

Face à la maladie grave

Patients, familles, soignants

Face à la maladie grave

Patients, familles, soignants

Préface de Robert Zittoun

Martine Ruszniewski

DUNOD

Illustration de couverture : © lightpoet – Adobe Stock.com

| | | |
|--|---|--|
| <p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p> |  <p>DANGER LE PHOTOCOPIAGE TUE LE LIVRE</p> | <p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.</p> <p>Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p> |
|--|---|--|

© Dunod, 1999, 2014, 2021 pour la nouvelle présentation

© Dunod, 1995 pour la première édition

11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-082413-7

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Table des matières

| | |
|---------------------|----|
| <i>Préface</i> | IX |
| <i>Introduction</i> | 1 |

LE TEMPS DES SOUFFRANCES

| | |
|---|-----------|
| 1. Le diagnostic : genèse des souffrances | 7 |
| 2. Les mécanismes de défense des soignants | 15 |
| Le mensonge / le pare-excitation | 16 |
| La banalisation | 18 |
| L'esquive | 19 |
| La fausse réassurance | 21 |
| La rationalisation | 22 |
| L'évitement | 24 |
| La dérision | 25 |
| La fuite en avant | 26 |
| L'identification projective | 29 |
| Vers une vérité pas à pas | 32 |
| 3. Les mécanismes de défense des patients | 35 |
| L'annulation | 38 |
| La dénégation | 40 |

| | |
|--|-----------|
| L'isolation | 41 |
| Le déplacement | 43 |
| La maîtrise | 45 |
| La régression | 49 |
| La projection agressive | 52 |
| La combativité / la sublimation | 54 |
| 4. « Des simulacres plus indispensables que le pain » | 59 |

2

DU REFUS À LA RÉSIGNATION

| | |
|---|------------|
| 5. Le rôle des proches | 69 |
| 6. Le refus ou la rébellion achevée | 73 |
| Le non-sens de Richard | 73 |
| 7. Entre résignation et révolte | 79 |
| Le regard-miroir de l'autre | 79 |
| Le silence-illusion de Sébastien | 81 |
| Le clivage du moi | 85 |
| La mort, révélateur de la relation préexistante | 88 |
| Le silence-frustration de Jeannette | 91 |
| Un présent à vivre | 97 |
| Le silence-complicité de François | 99 |
| Un sens au silence | 104 |
| Le silence-alliance de Renée | 107 |
| 8. À l'orée de la parole | 115 |

3

VIVRE ENTRE MALADIE ET MORT

| | |
|-------------------------------------|------------|
| 9. Le désarroi des soignants | 125 |
| Redonner la parole aux soignants | 125 |
| Apprivoiser la mort | 128 |

| | |
|---|-----|
| 10. La dynamique soignant-soigné | 131 |
| Le temps de l'espoir partagé | 131 |
| Les affres du doute | 134 |
| Les soignants et la mort | 153 |
| 11. La collaboration thérapeutique | 157 |
| L'épuisement du groupe et ses clivages | 157 |
| Réinventer le lien groupal | 159 |
| Une place pour un « psy » ? | 159 |
| Limites du groupe de parole | 185 |
| <i>Épilogue</i> | 195 |
| <i>Bibliographie</i> | 201 |
| <i>Index</i> | 205 |

Mon infinie gratitude va à mon amie Annie Buchholz, pour son indéfectible soutien tant affectif qu'intellectuel. Fruit d'un long chemin parcouru ensemble, nourri de son immense finesse et de sa constante exigence de clarté, cet ouvrage est aussi le sien.

REMERCIEMENTS

Ils vont à tous ceux qui m'ont aidée et soutenue dans ma tâche.

Mes collègues psychologues et psychanalystes, les membres du Centre de Soins Palliatifs de l'Hôtel-Dieu de Paris ont enrichi ce livre au travers de nos échanges quotidiens.

Merci aux nombreuses équipes soignantes qui m'ont témoigné leur confiance en participant assidûment à des groupes de parole.

J'ai le plus souvent possible donné la parole aux malades et à leurs familles ; je leur dédie cet ouvrage, en espérant avoir été fidèle à nos échanges.

Je remercie Madame Martine Billaut pour son aide efficace dans la préparation du manuscrit.

Ces pages sont le fruit d'une expérience acquise durant une quinzaine d'années auprès du Professeur Robert Zittoun. Je suis sensible à la confiance qu'il m'a toujours témoignée, mais aussi à son souci d'améliorer encore et toujours la qualité de vie des malades.

Préface

Parler de la maladie et de la mort n'est pas facile. Surtout lorsque l'on aborde ce qui est généralement tû, le « non-dit », l'indicible. On pourrait analyser les raisons qui amènent parfois certains patients, soignants ou famille, à exprimer ce que d'autres préfèrent taire. Encore faut-il aussi décoder ce qui est dit, percevoir les craintes et les espérances en arrière-plan de questions ou d'affirmations formulées sur un ton détaché, déceler ce qu'on essaie de signifier ou de cacher derrière une agression, un accès d'angoisse, une dépression. La souffrance, dans un premier temps, distord le langage, déforme les mots, empoisonne l'esprit. C'est pourquoi la douleur, principale cause de souffrance au cours des maladies somatiques graves, doit être la priorité des médecins et de tous les soignants.

L'analyse psychologique nous enseigne que ce qui est dit peut provenir de ce qui est enfoui dans les replis de la conscience, et que l'inconscient a son propre langage. Aussi l'écoute de l'être humain est-elle une ouverture à cette profondeur, dont le sujet ne perçoit lui-même que difficilement tous les ressorts, s'il ne s'y égare pas. Les maladies graves et progressives, telles que le cancer et le Sida, sont un défi à l'ensemble de la personne, remettant en cause ses façons de (se) camper, ses objectifs, ses évitements. Il s'agit bien ici de toute personne qui est confrontée à cette épreuve, le patient lui-même, mais aussi les bien-portants qui s'en approchent. Comme lors de la réalisation d'une épreuve photographique, dans les ondulations floues du bain vont se révéler des traits inconnus, des profondeurs déchirantes, des ressources insoupçonnées. En résultent des ruines dévastées ou des figures admirables. Leçons de mort, leçons de vie.

Dans cet apprentissage, la psychologie est le fil d'Ariane nécessaire, et les psychologues sont ceux et celles par qui la vérité, voire le scandale, nous revient. Faisant circuler la parole dans les groupes de même nom ou

les échanges à deux, nous apprenant à voir et à entendre, les psychologues nous permettent d'être là, en dépit de ou grâce à nos mécanismes de défense. L'abord compréhensif, ainsi modélisé, devient une part intrinsèque de la démarche soignante. Tout comprendre, bien sûr, ne doit pas conduire à tout absoudre : certaines attitudes ou réactions psychologiques sont contre-productives. Conséquences de la souffrance, elles sont elles-mêmes génératrices de souffrance. Les psychologues se doivent de nous l'enseigner, et, comme tout soignant, d'admettre que les jugements de valeur sont inhérents à la démarche thérapeutique, et que l'éthique y est exigible.

Martine Ruzniewski a la science et l'art de faire parler et de faire comprendre. Son enseignement repose sur une grande expérience. Les cas cliniques qui illustrent son ouvrage ne sont pas là pour distraire, pas plus que son discours ne doit être pris comme littérature. Fruit de l'expérience, le fil de sa pensée nous conduit à percevoir et à admettre la justesse de cet abord de la souffrance à l'approche du mourir. Elle n'est extérieure aux patients et aux soignants qu'elle accompagne que parce que l'on a toujours besoin d'une référence, comme d'une vigie quand on navigue au jugé.

Mais écouter et admettre l'irrationnel n'est pas antagoniste de l'approche scientifique dont la médecine a besoin, même dans ces profondeurs. Énoncer, dire – car tout n'est pas bon à dire, mais tous les non-dits ne sont pas appropriés –, objectiver, évaluer, analyser et enseigner les conséquences psychologiques des maladies graves et des étapes vers la mort, ou vers la guérison aussi bien, ne revient pas à s'opposer au sujet, à condition de savoir l'écouter et s'écouter. Ainsi se tisse la relation thérapeutique, disons même la complicité thérapeutique, au sein d'une communauté humaine. Au-delà de la science et de la démarche thérapeutique partagée, il n'y a plus que les secrets des êtres, échangés dans la confidentialité ; nous touchons à la poésie et au mystère, si nécessaires car seuls sources de sens.

Robert Zittoun

Introduction

« Personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité. »

S. Freud, « Notre relation à la mort »¹.

C'était en 1981. Dans l'avion qui me ramenait de Québec à Paris, j'entrepris la lecture d'un ouvrage (paru au Canada quelques années plus tôt), écrit par une certaine Elizabeth Kübler-Ross et qui s'intitulait *La mort*². Subjuguée et transie, je le lus d'une traite. Sans une pause. Comme dans un souffle. Je venais d'enterrer mon oncle (presque mon frère – nous avions le même âge) et, malgré ma tristesse et ma peine, toute la tendresse et la sollicitude dont je croyais l'avoir entouré pendant les jours et les nuits qui précédèrent sa mort avaient quelque peu apaisé, sinon mon chagrin, du moins ma révolte. Mais la lecture de ce livre m'avait tout à coup figée et anéantie : E. Kübler-Ross décrivait, pour la première fois, les phases du cheminement psychologique du malade au seuil de la mort, approche d'une réalité psychique qui allait très vite devenir le fondement même de tout accompagnement du malade atteint d'une maladie grave. C'est alors que je réalisai l'ampleur d'un désastre qui me terrifia : je n'avais pas su voir, entendre ni comprendre ce que mon oncle avait « réellement » tenté de me dire sans jamais me le dire, me transmettre sans toujours l'exprimer. Je n'avais été qu'une ombre à ses côtés. J'ouvrais les yeux trop tard. Cette impossibilité à revenir en arrière de quelques jours ou même de quelques heures seulement, la douleur de ce

1. *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot, coll. PBP n° 44.

2. E. Kübler-Ross, *La mort, dernière étape de la croissance*, Québec, Québec-Loisir, 1974.

décalage désormais patent et irréversible déterminèrent, quelques mois plus tard, ma prise de fonction en tant que psychologue dans le service d'héματο-cancérologie de l'Hôtel-Dieu de Paris.

Mais depuis ce jour et tout au long de ces années, au-delà des blessures enfouies et du désir de réparation qui anime tous ceux qui choisissent un jour la confrontation à la maladie grave et à la mort, « cette gaffe suprême de l'existence¹ », les malades m'ont surtout appris que la compréhension des différentes phases de leur cheminement psychique – indispensable à l'atténuation de leurs souffrances – ne peut suffire à instaurer une relation authentique de partage et d'empathie à l'autre. Car il n'est jamais aisé d'appréhender la complexité d'une relation basée sur un décalage entre la quête d'authenticité du malade – dans le dit ou le non-dit – et le désir de l'autre d'y répondre, sans qu'un sentiment d'échec et d'impuissance paralyse l'échange dans cette résignation à une fatale et irréversible inadéquation.

Mais c'est précisément la conscience de la révocabilité de ce décalage entre deux êtres et l'humilité nécessaire pour accepter une absence de « recette » face à la souffrance qui ouvriront souvent la voie à une autre démarche, parfois plus inventive et plus subtile, plus aléatoire et plus ingrate aussi, mais toujours au plus près de la réalité psychique de chacun. Car les malades m'ont aussi appris, dans leur complexe et douloureuse interaction au proche et au soignant, que seule une vérité pas à pas, respectueuse des mécanismes d'adaptation de chacun et d'un temps d'intégration indispensable mais toujours modulable au regard de l'histoire et de la personnalité de tous les protagonistes, pouvait parfois, et jusqu'au bout, constituer la base d'un virtuel échange en dépit de toutes les souffrances conjuguées.

Happés par le tourbillon d'une difficile réalité hospitalière, harcelés par ce douloureux combat contre la maladie, patient, proche et soignant vont alors tenter, chacun avec ses propres armes, de se défendre de la souffrance en luttant contre la mort, la sienne ou celle de l'autre : tout au long de l'évolution de la maladie, c'est alors « la mort en première, seconde et troisième personne² » que nous tenterons d'appréhender au travers du vécu personnel de chacun d'eux, s'il est vrai qu'« entre l'anonymat de la troisième personne et la subjectivité tragique de la première, il y a le cas intermédiaire [...] de la deuxième personne [...], la mort du proche [...] tangente aux deux autres² ».

1. V. Jankélévitch, *Penser la mort*, Paris, Liana Lévi, 1994.

2. V. Jankélévitch, *Penser la mort*, op. cit., et *La mort*, Paris, Flammarion, 1977.

Si tous les cas que nous décrirons (en dépit de l'amour et de la tendresse qui les sous-tendent – ces remparts toujours fluctuants contre la souffrance) ne sauraient constituer une approche expérimentale, c'est que chaque vie qui s'achève, chaque segment d'histoire demeure, pour chacun d'entre nous, un parcours personnel et singulier, riche d'une personnalité indivisible que la vie aura forgée dans l'unicité et l'exception.

Mais ce travail auprès des patients atteints de maladie grave, ce difficile cheminement dans un pas à pas au quotidien, requiert toutefois une telle énergie des soignants et des familles, souvent usés par les trop-pleins de tensions émotionnelles inexprimées, que mieux se comprendre, mieux comprendre l'autre aussi, leur permet souvent de « tenir » et de composer avec leur propre angoisse et avec celle du malade.

Pour parvenir à côtoyer la mort et tenter d'accompagner cet être en souffrance, peut-être faut-il aussi accepter l'imprévu en se laissant surprendre, admettre de n'être, dans le silence parfois, que l'humble dépositaire de la détresse du malade ; le laisser cheminer tout en l'assurant de son soutien et de son écoute en tentant de l'aider à vivre au cœur de ce présent, en restituant à ce temps sa valeur, son amplitude et son intensité. Il s'agit enfin de réinventer, jour après jour, ces liens complexes qui se tissent au travers d'une relation faite de souffrance et d'authenticité pour permettre au malade de demeurer, jusqu'au bout, un sujet aimant et aimé, un être encore vivant malgré la mort qui se profile.

