'effets possibles ...et puis maintenant, ses proches et lui-même me reproche de ne pas avoir dit qu'on était en Soins Palliatifs. »

Parfois, il faut toujours un mauvais pour ne pas s'effondrer ! Cela nous apprend que nous sommes tous pris dans les enchevêtrements de doubles demandes, de doubles réponses...que ce que l'on cherche, c'est aussi ce que l'on ne veut pas...que ce que l'on exprime ne donne

pas l'effet espéré. Oui, la logique psychique ne suit pas l'itinéraire de la logique rationnelle. Et, souvent, nous nous agrippons au contrôle que permet le rationnel et nous insistons pour sans cesse y revenir.

Livrer un mauvais pronostic en termes de jours, semaines, mois est à éviter: on est là dans la violence d'une mort annoncée qui est psychologiquement une parole destructrice. Les statistiques sont des outils scientifiques à la disposition des médecins pour leurs pratiques. Même si certaines peuvent être justes, il y a à défendre une position éthique fondamentale : personne ne peut préciser et « prédire » le moment de la mort d'un individu. Cela fait partie de l'expérience la plus intime, la plus mystérieuse de l'existence et nous devons la respecter. Nous connaissons tous des décès qui nous ont surpris soit parce qu'ils sont survenus dans une perspective de bon pronostic, soit parce que les patients ont vécu beaucoup plus longtemps que l'on ne pensait. Nous devons donc garder à l'esprit l'effet et donc le danger d'une information prédictive.

#### 4. L'importance du TIERS

Chacun se pose, se place dans une relation avec un certain nombre de références et de lois qui fondent symboliquement la vie des humains. Cette triangulation permet à la relation de sortir d'une dynamique duelle, où chacun pourrait être pris, investi, perçu à travers l'imaginaire de l'autre. Elle est le garant d'une relation symbolique au monde.

L'environnement hospitalier veut répondre aux aspirations, aux exigences, aux envies des patients et de leurs proches pour les satisfaire et/ou leur plaire. Il est fondamental de souligner l'importance de réfléchir et penser à ce qui peut être en jeu : prendre garde à ce que des interventions ne correspondent pas aux propres projections du médecin, être attentif à ne pas se trouver dans la position de celui qui sait ou oriente sur ces questions là, éviter de prendre sur soi les difficultés et les épreuves du malade. Cette triangulation nécessaire peut être soutenue dans une dynamique de travail et de pensée interdisciplinaire entre tous les intervenants impliqués dans le trajet de soins du patient.

#### 5. La PLACE DES PROCHEs.

Elle se relie à la place du malade. Il est essentiel de ne pas construire un mur de silence entre le patient et sa famille, et de ne pas l'isoler. La solitude du malade qui perçoit des changements d'attitudes, des non dits planer, des malaises exister chez ses proches et chez les soignants est une souffrance angoissante. Il se sent coupé d'autrui et plus tout à fait du côté des vivants. La demande ou l'ordre des proches de ne rien dire au patient est une question éthique à aborder et élaborer. Nous ne devons pas nous soumettre et répondre d'emblée à cette volonté, nous devons soutenir notre cadre éthique et comprendre l'expression d'un désarroi, et toutes les façons de se protéger. C'est donc à aborder par l'écoute et les échanges avec les proches en équipe et en collaboration éventuellement avec un psychologue.

#### 6. ECOUTER AFIN DE POUVOIR DIRE

A force d'en parler, de proposer des livres et des formations, on pourrait penser que cela devient irritant de revenir inlassablement sur la particularité de l'écoute. Car nous nous précipitons tellement à parler, à dire, à expliquer comme pour nous dédouaner d'une responsabilité coupable, nous débarrasser d'un malaise. Les soignants ont besoin

d'apprendre à ne pas entendre tout « au premier degré » : c'est toujours très fécond de se décaler un peu d'une situation, et de comprendre ce qui s'exprime derrière ce qui se dit ou se demande. On a alors la possibilité de mettre les choses en perspective et de voir mieux les reliefs et la météo de tout un contexte. C'est apaisant aussi, parce que cela nous permet de sortir d'une logique « action-réaction » pouvant être blessante, de ne pas risquer de se projeter sur le patient et de ne plus se sentir pris dans les filets d'un processus persécuteur/victime qui enferme et détériore une relation.

#### 7. L'INDISPENSABLE DOUTE, L'INCERTITUDE, LE CONTRADICTOIRE

comme ingrédients d'une interrogation éthique sur ce qui se joue, sur la vie, sur la mort, sur ce qui chez l'humain est irréductible à toute objectivation. C'est vraiment dans d'autres repères que les malades nous emmènent et à ce niveau, ils sont nos maîtres.

Garder le doute, tolérer l'incertitude, traverser les contradictions sont des attitudes sur lesquelles s'appuyer pour sortir des évidences, éviter les solutions toutes faites, tolérer les limites de notre travail, sortir de la fermeture des impasses.

Chacun des humains tente de composer avec le plus tragique de l'existence : mourir. Les soignants n'ont-ils pas choisi leur profession pour ces enjeux ?

Renoncer à sa toute puissance est un continuel travail de renoncement exigeant et douloureux.

Quand peut-on dire qu'une parole a rencontré le sujet ?

N'est-ce pas avoir accompli un trajet avec le malade qui a permis à celui-ci de ne pas avoir souffert en vain. Il s'est passé quelque chose de vivant, de significatif, même parfois de porteur.

Parler en vérité, c'est être avec...

Chacun peut apprendre et recevoir quelque chose de l'autre pour son développement humain.

Une parole peut illuminer ou assombrir une journée entière.

Prenons soin de nos paroles, de l'autre et de nous-mêmes.

-----