

Martine RUSZNIEWSKI
Gil RABIER

L'Annonce

Dire la maladie grave

DUNOD

TABLE DES MATIÈRES

<i>Introduction. Avant l'annonce</i>	1
--------------------------------------	---

Première partie

PERSONNAGES EN QUÊTE D'ANNONCE

1. SIDÉRATION	6
La sidération vécue par un proche	8
Du côté du médecin	10
Sidération du patient	12
Un traumatisme	14
Sortir de la sidération	18
2. SE DÉFENDRE CONTRE L'IMPOSSIBLE	21
Les mécanismes de défense des malades et des proches	23
<i>Le déni</i>	24
<i>La dénégation</i>	24
<i>L'isolation</i>	24
<i>La projection agressive</i>	25
<i>La maîtrise</i>	25
<i>Le déplacement</i>	26
<i>La régression</i>	27
<i>La sublimation</i>	27
<i>Le clivage du moi</i>	28
Médecins et soignants face à l'annonce	29
L'angoisse du messenger	34
Les mécanismes de défense des annonceurs	38
<i>L'identification</i>	39
<i>La rationalisation</i>	41

	<i>La fuite en avant</i>	42
	De l'information à la rencontre	45
	<i>Les bonnes nouvelles</i>	45
	<i>Une rencontre entre sujets</i>	48
3.	SE RENCONTRER MALGRÉ TOUT	51
	L'utopie d'une annonce idéale	51
	Relation et rencontre	55
	Une rencontre entre sujets	60
4.	UN SAVOIR EMBARRASSANT	64
	Ne rien savoir de plus	65
	Un équilibre	70
	Ne pas trop en dire	73
5.	LA VÉRITÉ DU SUJET PATIENT	78
	J'ai le droit d'entendre ce que je veux	79
	La vérité du patient	85
	Retenir l'annonce	89
6.	LE SUJET MÉDECIN	95
	Les questions redoutables	95
	Évaluer la relation	99
	Reconnaître	101
	L'engagement du sujet médecin	103
	Sujet supposé savoir et transfert	108
	Restaurer la subjectivité du patient	117
7.	LES PROCHES	119
	Les questions bêtes	121
	Changements de rythmes	128
	Une source d'informations	133

Deuxième partie

L'ANNONCE MALGRÉ TOUT

8.	POINTS DE REPÈRES	138
	Quatre personnages en quête de rencontre	138
	<i>Petits arrangements</i>	139
	<i>Les détours de la rencontre</i>	141
	<i>Décoder l'annonce</i>	148

Chronologie et classements	149
9. L'ATTENTE DE L'ANNONCE	152
10. DIAGNOSTIC ET TRAITEMENTS	155
La vérité pas à pas	155
Une indispensable ouverture	157
La violence de l'annonce	160
La place des soignants	164
Se protéger, s'adapter	167
11. LES BONNES NOUVELLES	173
12. INFORMATIONS, RISQUES, EFFETS SECONDAIRES	178
Traduire le savoir	179
Le risque de la parole	182
Vérité et mensonge	186
13. LES ERREURS MÉDICALES	191
14. ÉCHEC DES TRAITEMENTS ET RECHUTE	194
Le choc de la rechute	194
Quelque chose d'intelligent à dire	196
Une annonce involontaire	198
Faire sens dans l'histoire du patient	200
15. L'ARRÊT DES TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES	203
Les temps de l'annonce	204
Dire et ne pas dire	207
Le corps parle	208
Impossibles arrêts	209
16. LE TRANSFERT EN UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS	212
La discontinuité des soins	212
Le tissu relationnel	214
17. LA FIN DE VIE, LA PHASE TERMINALE	217
Le droit de ne pas savoir	217
Encore un traitement	224
Conflit et discontinuité	227
La vulnérabilité du patient	232
18. LE DÉCÈS	234

<i>Conclusion. Soigner l'annonce</i>	237
La vulnérabilité	237
La loi	238
La liberté de soins	242
Remerciements	244
Ressources	247
Ouvrages de référence	247
Témoignages	248
DVD et films documentaires	249
Revue	249
Sites internet	249

Introduction

AVANT L'ANNONCE

UN MÉDECIN dans un grand hôpital parisien est consulté pour un deuxième avis. Le patient est venu de province pour valider le diagnostic de son médecin référent. La consultation a été brève. Le patient est bien suivi par son médecin référent, rien à redire. Un scanner supplémentaire a tout de même été décidé.

Le résultat du scanner est sur le bureau du médecin parisien. Le résultat n'est pas bon. Il faut maintenant appeler le patient pour le lui dire, plus exactement pour lui confirmer le mauvais diagnostic initial posé par le médecin référent dans un autre hôpital. Comment annoncer la confirmation de cette catastrophe ?

Le médecin parisien hésite, reprend la copie du dossier du patient, tourne les pages, feuillette, s'intéresse à des indications biographiques et familiales qu'il avait zappées par manque de temps. C'est le soir. Il y a une montagne de paperasse à régler avant de partir. Le médecin décroche le téléphone, regarde sur le dossier le numéro du patient et raccroche avant de le composer. Le médecin se lève, tourne en rond dans son bureau, va se chercher un café. L'équipe des infirmières de nuit prend la relève... salut, ça va ? Oui pas mal, et toi ? Pas le temps de discuter. Retour au bureau.

Suspens... tous les membres du groupe de parole sont captivés. Le médecin raconte bien les histoires. Le groupe de parole est composé d'autres médecins, expérimentés eux aussi :

« Alors, la suite ! Tu as fait quoi ? Pourquoi tu n'as pas appelé le médecin référent du patient ? C'est à lui de faire l'annonce.

– Non Non, j'avais promis au patient de le rappeler, il est venu de province exprès, je lui ai accordé 10 minutes, juste pour valider un diagnostic, je peux au moins le rappeler moi-même... Mais le coup de fil je ne le sentais pas... Pourtant ce patient, je ne le connaissais pas, je l'avais vu une fois, et j'étais à peu près sûr de ne pas le revoir. J'avais juste

à lui dire : ben voilà, le scanner confirme le diagnostic de votre médecin référent, c'est bien un cancer... Impossible. Et pourtant je le fais à peu près tous les jours, avec des gens en face de moi que je soigne parfois depuis des années.

– Fallait le convoquer, comme ça tu l'aurais eu en face.

– Non, je n'allais quand même pas le faire revenir de province juste pour ça. En plus il est très bien suivi, ce n'est pas à moi de parler des traitements et tout ça... Pendant une demi-heure je me suis demandé : comment je vais faire, qu'est-ce que je vais dire ? L'idée de repousser l'appel au lendemain m'a traversé l'esprit. Mais non, il devait attendre mon appel.

– Tu as fait quoi ?

– Alors finalement j'ai pris le téléphone et j'ai appelé le patient. Je tombe sur lui directement, je me présente et j'ai juste le temps de préciser que j'ai les résultats de son scanner. Le malade dit : « Le scan n'est pas bon. » Je lui dis : « Non il n'est pas bon. » Il me répond avec une vraie chaleur : « Je vous remercie de m'avoir appelé. »

– C'est tout ? demande le groupe.

– Ben oui, c'est tout, dit le médecin. »

Des petits instants, moments de rien, presque banals, peu de mots s'y échantent, rien d'extraordinaire ne se dit et pourtant une relation aussi brève qu'indispensable a lieu. Qu'est-ce qui s'est passé au moment du coup de téléphone ? Mais qu'est-ce qui s'est passé avant aussi, dans la tête de ce médecin suffisamment à l'écoute de son malade pour arracher un peu de temps à la routine de son service. Un temps fait de quoi ? De pas grand-chose, un café, quelques formules de politesse, une parenthèse un peu mystérieuse. Autre question : pourquoi le groupe est-il si attentif à la banalité de cette histoire, et aussi comme un peu déçu par la simplicité de la chute ?

Pas de réponses pour le moment, pas de recettes non plus, pas de recommandations mais juste cette histoire en hommage aux milliers de mots, petits ou grands, drôles ou terribles, à côté de la plaque ou génialement ajustés. Chaque jour ces mots s'échantent à l'hôpital entre ceux qui soignent et ceux qui sont malades. Nous allons partir de ces mots, reprendre leur contexte, raconter leurs histoires, essayer de comprendre comment ceux qui les ont

prononcés ont réussi à dire l'impossible réalité d'une maladie grave qui arrive.

Ma pratique de psychologue à l'hôpital m'offre la possibilité de partager certaines histoires d'annonces avec leurs auteurs. Elles seront ici un peu recomposées pour respecter l'impératif du secret médical. Souvent ce sont des histoires de maladies, forcément tristes. Souvent ce sont des histoires d'hésitations, d'achoppement, la parole coince et grippe. Rien de miraculeux, surtout pas d'exploits glorieux, mais des histoires modestes qui comportent quelquefois une part de merveilleux. Cela ne cesse de me surprendre – je suis psychologue, je suis psychanalyste, je travaille depuis 30 ans à l'hôpital, j'ai commencé par écouter des patients atteints de maladies graves, j'ai travaillé dans une équipe mobile de soins palliatifs, j'occupe, aujourd'hui, un poste original dédié à l'écoute du personnel médical et soignant de l'institut Curie – et je suis toujours aussi étonnée par le jaillissement de la parole. De longues tirades, quelques mots, des silences, des onomatopées même... Comment les mots se débrouillent pour sortir, dire le réel, dire bien d'autres choses que le réel ? Comme un petit miracle improbable, le mystère d'une parole pleine et entière qui s'invente malgré tout dans un contexte de médecine, de mort, d'effondrement et de douleur. Ce « malgré tout » est au fond ce que nous allons explorer dans ce livre. Car il y a toutes les raisons pour qu'une annonce se passe mal. La survenue d'une maladie grave dans une vie est une nouvelle terrible. Comment oser espérer rendre douce et paisible l'expression d'une réalité médicale si implacable ? Et puis, il y a les contingences envahissantes de la médecine : pas le temps, plus le temps, les consultations qui enflent, la charge de travail qui augmente, les obligations administratives, les obligations légales. Comment faire alors pour annoncer et dire la maladie ? Comment faire alors pour inventer, pour découvrir le chemin étroit de ce « malgré tout ». C'est un petit chemin, rien de spectaculaire, juste ce médecin-là, très bon technicien d'une médecine à la redoutable précision, très bon lecteur de dossiers médicaux, l'œil bien aguerri à la lecture express des scanners douteux, juste un très bon médecin qui, ce soir-là, va s'offrir le luxe étonnant de tourner en rond

pendant une demi-heure avant d'appeler un patient, parce qu' il ne le « sentait » pas.

Qu'est-ce qui s'est passé ce soir-là ? Comment a-t-il fait ? Comment se débrouillent-ils ces médecins et soignants annonceurs, porteurs de catastrophes, pour trouver le temps, pour trouver les mots, les silences, les soupirs, les sourires, les gestes... qu'il faut. Et en effet, « il le faut ». Au moment décisif de dire la maladie, un impératif moral entre en jeu, un devoir de bien-dire, de mieux dire, une éthique du mot juste qui va bien au-delà des obligations juridiques et des recommandations en tout genre qui se multiplient.

Pour comprendre, il faut parcourir et approfondir ces histoires petites et grandes. Tout vient de là, de la pratique quotidienne de ceux qui affrontent le risque de la parole, de leurs échecs, de leurs silences, de leurs hésitations. Un hommage donc à ce mystère de l'annonce. Moment terrible, et aussi beau mystère humain, modeste énigme réussie chaque jour par VOUS, « annonceurs » de catastrophes et inventeurs « malgré tout », des mots qui ouvrent un peu de place à la vie. Ce livre est dédié aux soignants, aux médecins, aux brancardiers, aux secrétaires, à tous ceux qui à l'hôpital ou dans leur cabinet, par téléphone, par courrier ou de vive voix, parlent aux patients pour leur dire de quoi ils souffrent. C'est une tâche difficile, angoissante et fatigante. Dire le pire sans effondrer, borner l'avenir en annonçant la mauvaise échéance d'une maladie grave, ouvrir un peu d'espoir : c'est une sorte de grand écart. Une figure étonnante et difficile, imposée par la médecine d'aujourd'hui à des médecins et à des soignants qui chaque jour s'y soumettent avec un courage certain.

Partie

I

PERSONNAGES
EN QUÊTE D'ANNONCE

SIDÉRATION

UNE BOMBE, un souffle violent et dévastateur, un écrasement, des mots qui à peine prononcés, arrêtent, broient, et suspendent la vie. L'annonce est toujours un choc. Même préparée, anticipée, bien amenée, adoucie au maximum, énoncée avec tact et empathie, l'annonce fait toujours irruption. Les mots de l'annonce tuent psychiquement celui qui les reçoit et inquiètent par avance celui qui sait qu'il devra les dire.

Dire et expliquer un diagnostic de maladie, informer des effets secondaires d'un traitement lourd, annoncer la mort cérébrale d'un patient à ses proches, annoncer le handicap d'un enfant qui vient de naître à ses parents, reconnaître une erreur médicale, expliquer avec un schéma le déroulement d'une intervention chirurgicale, dire à un patient qu'il est en rechute, dire qu'il n'y a plus de traitements, découvrir que sur la radio ça n'a pas bougé... Cette énumération qui ne se veut pas exhaustive, permet juste de saisir que l'annonce questionne la parole médicale dans son ensemble. Dans toutes ces situations, la parole ne va pas de soi. L'annonce, c'est quand c'est dur, quand c'est dur à vivre pour le malade, dur à dire pour le médecin, quand les mots sortent trop vite ou ne sortent pas, quand quelque chose arrive qui n'est pas maîtrisé ni maîtrisable : une émotion, un affect, une réaction. Quand la parole sort de sa routine, pour le pire mais aussi parfois pour le meilleur. L'annonce est donc définie par le vécu du patient, de ses proches et du soignant. Et ce vécu est la plupart du temps traumatisant, sidérant.

La vie, les projets, le travail, tout s'arrête. La parole d'annonce effondre, elle ouvre un gouffre. Chacun des piliers qui structurent notre existence vacille. Désirs, voyages, amours, découvertes, maisons de campagnes, enfants à voir grandir, c'est l'existence dans sa diversité et sa complexité qui se suspend. Tout à coup il fait froid, il fait sombre, la nuit tombe.

Pourquoi l'annonce est-elle si violente, d'où provient cette violence, qui frappe-t-elle ? Comment fonctionne-t-elle ?

L'annonce a d'abord pour effet de sidérer. L'annonce est une parole qui coupe la parole. Les mots ne font plus sens, les traitements, les éléments positifs dans le diagnostic, les explications ne sont pas entendues. La possibilité de la signification (du sens des mots, au sens de l'existence) est comme abolie, étouffée dans l'immense coup de tonnerre. Le réel n'est plus habitable. Le réel, pour le moment, est réduit à la maladie, ce nom barbare qui résonne et agite son cortège de métaphores et d'images funestes.

La violence de l'annonce ne frappe pas que le patient. Il est concerné au premier chef, mais il n'est pas le seul embarqué dans cette histoire. Proches, amis, médecins, soignants, chacun de sa place, chacun suivant sa fonction, chacun à sa façon va être touché par la déflagration de la maladie qui s'énonce et fait irruption dans une vie, dans un cercle familial, mais aussi dans une relation entre un patient et son médecin.

Comment sortir de cette sidération ? Peut-on avancer dans la sidération ? Comment supporter cette position difficile pour les « annonceurs », porteurs de mauvaises nouvelles, messagers de l'impossible en charge de dispenser les mots qui effondrent ? Comment faire avec un temps qui vient de s'arrêter sous l'effet de quelques mots ? Comment espérer relancer la parole et ouvrir sur un temps à vivre ?

Beaucoup de questions, nous n'avons pas de recette, mais des histoires d'annonces à raconter pour saisir la logique de cette sidération et observer comment des hommes et des femmes, proches, patients ou médecins traversent cette contrée sinistre de la sidération.

LA SIDÉRATION VÉCUE PAR UN PROCHE

La grand-mère de Perrine

Une amie, Perrine, se souvient mot pour mot, de la façon dont elle a reçu la nouvelle de la maladie de sa grand-mère. C'était il y a quarante ans :

« Maigrichonne depuis des mois, ma grand-mère avait mal au ventre et s'acharnait à supporter des douleurs abdominales sévères. Un jour, elle revient de chez son médecin et elle me dit qu'elle doit faire des examens complémentaires et quand je pose des questions, elle répond qu'elle ne sait pas. C'était flou, je ne comprenais rien.

Après quelques jours, je me décide : je ne dis rien à ma grand-mère et je vais voir en douce son docteur. Quand j'arrive chez le médecin, je sonne, j'avais peur de déranger, le médecin raccompagne le malade précédent à la porte, je me présente, je ne me doute de rien, je veux juste des nouvelles. Bonjour dit le médecin. Je n'ai pas le temps de m'asseoir, il parle d'emblée et il me dit mots pour mots et d'un trait :

— Je suis très content de vous voir, je suis très ennuyé avec votre grand-mère, elle refuse toute hospitalisation, il faut que vous lui disiez que maintenant ce n'est plus possible, c'est très grave, il faut qu'elle se fasse hospitaliser. C'est grave, elle risque l'occlusion si elle ne se fait pas opérer en urgence, ça peut être très grave.

Je pose une seule question :

— Mais qu'est-ce qui se passe ?

— Votre grand-mère a un cancer du côlon, des métastases, il y en a pour 6 mois, mais si elle ne se fait pas opérer en urgence, elle va mourir dans d'atroces douleurs liées à une occlusion intestinale, il faut absolument lever l'occlusion.

La réponse du médecin est tombée ainsi, mots pour mots. Comme ça. Je n'invente rien. J'avais 18 ans. L'effondrement : j'étais sonnée, je suis sortie dans la rue dans un état d'hébétude terrible, je marchais, je ne sais pas comment je suis rentrée, je pleurais en marchant, la réalité m'était tombée dessus, j'étais anéantie. Sidérée. Voilà : pour moi, à cet instant-là, elle était morte. Le médecin l'avait assassinée sous mes yeux.

Je n'étais même pas révoltée, je n'étais même pas consciente que c'était une annonce. Il y avait des mots sans appel, une équation non négociable. Elle est malade = elle va mourir = elle est morte. Le temps devient compact et froid comme la pierre.

J'ai marché jusqu'à la maison, jusque chez ma grand-mère chez qui j'habitais à l'époque. Je lui avais dit que j'allais voir une copine. Quand

j'arrive, je m'en souviens très bien, j'ouvre la porte et ma grand-mère se reposait sur son lit. Je dis : « Bonjour Mamie, c'est moi. » Elle répond : « Ah ! Perrine, comment ça va ? »

Et là, c'est extraordinaire, c'est la voix de ma grand-mère qui m'a sortie de la sidération. Elle reprenait vie. Je réalise à ce moment-là, que même si la médecine et la parole médicale me disent qu'elle va mourir, eh bien elle n'est pas encore morte. Et ça, c'est essentiel, un moment très fort, je commence à m'apaiser et je reprends mon souffle. Certes elle va mourir, mais elle est encore là. On a encore un peu de temps. Entre l'annonce et la mort, il y a donc un temps qui m'a été redonné par la voix de ma grand-mère. Elle parle, elle vit, elle dit : « Perrine ça va, tu as passé une bonne journée ? »

Une parole vivante de banalité, toute simple.

Ma grand-mère a fini par aller à l'hôpital se faire opérer pour lever l'occlusion intestinale et ensuite je l'ai accompagnée pendant quelques mois à la maison. Je n'avais qu'une peur, c'est qu'elle meure dans son lit et que moi je n'entende pas qu'elle meure. Elle est morte 5 ou 6 mois après, à l'hôpital, euthanasiée par cocktail lytique sans qu'on lui demande son avis, sans qu'on me demande le mien, en me disant juste : « On l'hospitalise parce qu'elle va moins bien ». C'était une autre époque.

Ce témoignage est ici pour transmettre que 40 ans plus tard, le coup de gong de cette parole assommante retentit encore. Perrine est émue en témoignant.

Quand on entend le récit de cette première annonce, on se dit que tout se passe comme si ce médecin avait tué la grand-mère de Perrine. Il n'y a pas eu de rencontre avec ce médecin, pas d'accompagnement, pas de soutien, il n'y a pas eu d'écoute. Rien que l'effet d'annonce à l'état brut, d'une violence terrible, la mort à venir de sa grand-mère qui fait l'effet d'une bombe.

Comment imaginer une autre histoire ? Le médecin aurait pu donner un temps à Perrine pour reprendre ses esprits et peut-être pleurer en sa compagnie, ne pas la laisser repartir comme ça. Et ensuite, il aurait pu dire : écoutez, je sais que ce que je vous dis est extrêmement difficile, mais je ne sais plus quoi faire pour votre grand-mère, si on ne l'hospitalise pas, elle risque de mourir dans d'atroces douleurs, j'ai besoin de votre aide, vous êtes jeune, je suis désolé... Il aurait pu dire des choses comme ça. Tout ce que Perrine s'est dit toute seule dans sa tête, il aurait été souhaitable que ce soit

lui qui le dise, qu'il la remette sur cette piste du langage que, par chance et par instinct de survie, elle a ensuite trouvée toute seule.

Bonne nouvelle dans le cauchemar, la sidération est provisoire. Malgré une parole médicale d'un autre âge – d'une époque où le mensonge était la règle pour le malade et où la vérité crue était assénée aux proches – la vie peut reprendre certains de ces droits. Certes, elle est entaillée, amputée de sa part d'insouciance et d'illimité. Mais la vie peut revenir et s'ouvrir. Et le temps passe à nouveau. Et dans cette histoire, c'est la voix qui remet en route ce temps. Dans le silence, dans le brouhaha, une voix fait appel. Un timbre unique, un phrasé, un rythme, une personne, un sujet qui ne se réduit plus à sa maladie, mais existe à nouveau par son chevrottement, comme un appel vers autre chose que ce silence dissonant, absurde et rationnel d'une mort annoncée.

Comment trouver cette voix ? Est-ce affaire de mots, de formules magiques, de conviction ? Que dire, comment dire, et qui doit le dire ? Qui a le pouvoir d'ouvrir ce temps supportable, ce temps possible qui prend le pas sur une réalité insoutenable ?

Avec quarante années de recul, Perrine sait dire les mots qu'elle aurait aimé entendre. Le médecin d'aujourd'hui, qui dispose de 10 minutes pour dire un diagnostic, expliquer les traitements, dérouler la liste des effets secondaires des traitements, lui n'a pas quarante ans pour comprendre. Il doit s'adapter, évaluer, tâter le terrain, saisir rapidement à qui il s'adresse. C'est très difficile, quasi impossible, d'être bon en si peu de temps, de sentir et de sortir les mots justes. Alors souvent les histoires d'annonce se racontent au conditionnel passé : il aurait dû..., il aurait pu..., je n'aurais pas dû, si j'avais su... comme portées par l'espoir impossible de revenir en arrière, de rattraper les mots sortis trop vite, de faire autrement.

DU CÔTÉ DU MÉDECIN

Les lunettes

Un médecin senior expérimenté, il a relu, ce matin, le dossier médical. Les examens montrent que de nouvelles métastases sont apparues. Le médecin entre, la patiente est déjà là, installée dans le bureau des consultations qu'elle connaît bien puisqu'elle s'y rend toutes les trois semaines.

Ils se connaissent depuis bientôt deux années de luttes contre un cancer qui résiste. Le médecin dit bonjour, pose le dossier sur le bureau, s'assied à son tour, ouvre le dossier, retire ses lunettes et les garde un instant à la main.

La patiente l'arrête tout de suite, résignée mais pas effondrée, une voix tonique annonce :

— Mes analyses ne sont pas bonnes...

Le médecin, tout surpris, bredouille un peu :

— Mais enfin je ne vous ai rien dit ! Pourquoi vous me dites cela ?

La patiente :

— Je le sais bien, quand vous retirez vos lunettes, ce n'est pas bon signe.

Effet de surprise pour le médecin, effet de sidération, le médecin a la parole coupée et reste bouche bée. Son temps est suspendu par une fulgurance, quelques mots qui fusent et le prennent de vitesse. C'est la patiente qui annonce : elle a compris que ça n'allait pas et que le médecin ne savait pas comment s'y prendre. Il hésitait, elle s'est engouffrée dans la brèche et, à sa façon, a réussi à reprendre la main sur un destin cruel. Curieuse annonce, le médecin ne dit rien, le patient vole la parole, s'empare en un éclair d'un geste anodin et l'interprète avec précision, « ce n'est pas bon signe ».

Le médecin qui raconte cette histoire en groupe de parole parle d'abord d'une annonce ratée. On lui demande comment s'est passée la suite de la consultation. Il répond : « assez normalement, rien de spécial, j'ai expliqué les résultats des examens, la patiente a écouté, je lui ai expliqué les traitements que je proposais... rien de spécial ensuite. »

Une annonce inconfortable pour le médecin, une parole qui sort des clous, mais une annonce qui n'est pas si ratée puisque le patient a compris le message sans trop s'effondrer. Une annonce pas du tout ratée en fait, car dans ce geste des lunettes, le patient a saisi que le médecin était embêté, mal à l'aise, et que ce malaise les rapprochait un peu.

Le médecin est chronologiquement la première personne à recevoir la mauvaise nouvelle. Le médecin reçoit en fait une double mauvaise nouvelle : son patient a une maladie grave et il va bien falloir le lui dire. Personne n'aime cela, la majorité des soignants

redoutent cet exercice. On ne peut pas se faire à l'idée d'annoncer un mauvais diagnostic. Les médecins et les soignants doivent s'y préparer et se former. Devoir dire une mauvaise nouvelle restera toujours une mauvaise nouvelle.

Il faut insister sur cette place particulière des médecins. Ils sont en première ligne. On s'habitue à cette évidence. Elle doit être rappelée et placée au centre de notre réflexion sur l'annonce. Scan, examens divers, dernières analyses qui tombent, l'ensemble complexe des signes et des symptômes s'ordonnent dans l'esprit du médecin. C'est son métier. C'est une satisfaction de poser un diagnostic. Pour le médecin, c'est toujours une mauvaise nouvelle d'apprendre que son patient est gravement malade.

De plus en plus souvent, le médecin a en face de lui des personnes encore relativement en forme, elles viennent de finir leur journée de travail, elles ont fait des réservations pour partir en vacances et attendent avec impatience l'approche d'une fête de famille. Elles sont dans la vie. Des symptômes les inquiètent et les angoissent mais ces signes n'ont pas forcément encore bouleversé leur vie. Avec l'annonce, la maladie grave tant redoutée devient réelle.

SIDÉRATION DU PATIENT

C'est pour le patient que la violence de l'annonce est la plus brutale. Il faut lui laisser la parole pour décrire ce qu'il ressent :

« Les nouvelles ne sont pas bonnes ! » Ça y est ! Je suis projetée avec violence dans cet espace-temps, où je pressens que le gouffre va s'ouvrir, m'engloutir mais que je suis encore du bon côté pendant ces quelques secondes très fragiles. Ces quelques secondes où tout va basculer, où le sol se fissure jusqu'à devenir une faille, m'obligeant à passer de l'autre côté sans espoir de retour sur la berge saine ; la peur panique s'empare de tout mon être. Ces quelques secondes que je voudrais éternelles parce ce que je sais déjà qu'après, plus rien ne sera pareil... »

Claude Boiron est médecin, elle a été malade. Elle a raconté le vécu de l'annonce dans un bel article intitulé « Témoignage d'un médecin cancérologue », publié dans la *Revue de Psycho-Oncologie*

en 2009 (3 : 147-160). Son témoignage est précieux, il permet de comprendre que psychiquement la maladie commence avec l'annonce. Le fait d'être médecin, d'avoir éventuellement pu anticiper le diagnostic et se préparer, ne change pas la survenue de la sidération. Il y a sidération parce qu'il y a changement brutal dans l'être de la personne qui bascule dans un autre camp, un autre pays, celui de la maladie. Un changement radical de soi, perçu avec fracas, mais non encore mesuré. Et pas encore les mots pour aller avec.

Dans une tout autre mesure, la brève sidération racontée par le médecin aux lunettes de l'histoire précédente, indiquait aussi une remise en cause – brève et provisoire, elle – une perturbation de son « être » de médecin. D'un coup le malade parlait à sa place et le médecin ne savait que dire.

L'annonce est une révélation du réel, assénée au patient. Porté par les mots de la médecine, le réel de la maladie vient hurler brutalement la finitude d'une existence. Les mots de l'annonce ne sont pas audibles pour un sujet. Claude Boiron les sent venir, et elle parle ensuite de fissure, de gouffre. Des mots telluriques, comme un tremblement de terre, quelque chose qui nous dépasse infiniment, quelque chose avec quoi on ne peut pas exister.

Un autre témoignage pour cerner ce moment de la sidération. Il est extrait de *Mort d'une inconsolée* de David Rieff, un livre qui raconte la fin de la vie de Susan Sontag (page 16)¹ :

« Cette nouvelle qui n'était pas « rien », contrairement à ce que nous avons essayé de croire. Cette nouvelle qui bien au contraire était de manière impensable, tout. »

Une nouvelle qui est « tout », de « manière impensable », la formule condense bien la force de cette parole impossible à recevoir sans se protéger, sans suspendre le temps. Une annonce qui envahit, aspire l'espace, fait le vide. Réflexe de survie du psychisme agressé, mécanisme de défense, le temps psychique s'arrête après avoir encaissé le premier choc de cette « nouvelle » qui annonce

1. David Rieff, *Mort d'une inconsolée, Les derniers jours de Susan Sontag*, 2008, Paris, Climats.

justement la fin possible du temps psychique, la mort. Des mots objectifs portés par un savoir, contre lesquels on ne peut rien. Une « nouvelle » qui arrête la croyance, l'espoir, le « nous avons essayé de croire ». Les petits arrangements avec l'évidence des signes inquiétants volent en éclat. La réalité objective, calculée et prédictive, de la maladie est là. Point.

UN TRAUMATISME

Un médecin parle, un proche s'effondre, un médecin ne parle pas encore et c'est le patient qui prend la parole, un malade reçoit le diagnostic et se sent basculer dans un autre monde, un proche témoigne de cette nouvelle qui devient un impensable tout. On peut tirer les fils d'analyse et d'interprétation dans toutes les directions, le cauchemar se déploie en se précisant. Perte d'identité, gouffre, fin de nos croyances et de nos espoirs, réalité d'un « tout » qui ne peut se penser, il vaut mieux arrêter là, suspendre le langage, laisser passer l'orage, faire le dos rond dans le silence. L'annonce a pour première conséquence un arrêt des mots et du temps.

La sidération est violente pour le patient, puissante. Son corps se fige, il ne peut plus rien entendre. Comme une mort psychique. L'annonce est un traumatisme.

Pour le médecin, c'est parfois un effet de surprise qui ne dure que quelques secondes, sa pratique devient incertaine, angoissante et imprévisible. L'annonce touche tout le monde, de façon différente, à des places et à des degrés qui ne sont pas comparables. Famille, proches, patients, médecins, infirmières, secrétaires médicales, autres médecins qui ne sont pas toujours au courant et mettent les pieds dans le plat... l'ensemble des acteurs, des visiteurs, des passagers de l'hôpital et de la santé, peuvent se retrouver un jour ou l'autre, atteints par le souffle d'une annonce. Il peut paraître choquant de rapprocher le vécu d'un homme qui apprend qu'il souffre d'une maladie grave et le vécu d'un médecin qui vient d'apprendre que son patient va mal et qu'il va bien falloir le lui dire. Comparer les souffrances n'a pas de sens. Il s'agit seulement d'observer que l'annonce inaugure une zone de turbulences que