

ÉDITORIAL

## TENTER DE METTRE EN MOTS

\* BRUNO ROCHAS, MÉDECIN, CATHERINE MARIN, PSYCHOLOGUE, EMSP, CENTRE HOSPITALIER DE VIENNE, (38)

**O**n repère dans la clinique des soins palliatifs combien une maladie grave, son annonce, son traitement, les conditions de la fin de vie impactent psychiquement chaque personne malade, révélant force et fragilité émotionnelle, reliées à l'histoire de chacun, à la présence ou à l'absence d'un environnement familial, social, à la qualité de ses liens...

Ce retentissement psychique peut être qualifié de normal, mais aussi de difficile pour certaines personnes, de pathologique parfois. L'anxiété et la dépression peuvent être considérées bien souvent comme un processus d'adaptation, ne nécessitant pas de prise en charge médicale mais relationnelle (écoute, bienveillance, encouragement à se souvenir, à relire sa vie, dans le souci de retrouver un sens et une continuité à son histoire...). Mais il arrive aussi que, pour certaines personnalités, ce lent travail de deuil de sa propre vie soit plus douloureux, plus compliqué et nécessite une autre mobilisation de l'entourage soignant, familial, bénévole, une autre lecture de ce qu'exprime le sujet à la fin de sa vie.

En effet, une personne, dans ce temps critique de la maladie grave, peut vivre de grandes difficultés à se comprendre elle-même et à se faire comprendre des autres, tant ses réactions émotionnelles, somatiques, comportementales s'emballent, dérailent, s'embrouillent : comportements extrêmes,



bizarrieres, sentiments de persécution, besoin excessif de maîtrise, déni, mise à distance, clivage, activisme, régression, dissociation affective, ritualisation, passages à l'acte, délire... Les mêmes symptômes s'observent également fréquemment dans les familles de malades, elles-mêmes fragilisées dans leurs propres histoires.

### **ÉCOUTER, C'EST AUSSI COMMUNIQUER**

Ainsi, plus la détresse est grande, plus certains comportements, certaines manières d'être sont extrêmes, parfois en dehors même de la réalité. Ils sont de vrais symptômes d'une décompensation psychiatrique et en même temps une tentative d'organisation psychique. Dès lors, ces différents types d'angoisses du patient à l'hôpital vont solliciter une double prise en charge médicale, non seulement somatique mais aussi psychiatrique, même si certains patients, avant la maladie du corps, ne souffraient d'aucune pathologie mentale connue. Cette alliance de compétences professionnelles est, pour le patient vulnérable, indispensable afin qu'il ne soit pas laissé pour compte, mais qu'il soit accompagné et soigné dignement. Car ces personnes, qui souffrent beaucoup psychiquement et physiquement, mettent mal à l'aise les soignants, les mettent en échec et dans le découragement, voire le rejet.

Finalement, cela pose une question importante : écouter des personnes gravement malades va-t-il de soi ? Autant d'écotants que de proches ou moins proches, de médecins, de soignants, de psychologues, de bénévoles : tous différents, jamais interchangeables, parfois complémentaires. Chacun se réfère à des repères de lecture, propres à ses compétences et à sa personne. Tel comportement ne sera ainsi pas interprété de la même manière par deux médecins distincts, par l'infirmier, l'agent de service, etc. Cela peut susciter incompréhensions, malentendus, tensions, colères avec d'ailleurs souvent un effet miroir du comportement du patient sur celui d'une

équipe : une équipe en colère chez un patient en colère, déprimée chez un patient dépressif...

On observe aussi parfois une forme de concurrence et de parti pris dans l'écoute apportée au patient : certains soignants estimant que le médecin n'entend pas assez la plainte du malade, des infirmiers enviant la disponibilité de collègues de l'équipe mobile de soins palliatifs, des bénévoles se demandant s'ils doivent se considérer comme des « psychologues au rabais » ou ayant le bon rôle d'écouter à côté de soignants qui auraient celui de technicien... Ce serait là, sous-estimer le patient qui sait, lui, à qui il s'adresse, et choisit ce qu'il confie au médecin, à l'infirmier, au psychologue, au bénévole, etc., selon la place de chacun et les relations tissées.

### **L'ÉCOUTE MUTUELLE EN CONCERTATION D'ÉQUIPE**

Et chacun, s'il est disposé à le faire, peut accueillir ce que l'événement maladie suscite comme travail psychique, travail narratif (mais pas toujours), chez le patient qui se révèle par petites touches, dans la rencontre. La communication humaine est celle qui laisse le temps aux personnes qui échangent de penser mais aussi de ressentir, et donc de pouvoir supporter certaines émotions dont on peut prendre conscience, souvent difficiles, ambivalentes ou contradictoires, mais inévitablement activées par la confrontation à la maladie grave.

Ainsi, quel que soit l'écouter au chevet du patient, il semble essentiel à chacun de reconnaître son besoin d'écoute de lui-même, besoin d'appui et de relations avec d'autres, pour pouvoir à son tour mettre en mots et s'enrichir de pensées nouvelles. C'est tout l'intérêt et la richesse de la concertation d'équipe que de rassembler les paroles recueillies, les échanges rapportés avec le malade, ses réactions et comportements observés, dans une écoute mutuelle permettant un travail d'élaboration groupal qui dépasse la simple transmission d'informations cliniques ou d'explication du projet médical.



Car cette démarche collégiale amène toute une équipe dans un cheminement progressif, grâce à une grille de lecture non définie à l'avance, mais construite ensemble :

- Elle permet d'abord de faire plus ample connaissance avec la personne soignée que l'on découvre en effet sur un temps très bref à l'échelle de sa vie, hors de son environnement, de ses repères, de ses rôles social et familial habituels et donc de façon forcément parcellaire.
- Cette concertation encourage à se décaler (se décoller?) de la problématique exclusivement médicale souvent réductrice de la compréhension de la situation globale de la personne.
- Elle permet indirectement au patient de se révéler peu à peu à ces interlocuteurs, qui renouvellent leur regard porté sur cet étranger devenu plus familier.
- Ce travail aboutit alors à l'élaboration d'un projet partagé autour du malade, ajusté au plus près de sa situation singulière, décliné à la fois dans des aspects thérapeutiques et d'accompagnement.

### **LA FONCTION CONTENANTE DE L'ÉCOUTE**

Mais l'écoute de la personne malade, n'est pas seulement l'occasion de recueillir des informations ni l'opportunité de faire croître cette relation soignant-soigné et soignants-soignants. Elle a aussi une fonction contenante pour le malade, quel que soit le rôle de chaque écoutant. Envahi par ses angoisses, mais se sentant entendu, le malade peut mobiliser de nouvelles ressources pour rester acteur de son propre cheminement. Il n'est alors plus seulement l'objet de projections ou d'interprétations des soignants, qui l'enfermeraient d'avantage, mais réinvesti en tant que personne.

Ainsi, un patient présentant un état confus mais calme, peut-être compris en équipe comme une échappatoire à une réalité vécue comme trop difficile, encouragera les soignants à respecter ce mouvement régressif, sollicitant une approche

rassurante et bienveillante. Chez un autre patient, avec une personnalité très indépendante, la confusion associée à un vécu persécutoire des soins amènera l'équipe à le soutenir dans son autonomie et peut-être soulager des angoisses de « perte de maîtrise » avec des traitements plus incisifs sans être sédatifs. Des troubles neuro-psychiques comme ceux-ci amènent parfois l'entourage à porter un regard disqualifiant la personne. On le voit dans ces exemples, le défi est au contraire de chercher à mieux la comprendre pour lui permettre de soutenir sa quête créative d'une solution pour elle.

Faisant référence aux troubles de communication au cours des maladies démentielles, le Dr Bernard Wary dit : « On ne peut pas ne pas communiquer, [...] ainsi : s'exprimer, ne pas s'exprimer ou trop s'exprimer est tout aussi parlant pour nous [accompagnants]. »<sup>1</sup>

C'est en fait chaque patient qui nous enseigne sur la manière dont il cherche à rester lui-même, fût-ce au prix de comportements sortants de l'ordinaire et donc surprenants, parfois inquiétants. Ici réside à nouveau le bénéfice du travail concerté qui permet aussi à chacun de tenir sa place, conforté dans son rôle soignant et écoutant, et rassuré sur sa capacité à s'adapter face à cette perception de « folie », si effrayante pour le malade lui-même, comme pour l'entourage familial et soignant.

---

1. « Et si c'était de la douleur », film du Collectif Doloplus et CNP assurances, Solange-Astrid Marle, Zid et Zen communication, 2003.

