

L'annonce, quels effets sur la vie avec la maladie

26 septembre 2011

Hôpital Bretonneau

Anne Lacroix

Il y a quelques années, c'est en écoutant France Inter que j'ai entendu évoquer la parution de l'ouvrage d'Isabelle Moley-Massol consacré à l'annonce de la maladie. Je me le suis rapidement procuré car je ne pouvais que me réjouir qu'une praticienne s'adresse à tous ceux qui sont chargés de transmettre la mauvaise nouvelle de la survenue de la maladie ou du handicap. Convaincue par sa lecture, je n'ai cessé de le recommander lors des séminaires que j'anime pour des personnels soignants

Cet ouvrage, marqué par l'engagement et la responsabilité fait écho à une publication québécoise, consacrée à l'annonce de la déficience d'un enfant lors de sa venue au monde. L'auteur de ce travail insiste à la fois sur ce moment crucial de l'annonce et sur le nécessaire accompagnement des familles concernées. Considérant l'impact possiblement traumatique de cet événement, cet ouvrage décrit l'existence d'un programme d'intervention interdisciplinaire réalisé par des personnels soignants dûment formés. Qu'il s'agisse de l'un comme de l'autre, ces documents inspirés de pratiques cliniques constituent de précieuses ressources pour tous ceux qui exercent la délicate mission d'apporter la mauvaise nouvelle à ceux qui sont frappés par la maladie.

Pour avoir, durant de nombreuses années exercé comme psychologue dans un service de diabétologie à Genève, j'ai été confrontée au caractère traitable mais néanmoins irréversible de cette affection chronique. Et j'ai été frappée par la difficile adaptation de certains de ces patients à leur condition chronique. Je précise que ce service fut un des premiers en Europe à instaurer dès 1975 ce qui s'appelle aujourd'hui l'éducation thérapeutique des patients et à ce jour il fonctionne toujours. Hospitalisés pour une ou deux semaines les patients y étaient l'objet d'un bilan de santé complet et d'enseignements concernant leur maladie et leur type de traitement. A l'initiative d'un psychiatre consultant, il fut instauré un groupe de paroles des patients qui a inspiré ma réflexion et mes travaux sur la problématique du deuil dans une référence majeure à Freud plutôt qu'au modèle proposé par Kübler-Ross. Lorsque j'ai pris ma retraite, j'ai ouvert mon propre cabinet en le dédiant particulièrement à des personnes souffrant de maladies chroniques.

Mon propos n'est pas ici de vous parler de moi mais de ce que mes patients m'ont appris et continuent de m'apprendre. Je vais tenter de le faire en l'illustrant avec l'histoire d'une patiente, histoire particulièrement édifiante.

Mireille a 11 ans lorsque son état de santé la conduit en pédiatrie où le verdict tombe, elle est atteinte de diabète. Agée aujourd'hui de près de 60 ans, ce moment lui est encore présent avec toute sa brutalité, prélude à une vie qui sera marquée par une succession de pertes et d'échecs. Evoquant cet instant fatal de l'annonce, c'était au début de l'été, elle déclare : « subitement, il a fait nuit. » Elle ne se souvient pas des termes qualifiant la maladie, mais des mises en gardes et des interdictions brandies comme autant de menaces. La famille renoncera cette année là à partir en vacances, pour la rentrée scolaire on n'achètera pas de nouveaux vêtements à Mireille ; la bonne élève qu'elle était devient médiocre, comme étrangère au monde de ses camarades. Elle quittera l'école à 15 ans pour un apprentissage dans l'officine de sa mère qui est pharmacienne. Mais les désastres vont s'enchaîner, divorce des parents, décès par overdose de sa jeune sœur, puis Mireille enceinte subit

un avortement suivi d'une stérilisation forcée. Elle ne présente cependant aucune déficience mentale mais traîne une dépression qui la fera recourir à des prises modérées de drogue qu'elle estime plus efficace que les antidépresseurs. Son diabétologue l'aidera néanmoins à renoncer à cette automédication mais à l'âge de 35 ans, elle perd totalement la vue.

Je vous fais grâce des épisodes suivants où vont s'enchaîner greffe de rein, puis greffe d'îlots qui la délivrera momentanément des contraintes du traitement à l'insuline, puis retour à la case départ, le diabète, son ennemi est toujours là. Elle vit désormais dans une grande solitude, aucune famille, pas vraiment d'amis si ce n'est son chien guide grâce auquel elle sort de chez elle pour des promenades ou des rendez-vous généralement médicaux.

C'est dès ma première rencontre avec cette patiente qu'elle a évoqué ce moment de l'annonce. Et ce n'est pas tant la gravité potentielle de la maladie que les interdits et les contraintes du traitement que l'enfant a ressentis comme une injuste punition. La brutalité des injonctions a eu un effet dévastateur, il n'y avait plus d'espoir et un monde vide. Nous sommes bien là en présence d'un traumatisme, car ce qui constitue le traumatisme c'est l'effraction de l'appareil psychique, la submersion de ses résistances, de ses protections. Un enfant est particulièrement exposé aux traumatismes lorsqu'il n'est pas réellement et psychiquement entouré de proches, d'adultes pour lui servir de médiateurs entre la situation et lui-même. Il subit alors une sorte de sidération affective que Mireille traduit par ces mots : « il a fait subitement nuit. »

Mais sommes-nous en droit de penser que la manière selon laquelle la maladie fut annoncée soit la cause majeure d'une destinée aussi dramatique ?

Si par la violence du choc, on ne peut pas faire fi de son intensité objective, on ne peut pas davantage ne pas tenir compte de l'état de celui qui le subit à ce moment là.

C'est avec son père que Mireille s'est rendue à l'hôpital, sa mère, gravement dépressive étant hospitalisée. Le père, habituellement très pris par son travail s'était néanmoins chargé d'accompagner sa fille.

On peut certes, imaginer que ces circonstances n'ont pu qu'aggraver le désarroi de l'enfant, privé de la protection de sa mère dont elle était plus proche que de son père.

Mais comment ne pas penser à l'hypothèse de base de Winnicott qui estime que les défaillances d'un environnement de soutien suffisamment bon lors de la petite enfance, à savoir le rôle de barrière protectrice de la mère instaurent chez l'enfant une régression et un besoin de dépendance.

De plus il faut distinguer le « trauma-choc » du « trauma-tension » qui résulte de situations prolongées provoquant des effets traumatiques en raison de l'accumulation de tensions frustrantes.

Il s'agit alors de ce qu'un autre psychanalyste anglais, proche de Winnicott, Masud Khan appelle le « traumatisme cumulatif. »

Le traumatisme cumulatif résulte des brèches dans cette barrière protectrice dont la mère tient lieu tout au long du développement, de la prime enfance à l'adolescence, c'est-à-dire dans toutes les aires d'expériences où l'enfant a besoin de sa mère comme d'un moi auxiliaire pour soutenir sa propre fonction du moi encore instable.

Ces brèches s'accumulent silencieusement, imperceptiblement et il est très difficile de les dépister dans l'enfance. Les défaillances de l'entourage acquièrent la valeur de traumatisme par accumulation et rétrospectivement.

La maladie somatique, d'autant plus si elle est irréversible, cette maladie va jouer le rôle de révélateur de la solidité ou de la fragilité des ressources psychiques. Ce qu'on appelle ressources psychiques concerne les capacités psychologiques propres à mobiliser un ensemble de potentiels permettant de faire face à une situation. La maladie est une expérience cruciale où la mobilisation de ces ressources se révèle problématique car parler d'adaptation implique de se forger un ensemble

d'attitudes et de façons de vivre exigées par le nouvel état de santé.

Face à une révélation faite sans ménagements, sa mère elle-même en détresse, l'enfant Mireille s'est retrouvée totalement démunie de soutien. Elle n'a pu réaliser ce qui lui arrivait, c'est-à-dire de faire du réel sa réalité psychique. Et la suite de l'histoire montre à quel point elle est restée durablement sans secours.

J'emprunte à un éminent thérapeute contemporain, le Prof. Michel Wawrzyniak, le titre d'une de ses communications : « un patient, ça n'existe pas seul. »

Un individu peut être souffrant mais il devient un patient dès lors qu'un soignant est sollicité.

Depuis l'antiquité, les relations entre soignants et patients sont censées s'inspirer du principe de bienfaisance. Actuellement, les progrès considérables de la médecine se caractérisent entre autres, par sa capacité d'objectivation ; grâce, au développement de l'imagerie médicale, le corps est devenu transparent, tout peut être vu et identifié.

Si le récit de Mireille est susceptible de nous émouvoir, c'est qu'il nous a été donné de l'entendre. Ainsi, l'approche clinique cherche à favoriser et à accueillir la parole du patient car porter son expérience au langage est une manière de s'inscrire dans le temps comme sujet parlant et agissant. Donner la parole au patient revient à accorder la primauté à ce qui est éprouvé et cette parole inaugure l'entrée dans une relation, prémisses d'une alliance thérapeutique.

Pour défendre la relation, en tant que priorité, et considérant qu'elle est un don de vie, il reste encore à qualifier la nature de cette relation. Pour le soignant, la posture à trouver ne serait-elle pas de l'ordre du maternel, toujours au sens de Winnicott, qui ne définit pas une figure de mère mais un environnement sécurisant, une condition favorable à la vie, un pare-traumatisme. Et il ne s'agit pas du maternage, miroir au féminin du paternalisme, mais d'une sollicitude dans le respect de l'altérité.

L'augmentation exponentielle des maladies chroniques due à de nombreux facteurs a donné lieu depuis une trentaine d'années à l'idée que les patients concernés pourraient prendre leur santé en main. C'est dans cet esprit que l'ETP a été proposée. Corrélativement, la question s'est posée de former les soignants à leur nouveau rôle, car à qui d'autres confier cette mission sinon à ceux-là mêmes qui sont en contact direct avec les malades ? Afin d'éviter que des actions à prétention éducative ne soient que le fruit d'improvisations, des programmes, des méthodes ou même des modèles éducatifs sont enseignés dans le cadre de divers cursus souvent universitaires. Le sort de l'ETP se joue dès lors au niveau de la formation des soignants qui se destinent à l'exercer. Remarquons au passage, qu'il est question de former les soignants mais quant aux patients, il s'agit de les éduquer.

Une approche, prétendument scientifique et hautement recommandée en France se fonde sur le postulat affirmant que les défauts de compréhension et les méconnaissances des patients sont les causes majeures des incidents de santé, entendons les complications et les aggravations. Les besoins du sujet à éduquer étant réduits à des besoins de savoirs, il devient légitime de recourir massivement aux sciences de l'éducation. Or, de nombreux patients savent ce qu'il faut faire mais ne le font pas nécessairement ou ne le font que partiellement alors même qu'ils connaissent les risques pour leur santé. Ce constat se voit interprété par le corps soignant comme une résistance au changement, et de recourir alors à la chasse à la motivation, véritable moteur du changement. L'efficacité est attendue voire promise sur la base d'une double approche : cognitive, donc raisonnée et motivante.

Mais que fait-on de l'impact critique de la maladie sur l'équilibre psychique ?

Derrière le refus, les résistances, le découragement, il convient d'entendre ce qui est masqué, refoulé peut-être. Quelles peurs, quels vrais ou faux espoirs cohabitent au fond d'un esprit embué d'émotions, en quête du sens à donner à ce qui lui arrive ?

Les formations à l'ETP telles qu'elles existent n'ont pas vocation à transformer les soignants en psychologues, il ne s'agit pas de cela. Mais l'ETP demeure une offre de soins et ne peut se réduire à

une addition de techniques dont la prétendue efficacité ne saurait supprimer l'incertitude qui caractérise les maladies chroniques.

Je plaide ici pour une approche clinique qui se fonde sur le postulat qui commande de penser relation avant de penser action, information et apprentissages.

Des choses importantes se jouent dès l'accueil ; le langage et la posture d'invite pour faire prendre place sont-ils déjà en belle adéquation ? Le soignant éducateur doit-il se présenter avec force détails ?

Tobie Nathan estime que si cette pratique fait partie de nos conventions elle peut ne pas signifier grand-chose pour quelqu'un d'une autre culture. Parfois même se présenter constitue un prétexte pour occuper ce premier instant avec des mots cachant notre gêne.

Qu'il soit convoqué ou qu'il s'inscrive dans une démarche volontaire, le patient s'attend-il à devoir répondre à toutes nos questions ? Or, il faut bien remplir les cases du diagnostic ou du bilan éducatif. Mais si nous concevons qu'il est là avec tout ce qui l'habite consciemment et inconsciemment, l'important consiste à lui donner la parole, le plus simplement du monde.

Nous avons appris les fondements de la relation d'aide : empathie, reformulation, congruence. Reformuler ne peut cependant se réduire à une technique dont l'effet entraînerait automatiquement l'accord de l'autre. Sa validité repose sur une capacité réceptive et une recherche compréhensive des significations vécues par le sujet lui-même. Rappelons-nous que l'empathie consiste à chercher à comprendre ce qui nous est étranger ; tandis que la sympathie, est une identification à soi.

L'essentiel dès lors réside dans une écoute qui s'intéresse au patient, qui ne cherche pas à retrouver ce que nous savons déjà en théorie, mais à laisser la possibilité de nous captiver, de nous surprendre, de nous émouvoir. La rencontre initiale représente un espace transitionnel (au sens de Winnicott) médiatisé par une écoute, un échange dans une attention particulière à l'expression de la subjectivité du patient. La pratique clinique consiste à offrir au patient un espace et la possibilité de l'utiliser pour qu'il exprime ce qui le tourmente et qui traduit ses besoins actuels. Une pratique clinique qui se veut éthique consiste à prendre en considération la complexité des situations particulières et de les traiter comme elles l'exigent et non comme c'est le cas d'une manière automatiquement collective.

En outre, lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie chronique, quand bien même il bénéficie aujourd'hui de programmes d'éducation bien adaptés à son âge, sa famille, ses parents sont encore insuffisamment accompagnés dans leur adaptation à cet événement de vie. L'expérience québécoise que je signalais au début, consciente des enjeux liés au déséquilibre familial causé par la maladie d'un enfant pourrait inspirer les démarches en ETP trop exclusivement centrées sur une bonne gestion du traitement.

Références bibliographiques

Nathan T : *Ecouter l'autre jusqu'au bout*, in Guérir..mais de quoi ? Autrement 2004.

Khan Masud : *Le soi caché*, Gallimard, Connaissance de l'inconscient, 1976.

Molley-Massol I : *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*, Da Te Be éd. 2004.

Pelchat D. Lefebvre H : *Apprendre ensemble, le PRIFAM*, Chenelière éd. Montréal 2005.

Wawrzyniak M : *Un patient ça n'existe pas seul*, à paraître.

Winnicott D : *Jeu et réalité*, Gallimard, Folio essais, 1975.

adresse e-mail : a.lacroix2@aliceadsl.fr